UNIVERSIDAD de PARÍS III
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
Ley del 26 de enero de 1984 (decreto del 30 de marzo de 1992 modifica por el decreto del 25 de abril de 2002)

TESIS

Doctorado en CO-TUTELA

Disciplina: CIENCIAS. DE LA EDUCACIÓN
Dra. Aurora ELIZONDO UPN
Profesor Michel BERNARD, director de investigación, Paris 3

PROCESO FORMATIVO Y CONSTRUCCIÓN DE LA DIMENSIÓN IDENTITARIA EN LOS SUJETOS CON DISCAPACIDAD VISIBLE Y EVIDENTE. (SCDVE).

Contribución al análisis de interacciones entre la discapacidad física visible y evidente, las dimensiones identitairias, y el proceso formativo.
Investigación efectuada en México de 2002 a 2006

María-Eugenia ESPINOZA-TÉLLEZ

EXAMEN: 6 julio de 2007 en Cuernavaca, Morelos

JURADO:
FRANCIA:
Mr. Michel BERNARD. Professeur des Universités Émérite. Co -directeur de recherches Paris 3
No habiendo podido estar presente fue sustituido por Mr. Pierre Landry, Experto
Mr. Michel BERNARD Profesor de Universidades. Université Paris 3
Mr. Hervé COCHET Dr en Sciences de l'éducation. Experto
MEXICO:
Dra. Aurora ELIZONDO. Profesora de l'Universidad Pedagógica de México.
Dra. María Teresa YURÉN. Profesora de l'Universidad Autónoma del Estado de Morelos
Dra. Julieta ESPINOSA. Profesora de l'Universidad Autónoma del Estado de Morelos

LECTORES:
France: Mr. Eric Plaisance Profesor de Universidades en Paris 5
Mexico: Cecilia Navia. Profesora de la Universidad Pedagógica de Durango

Dedicatoria

Yo no sé por qué les dicen minusválidos,
les deberían decir másválidos,
porque ellos hacen cosas más difíciles que nosotros….
Luis Fer, 11 años; abril 2007

El encuentro con la complejidad en la vida, la multiculturalidad, los valores y colores de cada sujeto con los que me he topado en mi existencia, me llevan hoy a dar término a este suspiro… o más bien a abrir la puerta por el sendero de una nueva experiencia…

El camino se hace al andar, los caminantes enriquecemos… los amantes nos dejamos a nosotros mismos…y sueños construimos con el otro…

Cada uno es una huella, cada estela una parte de ella… lo innombrable está presente y se graba en la piel, en la existencia…más allá de hoy, hacia la eternidad

Gracias a tantas y tantas bellas huellas, recuerdos, materializadas en mis encuentros, mis amigos, mis amores…que atraviesan fronteras geográficas, espaciales, culturales, institucionales…

Gracias a ti querido amigo, gracias a ti mi hermana de vida, porque a través de la vida te conocí, me enriquecí, aprendí lo mejor de ti y te di lo mejor de mí. Gracias por dejarme preguntarte y darme toda, gracias por lo que me diste, que llevo dentro de mi para siempre…

A ti especialmente… Porque no sería lo que hoy soy sin tu presencia…

A mis amores, mis hijitos Shmuel, Orli, Zazyl

Dédicace

Je ne sais pas pourquoi on leur dit les “minusválides”
on devrait leur dire “plusválides”,
Parce qu'ils font des choses plus difficiles que moi....
Luis Fer, 11 ans; avril 2007

La rencontre avec la complexité de la vie, la multi culturalité, les valeurs et les couleurs de chaque sujet avec lesquelles je me suis heurtée au cours de mon existence, me mènent, aujourd'hui, à mettre un terme à ce soupir... ou plutôt à ouvrir la porte sur le sentier d'une nouvelle expérience...

Le chemin se dessine dans la marche, en marchant, nous nous enrichissons... en aimant, nous nous laissons à nous mêmes... et en rêvant, nous construisons avec l’autre...

Chacun est une trace, chaque sillage une partie d'elle... ce qui est innommable est néanmoins présent et il est gravé dans la chair, dans l'existence... au-delà d'aujourd'hui, vers l'éternité.

Grâce à tant et tant de belles traces et de mémoires, matérialisées dans mes rencontres, mes amis, mes amours... qui traversent les frontières géographiques, spatiales, culturelles et institutionnelles...

Grâce à toi cher ami, grâce à toi ma soeur de vie, parce qu'à travers la vie je t'ai connue, je me suis enrichie, j’ai appris le meilleur de toi et je t’ai donné le meilleur de moi. Merci de me laisser t’interroger et de me donner entière a toi, merci de tout ce que tu m’as donné que je porte en moi pour toujours...

A toi, spécialement parce que je ne serais pas celle que je suis aujourd'hui, sans ta présence...
À mes amours, mes enfants Shmuel, Orli, Zazyl

Agradecimientos / Remerciements

Quiero agradecer a quienes estuvieron fiel y exigentemente cerca de mí, para hacerme llegar a este momento casi como un último suspiro, por la agonía que representa dar a luz un término y un comienzo. La obra está siempre inacabada, la búsqueda es para siempre. A lo largo de toda la vida.

Por su tolerancia a mi diversidad…y mi complejidad a…Mis profesores, amigos e inspiradores que permitieron encontrar mi caminar a través de la profundidad de su existencia, y de su resolverse en la complejidad: Elvia, Tere, Aurora, Dalia, Marie, José Ma, Michel, Hervé, Vincent, Bernard, Pierre.

A la memoria de mi padre y mi sobrina Cloe, a Tit y Tata. A mi madre Genita, mi hermano Raúl, Bertha y Daph. A mi familia y amigos más cercanos: Jorge Leonardo, Magui, Gus, Con, Cris, Ceci, Luciana, Alo, Dani, Sophia, Luis, Agüita, Tomás, Lilí, Chuy, Lety.

A mis compañeros de trabajo, psicomotricistas educadoras y profesores de educación física. A mis inspiradores incógnitos, por prestarme sus historias de vida…. A los que veo y no veo, que dejaron sus huellas en cada parte de mí y no nombro. A quienes sin su ayuda silenciosa no hubiera podido salir adelante, Vero, Alejandro, Maribel, Elia, Ma. Luisa, Miguel Angel, Adriana y traductores

Muy especialmente al Profesor Michel Bernard, a la Dra. Marie Lesur, a la Dra. Elvia Taracena y el Dr.José María García, por su apoyo incondicional y humano durante mí caminar y mi tropezar, porque me volvieron a levantar… Presentes, exigentes, me acompañaron hasta la presentación de esta investigación, donde yo me involucré no sólo por adquirir un título, sino también por un compromiso de vida en referencia a un título que me es conferido.

Y a quienes hicieron posible este encuentro Inter/multi institucional, porque no es nada fácil vincularse y comprometerse Universidad Pedagógica Nacional Ajusco y Universidad de Paris 3

Remerciements/ Agradecimientos

Je veux remercier ceux qui ont été près de moi, à la fois fidèles et exigeants, afin de me faire arriver à ce moment, tel un dernier soupir, pour l'agonie que représente donner vie à un terme et à son commencement L'oeuvre est toujours inachevée, la recherche est pour toujours. Tout au long de la vie.

Pour leur tolérance à ma diversité... et à ma complexité : Mes professeurs, amis et inspirateurs qui m'ont permis de trouver mon cheminement à travers la profondeur de leur existence, et leur lumière dans la complexité: Elvia, Aurora, Tere, Dalia, José Ma, Michel, Hervé, Vincent, Bernard, Pierre.

Ma mère Genita, à mon père (+), à Tita et Tata (+), à mon frère, Raúl, Bertha, (Cloe +), Daph, et à mes amis les plus proches:Jorge Leonardo Magui, Gus, Con, Alo, Agüita, Tomás, Sophia, Luis, Laura, Cris, Ceci, Luciana, Dani, Lilí, Chuy, Lety.

À mes compagnons de travail, spécialistes en psychomotricité éducateurs et professeurs d'éducation physique. A mes inspirateurs, pour m'avoir prêter leur histoire de vie.... À ceux que je vois et ne vois pas, dont je me souviens dans chaque partie de moi et que je ne nomme pas… A l'aide silencieuse de ceux, sans qui je n'aurais pu arriver jusque là: Vero, Alejandro, Maribel, Elia, Ma. Luisa, Miguel Angel, Adrina, colaborateurs et traducteurs.

Très spécialement à Prof Michel Bernard, Dr. Marie Lesur et Paola; à Dr. Elvia Taracena, et à Dr. José María García, pour leur soutien inconditionnel et humain sur mon chemin et mes trébuchements, car ils me relevèrent à chaque fois ...

A mes deux co-tuteurs, Madame Aurora Elizondo et Monsieur Michel Bernard, j'exprime mes profonds remerciements. Présents, exigeants, ils m'ont accompagné jusqu'à la soutenance, là où se décide non seulement un titre mais là où je m'engage pour la vie en référence au titre conféré.

A tous ceux qui ont rendu possible cette rencontre Inter/multi institutionnel, parce qu'il n'est en rien facile de se lier et de se compromettre: Université Pédagogique Nationale Ajusco et Université de Paris 3.

Prólogo



Ilustración No 1: Spencer Tunick. Zócalo, Mexico D.F. mayo de 2007

El análisis de la implicación del investigador, es un ejercicio importante para clarificar el deseo personal que lo lleva a uno a abordar una temática. Para el caso de la que escribe, las Dras. Aurora Elizondo y Elvia Taracena cada una en el contexto de sus seminarios doctorales, promovieron esta auto-mirada que tiene como fin reconocerse como sujeto involucrado que se investiga a sí mismo, y que puede a su vez tomar distancia para desde esta perspectiva, aportar algo para un todo en cuestión.

Preparar un doctorado no es sólo apropiarse de un título académico; sobre todo significa abrir una nueva puerta, que compromete al investigador en el terreno su trabajo, motivado por la búsqueda propia y por las más profundas raíces, que implican lo sociocultural y la historicidad.

En este proceso, se adquiere conocimiento; pero principalmente se desaprende, se recorren en uno y otro sentido los caminos, de la luz a la incertidumbre y a la inversa. El propio candidato a investigador debe observarse, reflexionar sobre sus aspiraciones y deseos, descubrir y colocarse ante su propia pregunta para forjar su propio proceso existencial.

Como De Gaulejac[1] hace notar, la pregunta construida nace de una toma de distancia y un espejo de las cuestiones profundas sobre la existencia que dan prueba también de la interacción con la sociedad.

La pregunta inicial de esta investigación se plantea acerca de la discapacidad y el proceso formativo que realizan los sujetos con discapacidad visible y evidente, mediante la cual acceden a los espacios comunes a todos. Se enfoca a visualizar cómo ellos muestran las mismas aspiraciones que otros sujetos ordinarios, haciendo ver que han construido una dimensión identitaria que les permite enfrentarse y superar los obstáculos cotidianos, como lo hacen los demás. Además que como todos buscan el reconocimiento, la inserción y los pequeños o grandes momentos de bienestar y placer de la vida.

La pregunta principal remite a la investigadora a su propia discapacidad. Con el sentimiento de ser producto de la escuela normalizadora, que a sus ojos le ofreció un proceso formativo y deformador a la vez. Sin culpar a nadie ni a nada, sólo con el ánimo de haberse autodescubierto y de tener una toma de conciencia y un posicionamiento hacia la autonomización; que significa autorizarse en dicho proceso.

Discapacitados numerosas veces ante las circunstancias de la vida, ante la imposibilidad de autorizarse a escribir, a pensar, a crear neologismos. O en razón de la necesidad de reproducir modelos de aquí y de allá. Porque en la escuela generalmente se aprende a reproducir, como decía Bordieu. Se obtiene reconocimiento reproduciendo lo que le dicen a uno que tiene más valor, en vez de conferir valor a lo que le pertenece a uno.

Discapacitados por la herencia cultural, con mestizaje de Malinche y Europea; como mexicanos nacionalistas era posible aprender desde la casa, la familia y escuela, a dar valor al indígena (otomi, totonaca, mexica o maya) y a su vez a los supuestos invasores-héroes de ayer y de hoy (gachupines, gringos, o chinos y los hoy a veces desconocidos por la globalización).

[1] De Gaulejac, V. (2002). La implicación del investigador, seminario-taller. Grupo de investigación. México, Universidad Pedagógica Nacional.

Al mismo tiempo, la confrontación al mundo hipermoderno, admirable y superior, pero aplastante a la vez; la discapacidad y el encierro en lo propio impide poderse abrir para reflexionar sobre el valor de la interculturalidad y del enriquecimiento de la apertura a la diversidad.

He aquí, quizá lo que sólo es un proceso personal, por la cual esta investigadora descubre por su propio recorrido cómo ella misma es producto de la sociedad, de sus dispositivos homogeneizantes, normalizadores, que en el discurso más que en las prácticas han dado lugar a la diferencia y a la creatividad.

De la infancia queda el recuerdo vago y alejado de una puericultista convencida de su rol, que tenía interiorizada la consigna de la "norma", por lo que había que hacer a los niños servirse de la mano derecha "como todo el mundo". ¡Así se aprende cuál es la mano derecha! " (los zurdos eran difícilmente aceptados). La escena se reproducía años más tarde, en la escuela secundaria: ¡donde era posible expulsar a alguien de un curso de corte y confección por los mismos motivos. La profesora se preguntaba seriamente cómo iba a aprender a un zurdo a usar el hilo y aguja. ¡En los años 80!

Si estas pequeñas diferencias eran un problema, la discapacidad visible y evidente lo era más, por eso más de uno ha escapado de la escuela, cada uno a su manera, por rebeldía. Aunque otros han seguido en sus caminos al pie de la letra. Y a veces han asumido la discapacidad que se asigna cuando uno está fuera de la regla.

Tomar distancia con relación a lo propio, a través de los talleres de sociología clínica, ha permitido a más de uno descubrir y entender la propia dimensión identitaria, así como la de hombres y mujeres que pasaron por un contexto formativo en donde desde hace varias generaciones se aprende que lo que vale de ir a la escuela es "tener buenas notas", "aprender inglés" (por la cercanía con los EUA) y ser buen nacionalista mexicano.

Estos estigmas corresponden a un tiempo y un lugar social, donde atravesados por un discurso, ideales y mandatos, los sujetos han decidido continuar o romper con ellos. Las cosas

son quizá distintas a las de los años setenta, por lo que la investigadora desea descubrir si la sociedad ha generado formas distintas, centradas no sólo en el aprendizaje, sino también en los procesos de existencia del sujeto.

Saber si lo que se llama integración e inclusión educativa da paso a otra concepción de sujeto o si preserva sus bases de normalización, ya que hay algunos sujetos que con sus actitudes y rebeldía parece ser que han fracturado las viejas formas, métodos y gestiones instrumentales.

La formación doctoral es un espejo que implica al investigador, a la propia historicidad, donde uno puede descubrirse, por un juego de microreflejo. Como persona también permite comprenderse como producto de un tiempo y circunstancias sociohistóricas. En particular gracias a los talleres de implicación compartidos con Vincent de Gaulejac y Elvia Taracena, a las lecturas, reflexiones y seminarios organizados por Tere Yurén con Michel Bernard, Pierre Landy, y a los encuentros con Hervé Cochet, que llevaron a reflexionar sobre la formación permanente, las trayectorias y trayectances, y a los seminarios sobre la identidad con Dalia Ruiz, o Aurora Elizondo.

INDICE

Dedicatoria 3
Agradecimientos 5
PRÓLOGO 7
INDICE 11

INTRODUCCIÓN 15
0.1. El campo de la investigación
0. 2. cuestionamientos iniciales
0.3. La problemática
0.4. Recopilación e interpretación de datos
0.5. Limites de la investigación
0. 6. La cotutela

PRIMERA PARTE: DEL ESTADO DE LA CUESTIÖN A LA PROBLEMATICA 35

CAPITULO I : UNA APROXIMACION A LA NOCION DE DISCAPACIDAD EN REFERENCIA A LOS SUJETOS 37

1.1. La discapacidad: Que se dice quando se habla de discapacidad? 39
1.1.1. Sondeo empírico en las calles de la ciudad de México (Exploracion Número 1) 40
1.2. Internet y trabajos de investigación 49
1.2.1. Contribuciones a la Investigación 50
1.3. Comparación de Términos que Designan la Situación de Discapacidad y del Sujeto con Discapacidad (Exploración Número 3) 52

1.3.1. Pluralidad de términos para nombrar la situación de discapacidad 59
1.3.2. Pluralidad de términos para nombrar al sujeto con discapacidad 61
1.4. La Discapacidad: Nociones, Culturas y Contextos. Transformación de su Significado en el Tiempo 63
1.4.1. Algunas Referencias Históricas El Lugar Social del SCD V. E. (Sujeto con Discapacidad Visible y Evidente) En Las Culturas Prehispánicas y Europa 64
1.4. 2. Diverses clases de discapacidad y sus orígenes 75
1.5. Conclusión del capítulo 82

CAPITULO II DE DISCAPACITADO A PERSONA EN SITUACION DE DISCAPACIDAD: SURGIMIENTO DE LA NOCIÓN DE DISCAPACIDAD VISIBLE Y EVIDENTE (D. V. E.) 83

2.1. El Proceso de Producción de Discapacidad 85
2.1.1. Clasificación Internacional de las Deficiencias, Incapacidades y Discapacidades 87
2.1. 2. La Extensión de la Noción de Discapacidad 97
2.2. Discapacidad, Visibilidad y Diferencia 102
2.2.1. Estigmatización del Cuerpo con Discapacidad Visible y Evidente (D.V.E.) 107
2.2.2. Pobreza Socioeconómica y Producción de Discapacidad 110
2.3. Los Discursos Flotantes en la Sociedad Mexicana 112
2.3.1. Aspecto Médico - Jurídico de la Discapacidad 112
2.3.2. Discurso Comunicativo, los Medios y su Influencia Social 122
2.3.3. Economía e Inserción al Trabajo 127
2.3.4. El Punto de Vista de Actores Educativos (Exploración Nº 3) 134
2.3.4.1.Representaciones de Discapacidad Visible y Evidente; Discapacitado y SCDVE 136
2.3.4.2.Convivencia y Relación con esta Población 139
2.3.4.3. La Mirada y Reacciones Frente a La Discapacidad 140
2.3.4.4. Las Tensiones entre los Discursos y las Practicas de Integración en México 143
2. 4. Conclusión del capítulo 147

CAPÍTULO III PROBLEMÁTICA, MARCO CONCEPTUAL, MARCO TEÓRICO Y METODOLOGÍA 149

3.1. Pregunta Construida 151
3.1.1 PREGUNTA PRINCIPAL 152
3.1. 2. Preguntas Complementarias 152
3.2. Marco Conceptual y Actividad Teórica 157
3.2.1. Sujeto, Actor Social. Sujeto Sociológico (Touraine, De Gaulejac, Elliottt, Psicoanálisis) 157
3.2.1.1. Devenir Actor y Autor Social 159
3.2.1.2. El Sujeto Producto de la Sociedad 163
3.2.1.3. El Sujeto Como Nexo entre Psique y Cultura 164
3.2.1.4. El Sujeto del Inconsciente 164
3.2.1.5. El Concepto de S. C. D. V. E. (Sujeto con Discapacidad Visible y Evidente) (Ricoeur, Baz, Shilder, Dolto) 165
3.2.2. Dimensión Identitaria (Ricoeur, Ruiz, Baz) 174
3.2.2.1. Cuerpo, Mirada e Imagen de Sí. Normal o Anormal (Shilder, Baz, Dolto, Wallon, Winnicott, Aucouturier). 178
3.2.2.2. Visibilidad del Cuerpo e Identidad, Expresividad y Comunicación (Le Breton , Aucouturier, Eliacheff) 185
3.2.2.3. Autonomía y Proyecto de Vida (Loher, Ruiz) 199
3.2.3. Trayectoria, trayectancia y caminamiento formativo (Ardoino, Bernard) 206
3.2.3.1. Producción de discapacidad en el marco de los dispositivos sociales (Foucault, Deleuze) 216
3.2.3.2. Proceso Formativo Centrado en la Autonomía (Fougeyrollas, Bernard, Ardoino, Poziat, Loher) 224
3.2.4. Marco Teórico (Actividad Teórica y Pregunta Principal) 231
3.2.4.1. Primacía De La Actividad Teórica (J. Schlanger) 231
3.2.4.2. Une Approche Multi Référentielle (J. Ardoino) 232
3.2.5. Encuadre Metodológico 232
3.2.5.1 Una visión antropológica 232
3.2.5.2. Primacía De La Sociología Clínica (V. de Gaulejac) 234

SEGUNDA PARTE: ESPECIFICIDADES METODOLÓGICAS, TRATAMIENTO E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS 243

Capítulo IV Los Datos y los Elementos Metodológicos Específicos 245

4.1. El Proceso Metodológico 247
4.1.1. Abordaje del método para el tratamiento de datos 248
4.1.2. Selección de la Población y Entrevistas 249
4.1.2.1. Criterios: Visibilidad de la Discapacidad y Apariencia reautonomía 250
4.1.2.2. Escenario de Entrevistas. El Escenario De Los Encuentros con los Sujetos 252
4.1.3. Tratamiento e Interpretación de Datos 269
4.1.3.1. Transcripción y Categorización de Datos 271
4.1.3.2. Las Tres Categorías del Discurso.- 271

CAPÍTULO V EL ANÁLISIS DE LOS DATOS 281

5. 1. 1. Criterios Encontrados: Los Dispositivos, la Mirada Social, la Imagen Sí 283
5.2. El Análisis Cualitativo del Discurso a Partir de principios de la Sociología Clínica 292
5.2.1. La discapacidad frente a tres ejes de tensión: lo social, la mirada de otros; la imagen de sí 292
5.2.1.1. Sujetos Entrevistados: Discapacidad, Origen y Secuelas 294
5.2.2. El Dispositivo Social de la Discapacidad, Espacios, Prácticas y Discursos 306
5.2.2.1. El Poder Médico en el Dispositivo de la Discapacidad.- 308
5.2.2.2. Herencia Sociocultural.- 317
5.2.2.3. Los Dispositivos Pedagógicos 319
5.2.3. La Mirada de los otros. Actores Educativos, su Actitud Hacia la Discapacidad 329
5.2.3.1. Mirada, Lugar Social y Situación de Discapacidad 331
5.2.3.2. El Vínculo Afectivo 347
5.2.3.3. La Resiliencia 349
5.3. Las Tensiones Encontradas 357

5.3.1. Rupturas y continuidad en el proceso formativo 361
5.3.2. Las dimensiones identitarias encontradas 362
5.3.3. Factores Importantes (Aparición De La Primacía Del Vínculo Afectivo) 363
5.4 Reflexiones finales de los resultados 364

CAPÍTULO VI INTERPRETATION Y PERSPECTIVAS 373

6.1. Pertinencia de la actividad teórica retenida 375
6.1.1. Devenir sujeto social 375
6.1. 2. Las Dimensiones identitarias: Discapacitado, SCDVE, Actor social 378
6.1.3. Construir el proceso formativo 380
6.1.4. Distancia y actores sociales frente a los SCDVE 381
6.2. Bosquejo de un modelo de inteligibilidad 383
6.2.1 Elementos privilegiados 384
6.2.2. Hacia Una Tipología 384
6.2.3. Cuestionamientos y prolongaciones 387

CONCLUSIONES 389

0.1 Síntesis y Contribución 391
0.2 Límites y perspectivas de esta investigación 393
0.3. Sociedad, sujeto, SCDVE caminamiento formativo y dimensión identitaria 395
0.4 CONCLUSIONES 399

ANEXOS 403
1. Bibliografía 405
2. Lista de tablas, esquemas y gráficas 418
3. Cuestionarios y anexos 419

INTRODUCCIÓN

0.1. El campo de la investigación

El tema que ocupa a esta investigación es el de las discapacidades, especialmente la física o motriz y la visual (sensorial); ya que estas dos son particularmente notorias, por la carencia corporal que manifiestan y por los aditamentos físicos que requieren para compensarlas.

La discapacidad marca una condición de vida del sujeto que la vive; constituye una falta real al cuerpo, generada por la disminución o pérdida de una o varias funciones del mismo, en forma temporal o permanente. El origen de la misma puede ser congénito, o adquirido por alguna enfermedad o accidente.

Desde el punto de vista social, la discapacidad se ha convertido en parte de uno de esos "significantes vacíos" que menciona Laclau (1996) [2], ya que una de sus características es que hace evidente la diferencia la cual hoy en día se ha tornado en bandera para la construcción de discursos: políticos, educativos, científicos, filosóficos, jurídicos o periodísticos.

Así, las prácticas y condiciones de vida de los ***Sujetos Con Discapacidad*** (SCD), generan representaciones imaginarias y se vuelven parte de una identidad que responde al llamado de quienes se encuentran en circunstancias de exclusión o inclusión; marginación o integración, igualdad o desigualdad; dependencia o independencia.

Finalmente la discapacidad, adquiere un sentido y una representación, para evocar o demandar a la sociedad la posibilidad de ser considerados en como actores, dejar de ser señalados sólo por sus carencias; legitimar sus derechos para tener acceso equitativo a los medios, a los servicios de la misma manera que los demás sujetos de la sociedad. Con todo ello, tener la posibilidad de moverse de lugar de la misma manera que otros y dejar el lugar en que la sociedad les ha colocado tradicionalmente.

[2] LACLAU, Ernesto 1996), *Emancipación y diferencia.* Universalismo, particularismo y la cuestión de la identidad. Buenos Aires, Ariel, pp. 43-78.

Porque de acuerdo a lo que autores como Elliottt (1992), Castoriadis[3], De Gaulejac (1999)[4] plantean, la sociedad es la que moldea al sujeto, a través de sus actores le hereda un legado cultural, en valores, mitos, creencias, que dan estructura a la personalidad y a la formación del Yo.

Aunque Elliottt (1992), "en un plano individual y colectivo, aclara que los sujetos humanos nunca son plasmados pasivamente por las formas simbólicas de la sociedad, sino que ellos reciben esas significaciones y las replasman de manera creadora a través de una actividad de representación…"[5]

El psicoanálisis lacaniano por otro lado, argumenta que mediante el lenguaje y las representaciones imaginarias, el sujeto construye, nombra, da significado a su entorno; a las condiciones con las que nace y se desenvuelve. Así, el sujeto que se enfrenta a una incompletud del cuerpo, a la que se ha llamado "discapacidad", puede ser interpretado o nombrado de diversas maneras, dependiendo del sentido que la sociedad dé a esta circunstancia.

Lo que una sociedad maya, azteca o europea de la edad media consideró un signo de un don privilegiado; para una sociedad pre moderna (industrializada), moderna puede ser mirado como una discapacidad, o planteado como una diferencia para la sociedad post moderna del siglo XXI.

Esta condición ha generado variados discursos donde la palabra "discapacitado" abarca desde lo iluminado o divino, hasta lo monstruoso o maléfico; desde la igualdad o diferencia, hasta la normalidad o anormalidad; desde una dimensión identitaria individual hasta una identidad plural y social. La interpretación subjetiva de una condición que se hace notoria y objetiva, visible y evidente a través del cuerpo, da lugar a que se generen discursos, prácticas y actitudes sociales ante dicha circunstancia.

---

[3] CASTORIADIS, Cornelius (1983). La institución imaginaria de la sociedad

[4] ELLIOTT, Anthony. (1992). Teoría social y psicoanálisis en transición. Sujeto y sociedad de Freud a Kristeva. Buenos Aires: Amorrortu Editores. pp. 18-75.
CASTORIADIS, Cornelius (1983). La institución imaginaria de la sociedad
DE GAULEJAC, Vincent, (1999). L'histoire en Héritage. Roman familial et trajectoire sociale.
Paris: Desclée de Brouwer, Sociologie clinique. pp. 11-19.

[5] Op cit pp 28

En el contexto de la modernidad según Saad (1999)[6], la producción subjetiva de valores se da en torno a lo normativo, por lo que tener una discapacidad genera efectos de exclusión en las prácticas; de ahí que hoy en día, en este contexto y en el que Touraine (1997)[7] llama: democracia, los discursos de igualdad y diferencia toman fuerza y sentido social.

Guzmán (2002)[8], explica que por su origen, estos valores fundamentales de la modernidad, fueron generados por la búsqueda de libertad, justicia y democracia social; con la que se da el surgimiento de un nuevo estilo de sujeto y movimientos sociales; así como el encuentro y reforzamiento de las entidades diferenciadas y colectivas, en donde hombres y mujeres pretenden obtener el poder de cambiar el mundo que los está cambiando.

La modernidad se concibe como la ruptura con el pasado <pasado del sometimiento>, donde todo tiempo futuro será mejor. Sin embargo agrega, ésta tiene un lado sombrío, como un instrumento de control, de integración y represión.

Por otro lado, Saad (1999), refiere que modernidad y racionalidad instrumental están relacionadas; ya que ésta última es puesta al servicio de una demanda que expresa la búsqueda de símbolos, de una posición social o del deseo de seducción y también de aparatos que permitan desplazamientos rápidos. Todo ello implica que en su base la modernidad hace votos por el reencuentro con el sujeto; y paradójicamente dice Elliottt (1992), se ha llegado a una "muerte" del mismo, a la fragmentación y sus tendencias destructivas.

Con la introducción de "lo nuevo", de los avances tecnológicos, de un moderno estilo de vida, a toda prisa, lleno de objetos y recursos, se ha perdido la esencia de ésta búsqueda porque los recursos son más rápidos y sobrepasan a los fines; así: los requerimientos de eficiencia, velocidad, optimización, productividad, lo que a su vez ha generado la valoración de las competencias y capacidades más que el encuentro con el sujeto. De este modo, los valores están puestos ahí, en las formas y los medios, en los dispositivos utilitarios e instrumentistas, mucho más frecuentemente que en la subjetividad.

---

[6] SAAD, Sofía. Una interrogación por el sujeto en el campo de las dificultades de aprendizaje. En Jacobo (1999). *El sujeto y su odisea. México: UNAM-IZ pp.97-111.*
[7] TOURAINE, Alain (1997). ¿Podemos vivir juntos? México: Fondo de cultura económica.
[8] Guzmán, 2002. Modernización y modernidades Xictli. Año XII. No 48 pp 2-6

Este ritmo ha invadido las prácticas, discursos y espacios sociales, incluyendo el educativo. Y la escuela de hoy en día aún cualifica, organiza y pone énfasis en dichos medios instrumentistas, en el saber hacer, en el desarrollo de competencias, en la razón y la búsqueda de saberes en un mayor porcentaje y casi se olvida de aquello que es parte esencial de la formación del Sujeto (Cfr. Touraine, 1997) con mayúsculas, del ser humano necesario para devenir actor y autor social.

Ruiz-Soto (2000), plantea que la sociedad es quien puede forjar un ser pleno, lleno de satisfacciones personales que pueda ser un sustento de la pareja; la familia y de la sociedad misma; porque la plenitud de la sociedad, es el sustento del individuo. Y es por ello debe permitir que sus individuos se planteen y desarrollen un proyecto en cada etapa, pero la escuela se ha olvidado de ello.

Sobre esta dinámica de tensiones, agregaría Elliottt (1992), se generan formas simbólicas de representación, el sujeto recibe imágenes de las relaciones sociales e ideológicas, de poder; y constituye en el inconsciente una dimensión imaginaria, su vida psíquica y subjetividad.

El sujeto con discapacidad (SCD) no está exento de esta dinámica; como todo sujeto, tiene una vida psíquica y subjetiva, que da cuenta de su actividad inconsciente, de su dimensión imaginaria, la cual se ha constituido a través de las relaciones sociales e ideológicas específicas de dominación y poder que lo circundan; relaciones en las que en el pasaje entre la modernidad a la postmodernidad, frecuentemente es visto como el diferente, tal vez como el anormal, o el “fuera de lugar”. Del que no puede porque algo le falta... Recibe estas imágenes simbólicas de su persona porque se desenvuelve en una sociedad en la que tener una discapacidad a principios del siglo XX significó no poder ser productivo en una sociedad industrializada o tecnologizada. Por tanto significaba no poder ingresar a escuelas donde se daba educación homogénea para los que si tanían ciertas habilidades manuales y de pensamiento.

Es así como el sujeto con discapacidad fue nombrado inválido, o incapaz (entre otras formas) recibiendo así de manera simbólica la representación imaginaria de sí mismo como minusválido o discapacitado, la cual imposibilita en el funcionamiento e integración a la

sociedad. Tanto los padres, como el propio hijo- reciben estas "significaciones sociales" y deciden si se apropian de ellas de manera creadora, a través de una representación distinta, o si permiten ser plasmados pasivamente de ellas con la aceptación de esta posición de imposibilidad.

Como forma ideológica la sociedad durante un tiempo ha transmitido a los sujetos la forma simbólica de que un discapacitado es: un hombre o mujer con falta de capacidad. Con capacidades averiadas; en otro tiempo hubo educadores y pedagogos que lucharon por replasmar estas significaciones y por dar cuenta de las capacidades que estos sujetos tienen, para mostrar como plantea Cochet (1994), que el desarrollo de sus habilidades es cuestión de tiempo y de condiciones de posibilidad, es decir de adquisición de estrategias de compensación ante las situaciones reencontradas.

Durante casi un siglo, con la postmodernidad en donde se ha transitado hacia el "advenimiento de una condición pos-ideológica" [9]; en una lucha de tensiones entre "la muerte del sujeto" y el reencuentro con el hombre mismo..." con el intento complejo y contradictorio de hombres y mujeres que buscan apropiarse de sus condiciones de vida, y gobernarlas. La discapacidad no ha escapado de discursos, prácticas y espacios construidos para segregarla, para normalizarla o para aceptarla como tal hasta el grado de ser vista como una condición que marca al sujeto por su diferencia, y que al mismo tiempo lo puede estigmatizar.

Por ello a lo largo de la historia podemos ver cómo, al haber nombrado al sujeto de diversas formas, fundamentalmente con términos que señalan la carencia, se le ha colocado 'fuera'; con los anormales, ya que, como menciona Foucault (2000)[10], entre la exclusión ejercida en la edad media y los dispositivos sutilmente modernos de selección y tratamiento especializado, no hay diferencia. Las denominaciones del pasado están cargadas de sentimientos de rechazo y aversión, tal vez de miedo a mirar la diferencia, a aproximarse a ella y a encontrar en ella una posible ventaja. Con ello no se quiere decir que hay que acceder al otro extremo, como suelen hacer los discursos de hoy en día, donde a estos sujetos se les sobrevalora con el afán de no

[9] Elliott op cit pp 18

[10] FOUCAULT, M.(2000). *Los anormales*. México: Fondo de cultura económica

excluirlos más, llamándolos personas con capacidades extraordinarias, personas con habilidades distintas, casi dándoles una calidad de "superhéroes".

Algunos sujetos con discapacidad han mostrado con sus historias de vida que si bien, la discapacidad física es una circunstancia que marca y determina sus condiciones de existencia, los aportes de la tecnología les permiten disminuir estos efectos; por lo que ésta condición no les genera una imposibilidad para construirse como sujetos; ni para realizarse como individuos comunes de la sociedad. Sin embargo para llegar a ello, parece necesario haber construido un camino distinto en el que ante todo logren traspasar las barreras heredadas a través del orden social.

Existen SCD que han aceptado su circunstancia y el lugar que la sociedad les dio al reconocer su discapacidad, es decir en lugares especializados, sujetos que no han salido de sus casas o de los establecimientos de educación especial. O sujetos que asumen el lugar de exclusión y que finalmente viven de la caridad la ayuda social convocada por su desfortuna de tener menos que otros. También están los que se sienten que viven plenamente, ya que como otros sujetos comunes han logrado insertarse y participar en los proyectos sociales, e inclusive construir los propios.

Con ello se sienten iguales, porque han construido andamiajes para sentirse en la misma posición de posibilidad; además ven por sí mismos es decir son autónomos y algunos de ellos ven por los otros. Son personas que trabajan, que se han casado, que tienen hijos, que insertos en el mundo social participan de los proyectos familiares y comunitarios.

De acuerdo a los planteamientos de Touraine [11] muchos de ellos son Sujetos con mayúscula, porque desarrollan un sentido de participación consciente y critica ante la sociedad, dejando a un lado la posición del sufrimiento y del trauma personal; por la de una participación madura y reflexiva que responde y se adecúa al orden de la sociedad moderna.

Por otro lado, a nivel psicológico podría decirse que la discapacidad se asocia a la parte obscura del individuo, o mejor dicho a la debilidad; desde una consideración subjetiva se

[11] Touraine (1994). ¿Qué es la democracia? México: Fondo de cultura económica pp 19-21

puede pensar que se le relaciona con lo inalcanzable, con lo imposible, con la carencia propia de la condición humana.

Lo cierto es que la discapacidad se ha convertido en un juego discursivo de doble sentido; de ¡doble moral!, que hoy por hoy, se vale para justificar la condición humana; desde para aceptar la diferencia, hasta para organizar movimientos filantrópicos de corte social, económico o político.

En ese tenor se hace necesario el análisis en torno a la discusión de la diferencia, retomando el pensamiento de Laclau (1996)[12], habrá que arriesgarse a pensar que el término discapacidad ha sido construido socialmente para representar, así como expresar la carencia visible, pero también para justificar otras circunstancias.

Esto nos lleva a entender que el tema de la discapacidad es en realidad, una puerta hacia una amplia gama de visiones e interpretaciones que lo convierten en un significante vacío. No hay una expresión que pueda considerarse única o definitiva, real o superficial, verdadera o falsa; sino que depende en realidad desde el punto de vista que se mire; por lo tanto no es un tema lineal ni acabado; es multidireccional y en constante proceso de cambio.

Como parte de ésta investigación, se incluirán diversos temas que tienen relación con el objeto de estudio y complementan en el desarrollo metodológico de la investigación. Términos tales como la diversidad, que es un concepto que dice todo y nada a la vez, que se ha generalizado en su uso y engloba discursos y prácticas que se reagrupan y confunden con otros términos como: exclusión, desigualdad; que refieren a toda clase de impedidos: físicos o sociales, ahora llamados grupos vulnerables.

De la misma forma el manejo del concepto de discapacidad se ha extendido de tal forma, que hoy por hoy engloba no sólo a quienes viven una pérdida visible y evidente en su cuerpo; sino también a otros que les viene bien apropiarse de una imagen de “discapacitado” y asumen este rol, ya sea porque con ello reciben recursos o ayudas caritativas y comunitarias, o porque les permite justificar sus carencias. De ahí que expresiones tales como: “minusválido,

[12] LACLAU, E. (1996) op cit

maltratado, abandonado, desamparado" –"les gens de rien"- resultan totalmente hechas a la medida para explotar esta imagen, no sólo por sus actores; sino también por otros que se mueven en torno a ello.
Así, el reconocimiento de la diferencia y por consecuencia de la discapacidad, se ha convertido en bandera de prácticas discursivas que encuentran sustento en la democracia y que van ganando espacios en la vida social.

Por eso es que el *significado vacío d*el discurso postmoderno del "*reconocimiento de la diferencia"* ejerce una fuerza de doble sentido: por un lado como un motor de múltiples dispositivos filantrópicos[13], que desencadenan acciones y reacciones; y por el otro, con la ineficacia para que su contenido llegue a articular verdaderamente nuevas condiciones en los dispositivos en los que el individuo se ve implicado; es decir que los efectos de estos se vean sobre los sujetos que verdaderamente los requieren.

Es por ello necesario encontrar políticas que impulsen el encuentro de una fórmula para brindar recursos de mediación entre la visibilidad y evidencia de la discapacidad y la imposibilidad real. Algo nuevo se está constuyendo en la sociedad, se está transitando hacia nuevas fórmulas; porque hoy se puede hablar de algo que en otro tiempo se callaba o negaba. Como reconocer la inequidad, la discapacidad, la desigualdad de unos frente a otros.
Se trata de buscar la manera de aceptar al individuo tal y como es, de encontrar los medios para que tenga participación en la sociedad, y que con ello encuentre un lugar. Esto es parte de ese nuevo discurso que emerge y se construye bajo el cobijo de la democracia. La nueva dinámica de esta época origina que se cuestionen y se *hagan tambalear* las incongruencias e inconsistencias de los viejos *dispositivos, pero con ello también se corre el riesgo de querer eliminar todo lo pasado.*

El discurso de hoy habla menos de la carencia y más de la aceptación, de encontrar una verdadera inserción y un lugar social para cada sujeto con discapacidad, el problema del pasaje es que esto en la mayor parte de los casos es sólo discurso y poca práctica, que los espacios aún no están formulados para tomar en cuenta a este sujeto que antes estaba fuera. Que las prácticas no tienen confianza en la aproximación a la diferencia, a la reducción de

[13] Organización de recolectas, donaciones, programas televisivos o políticos, sustentados en la actitud filantrópica de ayuda hacia el sujeto con discapacidad.

distancias, se trata entonces de algo más que de poner en marcha dispositivos tecnológicos, quizás concierne a la subjetividad que atraviesa dichos dispositivos.

Existen casos de ***Sujetos Con Discapacidad Visible y Evidente*** (SCDVE), que con su acción han logrado traspasar los umbrales de estas prácticas de estigmatización mencionados por Goffman[14] ; pero estos casos son aislados, aún no se les puede considerar como una práctica cotidiana. Existe también el nuevo discurso de la inclusión e inclusión social (ONU, 1992), de hace casi quince años; pero ello no significa que las prácticas se hayan transformado, porque aunque se han generado paulatinamente nuevos dispositivos sociales, principalmente educativos, no se ha logrado con ello generar nuevas maneras de concebir la relación entre el sujeto con discapacidad y la sociedad; es decir nuevas formas en las líneas de fuerza y subjetividad que los atraviesan.

En todo caso estas nuevas tensiones han producido fisuras en los antiguos dispositivos de tratamiento de la discapacidad, pero aún se encuentra en transición la generación de otras maneras de reaccionar más ajustadas a la construcción de un Sujeto actor y autor social. No basta con que exista una "rampa con buena pendiente" (que a todos sirve) o un "metro que habla para indicar la parada"; sino también son necesarios la actitud y las reacciones de acercamiento y confianza de los sujetos de la sociedad para que estos logren constituirse como individuos autónomos que pueden ejercer su acción con plenitud en ella.

A través de estos casos aislados es posible reconocer posicionamientos distintos, verificar de qué manera generaron fisuras en los viejos dispositivos. Es que estos sujetos se caracterizan por haber realizado *"caminamientos"* singulares y una dimensión identitaria distinta, de tal manera que han podido confrontar y fisurar estos dispositivos.

Aunque estudiar esta dinámica de ruptura de lo viejo, de la valoración del sujeto no sólo por sus capacidades sino por su existencia misma no sólo concierne al SCD, se trata a su vez de valorar los efectos del paso de una sociedad moderna, homogenizadora, que valoraba al sujeto por su normalidad y sus habilidades; a otra postmoderna, que por se ha vuelto cada vez más exigente con todos sus individuos, porque por un lado los valora y les da un lugar de

[14] GOFFMAN, Irving. (2001) Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu.

acuerdo a sus competencias y conocimientos, promoviendo con ello la diferencia, la heterogeneidad; y por el otro genera nuevas tensiones, de competitividad, de igualdad porque sin no se cubre con el perfil determinado, se corre el riesgo de ser excluido.

Algunos autores como Ehremberg (2001)[15], o De Certeau (1996)[16] dan cuenta de las crisis identitarias derivadas de ello. Proponen que desde esta nueva mirada la discapacidad ya no es sólo una condición física o mental, también puede ser una condición generada por factores de origen socioeconómico, cultural o contextual y que un tipo de discapacidad emocional o psíquica, producida por estas nuevas tensiones, puede estar latente para cualquier tipo de persona. Luego entonces, este pasaje a la postmodernidad no sólo tiene el riesgo de continuar excluyendo a los que ya estaban excluídos por su discapacidad visible y evidente; sino también invita a la exclusión de cuanto sujeto no cubra con los requisitos que impone "la competencia", este nuevo sistema de exclusión es ahora llamado la "desinserción social"

De Gaulejac (1994)[17], en sus trabajos de investigación relata algunos aspectos de este nuevo fenómeno de desinserción en donde menciona la lucha de lugares sociales por los que el sujeto de hoy transita. En ellos intervienen factores que influyen en la consideración de lo que hoy también otros autores mencionan como una de las condiciones que generan discapacidad.

Simultáneamente en el discurso postmoderno permeado por la democracia, se autoriza al SCD como a cualquier otro sujeto, a tener una participación igualitaria, a ejercer sus derechos de igualdad, equidad; de reconocimiento y potencialización de sus capacidades. Pero desde la realidad y la práctica se le desautoriza, si no ha desarrollado un sinfín de competencias propias de la vida moderna.

Dentro de esta dinámica de doble sentido: 1) de hipermodernidad.- con la adquisición de saberes, desarrollo de habilidades y competencias Vs. 2) y de revaloración del sujeto ya descrita por De Certeau (1996) [18]y Ehremberg (2001)[19] se hace la lucha de doble tensión, en la que todo individuo de principio del siglo XXI se encuentra inserto. Así, se da el debate de la

[15] EHRENBERG Alain.(2001). La fatigue d'être soi Dépression et société Poche Odile Jacob, numéro 27.Paris: Odile Jacob
[16]18.DE CERTEAU, Michel ( ) La invención de lo cotidiano 1. Artes de hacer. México: Universidad Iberoamericana. Instituto tecnológico de estudios superiores de occidente (p.53-58)
[17] DE GAULEJAC, V.; TABOADA LEONETTI, I. (1994). La Lutte des Places. Paris: Desclée de Brouwer
[18] De Certeau , op cit
[19] EHRENBERG Alain.(2001). La fatigue d'être soi Dépression et société Poche Odile Jacob, numéro 27.Paris: Odile Jacob

exigencia homogénea social y el reencuentro con la subjetividad, el cual abunda especialmente en las prácticas educativas.

Por ello es que desde la mirada de la sociología clínica, el estudio de los contenidos discursivos de estos individuos, puede dar cuenta de lo que sucede al interior de estos grupos vulnerables y los dispositivos sociales en los que se mueven. Visto a través de los sujetos se puede revalorar el caminamiento realizado; es decir las veredas que cada uno de ellos construyó para atravesar los dispositivos, para fisurarlos con sus acciones, sus actitudes, sus prácticas, para revalorar los medios con los que se enfrentaron a ellos, con todo y sus diferencias visibles y evidentes, las cuales parecen ser menos impresionantes a la luz de una nueva dinámica postmoderna que espera al sujeto.

Atraviesan a los dispositivos las investigaciones con nuevas propuestas de rehabilitación, del SCD, pensadas todavía sobre una postura normalizadora más revalorizante del sujeto. Destinadas a la compensación de las carencias para mejor funcionar y al mismo tiempo en la búsqueda de ser menos especializado, es decir menos excluyente que antes, las escuelas de educación especial en México han transformado sus nombres a “Centros de Atención Múltiple” y han estructurado nuevos dispositivos para hacer frente a esta diversidad, reuniendo a los niños por grupos de edad y ya no por discapacidad y promoviendo con discresión la posibilidad la inscripción de los mismos a las escuelas ordinarias, llamadas escuelas regulares.

Por su parte los padres de familia han ejercido su derecho al saber que sus hijos pueden ser aceptados en cualquier escuela, sin importar su discapacidad. Con ello cada vez más niños con discapacidad se encuentran en las escuelas regulares, aunque no siempre con la aceptación y convencimiento de todos los actores ni con el acompañamiento bien comprendido y ajustado a sus necesidades subjetivas de cada uno de los actores educativos. En cierta medida este acompañamiento a veces ha sido exitoso, en otra ha generado tensiones, problemas y dificultades entre los actores educativos.

Las fisuras están hechas, entre un discurso de verdad que concierne a educadores, médicos, abogados, psícólogos, pedagogos y la familia y las prácticas y espacios que viven los SCD para poder ser considerados personas “normales o anormales”. Como lo explica Amorós

(2000)[20], “los diferentes”, hoy pueden reunirse más abiertamente y ocupar lugares distintos en la sociedad. Sentirse con derecho a las mismas condiciones que los demás; éstos son los resultados de una democracia en la transición del Siglo XX al XXI.

La marginalidad resultante de la estigmatización, se ejerce en dos direcciones e implica dos tipos de protagonistas: ser excluido o ser excluyente, estar adentro o afuera, o por lo menos en límite, pero al final de cuentas ambos actores pertenecen a la misma sociedad. En el mismo acto el propio protagonista se auto-excluye puesto que se priva de la posibilidad de establecer un vínculo particular y enriquecedor con el primero, y en consecuencia de reconocimiento así como de comprensión de la diferencia.

El efecto de la doble moral está siempre presente; com diría Foucault (1970)[21]: "se dice sin nombrar", "se ve sin saber, sin comprometerse ". "Se ve la diferencia sin observarla", "se acerca sin contactarla". Lo que demanda un gran esfuerzo para sobrepasar las imágenes estigmatizadas.

En resumen, el discurso de la modernidad y la post modernidad, con sus propuestas e investigaciones, introdujo la posibilidad de reconocer al sujeto portador de una diferencia evidente en condiciones de igualdad con otros. La tecnología ha permitido encontrar medios para compensar la falta física o sensorial y de ayudar al sujeto en su autonomía, incorporación a trabajo, con lo que se le abren las puertas para acortar las distancias creadas por su diferencia.

Son pocos los individuos que logran construir por sí solos una dimensión identitaria tal que con sus actos logren producir rupturas en los dispositivos de la sociedad. También son pocas las investigaciones que se hayan dedicado a estudiar este fenómeno, así como los efectos que produce la dimensión identitaria de los SCD sobre la sociedad.

Sería interesante visualizar cómo estos cambios en la dimensión identitaria han modificado su participación, autonomía, integración y el proceso de convertirse en actor – autor social, de los

[20] AMOROS, (2002). Feminismo, igualdad y diferencia. México: UNAM-CUEP
[21] FOUCAULT, M. (1970). El orden del discurso. Barcelona: Grafos S.A.

sujetos; ver cómo es la dimensión identitaria de un sujeto con discapacidad que es Sujeto; cómo se transforma la imagen de sí y cómo lo mira la sociedad. En otro sentido, de qué manera se ha transformado su dimensión identitaria, y valorar hasta qué nivel la integración es real o aparente.

Por más discursos que se construyen, difícilmente la sociedad ha llegado a considerar al sujeto con discapacidad como alguien que merece las mismas oportunidades para convertirse en protagonista social, aún y cuando se llegaran a utilizar todos los medios para disminuir contextual y psicológicamente los efectos de la misma, una actitud de desconfianza se preserva.

En el caso contrario, se tiende a interpretar que dar una igualdad de oportunidades significa visualizar al SCD con los mismos parámetros los demás, sin considerar la particularidad a la que se refiere Valentina Cantón[22]. Con o sin discapacidad, cada individuo tiene una posibilidad distinta de existencia.

Y finalmente, dice Amorós (2002),[23] al conducir al individuo para que se autorice a sí mismo a salir del espacio privado y ganar lugar en el espacio público, al asumir su discapacidad como una circunstancia real y no como una condición limitante, podrá cada uno valorar sus capacidades, en particular aquéllas que se llaman las "residuales".

Sería interesante preguntarse si se aplica el fenómeno identitario que Laclau (1996)[24] refiere, en cuanto a que la constitución de pequeños “grupos de idénticos minoritarios” con presencia pública, permite modificar la representación imaginaria y la identidad de los sujetos. Se observa en esa secuencia que como sostén de estas nuevas prácticas discursivas, se han creado organizaciones, agrupaciones, instituciones no gubernamentales de participación social, en la búsqueda de lugares y de diferentes dimensiones identitarias del sujeto con discapacidad.

[22] CANTÓN, Valentina 1+1+1 no es igual a 3. Una propuesta de formación de docentes a partir del reconocimiento del particular. México: UPN.
[23] AMORÓS, (2002). Feminismo, igualdad y diferencia. México: UNAM-CUEP
[24] LACLAU, E. (1996) op cit

En México, como en todo el mundo, se conocen agrupaciones activas tales como: "El Comité Nacional Prociegos", Discapacitados Visuales I. A. P.; la RED Nacional de Investigación en Integración Educativa presidida por Zardel Jacobo[25], Very Special Arts of México A. C. Agrupados formal o informalmente en estas organizaciones, los individuos están en la lucha por acceder a lugares diferentes y sin saberlo están creando fracturas en los viejos dispositivos sociales que les permiten abrir nuevos horizontes.

El pasaje de la exclusión a la democracia aún no está consolidado. Se puede decir que apenas se vislumbra como lo que la psicología social llamaría un "emergente"[26]. O en términos de este autor, el encuentro con sujetos que se han salido de la regularidad de una práctica discursiva. A través de su caminamiento formativo, constituyen una línea de fisura en los dispositivos instaurados desde el Siglo XVI.[27]

Intentos de ruptura en el orden discursivo son la de Ponce de León, en Burgos- España (1520:1584), siglo XVIII, o las de Rampazzeto y Lucas que hicieron con sus experiencias iniciales para ciegos y Seguin a la mitad del siglo XIX más tarde, a partir de los años 1970, con propuestas pedagógicas escritas, de experiencias integradoras en las escuelas ordinarias[28]. Sin embargo las rupturas en el discurso no son suficientes, ni tampoco las que sólo son en las prácticas. Se requiere reencontar un nuevo equilibrio para asegurar una nueva forma de mirar la diferencia.

Para los individuos mexicanos, el paso a la democracia no ha sido evidente, la experiencia de los grupos minoritarios lo hace evidente, en este caso los sujetos con discapacidad. Aunque mundialmente se construye un discurso en torno a ello, pocas son las fuentes de investigación que se han ocupado de este terrreno.

Investigar el "caminamiento" realizado por los individuos con discapacidad, permite dar cuenta de las representaciones imaginarias y de las reacciones de la sociedad así como de las veredas que han tomado para constituir su dimensión identitaria.

---

[25] JACOBO, Z.; VILLA, M. A.; LUNA, E. (2000). Sujeto, educación especial e integración. Historia problemas y perspectivas. Tomo III (pp.57-70) Tomo IV y V. México: UNAM ENEP Iztacala. JACOBO Zardel, Directora de la Red Internacional de Integración Educativa

[26] TAIGO (1980) Taller de Investigación y Aprendizaje de Grupos Operativos. Apuntes internos, inéditos

[27] -Con las primeras intervenciones conocidas con sujetos con discapacidad visual, auditiva y mental[27], los cuales fueron fuertemente impulsados a partir de finales del Siglo XIX hasta la penúltima década del Siglo XX-

[28] GEARHEARTH, B y WEISHAHN, M. (1976). The handicapped child in the regular classroom. Mosby Co. Saint Louis., EUA (Cit en García et al, 2000)

A través de los relatos de las experiencias de los sujetos se pueden analizar los dispositivos transitados para dejar de ver la discapacidad como deficiencia. Y también cómo estos han tenido efectos formativos que contribuyen a constituir "sujeto discapacitado" o un "actor social".

El discapacitado es todo aquel que se sabe y asume con una disminución física o funcional y que vive en la sociedad, sin lograr traspasar la imagen de disminuído o limitado. Por el contrario, el actor social busca construir sus propios proyectos y realizarlos, más allá de sus limitaciones, lo que no implica la negación de las mismas, sino que por ellas no se detiene; por el contrario busca las estrategias para compensarlas y para salir adelante. El Actor social participa en proyectos individuales, pero también sociales y con frecuencia amplía su radio de acción más allá del sí mismo y las necesidades personales.

Un ejemplo público registrado en película, video, libros son: "Gaby Brimer", mexicana parapléjica-, que logró mostrarse en tanto "Sujeto"; es decir ser protagonista y autor social, pudo ser y trascender a los estigmas que la señalaban como imposibilitada. Como contrapunto hay que decir que este caso no representa la generalidad. Son más los lugares -en México y en otros países- en donde estos sujetos aún no ejercen el derecho de actuar; ellos continúan en el margen.

Las aportaciones de la sociología clínica (De Gaulejac, 1994)[29] permiten valorar los relatos de vida como una forma de recuperar a partir de la historicidad de los sujetos, las condiciones sociohistóricas que les permiten construir una dimensión identitaria.

Por otro lado es preciso considerar si los efectos de la resiliencia estudiada por Boris Cyrulnik, (2004)[30] permiten a los sujetos poderse recuperar, y visualizarse desde otro lugar. Si un vínculo permite al sujeto pasar por un momento de "muerte" que le lleva a reconocer su

[29] Op cit

[30] CYRULNIK, Boris (2004). Parler D´amour au bord du gouffre. Paris :Odile Jacob.

condición, pero que a su vez le sostenga para encontrar un camino distinto y una posibilidad de seguir existiendo.

0. 2. Cuestionamientos Iniciales

Habrá que estudiar cómo los portadores de discapacidad se sienten y conducen en los diferentes ámbitos de la sociedad. Asumiendo o escapándose de los estigmas de "sujeto especial" con "habilidades diferentes", "extraordinarias" o de "minus-válido" y "discapacitado"; o bien si simplemente la imagen que construyen de sí mismos es semejante a la de cualquier otro "sujeto común".

¿A qué corresponde este fenómeno? ¿Cuál es el papel desempeñado por la educación en este caminamiento?,¿ Qué procesos psicológicos involucra su estancamiento emocional o su despertar de la conciencia? ¿Qué consecuencias tiene este proceso individual y social en la relación pedagógica y viceversa?, ¿Dónde se diferencia un sujeto de otro?, ¿Cuáles son los principales factores que intervienen en la formación identitaria?, ¿qué papel juega la sociedad en la formación de los individuos con discapacidad?

0.3. La problemática

A través de relatos de los actores se han podido vislumbrar actitudes y dimensiones identitarias. Por consecuencia podemos afirmar que estas son responsabilidad y producto de la sociedad y de los dispositivos en los que estos individuos devienen sujetos.

Se podrá indagar ¿Cuáles han sido los elementos que constituyen la identidad de un Sujeto con discapacidad visible y evidente en su *"caminamiento formativo"* para situarse global y personalmente en sociedad?

0.4. Recopilación de los datos

Con fundamento en las técnicas de la sociología clínica, en esta investigación se buscaron respuestas en relatos de vida de sujetos con discapacidad visible y evidente, quienes dan una

visión de sus caminamientos y la dimensión identitaria que construyeron, en el pasaje formativo por los distintos lugares y dispositivos sociales con los que se vincularon en su formación a lo largo de la vida, en donde se incluyen las instituciones formativas, como la familia, las escuelas, los lugares de rehabilitación especial, los espacios de convivencia social .

Esta investigación se desarrolló en la Ciudad de México, con la base de 24 entrevistas con 14 sujetos con discapacidad visible y evidente, mismos que como particularidad se han insertado productivamente en los espacios sociales de todos. Se realizaron relatos de sus historias de vida, con el objeto de explorar cuáles fueron los caminamientos que efectuaron para constituir una dimensión identitaria que les permitiera ser más o menos autónomos en su cotidianeidad, económicamente y emocionalmente conforme al tipo de expresividad que los sujetos dichos comunes se manifiestan en el mundo social.

Se realizó un estudio exploratorio preeliminar con profesores de educación física que laboran en escuelas de educación básica y han tenido contacto con niños con discapacidad visible y evidente en escuelas especiales o regulares, para visualizar la manera en que estos los perciben y el tipo de vínculo que establecen con ellos.

Se hizo un análisis comparado de términos y expresiones de tres lenguas, culturas y países, para verificar la forma en que se nombra a los SCDVE.

Se exploró en torno a expertos y fuentes de investigación previas cómo es visto al SCDVE y de qué manera se conceptualiza su formación.

Los datos recopilados se ubican en un entorno laboral o estudiantil superior. Corresponden a historias individuales; aunque las conclusiones de esta tesis no pueden generalizarse en el contexto mexicano actual, aportan elementos a la educación que permiten comprender los efectos de la transición de los dispositivos de encierro a los de democracia y apertura social.

Esta investigación aborda una dimensión socio-psicológica, ya que se interesa por indagar los vínculos entre las condiciones socio-históricas para la inserción social de sujetos con discapacidad y sus trayectorias formativas. Da cuenta de los dispositivos formativos, desde el

relato individual vivido por estos actores, para identificar ¿Cómo ha sido su pasaje a través de ellos? Y ¿Cuál ha sido el impacto que ejercieron en su constitución identitaria?

0. 5. Límites de la investigación

Esta investigación no puede generalizarse, por un lado debido a que por un lado la población entrevistada fue reducida y el método para su selección fue de participación voluntaria y de acuerdo a la visibilidad de la discapacidad. Porr otro lado debido a que por la poca exploración previa del tema no se encontraron datos que aportaran reflexiones previas respecto a una relación entre la dimensión identitaria que se constituye por el caminamiento formativo en los sujetos con discapacidad y el impacto de esta dimensión identitaria en su implicación social, vista principalmente en la emancipación física, emocional y económica y su participación. Es decir en el pasaje a ser actor y autor social, Sujeto con mayúscula.

0. 6. La cotutela

Cuando se pretende dar cuenta de los procesos vividos en una experiencia nueva, es imprescindible poder hablar de todas sus fases y aspectos que la constituyen. En una mirada institucional podría uno cometer el error de rescatar únicamente los beneficios, sin detenerse en reconocer las dificultades.

Me parece preciso poder hablar de ambas cosas, ahora que es posible ponerle palabras a lo podría llamarse el “cheminement” “o recorrido de un doctorante”. Expresión con la que aún tengo dificultades para transmitir su significado ya que su traducción textual sería “*el caminamiento del doctorante*”. Aún temo utilizar esta traducción literal, por miedo a la crítica por “atreverme a destruir la lengua”; aunque considerándolo bien, tal vez sería más atrevido autorizarme a utilizar un neologismo que expresa plenamente el significado que para mi ha adquirido esa palabra.

Ahora recuerdo que finalmente ¡no soy sólo yo la atrevida! Sólo fui inspirada por una nueva noción utilizada por Jacques Ardoino[31] -en el Coloquio Franco Mexicano celebrado en enero de 2005 en Paris-. El crédito lo tiene él mismo, ya que utilizó la expresión de “*caminamiento*

[31] Ardoino, Jacques (2004). Conferencia realizada en el marco del Coloquio Franco Mexicano realizado en Paris en enero de 2004

formativo" para hacer una diferencia clara entre éste y la "*trayectoria formativa". D*e acuerdo a su argumento el vocablo: "*trayectoria*" remite al recorrido preciso (como el que realiza una bala), en donde se traslada esta significación a la rigidez usualmente planteada en los currículos y planes de estudio. En cambio argumenta, hablar de "*caminamiento"* evoca un recorrido particular, en donde los procesos formativos son abiertos, subjetivos y personales; e incluyen las desviaciones que cada sujeto hace en el cumplimiento de esta trayectoria, no sólo en las instituciones educativas; sino más allá, en sus *procesos formativos a lo largo de toda la vida*.

Si decidiera no entrar en la discusión de la formalidad de la lengua en la que intentara seleccionar de entre todos los sinónimos aquel que más se acercara a la traducción textual del concepto "*cheminement formatif"* utilizado por Ardoino. Diría que el que más se aproxima por su significación a traducir esta expresión sería el de "recorrido formartivo". Aunque para ser honesta nuevamente surge la inconformidad en la interpretación de la expresión, porque se requiere que no se refiera únicamente al "parcours", o sea a "lo andado rígidamente" como requerimiento institucional para acreditarse, a los "escalones formales curriculares de un plan de estudios, sino a las interacciones subjetivas, a los avatares de la experiencia particular de cada individuo obtenida en este recorrido. En otros términos, a todo lo que otros han llamado currículum oculto.

Desde este punto de vista *"caminamiento"* sería la expresión más puntual y tendría que atreverme a llamarlo así, porque apunta no sólo al camino, ni a los peldaños que se tuvieron que seguir para licenciarse u obtener un grado académico. Sino que intenta descifrar el recorrido singular que cada sujeto realiza con ese fin, puntear todas las redes o tejidos que éste pone en juego –familia, lazos afectivos, la confrontación con los saberes, con distintos discursos de verdad- cuando vive una formación provocada o fortuita.

Desde 1985, Bernard Aucouturier a partir de su co-experiencia en la Práctica Psicomotriz[32] realizada por más de 30 años con niños. Y posteriormente en su trabajo con Gerard Mendel

[32] La práctica psicomotriz es una metodología de trabajo con el niño menor de 10 años, realizada por medio de la vía corporal, en la que el sujeto juego sensoriomotor, el juego simbólico, y las acciones de representación verbal o graficoplástica –del adulto o niño- adquieren un sentido profundo.

que quedó plasmada en (2004)[33] en donde su búsqueda ha sido constituir un "*dispositivo formativo"* en donde se afiance una congruencia en la preparación de adultos que desarrollen la posibilidad de brindar al niño: escucha, acompañamiento y ayuda educativa o terapéutica. Han utilizado en sus diversas reflexiones el concepto de "formación personal, teórica y práctica", como una "*triada inseparable",* la cual desde su punto de vista es el recorrido que se debe propiciar en más de un sentido -informativo, de habilidades técnicas o prácticas, de descubrimiento de sí mismo- para lograr un verdadero proceso formativo.

Aunque Aucouturier llama de otra manera a este proceso dinámico: "itinerario" o "recorrido de formación profunda" –parcours-, en donde se vincula lo teórico, práctico y personal; coincide en la idea de que la verdadera y profunda formación no sólo puede ser determinada por acreditar un plan de estudios o la acreditación curricular. De acuerdo a ello, tener el conocimiento o la técnica, no es suficiente para decir que se ha logrado una verdadera formación en la persona. Inclusive cuestiona las limitantes de las trayectorias profesionales en las instituciones.

En ese sentido, trasladada esta discusión al proceso de formación doctoral sería preciso plantear que una formación doctoral puede también tomar dos cauces: por un lado ser considerada desde la tradición y la institución como el cumplimiento de requisitos académicos para laurearse como doctor y devenir parte de un séquito.

O ser algo más que un requisito académico, una formación en el sentido profundo que Michel Bernard[34] (1999) y Bernard Honoré (1992)[35] también lo plantean en sus obras. En este sentido, podría pensarse que la cotutela es una experiencia que va Mas allá de los linderos de una institución y una cultura; extiende sus brazos al concepto de la formación a lo largo de la vida, y al acuse de ganancias recibidas en la experiencia de formarse no únicamente ene el campo académico, sino también a las ganancias de la propia vida, al enriquecimiento espiritual, personal, subjetivo que se tiene por todos aquellos recorridos que se suman al sentido y significación que cada uno le otorga.

---

[33] AUCOUTURIER, Bernard (2004). Los fantasmas de la acción y la práctica psicomotriz. Barcelona: Graó. AUCOUTURIER, Bernard; MENDEL, Gérard (2004*). ¿Por qué los niños y las niñas se mueven tanto?. Lugar de Acción en el desarrollo psicomotor y la maduración psicológica de la infancia*. Barcelona: Graó.

[34] BERNARD, Michel (1999). *Penser la mise a distance*. Paris: L'Harmattan Collection Éducation et formation.

[35] HONORÉ, Bernard (1992). Vers l'oeuvre de formation. L'ouverture à l'existence. France: L'Harmattan.

PRIMERA PARTE DEL ESTADO DE LA CUESTIÓN A LA PROBLEMÁTICA

CAPÍTULO I ACERCAMIENTO A LA NOCIÓN DE DISCAPACIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS SUJETOS

1.1. La discapacidad: ¿Qué se dice cuándo se habla de discapacidad?

El concepto *discapacidad*[36], históricamente se ha utilizado para designar una condición física o psicológica del sujeto en la que se hace evidente una diferencia; construído a partir de la interpretación y la representación de la sociedad acerca de esta condición[37], la circunstancia de carencia o modificación de los parámetros de "normalidad" -física o corporal- son factores que estigmatizan[38] al sujeto por presentar características diversas y generan creencias, mitos y valores en torno a ello.

Como consecuencia hacen que al sujeto marcado por su diferencia, se le asigne un lugar social distinto, que se le vea de una forma particular, de donde se impulsan o frenan ciertas aspiraciones, expectativas de vida, movilidad social, económica o cultural; las cuales se incorporan y asumen a través de la constitución de una dimensión identitaria por parte de cada sujeto. Estas representaciones transmitidas a través del *"vox populi";* influyen de manera transgeneracional, y repercuten en la conformación de: posturas individuales, discursos o prácticas, así como de espacios e instituciones sociales.

La mayor parte de las veces son heredadas y asumidas silenciosamente por los sujetos, aunque otras ocasiones son confrontadas o puestas en duda, a través de una serie de encrucijadas existenciales. Si bien, estas representaciones no determinan directamente la construcción de la dimensión identitaria de cada sujeto, si tienen una fuerte influencia en ello. Autores como Elliott[39] subrayan esta posibilidad para asumir o escapar, como conecuencia para autorizarse o no en el acceso a ciertas situaciones y lugares de la sociedad.

Los valores que una sociedad da a una circunstancia de diferencia tal como la discapacidad, ejercen una fuerte tensión en el actuar, sentir y pensar de sus actores.[40] Influyen en su

---

[36] La discapacidad es una pérdida temporal o permanente de alguna función física, sensorial, mental o motriz de la persona. Algunas discapacidades se presentan asociadas entre si, aunque no precisamente debe ser así. La discapacidad se define por el grado de incapacidad, entre las situaciones reencontradas menos las estrategias de compensación

[37] Figura, imagen 00o idea que sustituye a la realidad.. *Psicol.* Imagen o concepto en que se hace presente a la conciencia un objeto exterior o interior. Diccionario Re al Academia de la Lengua Española. www.rae.es. Entiendo por representación social como la construcción mental empírica, derivada de imágenes ment ales y fantasías que evoca ver a un sujeto con discapacidad visible. De acuerdo a Moskovici….

[38] estigma, es un des crédito amplio, a veces recibe también el nombre de defecto, falla o desventaja. Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad de otro y por consiguiente no es ni honroso, ni ignominioso en si mismo. Recibe también el nombre de defecto, falla o desventaja. Los atributos indeseables, es decir los incongruentes con nuestro estereotipo... Goffman, E. Estigma La identidad deteriorada. Amorrortu. Buenos Aires pp12-13

[39] ELLIOTT, Anthony (1992). Teoría social y psicoanálisis en transición. Sujeto y sociedad de Freud a Kristeva. Buenos Aires: Amourrortu

[40] 220. ELLIOTT, Anthony (1992). Teoría social y psicoanálisis en transición. Sujeto y sociedad de Freud a Kristeva. Buenos Aires: Amourrortu.

manera de asumirla, por un lado socialmente en la construcción de dispositivos, espacios, prácticas, discursos sociales y, por otro, individualmente en la estructuración identitaria de los sujetos que se forman en ella.

Es probable que asumir las representaciones, mandatos, ideales, valores, conferidos sea más común que luchar y escapar de ellos. En este caso, me refiero a la imagen culturalmente adquirida y transmitida de ***la discapacidad, del discapacitado y del sujeto con discapacidad.***

Convertidas en mito, estas tres representaciones han sido heredadas, transmitidas en los sujetos y han influido en la conformación de su pensamiento, su identidad y su forma de interpretar la circunstancia de la discapacidad vista inclusive, como un rasgo visible de la diferencia.

De ahí qu,e al sujeto con discapacidad se le vea difícilmente como un sujeto libre; más bien se le cataloga como alguien imposibilitado, que es una carga. Impedido o minusválido, que evoca sufrimiento y requiere físicamente la presencia del otro para subsistir, o para llegar a ser autónomo, independiente y productivo.

1.1.1. Sondeo empírico en las calles de la Ciudad de México (Exploración número 1)

Derivado de las reflexiones de la sociología clínica en las que el irreductible social y el irreductible psíquico plantean que en un origen la sociedad ofrece como herencia al individuo imágenes con base a las cuales se constituyen las aspiraciones y expectativas de los mismos, se planteó la posibilidad de sondear brevemente cómo se generan imágenes empíricas que son modificadas por la visibilidad y la apariencia del sujeto.

Y en torno a Elliottt (1995),[41] también se pensó en cómo un grupo social construye una voz inconciente que constribuye a determinar valores, ideales de sujeto, que son transmitidas a

[41] ELLIOTT, A., (1995). Teoría social y psicoanálisis en transición. Sujeto y sociedad de Freud a Kristeva Buenos Aires

traves de "*vox populi*" y reflean la herencia empírica de una imagen que gira en torno a las condiciones en que cada sujeto se desenvuelve.

Estos tres aspectos lo dan las siguientes opiniones recabadas para el caso como sondeo en el metro de la ciudad de México (2002), donde se preguntó a personas de distinta edad y condición social: *"¿En qué piensa cuando escucha la palabra discapacitado?".*

Aunque este sondeo breve no es representativo, ya que fue realizado de manera aleatoria con siete personas adultas encontradas al azar en el metro, permite ejemplificar de manera somera la imagen que estos sujetos de la sociedad se han construido en torno a las expresiones: discapacidad, discapacitado, persona con discapacidad, así como de las expectativas que piensan que un sujeto en estas circunstancias puede tener. En la tabla 1, se muestra la población encontrada al azar en un espacio público, en donde se sondeó la idea global que tienen los SCD.

Tabla Nº 1 Referencias de sujetos entrevistados en un sondeo sobre expresiones discapacidad, discapacitado, persona con discapacidad

Entrevistado	Sexo	Edad	Profesión
1	**Femenino**	40 años	Ama de casa
2	**Masculino**	55 años	Comerciante
3	**Masculino**	57 años	Empleado federal
4	**Masculino**	56 años	Electricista.
5	**Masculino**	58 años	Ingeniero civil
6	**Femenino**	19 años	Estudio medicina
7	**Femenino**	36 años	Madre de familia costurera

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, Tesis 2007

Se invitó a los entrevistados a contestar a seis preguntas sencillas, abiertas, las cuales fueron las siguientes:

¿Qué es para usted discapacidad?
¿Qué es normal o normalidad
¿Qué es un discapacitado?
¿Conoce usted a alguna persona con discapacidad?
¿Piensa que tienen medios para salir adelante?
¿Piensa que las personas con discapacidad pueden hacer cosas?

Algunos de ellos contestaron a todas y otros no, por lo que se les refiere en las tablas de acuerdo al tipo de respuesta que dieron. Las entrevistas fueron breves y duraron como máximo 8 minutos, ya que la intención era únicamente recabar desde lo empírico, algunas opiniones que algunos sujetos comunes de la sociedad han heredado o construido en torno a la discapacidad.

a) ¿Qué es para usted discapacidad?. Las respuestas obtenidas se pueden reagrupar de la siguiente manera:

a. al físico de la persona,
b. al sufrimiento de cualquier parte del cuerpo,
c. a las capacidades y otras a las habilidades desarrolladas o impedidas

Las primeras opiniones, subrayan la vulnerabilidad y el sufrimiento de la condición humana cuando se tiene una pérdida corporal o física, ya sea heredada o adquirida. Otras respuestas ampliaron más su horizonte, enfocándose a considerar las capacidades de las personas vinculadas a la posesión o no de habilidades en general, las cuales marcan la diferencia de capacidades o habilidades.

En los siguientes ejemplos se concentran algunas expresiones obtenidas durante esta fase exploratoria en el metro. Se realizó esta exploración para intentar visualizar cómo se percibe de una manera empírica al SCD y qué se dice de él. Se consideró imporante presentar estos cuadros para dar una idea global de lo que manifestaron los informantes en cada aspecto:

> *"Eh…alguien que por algunaa situación, sea…llámese accidente, llámese…eh por herencia… tiene algunaa li.. Limitante en cuanto a suuu… situación física."*[42]
> ***"Pues…pues algo de que toda persona como ser humano estamos propensos a, a sufrir en cualquier parte del cuerpo***[43]***"***

Otras opiniones describen a la discapacidad desde el sufrimiento y la normalidad o normalidad con la que se desempeña un sujeto:

> *"Bueno pues* ***es una cosa muy complicada****, es muy difícil de definir ya que se les llama discapacidad a los que tienen* ***capacidades diferentes****, si yo creo que está mal... Mal... Mal ubicado. Son personas con...* ***Capacidades diferentes***[44]

[42] Mujer de 40 años, ama de casa. Espinoza (2003), Sondeo breve, a 16 personas de 4 grupos de edad jóvenes, adultos, adultos maduros, adultos mayores; dos de cada género. Realizado en el metro de la Ciudad de México a sujetos que aceptaron dar su opinión.
[43] Hombre de 55 años, comerciante
[44] Hombre 57 años, empleado federal

"La discapacidad, la verdad no sé cómo explicarle, pero supongo que ha de ser algo difícil para los que lo viven, como no este... No he vivido incapacidad.... Mmm, no podría explicarle qué es, pero lo ve uno ***en las personas que no tienen la habilidad*** *para hacer algunas cosas pero se desarrollan otras, entonces no creo que sean tan discapacitados*[45]

Finalmente, nombrar ***lo normal y lo anormal*** así como ***el sufrimiento***, y el ***sentimiento de ayuda*** o solidaridad que evoca esta situación; dan cuenta de cómo la sociedad estigmatiza por su visibilidad al sujeto, así como de la dificultad para determinar si esta persona es y puede desempeñarse dentro de lo considerado "normal"

Por otro lado alguna persona expresó la condición de discapacidad como la suerte de estar bien, lo cual evoca el concepto y la definición encontrada en el diccionario francés, respecto al término ***"handicap", es decir: "hand in cap"*** que significa: "la mano en el sombrero del corredor *que lanza la moneda para echar la suerte en el hipódromo*". Así como una suerte alguien expresó lo que en su entender es discapacidad:

"Pues sí que nosotros tenemos ***suerte en estar bien****, de haber… de no* ***sufrir*** *ninguna discapacidad ¿verdad? Este…pus la gente que sufre esta discapa... Se debería de apoyar, ayudar para que salga adelante ¿verdad?* ***Ser más solidarios con ellos"****.* [4647]

Para uno de los entrevistados la discapacidad se interpreta como alguna situación asociada a la normalidad o anormalidad:

"Discapacidad es que ***no tienen****, bueno para empezar hay que… una persona que está capacitada normalmente la manejan como una* ***persona normal, pero****... Yo creo que todas las personas somos normales tengamos las capacidades o algunos no las tengan. O sea,* ***el ser discapacitado no quiere decir que no sea normal****, sino que no tenga algunas capacidades que la mayoría las tienen"*[48]*.*

En contraste, la anterior respuesta denota una duda en el planteamiento, entre ser normal o no serlo por tener una discapacidad. Estas opiniones individuales, dan muestra de un fenómeno en el que: espacios, prácticas, discursos se entrelazan en la trayectoria y formación de los sujetos, especialmente de aquellos que conforman la sociedad de principios del siglo XXI.

b) ¿Qué es para usted normalidad?. Cuando se les preguntó acerca de lo normal, posteriomente a su definición de discapacidad, algunos de ellos no respondieron, pero otros

[45] Hombre 55 años, electricista
[46] Hombre 58 años, ingeniero civil
[47] los relatos que se muestran a lo largo de todo el trabajo fueron transcritos lo más fielmente posible, con el objeto de presentar una continudad en las formas de expresividad lingüística de los sujetos, por lo que es posible encontrar aparentes errores de transcripción que únicamente indican la forma entrecortada o titubeante de hablar.
[48] Mujer 19 años , estudiante de medicina

hicieron la comparación espontánea de un sujeto dicho supuestamente normal y el sujeto con discapacidad; resaltan los comentarios de que es una expresión difícil de distinguir:

> "***porque a veces lo que es normal para mí es anormal para usted…"***
>
> Los entrevistados expresaron desde que "… ***la verdad hay muy pocas gentes normales…",*** hasta: "***no hay ninguna diferencia..." entre*** un sujeto con discapacidad y otro que no la tenga.

La tabla 2, muestra el tipo de respuestas obtenidas respecto al término normalidad, el cual fue planteado posteriormente a preguntar en forma abierta qué es discapacidad:

Tabla Nº 2 Reacción ante la palabra "normal", después de haber definido discapacidad

Entrevistado	Respuesta
1	¡Normalidad! … *pus se oye así como feo,* ¿no? Pero este,sí sería… estee eh, quienes de alguna formaa no tienen esas limitantes, pus sería lo normal, ¿no?
2	…Normal, pus …ora sí *que está uno para las actividades de toda cosa* ¿no?
3	¡Ah, eso es complicado también! Eso de decir normal, *porque a veces lo que es normal para mí es anormal para usted* y lo que es anormal para usted es normal para mí, *es algo muy complejo de definir*
4	¡Ja! *Pues la verdad hay muy pocas gentes normales*, jajaja es una…¡soy yo! No es cierto. Pues una persona normal la que está acostumbrada a vivir y a trabajar y a la familia, no sé lo que es normal para nosotros, los que *supuestamente somos normales*.
6	*Yo creo que no hay ninguna diferencia, como te dije al principio, normal o discapacitado es una cosa igual simplemente que no tienen las mismas capacidades que los demás pero todos son normales*.

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, Tesis 2007

Las respuestas variaron desde que el uso del término "normalidad" parece despectivo, "se oye feo"; hasta considerar que todos pueden ser tratados como iguales tengan o no discapacidad. Por lo que se puede pensar que no hay una opinión clara en lo que se puede considerar "normal", sobre todo después de haber pensado en la discapacidad como algo distinto a lo normal.

c) ¿Las palabras discapacitado y discapacidad son diferentes? En cuanto a la exploración de la percepción de alguna diferencia entre los conceptos de discapacitado y de discapacidad, parece no haber una clara diferenciación por lo que respondieron, desde asociar discapacitado a lo mutilado, a la imposibilidad para el trabajo, a algún defecto, como se ve a continuación:

> *-"Mmm, ¡discapacitado!… ¡ay yo creo que sí! Según, la discapacidad es algo que, con lo que creces… ooo… se te da en algún momento por alguna situación. Eh… discapacitado pues se puede estar en de muchas formas, ¿no? O sea mutilado. Eh… no fisicamente sino también hasta mentalmente, ¿no? …..y ya." (E, 1)*

-¿Discapacitado? Discapacitado… pues es…para mí viene siendo lo mismo no porque la misma esa cosa es de que la persona ya está incapacitada, o sea no sirve para para laborar lo que quiere hacer él mismo ¿no? Eso ser. (E, 2)
-Pues un discapacitado es el que totalmente está afuera de la jugada, que no tiene capacidades… ¿Si? (E, 3)

En un caso se asoció a la discapacidad con *enfermedad*. Una persona consideró que la persona con discapacidad está discapacitada…

-Es una persona que…que tiene este… alguna enfermedad, algún defecto o una carencia física es un discapacitado. Mmmm hay discapacitados de los miembros, discapacitados mentales… y pues nadamás son los que conocemos (E, 4)

En otro caso, le costó trabajo a la persona responder a lo que desde sus representaciones es un discapacitado. Inclusive hace relación al término de normalidad.

-¿Discapacitado?, -¿Cómo? ***Es una persona que no…que no está al 100%*** de sus facultades, ***o sea apto para llevar una vida este... normal,*** como todos nosotros. Para mí ese es un descapacitado ¿verdad? Que no se vale por sí mismo ¿no? (E, 5)

d) ¿Conoce alguna persona con discapacidad?. Al preguntarles si tenían conocimiento de alguna persona con discapacidad, se mencionaron personas únicamente conocidas, lo que mostró que el vínculo no era tan cercano y que efectivamente su opinión se dejaba llevar por la imagen que ellos percibían por la apariencia, según se ve en la tabla 3:

Tabla Nº 3 Comparación de respuestas referentes al vinculo con alguna persona con discapacidad

No conoce personas con discapacidad directamente	Si conoce personas con discapacidad
->Mmm… *¿con la que yo conviva? No, o sea no.* ¡No! Sí, sí algunos vecinos aaalgunos este conocidos pero no convivo con ellos…, osea no estee… *No,no tengo contacto con ellos*…(E,1)	->Mmm…*sí, pero no tengo mucho trato,* mucho trato con ellos.*Tengo inclusive un compadre* que está… que él fue este…que estudió para ingeniero electrónico y no desarrolló bien los brazos. (E, 4)
->*No*, yo todas las personas que conozco son gentes que tienen algún defecto físico pero que tienen capacidades diferentes. Con discapacidad, repito: serían capacidades diferentes, ¿si? Yo les llamo así: con capacidades diferentes. ¡*Sí claro! Sí, sí los he visto. (E, 3)*	->Bueno este sí, *tengo un primo* que apenas en abril cumple un año de *que le dió una embolia y lleva más de un año de con parálisis*, estee de medio cuerpo. Entonces este pues sí, mi primo *ya ha sufrido mucho porque* fíjese aquí pasa una cosa la gente la familia, no únicamente la gente este común de la calle sino que también la *propia familia lo aparta. Lo hacen a un lad*o o sea *lo tratan mal*, eh… para su familia *ya él es un estorbo*, ya aburrió. Entonces este apesar de que él es jubilado pues su… Por ejemplo su hija y su esposa pus ya me dicen a mi: ¿sabes qué mano?, dice, yo ya no sé de un año para acá,dice, ya no le conozco la cara a las monedas ni a los billetes por que me quitan todo, dice, como él cobra por cajero, tonces este, o cobraba, *tonces ya su esposa y su hija le quitaron la tarjeta y ellos siguen cobrando* y ya lo peor que *ya no le dan nada a él*, ni atenciones *ya lo tienen botado por allá. (E, 5)*
->*No. Cercano no,* osea he visto gente en la calle y en mi escuela hay muchos discapacitados pero que tenga alguna relación cercana no, no la tengo (E, 6)	
->*Pus no. No*, bueno sí conozco como unas dos tres personas pero…pero por medio de las dependencias del gobierno este… les dan ayuda. (E, 2)	

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, Tesis 2007

e) ¿Y qué piensa de ellos? ¿De su forma de vida? ¿Considera que pueden hacer algo? Las expresiones emitidas se dividen, por un lado parecen revelar que hay gente que piensa que los SCD son gente muy valiente, fuerte e inclusive admirable, como los campeones del mundo.

> ¡Ah! ***Debe ser gente muy, muy valiente*** *¿no? Gente que… este, que através de ese tipo dee limitantes* ***se aprende a ser muy fuerte****. Eh… Y creo que… este nosotros apre…, llegamos a aprender mucho de ellos. ¡Tambièn! (E, 1)*
>
> *Pues la* ***prueba está en que tenemos campeones del mundo*** *con, con con capacidades diferentes en algunas competencias* a nivel mundial, ¡Entons ***claro que pueden hacer algo!*** *(*E, 3)

Por otro lado, se puede pensar que la sobreprotección o la falta de recursos económicos son factores que nos los dejan desarrollarse ampliamente para salir adelante…

> Pues…tengo poco trato con él, pero ***se me hace una persona***…la verdad ***ese tipo de personas son un*** **poco** ***hasta como niños siempre, no desarrollan muy… totalmente su intelecto*** porque este…como que ***están sobreprotegidos***. Y pues creo que eso a fin de cuentas les hace mal ¿no***? Se comportan como criaturas,*** a veces, inclusive tengo un un compañero de trabajo que tiene incapacidad en una pierna y también…parece una criatura a veces por su forma de ser y ya esta grande ha de tener cuarenta años, yo creo …(E, 4)
>
> ***Pus casi lo, lo malo es casi*** lo cuando topan esas personas, son personas que tienen este…***son de bajos recursos***. Y hay a veces que aunque quisiera uno tratar de ayudarlos no puede uno también, porque está uno igual en la misma situación. Que siempre eso topa en ***la gente que está más amolada***…sí porque la gente que tiene dinero pus bendito sea Dios están bien ellos. (E, 2)

Otros consideran que es posible ayudarles para que se sientan útiles ya que muchos hacen el esfuerzo para trabajar y desempeñarse como una “gente normal”

> Pues yo ***creo que ayudándoles*** un poco a decirles cómo, ***capacitándolos*** dentro de sus… ahora sí dentro de sus capacidades que les quedan, yo creo que sí pueden hacer algo para ***que ellos mismos se sientan útiles***, no inútiles como hasta ahorita se sienten ellos (E, 5).
>
> Yo pienso que... Bueno a mí una cosa que ***me molesta mucho es que los discriminen*** ¿no? Que los hagan menos como, es como si te das cuenta… ***como que sí fueran anormales,*** ¿no? Cosa que no lo son. Pero yo creo que ***son unas personas que son como… mis respetos*** y… por que ***han salido adelante***. Las personas que he visto y conozco en la escuela pues es por que ***se quieren superar***, las veo que están trabajando y… ***como una gente normal*** (E, 6)
>
> Tuve una experiencia en una escuela con niños con discapacidad, ***con síndrome de down***; ***su madre*** de familia se convirtió en la directora de esa escuela, porque su hijo tenía esa discapacidad y ***fundó una escuela*** para que su hijo estuviera bien (E, 7)

Los comentarios se dan en dos direcciones; a) los que que halagan a estos sujetos por el doble esfuerzo que realizan a pesar de las condiciones desfavorecidas económicamente y por

la propia discapacidad; b) los que consideran que estos sujetos aprenden a vivir sobreprotegidos de la sociedad y que por tanto no evolucionan.

Algunos consideraron importante que el sujeto se sienta capaz, útil y autónomo, y otros que observan que hay quienes han logrado superarse y desempeñarse como "gente normal".

Hay quien opina que es necesario ayudarles y capacitarlos para que logren la autonomía e integración laboral, y que como todos, ellos tienen condiciones de vida parecidas a las de los demás.

> ***A veces inclusive a través de una noticia en la televisión***, ¿no? Te das cuenta que ***esa gente es muy luchona***. Y si te dejaann ejemplos de vida y… y este ¿cómo se le llama a esto? Estee… pues, co… eh conclusiones a las que tu llegas, ¿no? De porqué ellos… tienen ese ***espíritu tan grande de lucha.*** Y si piensa uno en uno ¿no? Que muchas veces se…eh se dobla uno muy fácil. (E, 1)
>
> Tenemos que estar conscientes de que todas ***las personas somos seres biopsicosociales***, ¿verdad? Seres vivos, pensantes y que debemos ***de vivir en sociedad, o sea gentes con defectos, con enfermedades, con capacidades o incapacidades diferentes***; que de todos modos no dejan de ser seres humanos (E, 3)

f) ¿Piensa que las personas con discapacidad pueden hacer cosas?

> Yo digo, ***depende de la.. De qué sea la incapacidad que tengan***. A veces son namás las estee… las piernas y después se pueden enchuecar las manos. Cuando son brazo-pierna siempre regularmente es de un lado. O sea la incapacidad, ***los incapacitados son los que tienen polio y nno,*** ese tipo de gente. Por ejemplo los que sonn, que tienen este… ¿cómo se llama lo del cerebro? Mmm…. pues ***ahí sí muy poca gente logra superarse***. Inclusivee ***no conozco más que a una escritora,*** que no me acuerdo como se llama; pero creo ***es la única persona con…con, con este… con parálisis cerebral que conozco que se haya superado***. Pero de hay en fuera no conozco a ninguno otro (E, 4)

Se puede decir a través de este sondeo, que las ideas que giran en torno a la discapacidad se resumen de la siguiente manera:

1) Con respecto a lo que es la discapacidad.- Las opiniones, subrayan la vulnerabilidad y el sufrimiento. Otras se enfocaron a decir que *"es una cosa muy complicada".* Algunos consideran necesario mostrar un *sentimiento de ayuda hacia ellos*; otros dan cuenta de cómo se les estigmatiza, así como de la dificultad para considerarlos "normales". Algo que resaltó, es que los entrevistados relacionaron el hecho de no tener discapacidad, con una situación de suerte; lo que deja entrever que para ellos tenerla es una desgracia.

2) Percepción de diferencias entre los vocablos discapacitado y discapacidad.- parece no haber una clara diferenciación entre estas dos palabras; respondieron asociando el término discapacidad con aquello que esta mutilado, o tiene un defecto, o a la imposibilidad para el trabajo:

3) Cómo los consideran en la vida.- las opiniones fueron variables, entre quien los ve como gente valiente, fuerte y admirable; hasta quienes piensan que están sobreprotegidos y que son poco autónomos.

Hay quien los admira por su doble esfuerzo, a pesar de las condiciones desfavorecidas (discapacidad y contexto); otros consideran que viven sobreprotegidos. Sienten necesario que el sujeto sea útil y autónomo. Reconocen que algunos han logrado superarse y desempeñarse como "gente normal". La tabla 4, resume dichas percepciones empíricas en tres aspectos:

Tabla Nº 4 Cuadro de resumen de representaciones empíricas encontradas sobre la discapacidad

	Cuerpo, Imagen y Visibilidad	**Mirada del otro**	**Contexto y Origen**
Mutilado vs. Campeón	**mutilado* físico, mental **enfermedad,* defecto, carencia **no está al 100% apto,* normal	**mis respetos, salen adelante* **gente valiente, gran espìritu* **propensos a sufrir del cuerpo*	** campeones del mundo* **viven en sociedad*, con defectos y enfermedades
Discriminado vs Sobreprotegido	*como criaturas * se sienten útiles a la sociedad	**la familia lo aparta. es un estorbo* * le quitan su dinero * los discriminan*	**bajos recursos,* gente amolada **Sobreprotegidos,* **hay que ayudarlos y capacitándolos,*
Incompetente vs Competente	**no tienen habilidad,* pero *desarrollan otras.*	**poca gente logra superarse* *no creo tan discapacitados	**no sirven para laborar*

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, Tesis 2007

El cuadro anterior permite resumir los comentarios de los entrevistados en tres aspectos, el concerniente a la imagen de los Sujetos con discapacidad y su visibilidad, en cuanto a la mirada de los otros con respecto a sus posibilidades, y en cuanto a las situaciones de contexto y origen socioeconómico.

En cuanto a la imagen de sí mismo, la visibilidad de la discapacidad.- Se asocia al cuerpo mutilado, con enfermedad, con imposibiidad para una vida normal y de la misma manera se dan opiniones encontradas acerca del esfuerzo que realizan los SCD para salir adelante e inclusive para sobresalir.

En lo que concierne a la mirada de los otros, algunos reconocen el olvido y la discriminación y otros la posibilidad que ellos tienen para salir adelante. Inclusive hay quien menciona que hasta puede ser segregado y al mismo tiempo explotado económicamente por sus familiares, ya que algunos sujetos con discapacidad adquirida reciben su pensión.

En el aspecto de origen socioeconómico, se menciona que, aunque muchos sujetos con discapacidad por su pobreza económica y cultural no están aptos para el trabajo o no pueden compensarla mediante implementos de compensación que a veces son costosos y muchas veces están fuera de su alcance, reconocen que sería importante que la sociedad aprendiera a vivir con ellos aceptando sus limitaciones, capacitándolos y encontrando otras formas de desarrollar las habilidades que les son posibles alcanzar a fin de poderse integrar a la sociedad.

1.2. Internet y trabajos de investigación.

Por otro lado, en las consultas de información acerca del estado de arte del tema, se revisaron algunos trabajos de investigación, libros, y por el otro se efectuaron varias búsquedas en internet, tratando de encontrar en primer lugar las formas de expresión que nombran y designan al sujeto con discapacidad; las cuales a su vez dejan entrever el tipo de concepto y representación que cada sociedad se hace de ellos así como el lugar social que ocupan de acuerdo a cada postura.

En segundo lugar se pretendía encontrar qué tanto se había abordado el tema de las formas de nombrarlo, desde las prácticas pero también desde los discursos. Lo que a su vez permitió dar cuenta del tipo de trabajos generados, entre los que se vio que abundan los concernientes

a las prácticas pedagógicas, especialmente los métodos normalizadores y la búsqueda de capacitación laboral especializada.

Con esta exploración de documentos se encontró que: a) por un lado las formas de nombrar la discapacidad y al sujeto que vive esta circunstancia son muy variables b) que aunque internacionalmente se ha abordado el tema de cómo nombrar al sujeto con discapacidad, no existen acuerdos generalizables entre los diferentes países, sus instituciones y los propios sujetos.

Con base a las proposiciones de la sociología clínica que sostienen que el sujeto es producto de la sociedad, se ha pensado que el poco acuerdo en la forma de nombrar a la discapacidad y al sujeto que la porta, así como la significación que evocan, produce la elaboración de una representación acerca de la circunstancia de la discapacidad y de la imagen social de este sujeto (incluyendo aspiraciones, posibilidades de inserción, ideales, valores), la cual influye y produce un efecto sobre la construcción de la imagen de sí de cada uno de ellos y en la de los otros.

Es por ello que en la búsqueda de libros, reportes de investigación e información de internet, se agregaron los términos identidad, inserción, trabajo. Por lo que la forma de indagar acerca de esta información involucró las palabras clave: discapacidad + sujeto con discapacidad + discapacitado + identidad + social.

1.2.1. Contribuciones a la investigación

Se encontró que en los sitios latinoamericanos había más artículos que trataran temas como identidad de la discapacidad, discapacidad e igualdad, construcción social de la discapacidad, exclusión social y discapacidad, discapacidad e identidad personal. La construcción discursiva de la discapacidad.

Otros temas encontrados, relacionados con estas palabras clave fueron el aspecto social de la integración escolar de niños con discapacidad, legislación y política de discapacidad, dialéctica de la inclusión/exclusión en las prácticas, realidad de la discapacidad en el contexto social. Educación Inclusiva en el sistema regular, redes sociales y discapacidad, Registro

Nacional de la Discapacidad. Obtención Cédula de Identidad en Perú, la discapacidad como estigma: un análisis psicosocial, las múltiples dimensiones de la discapacidad, la pobreza, el lazo social y la identidad.

Entre la información a nuestro alcance, se encontró una página WEB mexicana, vinculada a la *Oficina para la Discapacidad de la Presidencia de la República*, concerniente a la discapacidad[49]. Ahí se presenta un foro para manifestarse, donde la voz de algunos sujetos con discapacidad se expresa mediante pequeños comentarios escritos como estos:

> *"**Minusvalía** agosto de 2006 Minusvalía no significa ser menos valioso, simplemente es que las personas no tienen las mismas oportunidades que los demás. No Hay que hacer menos a las personas"*

Es decir, que reclaman el trato diferenciado que les da la sociedad, y expresan que no por su condición y definición son menos valiosos. Ponen en cuestión las expresiones utilizadas por la sociedad, como la de minusvalía para nombrarlos

> *"**Discapacidad** 14/Julio/2004 ¿Has sentido que la gente te hace a un lado o te excluye?"*
>
> *"Puede ser porque tienes una limitante; el que seas una persona con discapacidad no implica que te falte un brazo o no puedas ver. Por esa limitación (física o mental) no puedes realizar las actividades como la mayoría de las personas; eso es discapacidad".*

En el comentario anterior se expresa cómo por una limitante física asumen que no pueden realizar una actividad y como la mayoría de las personas, este comentario está aparentemente ligado a la aceptación de la exclusión por esa limitante. Lo que hace pensar en cómo los propios sujetos se miran y aceptan con limitantes y asumen que su lugar social está en la exclusión

> ***Deficiencia** 23/Junio/2004 Es la anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica, es decir, en la estructura del cuerpo o de la apariencia.*

En esta opinión, se habla de anormalidad y se aclara que es en la estructura del cuerpo o apariencia donde se marca esta diferencia. Y en el último de ellos nos deja ver la lucha que estos sujetos y algunos sectores de la sociedad que han logrado transformar su forma de percibirlos, se pide no sobrenombrar ni con términos como minusvalía, ni anormalidad, ni cualquier otro a lo que es una situación de vida. La discapacidad.

---

[49] www/Discapacinet.gob.mx/click/eles/eles_Capsulas_Informativas/3957/ PreveR dis Eres el visitante 2136 Derechos Reservados, Discapacinet Búsqueda agosto 2004

Inicio *27/Abril/2004 Actualmente estamos luchando por cambiar las cosas que están mal definidas; no hay que poner sobrenombres. Se dice PERSONA CON DISCAPACIDAD, y no discapacitado*[50]

Esta actitud pone en relieve una aceptación de la condición distinta, de las posibles limitantes, pero también el deseo de verse y de ser considerado como una persona antes que como un caso de anormalidad. Permiten reflexionar en cómo se ha generado un concepto de discapacidad a través de la historia y derivado de una concepción de lo normal y lo anormal; o de lo aceptable e inaceptable del individuo[51].

En resumen, en los escritos mencionados se perciben tres tipos de comentarios de sujetos con discapacidad, los cuales podemos clasificar de la siguiente manera:

concernientes a la forma de nombrarlos peyorativamente

los relacionados con la exclusión

los que tienen que ver con la visibilidad y apariencia del cuerpo

1.3. Comparación de Términos que Designan la Situación de Discapacidad y del Sujeto con Discapacidad (Exploración Número 2)

a) El Concepto de Discapacidad .- Si bien el SCDVE parece ser uno de los chivos expiatorios de este tiempo, las tensiones generadas por las contradicciones de la época en la modernidad no sólo afectan al SCD; sino a todos los miembros de la sociedad y probablemente más a los visiblemente vulnerables.

Aunque como refiere Ehrenberg Alain (2001), [52] las tendencias actuales hacen que se manifieste el conflicto de este tiempo de modernidad, donde los avances tecnológicos, científicos y humanistas por un lado permiten tener la fantasía y pensar que es factible que con "las ayudas tecnológicas", el hombre puede recobrar su libertad para volver a ocuparse de sí mismo, y que con ello se pueda tener una vuelta al sujeto, al desarrollo humanista. Y por el otro, los ritmos, los tiempos, las exigencias, la competitividad excluyen a aquel que no llega a estándares.

[50] www/Discapacinet.gob...op cit

[51] Pérez, Sergio, (1991). El individuo, su cuerpo y la comunidad. En alteridades:

[52] EHRENBERG Alain.(2001). La fatigue d'être soi Dépression et société Poche Odile Jacob, numéro 27.Paris: Odile Jacob

En esta nueva apuesta, de búsqueda de identidad personal y social, de sensibilidad hacia los valores como sujeto y sociedad, en donde ser Sujeto con mayúscula, corresponde a de ser Actor Social, con un nivel de desarrollo individual, pero también de participación social (Alain Touraine, 1997)[53]; ahí el SCD tiene ventajas y discapacidads, porque puede ser subvalorado, valorado, revalorado o sobrevalorado, a partir de estos nuevos valores y posiciones de integración, equidad, igualdad, desarrollo social.

Habría que recordar de acuerdo a los planteamientos de Foucault[54] y Laclau[55], cómo estas transiciones sociales que marcan fisuras, o rupturas, se dan paulatinamente a través de procesos que pueden perdurar durante décadas, siglos o bien quedarse estancadas, ya que responden a procesos complejos de construcción de prácticas, discursos y espacios. En el sitio Webecyclo, se define la discapacidad como la "incapacidad, definitiva o transitoria, limitante u obstaculizadora de las actividades consideradas como normales en un ser humano".

La discapacidad funcional puede ser física, mental, social; frecuentemente se manifiestan varios de estos tipos asociados entre sí. El camino es largo y difícil para que la sociedad se haga cargo de ellas; desde el área médica, paramédica, psicosocial.

Si la discapacidad existe desde que el hombre existe, habrá que ver por qué la actitud de la sociedad no ha sido concretamente positiva sino hasta ahora. Actualmente se encuentra que hay más leyes que obligan a la ayuda y protección de los sujetos con discapacidad, pero también con otras diferencias.

Los criterios de discapacidad están tradicionalmente relacionados con el mundo laboral; en Francia desde 1957 (ley de 23 noviembre), una persona ha sido llamada "discapacitada" si sus capacidades para conseguir o conservar un empleo son efectivamente reducidas por una insuficiencia o diminución física, mental o emocional.[56]

---

[53] Alain Touraine. (1997). ¿Podremos vivir juntos? México: Fondo de la Cultura Económica Las sociedades vuelven a convertirse en comunidades. Cuando estamos todos juntos no tenemos casi nada en común, y cuando compartimos unas creencias, una historia, rechazamos a quienes son diferentes de nosotros.... Sólo vivimos juntos al perder nuestra identidad. El retorno a las comunidades trae consigo el llamado a la homogeneidad...por eso el yo ha perdido su unidad, se ha vuelto múltiple. La cultura de masas nos sumerge en la globalización, pero también nos impulsa a defender nuestra identidad... Vivimos juntos sin comunicarnos. 9- 23

[54] Foucault, M. (1970). *La arqueología del saber*. México: siglo XXI.

[55] LACLAU, E. (1996). Op cit

[56] WEBENCYLE. Medicin. Les maladies et la medicine. Discapacidad http://www.webencyclo.com/articles/articles.asp?idDoc=000012. Recherche faite le 11 mars 2005

Pero finalmente, ¿qué quiere decir «discapacidad» en español?, ¿por qué se traduce «handicap» al francés? Textualmente se entiende como una "falta de" "capacidad", la cual tiene como referente la totalidad corporal física o mental y en un gran número de casos la visibilidad de ésta. En un sentido más amplio se ha considerado también a la disminución de las capacidades.

1.2.3.1 Definiciones de diccionario.- Por otra parte, desde la definición de diccionario de la *Real Academia de la Lengua Española*, [57] la discapacidad es la cualidad de discapacitado, que a su vez se define de la siguiente forma:

> **Dis-1.** (Del lat. Dis-). 1. Pref. Indica negación o contrariedad. Discordancia, disculpa, disconformidad. ; 2. Pref. Denota separación. Distraer. ; 3. Pref. Indica distinción. Discernir, distinguir. (Del gr. Δυσ-). 1. Pref. Significa 'dificultad' o 'anomalía'. Dispepsia, disnea, dislexia. **.** (Del lat. Capacĭtas, -ātis). 1. F. Propiedad de una cosa de contener otras dentro de ciertos límites. Capacidad de una vasija, de un local. ; 2. F. Aptitud, talento, cualidad que dispone a alguien para el buen ejercicio de algo. ; 3. F. Fís. Volumen (‖ magnitud). ; 4. F. Fís. Cociente que resulta de dividir la carga de una de las armaduras de un condensador eléctrico por la diferencia de potencial existente entre ambas. Su unidad es el faradio. ; 5. F. Desus. Oportunidad, lugar o medio para ejecutar algo. ~ De obrar. 1. F. Der. Aptitud para ejercer personalmente un derecho y el cumplimiento de una obligación. ; ~ jurídica. ; 1. F. Der. Aptitud legal para ser sujeto de derechos y obligaciones.
>
> **F. Discapacidad** Cualidad de discapacitado. **Discapacitado, da. .-** (Calco del ingl. Disabled). 1. Adj. Dicho de una persona: Que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas. U. T. C.

En el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, la "discapacidad". Es la cualidad de "discapacitado". Es un término proveniente del inglés "disabled[58]". Es un adjetivo aplicado a una persona con alteración de las funciones intelectuales o físicas[59]. En el Diccionario de uso del español de Moliner (1990)[60],

> "Capacidad » Es:-«la cualidad o condición consistente en ser capaz de [realizar] cierta cosa"- Es la cualidad o la circunstancia que consiste en ser capaz de realizar ciertas cosas. En tanto que"Invalidez" (Del lat. Invalĭdes). Significa: 1. Adj. Que no tiene fuerza ni rigor. 2. Adj. Se dice de una persona que falta una deficiencia física o mental, sea congénita o adquirida, que es un impedimento o una dificultad de las actividades. 3. Adj. Dice especialmente de un militar: que

[57] Real Academia de a Lengua Española

[58] The American Heritage® Dictionary of the English Language, Fourth Edition Copyright © 2004, 2000 by Houghton Mifflin Company. Published by Houghton Mifflin Company. All rights reserved. http://as.starware.com/dp

[59] Discapacidad.- 1. f. Cualidad de discapacitado. discapacitado, da. (Calco del ingl. disabled: A physical or mental disability. See synonyms at disadvantage.). 1. Adj. Dicho de una persona: Que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas. U. t. c. s impedido, da. (Del part. de impedir). 1. Adj. Que no puede usar alguno o algunos de sus miembros. U. t. c. s. Real Academia Española. http://www.rae.es/
The American Heritage® Dictionary of the English Language, Fourth Edition Copyright © 2004, 2000 by Houghton Mifflin Company. Published by Houghton Mifflin Company. All rights reserved. http://as.starware.com/dp/reference?x=C4fgElb2GeXqfBHBlntK/rBAvlWe36+IYQC4fHcW0K+B3+jc9gz7Fy6ftS83H/32Z+ljSezzKZC5Xi83zA6Qz5TEQcdakdZ2

[60] MOLINER, María (1990) *Diccionario de uso del español.* Madrid: Gredos.

en el acto de servicio o a consecuencia de ello sufrió una mutilación o pérdida de una facultad importante. 4. Adj. Nulo o de ningún valor... Arreglo inválido, resolución inválida[61].
La incapacidad.- 1. Adj. Falta de capacidad o aptitud por hacer alguna cosa 2. Adj. Dice de una persona: Sujeto a la prohibición civil. Mutilado.- 1. Adj. Cortado Aplica a las personas[62].

Para explicar esta situación en francés se expresa de una manera totalmente diferente. En el *Dictionaire alphabétique et analogique de la Langue Francaise* de ROBERT, Pall,[63] La palabra **Handicap** (Discapacidad, palabra inglesa, "**hand in cap**" «*main dans la chapeau»)* quiere decir la mano en el sombrero (1950). Muestra una Discapacidad, inferioridad que se debe sobrellevar. Discapacitado (Handicapé, 1957) se dice de una persona que presenta una deficiencia (congénita o adquirida) de capacidades físicas o mentales. ***Enfermo, inválido***.

En francés «**capacité**» es la «aptitud de una persona en un dominio (sinónimo de competencia)». "Capable".- hace referencia a una persona que puede hacer una cosa y esperar un resultado u otro. Hábil, experte» (Larousse 1979)[64] Capacidades. (Capacités del latín "capacitas", que puede tener la potencia para hacer alguna cosa. Aptitud, facultad, fuerza, poder (Le Petit Robert, 1990)[65].

Complementariamente el prefijo «**Des**» indica ***«ausencia de…»*** Larousse, 1979[66]. Dis elemento, del latin « dis » indica la separación, la diferencia[67]. En español este prefijo indica negación. "*Dificultad o anomalía". Dispepsia, disnea, dislexia.*

Hay que reflexionar cómo se ha adoptado la palabra derivada "handicap" del inglés, para designar la condición de una falta de capacidad física, psíquica o sensorial, en lugar de haber construido un término tal como se ha hecho en español, donde se utiliza la palabra «dis-capacidad» para señalar esa condición de vida.

La "discapacidad" es la falta o impedimento de una capacidad para realizar las actividades cotidianas consideradas normales, a causa de la alteración de las funciones intelectuales o

[61] Discapacidad.- 1. f. Cualidad de discapacitado. discapacitado, da. (Calco del ingl. disabled). 1. Adj. Dicho de una persona: Que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas. U. t. c. s impedido, da. (Del part. de impedir). 1. Adj. Que no puede usar alguno o algunos de sus miembros. U. t. c. s. Real Academia Española. http://www.rae.es/
[62] Diccionario de La Lengua Española. Real Academia Española.Vigésima segunda edición. http://www.rae.es/
[63] ROBERT, Paul (1990). *Dictionnaire alphabétique et analogique de la Langue Française*, Paris, France, 1990, 2171pp.
[64] Larousse (1979). *Larousse de Poche. Dictionnaire des noms communs, des normes propres. Précis de grammaire.* Paris : Librairie Larousse.
[65] ROBERT, Paul (1990).
[66] Larousse (1979).
[67] ROBERT, Paul (1990). Op cit

físicas. La tendencia actual es ir más lejos que la simple falta física o psíquica y de reconocer que cada uno tiene una diferencia, la cual entre otras puede ser una discapacidad u otra causa.

Dicho término, originalmente utilizado para referirse a la pérdida o disminución de una condición física o psíquica centrada en el cuerpo, hoy en día ha extendido su uso a otros ámbitos, hasta el grado de convertirse en un significante vacío[68], es decir tan amplio que dice todo y nada, por lo que puede aplicarse a cualquier situación, lo que resulta riesgoso por su indefinición.

Hoy en día se tiende a emplear en forma generalizada este vocablo para justificar circunstancias de discapacidad contextual -económica, tecnológica social- o discapacidad emocional –depresión, angustia, desinserción- las cuales son situaciones discapacitantes más aun cuando se suman a la alteración en el funcionamiento físico, intelectual o sensorial. De tal manera se ha generalizado el uso de este término, que se emplea para señalar situaciones de diferencia, marginalidad, exclusión.

En las definiciones concretas de diccionario, sus etimologías llevan a pensar tanto en el terreno de lo físico, lo intelectual, psíquico; pero también en el orden de las aptitudes legales, sociales, contextuales.

Originalmente la discapacidad -como cualidad del cuerpo del sujeto- se refiere a una falta en la integridad física, psíquica o sensorial del individuo. Esencialmente *existe una marca corporal, que la hace evidente*. La condición objetiva o real de esta disminución, alteración o pérdida en torno al cuerpo: a su estructura, a su funcionalidad o a su fisonomía, es la discapacidad.

El concepto de discapacidad es un constructo teórico que pone en discurso la representación de un sujeto que tiene una pérdida o disminución temporal o permanente de sus funciones, generada por causas de nacimiento o adquiridas, pero que finalmente pone en relieve principalmente la noción de una pérdida en la totalidad corporal.

[68] LACLAU, E. (1996). Op cit

Vinculado a esta imagen, cuando se habla de discapacidad prevalece la idea que de alguien que se encuentra minusválido, lisiado o incompleto; que por lo tanto requiere ayuda y se muestra dependiente de los demás. Esta representación ha tenido origen en las circunstancias prácticas en donde al ciego, sordo, al imposibilitado motriz o deficiente mental, se le ha tenido que nombrar de algún modo.

Las condiciones del medio ambiente- del contexto cultural, económico, temporal y espacial, son factores que también se articulan en torno a esta cualidad ya no sólo en la definición de la discapacidad, sino en la práctica.

Los aspectos sociales tales como: los valores, mandatos y las representaciones heredadas por la sociedad a través de sus individuos son parte de esta condición, Cualquiera que se reconozca frente a otros y haga un ejercicio de visualización fácilmente encontrará las limitaciones (virtudes o defectos) propias o de sus semejantes, que hacen le diferente o que pueden aumentar o disminuir los efectos de una condición de discapacidad física, pero no precisamente *hacerle "discapacitado".*

En términos comunes podría sugerirse que el discapacitado es el sujeto que contiene esta cualidad, es decir que vive en "situación de discapacidad". Y eso precisamente es otro tema a tratar.

En México, como en otras partes del mundo al sujeto con discapacidad se le ha llamado de distintas maneras:

Minusválido; invalido; discapacitado; lisiado; enfermo; persona con discapacidad o con necesidades especiales; o cariñativamente: "disca".

Especificamente si la discapacidad es intelectual se le ha nombrado de muchas formas, por ejemplo: deficiente; retrasado; retardado; si es mental: loco, demente; si es sensorial visual, ciego, cieguito, tuerto, bisco; si es sensorial auditiva: sordomudo, o sordo, o sordito; si es motriz, paralitico, lisiado, manco, cojo; si es algun síndrome, se habla de los deformes, los monstros, mongoles o mongolitos.

Todos estos términos se han utillizado a lo largo del tiempo para nombrar lo "innombrable"; es decir aquello inexplicable de lo que no se puede hablar: porque "solo Dios sabe que designio divino mandó a ese ser al mundo como un castigo o una profesía divina".

La sociedad se ha permitido hablar de ello a partir de lugares de saber y verdad, tales como la medicina, la psicologia o psiquiatría, la pedagogia, lo judicial; puesto que solo ellos están acreditados para decir, para hablar, desde un lugar, de saber acerca del sujeto con discapacidad.

Ellos son los que determinan los parámetros desde donde se puede considerar a un sujeto discapacitado o no y desde donde se determina qué es lo que se debe hacer con él. Las sociedades organizadas por un conjunto de dispositivos que legitimadas hacen las instituciones, hacen las normas desde distintos lugares de saber.

Para Hervé Cochet (1996) el grado de discapacidad está determinado por una relación entre el grado de daño físico funcional y las estrategias de compensación, las actitudes y de los mecanismos entre los que el sujeto puede dimisnuir sus efectos frente a las diversas situaciones y situarse en la vida[69].

B) Las significaciones de diversos países de habla hispana.- En Argentina (1998), un reporte de investigación hace referencia a la multiplicidad de vocablos existentes para definir la discapacidad. Se valen aún de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades e Impedimentos -CIDDM-; (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalías).

Aunque es preciso hacer notar que el término “Impedimento” mencionado en este reporte sustituye al de “Minusvalía” que utiliza la clasificación oficial impulsada en por la OMS, y que fue generada en España. Igualmente se puede encontrar que la traducción de los idiomas oficiales francés e inglés al español, cambian el sentido de las palabras. [70]

[69] COCHET, Hervé. (1996). Complexité en formation défi. Diversité... Dérive. Paris: L´Harmattan.
[70] SLUTZY, Viviana (1998). *Integración de Discapacitados en Equipos de Trabajo.* http://www.hfainstein.com.ar/alumnos/discapacit.html

1.3.1. Pluralidad de términos para nombrar la situación de discapacidad y al sujeto con discapacidad

Al hacer una revisión de los mismos textos y sus traducciones oficiales de un idioma al otro se hizo necesario hacer ver esta dificultad, por lo que se decidió estructurar dos tablas para reagrupar las palabras más encontradas en los textos estudiados, que hacen referencia a la situación de discapacidad, así como los términos empleados para nombrar al sujeto con discapacidad[71].

Se encontró que hay distintas formas de nombrar una situación de discapacidad, en la que se dice lo mismo a veces en una misma lengua, pero con distintas palabras, mismas que contextualizan y significan cuestiones distintas. Del mismo modo sucede en otras lenguas, en donde los términos cambian porque significan distinto, esto hace que se introduzca mayor subjetividad en la construcción de la representación de una situación en la cual la discapacidad puede significar valer menos, o tener la "mano puesta en el sombrero", como una suerte que está echada y que le toca vivir al sujeto que tiene una discapacidad visible y evidente.

En la tabla que sigue, se reagruparon distintos términos que se fueron encontrando al tiempo que se trataban de localizar mediante una investigación exploratoria en internet las formas de expresar la situación de discapacidad; entre ellas, las traducciones de las clasificaciones internacionales de enfermedad, discapacidad, del funcionamiento, de la UNESCO, mismas que se presentan en el apartado siguiente[72], esta búsqueda tomó mucho tiempo a la investigadora debido a la variedad de términos encontrados para expresar una misma situación y en la que se observa que no existe una lógica, ya que algunos términos de origen anglo sajón, finalmente en esos idiomas ya no se utilizan y otros que en español se utilizan y tienen origen latino, en italiano tampoco se expresan así.

[71] La mayor parte de los textos encontrados fueron en español y francés, aunque también hubo algunos en inglés e italiano

[72] Se consideró importante primero presentar estos datos antes que las clasificaciones internacionales, para dejaar claro que se encontraron expresiones que al ser traducidas adoptan sentidos distintos, con lo que cambia su significación de un idioma a otro.

Tabla Nº 5 Comparación de términos para designar la situación de discapacidad

En Francés	Italiano	Inglés	Español
Maladie,		Illness	Enfermedad **
Handicap,	"Handicap",	Handicaps	**
**			Discapacidad
Anormalité,	Anormale		Anormalidad
Déficience		Physical Disabilities	Deficiencia física Deficiencia mental Sensorial
Incapacité,			Incapacidad
Désavantage,			Discapacidad **
Inadaptation,			Inadaptación **
Invalidité			Invalidéz
Atrophie,			Atrofia muscular
Anomalie,			Anomalía
			Minusvalía,
			Deterioro,
	"Sottosviluppo"		
	Dei disabili/	Disability	
Dépression,			Depresión
Maladie mentale		Mental illness	Enfermedad mental
Souffrance psychique,			Sufrimiento psíquico
Incapacité à agir,			Incapacidad de actuar
Maladie de la vie moderne			Enfermedad de la vida moderna
Mutations de l'individu			

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, Tesis 2007

En la tabla 5, se muestran los términos encontrados para llamar a la discapacidad. En algunos casos no hubo otro término que coincidiera. Por ejemplo: en francés.- *"maladie",* equivale a enfermedad en español; sin embargo, dentro de los textos encontrados ninguno se refería a la discapacidad como enfermedad, pero en cambio sí se le dice minusvalía en algunos países de habla hispana.

Handicap, por ejemplo, en Inglaterra o Estados Unidos ya no se utiliza, se encontró "*illness"* en su lugar. En los textos en español no se usa ya la expresión *"incapacidad*" para designar una discapacidad, sino una "*imposibilidad para el trabajo"*. *Inadaptatise*[73] correspondería en español a inadaptabilidad, pero esa expresión no existe en español.

Palabras usadas en italiano, como *"sottosviluppo*"[74] ", la traducción textual al español corresponde a subdesarrollo, pero no se dice esa expresión en ninguno de los textos

[73] POIZAT, Denis.(2004). *Education et Discapacidad. D'une pensée territoire à une pensée monde. Connaisances de l'éducation LYON: Erespp10-54*

[74] DALLARI,Giovanna Vittoria Bozza Bologna Regione Emilia Romagna. Bozza Bologna. http://www.arsap.net/memp/materiali/esclusione_sociale.htm. Recherche fait le 23mai 05 mots clés: italy+ discapacidad+ formazione+ educazione+ identita

revisados; sin embargo *"dei disabili*"[75], parece una expresión más sutil para llamar al que tiene poca habilidad para, pero en español tampoco se encontró esta modalidad.

En español, el término "*anomalía"*[76], fue encontrado en un texto oficial de discapacidad, pero hace referencia únicamente a lo físico. Así mismo *"invalidéz*",[77] en México parece un concepto poco usual en la actualidad y más empleado hace unos cuarenta años atrás.

Una confusión importante se lleva a cabo en relación a este aspecto después de la entrada en escena de los Estados-Unidos y del Canadá anglófono, a causa de la aceptación del concepto de *" disability "* en inglés, el cual por su influencia en otros países, recobrando una gran dimensión y generando importantes consecuencias sociales (INEGI, 1976).[78]

De igual forma, se ha encontrado que en la actualidad el término «discapacidad» ha ampliado su rango de aplicación y se utiliza, para hablar también de la relación entre factores mentales y emocionales en casos tales como la neurosis y la depresión las cuales son comprendidas como: las «mutaciones del individuo» o «enfermedades de la vida moderna »; como un sufrimiento psíquico ligado a una incapacidad de actuar[79]. Inclusive para hacer referencia a la patología mental que posee un cuerpo, con sus múltiples mecanismos bioquímicos . *La sociedad francesa asimiló todavía la patología mental a la « locura y a los muros del asilo* » (Ehrenberg Alain, 2001).[80]

1.3.2. Pluralidad de términos para nombrar al sujeto con discapacidad

Para referirse al sujeto que vive una situación de discapacidad, se remarcó también que hay una coincidencia vinculada a cada cultura. De esta manera, también se encontró que se emplea una variedad de palabras que dan un sentido distinto en función a la percepción imaginaria del SCD. Con las palabras encontradas se construyó la tabla 6, en el que también se visualiza una concepción diferente de un mismo sujeto que vive en situación de

[75] Comitato Genitore Valle Stura (2003) Palasport per i disabili http://comgenvstura.altervista.org/notizie.htm
[76] FONDO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD http://www.fonadis.cl/index.php?seccion=14&PHPSESSID
[77] GARCÍA G. I.; ESCALANTE H. I.; ESCANDÓN H. I.; FERNÁNDEZ T. L. G.; MUSTRI D. A.; PUGA V. I.; (2000). La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias. Nº 1. México : SEP
[78] FOUGEYROLLAS Patrick 1988, Réseau international sur le processus de production du discapacidad (RIPPH) http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/processus_de_revision2.html
[79] -la dépression est une pathologie de la perte-,
[80] EHRENBERG Alain.(2001). La fatigue d'être soi Dépression et société Poche Odile Jacob, numero 27. Paris: Odile Jacob

discapacidad, y en el que al nombrarlo de forma distinta, los significados se transforman, dando un sentido distinto a una misma situación:

En francés "handicapée", toma un sentido diferente a discapacitado en español. En algunos países de habla hispana se le dice minusválido o impedido al sujeto portador de discapacidad, en tanto que en otros países esto se considera peyorativo.

Tabla Nº 6 Comparación de términos para designar a la persona que se encuentra en situación de discapacidad

En Frances	En Español	En Inglés
Handicapé		
>>*De- Capacité*>>	Discapacitado	
Invalide,		
Anormal		
Inadapté		
Incapacité,	<<Incapacitado>>	
>>*Moins- Valide*>>	Minusválido	
	Impedido	
Personne Porteuse Ou En Situation De Handicap		
	Persona con Necesidades Especiales	Disabled People
Personne Atteinte Handicap Majeur		Children Who Have Handicaps
	Sujeto con Discapacidad	Disabled Persons[81]
	Persona con Capacidades Diferentes	
	Persona con Capacidades Extraordinarias	
		Moderate Mental Health Disorders
		Intellectual Disabilities
		Physical Handicaps

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, Tesis 2007

En inglés.-se dice: "*disabeld people"*[82] a quienes tienen una discapacidad en tanto que en español ahora se ha dado por decirles Sujeto con discapacidad, persona con necesidades especiales, persona con capacidades diferentes o extraordinarias[83]. Lo que en ingles equivale a *"children who have handicap*", "*moderate mental health disorders*", "*intelelctual disabilities or physical handicaps*".[84]

[81] ONU International Day of Disabled Persons 3 December "Nothing about Us Without Us" http://www.un.org/esa/socdev/enable/disiddp.htm
[82] Barrier Breakers. Breaking the Barriers of Poverty, Discrimination, and Bureaucracy http://www12.inetba.com/barrierbreakers
Banner designed by Francoise Frigola, an artist with a disability in California http://www.pe.net/~franou
[83] GARDOU, CH. ISPEF- Recherches. Laboratoire de recherche «situations de discapacidad, éducation e social » http://crhes.free.fr/cactivites.htm Recherche fait le 02/03/2005.
[84] SEN, Amartya (2005). Op cit.

En todos los casos las expresiones son parecidas, pero los significados cambian y las traducciones no utilizan las mismas palabras. Todo eso hace ver que hay un sentido diverso que se impone a través de las culturas y las lenguas. En consecuencia, la percepción imaginaria y la manera de significar una misma condición son tan variables como la circunstancia humana y sus producciones.

Se puede visualizar cómo en cada momento y cultura hay una discusión que corresponde a una mirada específica respecto a la misma situación. Así, aunque los términos se parezcan, su sentido no es precisamente el mismo.

Según Poizat (2004) [85], este efecto se produce en los significados conferidos a la discapacidad a través de las grandes épocas culturales: desde el mundo greco-romano, la cultura hebrea, los primeros pasos de la era cristiana, la edad clásica, hasta a la época actual.

Ahí refiere, se puede encontrar el origen de la educación adaptada: desde la pedagogía monástica hasta la obra de Alfred Binet; pasando por aquella del Abad de l' Epée, Valentin Hauy, Louis Braille, Jean-Marc Itard, Désiré Bourneville. Esta mirada de la discapacidad ha sido marcada por los siguientes factores:

Un concepto de discapacidad cambiante y como consecuencia el desmembramiento de sus Clasificaciones: "*Clasificación Internacional de Discapacidad CIH"* (1980), y la "*Clasificación Internacional de Funcionamiento CIF"* (2001).

El análisis de la situación de discapacidad a partir de la noción de ritos de pasaje; las reacciones de adaptación de los padres (proceso de aceptación, permanente, interacción con pares y con profesionales) y camaradas (las metamorfosis familiares, la rivalidad fraternal, la fragilidad identitaria, la responsabilidad precoz). El movimiento integrativo impulsado por la ley de 1975, sus consecuencias sobre las prácticas pedagógicas y sus exigencias de formación.

[85] POIZAT, Denis.(2004). Education et Discapacidad. D'une pensée territoire à une pensée monde. Connaissances de l'éducation LYON: Eres. Pp10-54.

1.4. La Discapacidad: nociones, culturas y contextos. Transformación de su significado en el tiempo

A lo largo del tiempo se han transmitido trans-generacionalmente en la sociedad y han pasado por diferentes formas de plantearse; las formas en que se ha nombrado a los lisiados, minusválidos, e impedidos. Cuando se dice "discapacidad" se piensa en un sujeto incompleto en sus formas físicas o funcionales, pero también en la limitación de sus posibilidades de desarrollo psicosocial. Imposibilitado por sus diferencias, se le visualiza como alguien que requiere de los demás.

1.4.1. Algunas referencias históricas del lugar social del SCD v. e. (sujeto con discapacidad visible y evidente) en las culturas prehispánicas y Europa

La sociedad ha transitado por diferentes tipos de representaciones del sujeto con discapacidad visible y con base a ello transmite a sus miembros una imagen de éste. Si bien éstas han fluctuado desde la divinización o satanización, hasta la exclusión –siglo XVII- e inclusión; a partir del siglo XIX se consideró que quienes tuvieran una discapacidad eran dignos de un lugar social. Para ello se crearon instituciones especializadas en rehabilitación, las cuales se basaron en el encierro y separación de dichos sujetos, ya sea en la casa, en hospitales asilo, en escuelas especializadas; surge así la educación especial a final de siglo XIX.

En esta posición el sujeto con discapacidad debe ser sometido a dispositivos de ortopedia y preparación, que le permitan desarrollar habilidades para subsistir, se les crean condiciones especiales en donde se les lleva hasta el desarrollo de industrias protegidas y hogares asilo para su subsistencia. El problema surge porque no se generan dispositivos que favorezcan el pasaje de estos lugares protegidos hacia los lugares sociales.[86]

Es en el siglo XX, cuando paralelamente se observa la búsqueda de reencuentro con el sujeto; es en esta misma postura humanista guiada por la modernidad donde surgen numerosos ejemplos de sujetos con discapacidad que se incorporan por su propia búsqueda a los diversos dispositivos sociales –familiar, pedagógico, médico, productivo-laboral, legal-.

[86] Crf. Escalante

Contra corriente de la sociedad, se tienen ejemplos e historias de vida documentados, de quienes se han abierto camino para ser considerados entre los demás[87]. Estas trayectorias de vida marcan un tránsito que por décadas llevaron la sociedad a pensar primero que estos individuos no podían dejar de ser vistos como un enigma y una señal divina; después que podían ser incluidos en sociedad sólo a través de dispositivos especiales, pero aislados de los demás.

Y finalmente que vale más construir dispositivos que den oportunidad de transitar de un estado de aislamiento a uno de inclusión social; es decir que les permitan y lleven a transitar del encierro a la participación. A conformarse como Sujetos con mayúscula, que significa tener las mismas posibilidades de constituirse como cualquier otro, con un desarrollo individual, pero también con una actividad social[88].

El orden social tiene parámetros que son enfatizados en sus dispositivos, constituidos en función de cada tiempo y contexto de verdad. Es por ello que la situación de diferencia no suscita por todas partes y siempre la misma reacción, sino que depende de cada lugar y época. Por ejemplo, se observa una coincidencia vinculada a este orden social en tres culturas y momentos muy distintos, que son la Edad Media en Europa y tanto en las culturas maya y azteca. Orden que coincide con la clase social de origen.

Se pudo encontrar, como dato interesante, que tanto en la cultura europea, como en las mencionadas americanas, algunos de los llamados "malformados" en especial jorobados, enanos, o con otras deformidades en el cuerpo, eran interpretados como signo de buen presagio, e inclusive seleccionados para ser traídos entre las clases altas y hacerles acompañar al séquito de príncipes o emperadores[89].

Describe Durán que *en la época prehispánica*, con los aztecas, el emperador Moctezuma se hacía acompañar de enanos y de jorobados que eran parte de su cortejo. Con los mayas,

[87] Cfr. Gaby Brimmer, Mi pie Izquierdo

[88] actividad social en el sentido de Touraine, que le llama actor social al sujeto que traspasa sus necesidades personales y se vuelca en la actividad hacia la sociedad

[89] Los cuadros de las Meninas, de Velazco son muestra de ello. Grabados y pinturas rupestres en las grutas de Lol tun- Yucatán. Y en DURÁN, Fray Diego ( ). Historia de las indias de la nueva España. Tomo II Cap. LXVII. Y en PIÑA CHAN, Román (1948). Breve estudio sobre los funerales de Zaina Campeche. Cuaderno No.7 Gobierno del Estado. Museo arqueológico, etnográfico e histórico Campeche 1948. (p. 49)

existen vestigios en restos encontrados, donde se visualiza que ellos daban una gran importancia a ciertos tipos de deformación corporal, sobre el cráneo, sobre la cara o manos[90]: notablemente se han encontrado sobre los muros de las Grutas de Lol Tun de los mayas, huellas de la mano con cuatro dedos; los códices aztecas en los historias de Durán lo muestran también.

Inclusive ciertas deformaciones corporales eran practicadas como símbolo divino, o como señalamiento de clase social. Tampoco habrá que olvidar que entre la sociedad monárquica europea fueron bien conocidas las alteraciones mentales y malformaciones originadas a causa de la consanguinidad que se ha manifestado a lo largo de la historia (Stiker, 1997)[91].

Como oposición de estos casos existieron también otros parámetros de exclusión de lo "anormal" de todo lo raro o diferente, de lo que era difícil de comprender o catalogar. La enfermedad desconocida tuvo que ser aislada por contagiosa –como la lepra- . Las deformaciones del cuerpo se veían como monstruosidad; las dificultades de expresión como locura. Sin precisar la diferencia entre uno y otro, todo era situado "fuera de lo normal", fuera del orden establecido, por tanto era excluido y hasta cierto punto visto como signo de castigo (Grim, 2001)[92].

La enfermedad, la discapacidad, así como las diferencias corporales, se han manifestado históricamente en todos los niveles de la sociedad, por lo que es posible que el enanismo u otras manifestaciones que se muestran tanto en uno como otro de los ejemplos mencionados, tengan su origen en derivaciones genéticas (muy comunes entre la nobleza y grupos sociales herméticos); es probable o que estos personajes (como los enanos de Velásquez, o de Moctezuma) simplemente hayan sido personajes que se encontraban cumpliendo un rol preferencial en estas esferas de la sociedad.

No es esto lo que la investigadora pretende estudiar; sino reflexionar sobre cómo al presentarse un sujeto con esta circunstancia en esos niveles, el sentido de la malformación o de la discapacidad cambia; y por tanto el rol que se ejerce y su representación.

---

[90] DURÁN, Fray Diego ( ). *Historia de las indias de la nueva España*. Tomo II Cap. LXVII.
[91] STIKER, Henri-Jacques (1997). Corps infirmes et sociétés. Paris : Dunod.
[92] GRIM, Olivier R.; HERROU, Cécile; KORFF-SAUSSE, Simone; STIKER, Henri- Jacques (2001). Quelques figures cachées de la Monstruosité. Paris: CTNERHI

Hay que ver cómo en grupos cerrados como el los judíos, en donde por esta situación genética abunda la discapacidad, sus discursos y prácticas sociales de aceptación de estos sujetos son más abiertas, que entre aquellos en donde la visibilidad de la misma es menos común, (Gaby Brimmer que fue apoyada por Elena Ponatiwska, para estcribir su historia, son ejemplo de ello).

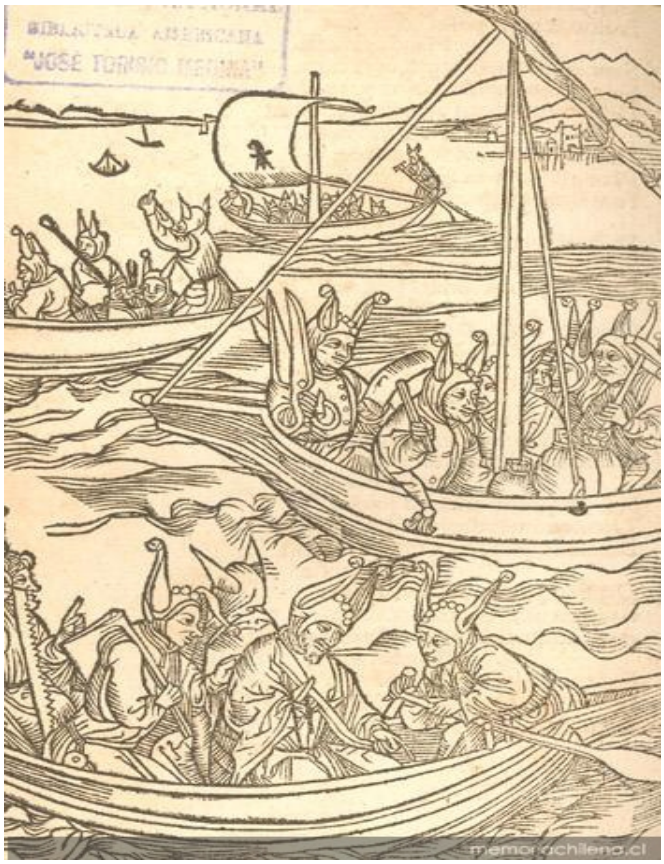
Ilustración Nº 2 La Familia de Felipe IV o "Las Meninas "Diego Velázquez de Silva (1599-1660), muestra la presencia de enanos en la corte.



Fuente: http://facweb.furman.edu/%7Elmanye/spanish26/LourdesSS3/pages/52Las%20Meninas%20Velazquez.htm

El retablo de "la nave de los locos" muestra cómo eran embarcados en un navío especial todos estos sujetos que por alguna razón no tuvieron la suerte de ser vistos como divinizados, por tanto fueron incomprendidos. Este cuadro esquematiza ese orden social.

Ilustración Nº 3 "Salutífera Navis" Las naves de los locos, grabado del siglo XV



Fuente: www.memoriachilena, Museo Bibliográfico.[93]

En la modernidad este orden se ha ido transformando. La necesidad de integración a la economía y al trabajo ha sido otro de los factores que han promovido este cambio. Primero se trató "de normalizar" al individuo, de introducirlo en el orden establecido, capacitándolo para ser "corregido y normalizado", para obtener el funcionamiento que requería el desempeño de un trabajo. Posteriormente, con la aparición de tanta tecnología que transforma las necesidades competitivas de los individuos y que sustituye la implicación de la mano del hombre, los requerimientos para la incorporación a la vida productiva también han cambiado. Por tanto, las exigencias también lo han hecho.

Para el sujeto portador de discapacidad, las marcas inscritas en su cuerpo lo hacen diferente, y es por ello que aunque poco a poco la sociedad ha dejado de ver "sólo" estas marcas -como

93 http://www.memoriachilena.cl/mchilena01/temas/documento_detalle.asp?id=MC0012757 Salutifera navis : narragonice prosectionis nun qua satis laudata Navis p Sebastianum Grant vernaculo vulgarique sermone & rhythmo pro cuncto rum mortalium satuitatis semitas essugere cupientium directione, speculo, comodoque & salute proque inertis ignaueque stulticiæ perpetua infamia execratione & consutatione, nuper fabricata Atque iam pridem per Iacobum Locher cocnomento philomusum suevum in latinum traducta eloquium & per Sebastianum Brant denuo seduloque revisa soelici exorditur principio. [S.l.] : Impressum fer Iacobum Zachoni de Romano, 1488 [i.e. 1498] clii [i.e. 304] p. Museo Bibliográfico. MC0012757

signo de monstruosidad-, también ella ha sido marcada en sus representaciones heredadas. En tanto que mantiene una "distancia" hacia esos individuos, determinada por la ignorancia y el encierro. Mientras el lazo social y el lazo afectivo no sean "tratados" de otra forma y favorecidos, no tan fácilmente será posible que éste y otros actores vulnerables dejen de ser tratados de forma distinta y marginada, porque no se trata únicamente de generar discursos, sino de modificar las prácticas. Habrá que abocarse por ello a ver cómo son estos procesos de construcción de la dinámica identitaria que toma distancia de la diferencia y cómo se ha podido dar una fractura en estas prácticas a través del relato del "caminamiento propio de actores que han traspasado este umbral.

Derivado de los procesos sociales de normalización que describe en su obra Foucault, donde habla de la separación entre "lo normal y lo anormal[94]"; la discapacidad es una de las circunstancias en las que el sujeto denota su diferencia, principalmente si esta tiene que ver con el aspecto físico, pero también funcional. Se puede interpretar como diferente cualquier cosa que sobresalga de lo que se considera normal.

De acuerdo a los datos del autor, la doble moral que imperó entre los siglos XIII a XVII constituyó un factor estigmatizante de los individuos de la sociedad que los clasifica en normales y anormales, en donde los límites son poco claros o fácilmente deslizables de un extremo al otro. Con ello se generan nuevos discursos que implican el tránsito hacia un nuevo orden en las prácticas sociales. El surgimiento de los dispositivos sociales disciplinarios permite el pasaje del castigo y la exclusión, hacia la construcción de nuevos horizontes, en donde al sujeto se le da una oportunidad de existir –en lugar de ser excluido- con esa circunstancia "anormal" bajo la promesa de una "normalización" llamada "integración social".

Es así como todo aquello que conforme al orden moral establecido significara motivo de exclusión, fue encontrando un lugar en lo social, lo cual ha dado pauta hasta la actualidad al surgimiento cada vez más preciso de instituciones y dispositivos que se ocupen de ello.
El hecho, es que la discapacidad es un discurso teórico, derivado de estas prácticas y espacios en que ellas se ejercen; de estas formas de ver y clasificar lo que acontece, lo se ha ido generando y transmitiendo en forma de herencia social, de tal modo que trasciende tanto

[94] Crf. Foucault, M. (2000) op cit pp15- 133

en la manera en que es visto el sujeto que posee esa circunstancia de vida y por tanto influye en la manera en que constituye su identidad.

Si repasamos la imagen que se ha ofrecido desde la Antigüedad de las personas con discapacidad veremos que la historia ha sido especialmente atroz con este colectivo. Hemos pasado, eso sí, del infanticidio y la consideración de endemoniados que les otorgó la imagen bíblica, a la situación actual de intentos de equiparación de oportunidades, pero con un bagaje histórico demoledor que ha incluido desde alejamientos y confinamientos en guetos, hasta reclusiones inhumanas, pasando por actuaciones de tipo caritativo.

Por tanto la imagen que predominaba en estas actuaciones era la caracterización de estas personas como seres impotentes, inútiles, indeseables, dignos de lástima, lo que se traducía, indefectiblemente en tornarles como "personas" (en el mejor de los casos) pero que carecían de las expresiones básicas de la personalidad. Si hay un término que permitiera resumir lo que ha sido el devenir de las personas con discapacidad, ese término es, sin duda: Marginación.

En la época romana los "locos" solían servir como entretenimiento para senadores u hombres ricos, costumbre muy difundida hasta bien entrado el siglo XVI, en donde podemos encontrar las primeras iniciativas encaminadas a mejorar la situación de estas personas, como la pequeña escuela que fundara Pedro Ponce de León para enseñar a leer y escribir a un pequeño grupo de sordos. Dos siglos después se abriría en París la primera escuela oficial para sordos hecho insólito llevado a buen término por el Abad de L´Epée, y ante el éxito alcanzado, al poco se abriría otra escuela para ciegos, uno de cuyos alumnos sería el genial Braille. Sin duda se trata de ejemplos aislados pero que sirvieron para ir encaminando a las personas discapacitadas hacia un futuro más racional y humano

Por razones de lo más variado, por su carácter atípico, incluso sorprendente y hasta divertido, o repelente y repulsivo, por ignorancia, por prejuicios, por superstición, por altruismo, por razones de tipo humanitario, o religioso, por compasión, por temor, por conveniencia, por egoísmo, por necesidad de mano de obra escasa y/o barata, por motivos de mantener el orden social, por la inercia de la costumbre, por la fuerza de la sangre, a requerimiento de mandatos legales, por falta de otras alternativas, el caso es que en todas las culturas siempre ha habido,

por un lado, individuos diferentes que, bajo las más variadas denominaciones, han sido objeto de concepciones y formas de trato de expertos encargados por las instituciones dominantes.

Es decir, cada sociedad tiene en cada momento histórico unas determinadas necesidades y unos valores sociales (contexto social), en función de los cuales se establece lo que es adecuado socialmente y lo que resulta inadecuado (diferencia), unos encargados (expertos) que precisan la forma de distinguir (criterios de selección) a los sujetos (diferentes), el calificativo con que se les ha de reconocer (terminología), la función que han de desempeñar en la sociedad (papel social) y el trato que se les ha de otorgar (tratamiento). Insisto, la mayor parte de las veces los resultados han sido atroces empezando por la propia terminología que trataba de encasillarlos, y de la que hablaremos más adelante, y terminando por la "praxis" de la convivencia y del día a día. [95]

En la Edad Media, una deficiencia era vista y considerada como una anormalidad. Aún no se había clasificado la situación de discapacidad; se consideraba a aquel que estaba fuera del orden de lo normal como los «locos», «mendigos » o «miserables ». Se les ponía fuera de la ciudad y de la sociedad porque se los consideraba anormales[96]. Se llamaba monstruosidad a todo aquello que fuera una mal formación corporal, una falta física o psíquica[97]

Foucault (1999) en su obra « Los anormales », hizo referencia a la transición entre la exclusión de un sujeto anormal, a la inclusión de estos para la vía de las instituciones y sus dispositivos. Explica que esta inclusión se ha hecho poco a poco en los lugares cerrados tales como los hospitales, alberges y escuelas especializadas. Según ellos los dispositivos de vigilancia – jurídico, médico, psiquiátrico, psicológico pedagógico- tienen una intención de «normalizar al sujeto» a través de la disciplina. [98]

Más tarde y por influencia de una actitud religiosa, los monjes reconocieron la particularidad espiritual de los Sujetos Portadores de Discapacidad, lo que permitió que se les reconociera

[95]Rodriguez_Bausá, L.(1997) La Imagen Del Otro En Relación A La Discapacidad. Reflexiones Sobre Alteridad. http://www.uclm.es/PROFESORADO/RICARDO/Docencia_e_Investigacion/3/Bausa (búsqueda google 2007-03-19)

[97] GRIM, Olivier R. (2000). Du monstre a l'enfant. Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité. Préface de RAPOPORT, Danielle. Paris: éditions du CTNERHI.pp11-29

[98] FOUCAULT, (1999). Les anormaux. Cours au Collège de France, 1974-1975. Paris: Seuil Gallimard. P 50. Foucault (2002) Los anormales México: Fondo de Cultura Económica

como individuos de la misma manera que otros, pero con una falta corporal, la posibilidad aprender y de devenir física pero también económicamente autónomo.

Desde el siglo XV se han encontrado evidencias de las primeras experiencias hechas con sordos; en el siglo XVIII con ciegos y en el siglo XIX con paralíticos. Se pusieron en marcha dispositivos especiales creados para normalizarlos; a través de estrategias y lugares cerrados. Fue durante el del siglo XIX que estos dispositivos desarrollaron estrategias de selección y clasificación –jurídica, médica, psiquiátrica, pedagógica- en relación a las competencias del sujeto.[99]

En el siglo XVI, se ha sabido de experiencias pedagógicas y empíricas que se tuvieron con este tipo de sujetos. Es gracias a ello, y a los logros obtenidos mediante estos trabajos, que se presentó la posibilidad de cambiar la representación de la Discapacidad y del Sujeto Portador de Discapacidad, porque se trataba mostrar que estos individuos podían devenir actores capaces de participar y jugar un rol en la sociedad:

Ponce de León, en Burgos- España (1520:1584) creó una propuesta para hacer aprender a los sordos; más tarde en Francia fue creado un método para estos sujetos por De la Epée (1712:1789)[100], como ya se mencionó.

En el siglo XVIII, Rampazzeto y Lucas hicieron las experiencias iniciales para ciegos; y hasta la mitad del siglo XIX Seguin, “el apóstol de los idiotas” ayudó a los Portadores de Discapacidad Mental[101]. Estas prácticas se volvieron de más en más especializadas y aportaron una posibilidad metodológica. También pusieron en práctica la posibilidad de reagrupar a estos sujetos por grupos de discapacidad en espacios protegidos. El objetivo de estos espacios era normalizarlos, sanarlos y enseñarles.

Es a partir del fin del XIX siglo que la sociedad comienza realmente a tomar consciencia de sus responsabilidades frente a frente de los sujetos con discapacidad. Antes y durante la Edad

[99] GARCIA, ESCALANTE et al (2000). La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias. México: SEP-Cooperación española p. 22 García, Escalante et al… op cit

[100] GIRALDES-SEGURA, M. http://ciudadredonda.org/claret/castilla/informaciones/1999/9907/Jaime_Clotet(3).htm. Recherche faite le 03/03/2003 21hrs

[101] GARCIA, ESCALANTE (2000) op cit.

Media, eran eliminados, ignorados, escondidos, o tomados a cargo de manera exclusiva por instituciones del entorno. Enseguida surgieron ciertos tipos de obras de caridad las que aportaron cierto sostén, después surgen los asilos para acoger indiferentemente a mendigos, locos o miserables[102]

Un nuevo orden social se pone en práctica por el cual se da acceso a un pasaje hacia el reconocimiento de la existencia de estos sujetos. En consecuencia, se comienza a considerar la manera de insertar en sociedad al que en algún tiempo fue visto sólo como enfermo. Entonces la condición de discapacidad ya no se percibe más como una monstruosidad o anormalidad, pero si como una enfermedad susceptible de ser curada[103].

Es así como se ha comenzado a hablar de educación y de otros espacios especializados Desde el fin del Siglo XIX hasta los años 1970. Durante ese tiempo hemos escuchado hablar de los relatos de vida de sujetos como Gaby Brimmer (1979) y Christy Brown[104], que muestran cómo ellos se han hecho un lugar en la sociedad hacia nuevas condiciones de posibilidad para transitar de una posición de discapacitado hacia otra de Sujeto Social en el sentido de Touraine[105] .

En 1976 Gearhearth, B y Weishahn, M., en su obra: *"The handicapped child in the regular classroom"*[106], registran una experiencia de integración de los sujetos con discapacidad en una salón de clase común y no en un espacio especializado. Estas experiencias muestran de nuevo las fisuras en los dispositivos sociales, que visualizan un cambio en las prácticas y la estructuración de los nuevos discursos. Es decir, que ellos visualizaron la producción de una nueva representación de sujeto con discapacidad, en donde se hizo un llamado a una nueva subjetividad.

A fin del siglo XIX se vio el nacimiento de los primeros institutos especializados tales como los asilos, de los hospitales, mismos que posteriormente se convirtieron en el primer tercio del siglo XX en escuelas especializadas. A través de la historia, la sociedad ha producido

[102] WEBENCYCLO. Discapacidad. Op cit.
103GRIM, Olivier (2000) Du monstre a l'enfant. Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité. Paris: CTNERHI.p30
[104] Poniatovska (1979) Gaby Brimmer México, Graijalbo. ANDERSEN; CHRISTY BROWN. Mi pie Izquierdo película irlandesa que hace referencia a la vida de "Crhisty Brown", mismo que sobrevivió de sus propias producciones literarias y pictòricas
[105] TOURAINE, Alain (1998). Igualdad y Diversidad. Las nuevas Tareas de la democracia. México: Fondo de Cultura Económica.
[106] Cit en García y escalante p

dispositivos de normalización con la finalidad de incluir al sujeto con discapacidad (SCD); pero esos dispositivos se establecieron en un encuadre de encierro y derivaron de ahí un efecto de exclusión social. Estos lugares, protegidos, acogedores, pero también de investigación, tenían el objetivo de experimentar las técnicas legitimadoras de los saberes médico, pedagógico, psicológico y de orden legal. [107]

Se puede pensar que en ese momento en otro orden de pretensión de normalizar lo anormal, se consolidó el nacimiento del "dispositivo de la discapacidad", en paralelo a aquel que Foucault plantea en relación a la sexualidad (con los lugares, prácticas y discursos que se ponen en juego[108]).

Es decir que entre el siglo XV y el XVIII, poco a poco se consideró la puesta en práctica de los dispositivos de sanación, vigilancia y normalización de los SCD, donde el individuo debía ser alejado de su familia y comunidad y se asumía la escuela especializada como un lugar de separación necesario. Eso provocó por un lado, que esos lugares se convirtieran en propicios para la investigación y para la asumir el problema de la discapacidad. Por otro lado, que estos lugares se transformación en espacios de encierro y separación que no permiten el proceso de integración de esta población a la sociedad[109].

Fue necesario esperar hasta el fin del siglo XIX, para poder apreciar las primeras consecuencias de ese tipo de escuela. Al final del siglo XIX y principios del XX Alfred Bidet y Théodore Simon desarrollan los primeros test psicométricos que sirven para valorar y testimoniar las capacidades físicas y psíquicas, para considerar la ubicación de cada sujeto ya sea en las escuelas para todos, o en los dispositivos especializados[110] Desafortunadamente en esta época, la sociedad veía más en estos sujetos la monstruosidad que la enfermedad; sin embargo habrá que valorar que se veía que estos merecían un esfuerzo social, para que llegaran a tener un devenir en el sentido individual-afectivo y también productivo[111].

107 FOUCAULT,op cit
108 LECHUGA, G. (2002). Seminario de Foucault: Historia de la sexualidad. La voluntad de saber. México: UAMX
109 GARCIA, ESCALANTE. Op cit p 28
110 GUAJARDO, 1994, La integración educativa como fundamento de la calidad del sistema de educación básica para todos. México:SEP-DGEE
111GRIM, op cit

Es así que a través de la educación, diferentes discursos han tomado el camino hacia la formación de SCD, para introducirlo al mundo del trabajo y desarrollar sus capacidades de obtener, encontrar y conservar un empleo. Sin embargo el problema generado es que este pasaje difícilmente se da hacia los lugares para todos de la sociedad, por lo general la población con discapacidad permanece en lugares protegidos[112]. En la medida en que se enfrenta el problema del encierro en lugares protegidos, que no es solamente problema de un aislamiento del propio individuo, sino también de aquel que produce el resto de la sociedad, aumenta o se pierde la posibilidad de disminuir la distancia, que produce ver un cuerpo incompleto por sus funciones y apariencia[113].

En consecuencia, se ha dado una doble experiencia formativa por medio de la convivencia con los Sujetos Portadores de Discapacidad: por un lado el interés científico y los progresos que aparecen hacia el fin del siglo XIX permitieron progresivamente dar nombre a los discapacitados; aunque la ciencia se ha interesado más por la discapacidad, que por el discapacitado. Esto contribuyó a centrar la atención de la sociedad en el problema de la discapacidad. Por otro lado las grandes guerras del siglo XX han generado un número considerable de sujetos portadores de discapacidad, lo cual ha provocado una responsabilización de la sociedad que se ve reflejada en el establecimiento de leyes protectoras. Más recientemente, de manera todavía muy parcial, las personas con discapacidad se están beneficiando de una nueva mirada, con tendencia a considerarlas en tanto que individuos, más que como enfermos.[114]

Finalmente, con esas limitaciones del pasaje a “la sociedad para todos”, el sujeto o no llega a insertarse al trabajo mas que en los lugares protegidos; o sólo llega a encontrar un lugar de trabajo disminuido que no lo valora como a las personas que no portan marcas visibles y evidentes en el cuerpo, como los sujetos con discapacidad, ellos por lo general sólo encuentran oportunidades para un trabajo limitado[115]

112www.http://webwncyclo.com/articles/articles.asp?idDoc 000012d0. Recherche faite le 11/03/2005
113 DETREZ, Ch. (2002). La construction sociale du corps, Paris: Seuil p.17
114 WEBENCYCLO. Discapacidad. Op cit
115DIEZ BARROSO, A. (2002) Avances legislativos en materia de discapacidad. En 4o Congreso Internacional Unidos con la discapacidad. Memoria. México: Very special arts Medico A. C. Pp2-3

En las estadísticas oficiales se encuentra que más de la mitad de la población portadora de una discapacidad podrá tener un trabajo; pero en pésimas condiciones de remuneración y de trabajo, lo cual es también una otra mala consecuencia de la formación que recibieron (trabajo doméstico, profesional donde ganan menos del salario mínimo, sí encuentran trabajo, o de mendigos).[116]

1.4. 2. Diversas formas de discapacidad y sus orígenes

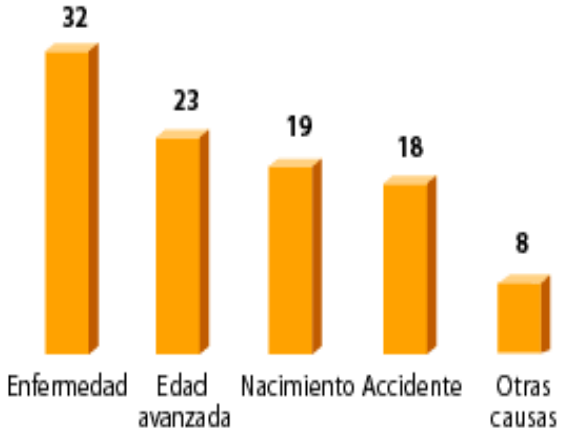
Cualquiera que sea el origen y la naturaleza de la discapacidad, sus consecuencias varían en función del entorno de la persona: la familia, el nivel socio-económico, el marco profesional, el lugar de vida, el país y la legislación.

De esta manera una misma deficiencia (por ejemplo, una sordera) provoca consecuencias diferentes en las que el grado varía considerablemente. Independientemente de su origen, esa incapacidades pudieran ser ligeras (dejando un cierto grado de independencia), graves (imponiendo una ayuda permanente), transitoria o definitiva.

Los motivos que producen discapacidad en las personas pueden ser variados, pero el INEGI los clasifica en cuatro grupos de causas principales: **nacimiento, enfermedad, accidente y edad avanzada**. De cada **100** personas con discapacidad, el INEGI nos muestra que 32 tienen discapacidad porque sufrieron alguna enfermedad, 23 están afectados por edad avanzada, 19 la adquirieron por herencia, durante el embarazo o al momento de nacer,, 18 quedaron con lesión a consecuencia de algún accidente, 8 debido a otras causas, (Ver ilustración 4).

116INEGI, 2000, XII Censo general de población y de vivienda

Ilustración Nº 4 Las personas con discapacidad en México

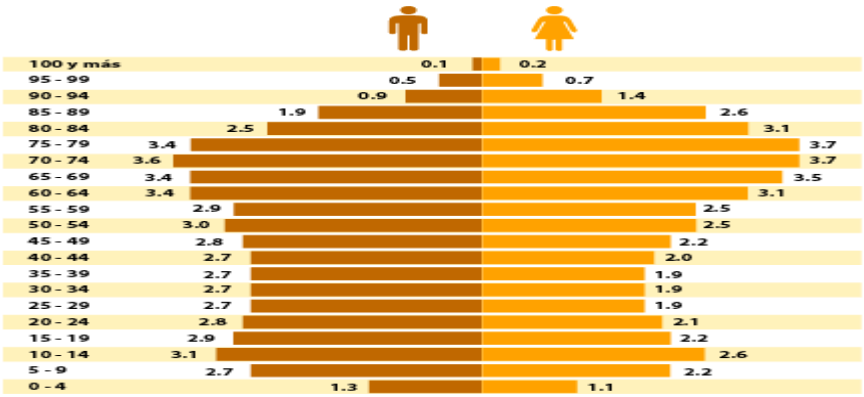


Fuente: INEGI 2004, México Aguascalientes, México

Lo que no se pudo encontrar en las páginas de información estadística, pero que sería interesante saber, es el total de población con discapacidad por edad, sexo y tipo. Dato importante desde el punto de vista educativo, de rehabilitación, de seguimiento y atención a la población, ya que de acuerdo a los datos referidos el mayor índice de personas con discapacidad son adultos de más de 60 años; y la discapacidad que más se presenta es la motriz.

Ilustración Nº 5 Las personas con discapacidad en México: una visión censal.

Distribución porcentual de población según grupos de edad y sexo, 2000

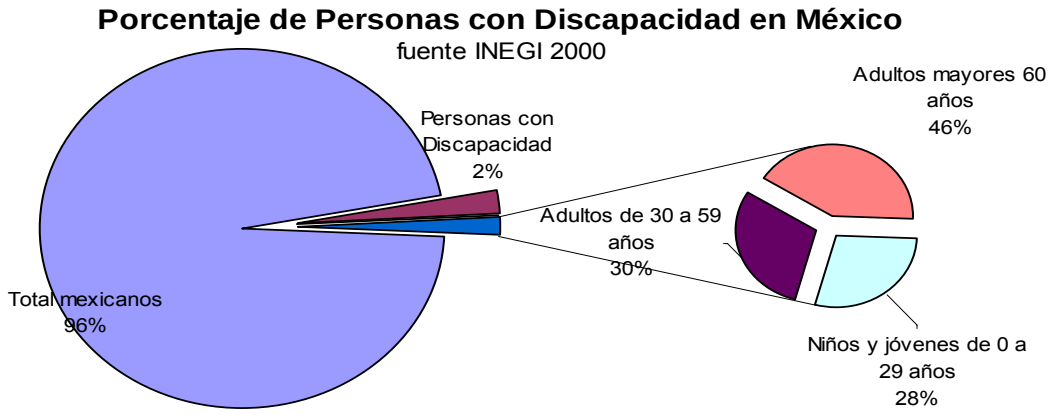


Fuente: INEGI 2004, México Aguascalientes.

Sin embargo, en el sondeo con profesores parece ser que entre la población infantil las cifras son distintas. Aparentemente entre las discapacidades más frecuentes se encuentran la intelectual y la motriz, lo que parece real, si se considera que la mayor parte de los niños con discapacidad la adquirieren por causas genéticas, perinatales o accidente. En la ilustración 5, se observa que en los grupos de edad de 10 a 14 y de 60 a 79 años se incrementa el porcentaje de personas con discapacidad. Por el contrario, los puntos más bajos se presentan en los grupos de edad de 0 a 4, de 15 a 39, así como en el de 80 años y más.

Si bien es cierto que un tercio de la población con discapacidad son jóvenes menores de 30 años y que de acuerdo a los datos del INEGI, (2000), el total de las personas con discapacidad en México es de 4%, sería interesante conocer datos más precisos que permitan construir programas de inserción social (de convivencia y laboral), pero principalmente programas de reinserción para aquellos adultos en edad productiva que seguramente tuvieron una discapacidad adquirida entre los 30 y 59 años de edad, y que pueden seguir desenvolviéndose como sujetos actores de la sociedad. (Ver ilustración 7).

Ilustración Nº 6 Porcentaje de personas con discapacidad en México.



Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, Tesis 2007, datos INEGI, 2000

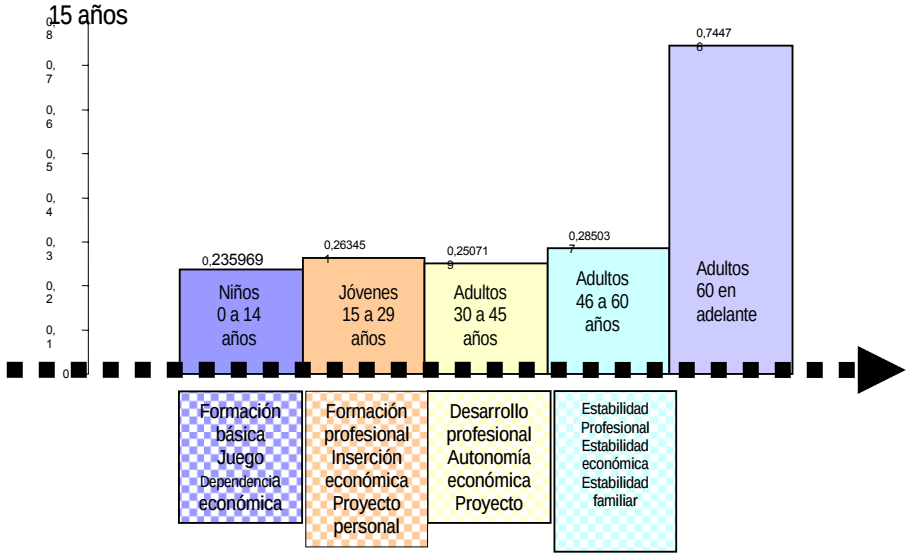
En tanto que los programas educativos deben estar encaminados a formar al propio SCDVE, pero también al entorno, al contexto social, para que se valoren las capacidades de estos sujetos y se encuentre el lugar de inserción social, los programas de rehabilitación implican un doble esfuerzo para replantearle al sujeto las posibilidades de construcción de un nuevo caminamiento, lo que implica a su vez la construcción de nuevas dimensiones identitarias, en las que el sujeto no está solo, sino que es parte de una sociedad que le plantea o cierra las posibilidades de esta nueva construcción.

Si se plantea esta idea de acuerdo a autores como Lauro Estrada (1997)[117] quien menciona que el ciclo vital de la familia tiene fases o etapas importantes a partir de los cuales el individuo estructura su proyecto de vida, su actividad, y sus aspiraciones, o de acuerdo a lo que menciona Alfonso Ruiz Soto (2005), que considera que la plenitud del individuo, es el sustento de la pareja; la familia y de la sociedad. Así como que a plenitud de la sociedad, es el sustento del individuo y que por ello cada sociedad debe permitir que sus individuos se planteen y desarrollen un proyecto en cada etapa.

Menciona que mientras un individuo no logre transformarse a sí mismo, no logrará transformar nada. Para resolver su vida, cambiar el mundo y elevar la calidad de su existencia y la de los demás, se debe conocer a sí mismo, cobrar conciencia de su potencial humano e implementarlo. En el siguiente esquema se plantea de manera gráfica una representación de las cifras de la población con discapacidad por edad, contrastada con lo que probablemente y de acuerdo a estos autores deberían considerarse como factores primordiales para el desarrollo de un proyecto de vida, de acuerdo a cada etapa: niñez, juventud, adultez.

[117] Estrada. Lauro (1997). Ciclo vital de la familia. México: Grijalbo

Ilustración Nº 7 Frecuencia de discapacidad e intereses por edades en periodos de 15 años



Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, Tesis 2007

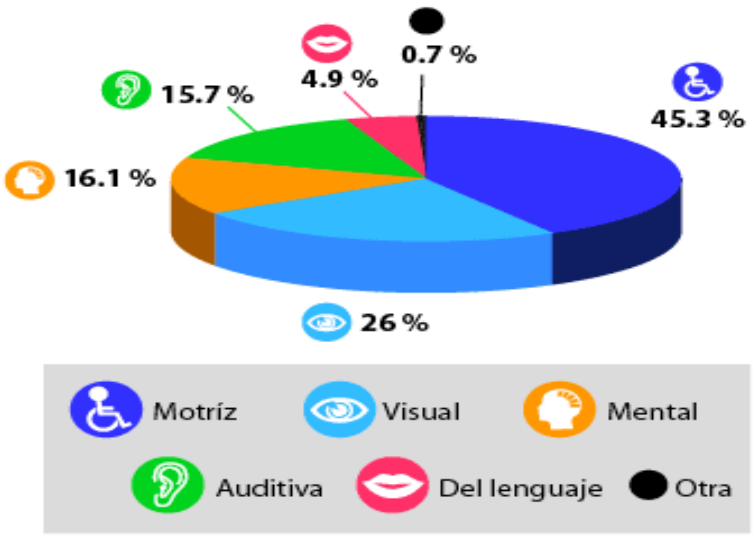
Si se hace una gráfica en la que se visualicen los grupos de edad, al mismo tiempo se puede repensar al sujeto que es portador de la discapacidad y reconsiderar las etapas de la vida en las que se encuentran; sus intereses y posibilidades. De esta manera el posicionamiento de la sociedad, hacia él mismo podría ser basado en el sujeto, es decir el planteamiento de valores, ideales, lugares sociales a los que se pueda aspirar, podría tener una riqueza y efectividad mayor, ya que no se trata únicamente de formarlos en las competencias escolares, como es en el caso de la infancia o juventud, sino en brindarles una dimensión identaria en la que puedan construir proyectos de vida basados en la recuperación de sus valores y capacidades residuales o compensatorias.

En México hay a 230 mil niños portadores de discapacidad, que nacen cada año. El 20% de esos casos son a causa de una desnutrición, de condiciones de mala salud o adicciones de los padres en el momento del embarazo. Las discapacidades más frecuentes son :[118] la parálisis cerebral, autismo, discapacidad intelectual, síndrome de Down, la epilepsia, el labio y paladar hendido, la sordera, la hipoacusia, la disminución visual, la ceguera, el déficit de atención y la dislexia.

[118] Araru. www.araru.com/tele/tele.htlm

Cuando se habla de discapacidad se refiere a los sujetos que no pudieron desarrollarse de la misma manera que los otros, a causa de esas características. La integración será un proceso por el cual un individuo poseedor de discapacidad pueda ejercer sus deberes y derechos en igualdad de oportunidades en relación a los otros ciudadanos[119].

Ilustración Nº 8 Distribución porcentual de la población según tipo de discapacidad (Año 2000).



La suma de los porcentajes puede superar 100% porque algunas personas presentan más de una discapacidad.

FUENTE: INEGI. Las personas con discapacidad en México: una visión censal. Aguascalientes, México, INEGI, 2004.

Una persona puede tener más de una discapacidad, por ejemplo: los sordomudos tienen una limitación auditiva y otra de lenguaje o quienes sufren de parálisis cerebral presentan problemas motores y de lenguaje.

Las Personas con Discapacidad reciben atención médica en los diferentes servicios de salud, entre los cuales el *IMSS atiende al 33.4% de la población, SSA al 21.9%, y las instituciones privadas al 31.9%, (INEGI, 2000)*

a) Las discapacidades asociadas.- Una pluridiscapacidad asocia dos discapacidades. Una poli discapacidad asocia una discapacidad física, sensorial, y una alteración mental severa. El

[119] Hernández, Rodríguez, Jané, Gres. (1984). Actividad Física Adaptada. El juego y los alumnos con discapacidad. Barcelona: PaidoTribo. P5

término "*sobre discapacidad*" designa una discapacidad relacional y las perturbaciones del comportamiento que complican una primera discapacidad.

b) Las discapacidades sensoriales.- Conciernen principalmente a la ceguera y sordera, son afecciones que afectan a muchas decenas de millones de individuos en el mundo. Esos déficit sensoriales pueden ser completos (es el caso de los ciegos y sordos) o parciales (es el caso de los débiles visuales y los sordos parciales), conducen a discapacidades respectivamente severas y ligeras. El grado de discapacidad depende igualmente de la causa del déficit y de su fecha de aparición.

De esta manera una sordera congénita (presente desde el nacimiento) es fuente de una discapacidad más importante que una sordera adquirida tardíamente. Con los primeros, los problemas de comunicación, la ausencia de lenguaje, provocan desórdenes intelectuales, psicológicos y sociales mayores. Lo mismo sucede con los ciegos, aún y con la adquisición tardía de medios paliativos (escritura Braille, por ejemplo) es más difícil para ellos que para los niños que poseen ceguera congénita.

c) Las discapacidades físicas.- Es la discapacidad más frecuente, esta categoría concierne a los sujetos con discapacidad motora, involucra los problemas con los tejidos musculares e igualmente a aquellos que están ligados a las afecciones crónicas, respiratorias o cardiacas.

d) Las discapacidades motrices.- Toda amenaza de los tejidos de la motricidad (de los músculos, de los huesos, de las articulaciones, de los nervios y sus asociados) puede encontrarse en el origen de esas discapacidades. En el adulto, la pérdida de un miembro -lo más frecuente – ha sido provocado por un accidente, pero se sabe que hay causas neurológicas que comprenden importantes pérdidas, en particular los dé cualquiera de los accidentes vasculares cerebrales (la hemiplejía).

En los niños los accidentes son con frecuencia responsables de discapacidades. Los periodos prenatal y perinatal son periodos de riesgo, principalmente en el campo neurológico. La enfermedad de parálisis cerebral (PCI) se caracteriza por una amenaza motriz importante, pero la inteligencia permanece intacta o muy poco tocada. Normalmente encuentra su origen en el

periodo perinatal: la premadurez, ciertas afecciones neonatales graves, de igual manera las infecciones y algunas enfermedades congénitas son las causas. Esos niños tienen un potencial de recuperación y progreso tal que se puede esperar una reinserción y una reclasificación en la sociedad. En revancha, en otros casos la enfermedad ligada a las afecciones en donde las manifestaciones son progresivas, la recuperación es más obscura o mala. Es el caso de ciertas enfermedades ligadas a un déficit en una o más enzimas y de ciertas afecciones musculares (miopatías).

e) Las otras discapacidades físicas.- Ligadas a las enfermedades crónicas de donde las infecciones pueden ser la causa. En algún tiempo la tuberculosis provocó una discapacidad a la vez física (amenaza respiratoria) y social (por el hecho de ser contagiosa). La puesta en práctica de un tratamiento eficaz y sobre todo la vacunación remediaron, en parte esos estados.

Hoy en día, a pesar los esfuerzos puestos en el dominio de la información, ciertas infecciones crónicas como el sida constituyen una discapacidad social y una discapacidad física. Las otras afecciones crónicas, fuentes de discapacidad son la diabetes, la epilepsia, la hemofilia, ciertas enfermedades reumáticas, las enfermedades cardiacas u otras también, imponen un tratamiento regular, una higiene de vida definida y forzosamente restrictiva. Otra discapacidad es el dolor crónico, sea cual sea la causa, comprende también las incapacidades pesadas tanto físicas como sociales o mentales. El dolor repercute sobre el estado físico del paciente, su eficiencia intelectual, su vida en sociedad. Tiene poco que la medicina occidental se interesa de manera atenta sobre el dolor.

f) Las discapacidades mentales.- En esos casos la inteligencia es amenaza, de manera congénita o hereditaria. Es difícil definir con precisión un grado de inteligencia por debajo del que se considera que la persona tiene una insuficiencia mental. En el niño se puede revelar inaptitud para la escolaridad normal, si no tiene ni amenaza motriz, ni sensorial o psicosocial. Se cuantifica el IQ, coeficiente intelectual, para determinar cuándo existe una amenaza mental y su profundidad. La insuficiencia mental debe ser considerada una consecuencia de la conjunción de muchos factores que incluyen de manera variable y más o menos asociada: los factores hereditarios, congénito, psicosociales, somáticos. La escuela siente hoy en día la

necesidad de hacer una evaluación para investigar las causas de la discapacidad mental. Sobre aspectos genéticos (trisomía 21), accidentales, afectivos, relacionales o multifactoriales –las cuales son las más frecuentes- .

Es cierto que la más variable y difícil de determinar es la discapacidad mental, ya que tiene múltiples manifestaciones y grados de severidad, que afectan las posibilidades de adaptación del individuo; sin embargo a pesar de ello la sociedad de hoy en día se ve frente a la necesidad de abrir un lugar para ellos.

Hoy en día, se puede encontrar a esta población en la dinámica cotidiana de la sociedad; como todos, ellos han entrado en la dinámica de la democracia y participan de una u otra manera en la misma. Es cierto que hay discapacidades que son más visibles y evidentes que otras; es el caso de la sensorial y la física, o de otras asociadas a enfermedades fisiológicas como la diabetes, el VHS, o el asma, estas pudieran ser asumidas como enfermedad; pero finalmente son situaciones discapacitantes.

La situación de discapacidad evidente e impactante por su visibilidad, no es por fuerza la más grave; sin embargo la sociedad por sus percepciones imaginarias, ha producido rechazo inmediato sobre esos sujetos a causa de la primera impresión visual

1.5. Conclusión del capítulo

La noción de discapacidad sirve para designar una condición de sujeto, pero también para interpretar un estado corporal. Da origen a creencias, mitos, valores, la mayor parte de las veces se centra en la carencia. Las creencias de vulnerabilidad y sufrimiento son estigmatizantes; difícilmente se toma a los SCD como personas comunes. Los trabajos de investigación encontrados en internet confirman que hay una amplia gama de términos encontrados en internet, los cuales confirman la variación de expresiones y creencias que dan significación al estado de discapacidad desde distintas miradas, el mundo del trabajo, económico y una política de integración.

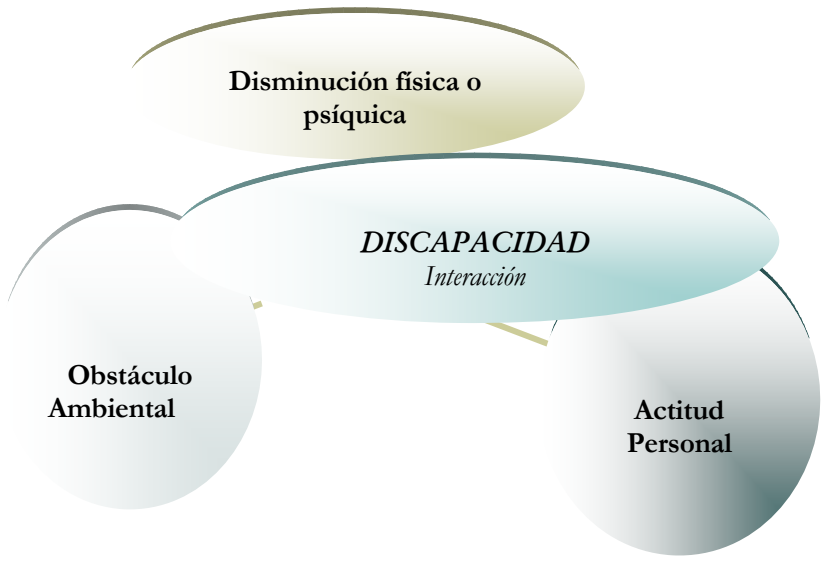
CAPÍTULO II DE DISCAPACITADO A SUJETO CON DISCAPACIDAD:
EMERGENCIA DE LA NOCIÓN DE DISCAPACIDAD VISIBLE Y EVIDENTE (N. D. V. E.)

2.1. El Proceso de Producción de Discapacidad

El estado de discapacidad está marcado por su capacidad de adaptabilidad social, de emancipación, convivencia e integración a la vida económica o laboral. Es por ello que la Red Internacional Francófona Vulnerabilidad y Discapacidades (RIFVEH, 20004), se ha interesado en estudiar las distintas definiciones que se han construido y heredado en cada sociedad a sus individuos y ha intentado estudiar las razones por las que durante años los gobiernos no han logrado adoptar una sola definición de la misma, entre lo que han encontrado que:

- Cada país utiliza legalmente diferentes definiciones para la misma condición.
- Existe una diversidad de definiciones, tantas como interpretaciones de la situación.
- La traducción de una misma palabra implica una dificultad ya que cambia su sentido de un idioma a otro.
- En algunos países hay aceptación o rechazo para la utilización de ciertos términos.
- La clasificación internacional no logra definir diferencias entre «Impedimento, discapacidad y handicap».

Ilustración Nº 9 Aspectos que son considerados en el proceso de la producción de la discapacidad



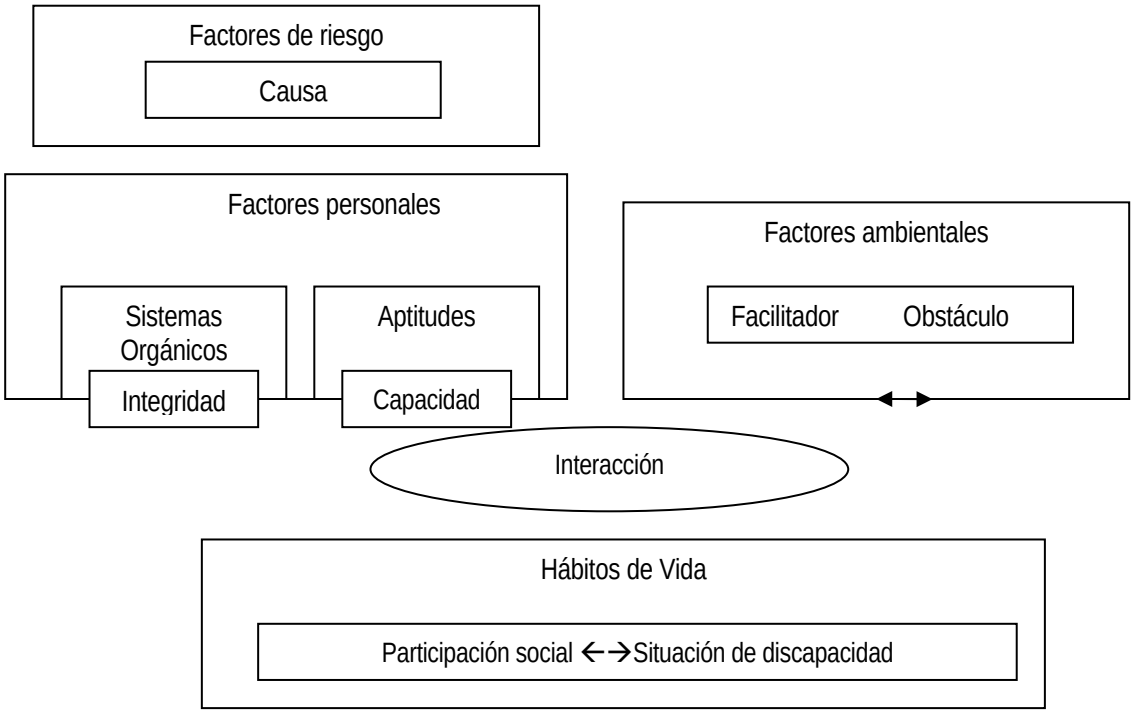
Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, Tesis 2007

Mulcahy Frank, (2002) refiere que una serie innumerable de definiciones se han producido con fines legales, sobre todo para tratar asuntos de incapacidad, de pago, de asistencia pública. Estas definiciones no precisamente tienen concordancia con las utilizadas en las áreas

educativas, formativas o del empleo. Explica que por iniciativa de la OMS, inicialmente se hizo el esfuerzo de crear una «Clasificación Internacional de las Enfermedades» (CIM). Pero eso introdujo la influencia de una mirada médica para el tratamiento de la discapacidad, de una manera parcial y limitada.

A consecuencia de ello surge la «*Clasificación Internacional de la Funcionalidad» (CIF),* la cual define a la discapacidad como « el resultado de una interacción entre una persona disminuida, los obstáculos ambientales y la actitud que esta persona toma para hacer frente a esta situación». Esta definición pone en juego tres factores, disminución física, o psíquica, obstáculo ambiental, actitud personal.

Ilustración Nº 10 Proceso de Producción de discapacidad de acuerdo al RIFVEH, 2004



Fuente: ://www.med.univ-rennes1.fr Patrick 1988, Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH)

El esfuerzo que cada sociedad hace para nombrar la circunstancia de discapacidad, ha dado origen a la estructuración de diferentes esfuerzos de conceptualización de la discapacidad como circunstancia; por ejemplo en Québec surgió el llamado *«Proceso de Producción de*

Discapacidad» mismo que comprende un modelo conceptual y una representación gráfica de definiciones conceptuales y *nomenclaturas.* Esta Clasificación originalmente válida en Bélgica, Francia, Suiza, Québec y los miembros de la «*Red Internacional Francófona Vulnerabilidad y Discapacidad, RIFVH»*, hoy en día ha sido adoptada por otros países.

La intención de esta red RIFVH ha sido de establecer parámetros de lectura de la producción de una situación de discapacidad; porque se entiende que «la persona no es discapacitada en sí, sino que está en situación de discapacidad». De acuerdo a esta nomenclatura el grado de discapacidad de una persona se puede expresar como la interrelación de los factores de riesgo, los personales y los ambientales. El mismo diagrama permite ubicar tanto a un individuo sin discapacidad como con ella. Este es un modelo explicativo de las causas y de las consecuencias de las enfermedades, de los traumatismos y otras amenazas a la integridad o al desarrollo de la persona [120]

Obviamente una persona que vive o trabaja en un lugar de alto riesgo está aumentando su posibilidad de vivir una situación de discapacidad. En los factores personales se encuentra la valoración de la integridad de los sistemas orgánico- funcionales, así como la capacidad con la que se desempeñan (es ahí donde entran los factores físicos funcionales considerados como las cuatro alteraciones básicas del funcionamiento: visual, auditivo, motriz, intelectual).

Los Factores ambientales son aquellos que con su presencia permiten disminuir los efectos de una alteración funcional (aditamentos como implantes, sillas de ruedas, dispositivos auditivos, rampas, adaptaciones arquitectónicas y otras tecnologías). La discapacidad está definida por la interacción de todos estos factores y su incorporación en los hábitos de vida, para lograr que el individuo alcance un óptimo grado de participación social.

[120] http://www.fep.umontreal.ca/discapacidad/a1.htm#2

2.1.1. Clasificación internacional de las deficiencias, incapacidades y discapacidades

En la actualidad existe una amplia discusión acerca de término y conceptos que designan la discapacidad y otras diferencias. El último reporte de la UNESCO acerca de Educación Inclusiva hace referencia a ello[121].

Existe una variedad de definiciones en la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Incapacidades y Discapacidades -Classification Internationale des Deficiénces, Incapacités et Handicaps (CIDIH)- en discusión hasta al 1980 por la OMS -[122]. Que a su vez ha sido modificada por la Clasificación Internacional de Discapacidades, deficiencias, incapacidades y discapacidads *Classification Internationale des Handicaps: deficiences, incapacités et désavantages (CIH*) en (1980). Se citan las dos definiciones que han hecho una diferencia importante en la utilización de expresiones que subrayan esta discusión. En la primera se emplea la palabra discapacidad, la que se sustituye por la palabra discapacidad la segunda.

Derivada originalmente de la *Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIM)***, -**que contribuye al estudio de las consecuencias de la enfermedad y sus implicaciones en la vida de las individuos-. La CIH va más allá del modelo médico convencional y es un complemento que subraya cómo las normas ambientales y sociales están ligadas al proceso de invalidez.

En ese trabajo se propone la revisión y redefinición de palabras tales como:

a) «Deficiencia».- que es la pérdida de la normalidad (o anormalidad) de una estructura o de función psicológica, fisiológica o anatómica -las funciones fisiológicas incluyendo las funciones mentales. La anormalidad hace referencia estrictamente a una desviación de las normas estadísticas establecidas.

b) «Discapacidad».- Es la consecuencia de la deficiencia desde el punto de vista de la funcionalidad de la actividad del individuo, es la restricción o ausencia de la capacidad de

[121] Fifth Session of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities 24 January to 4 February 2005 http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5.htm
[122] http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/processus_de_revision2.html

realizar una actividad que es considerada como «normal» para el resto de los seres humanos. [123].

En español la primer definición se puede la traducir por la *"Clasificación Internacional de Deficiencias Discapacidades y Minusvalías" (CIDDM)*, lo cual plantea algunos problemas de significado, porque la « dis-capacidad » se traduce en francés como "handicap", lo que cambia completamente la interpretación semiótica y en consecuencia las percepciones imaginarias ligadas a esta condición.

Una cuestión parecida surgió de la traducción del término "discapacidads", que en España sustituyeron por la palabra «minusvalías», el cual es un término que ha tenido sus problemas de aceptación en los países latinos de habla hispana, debido a las percepciones imaginarias de "menos válido" que evoca.

La definición encontrada en El "*Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española*" es la siguiente: "Minusválido, da (Del lat. Minus, menos, y válido). Dicho de una persona: Incapacitada, por lesión congénita o adquirida, para ciertos trabajos, movimientos, deportes. U. T. C. S.»[124] Aquello que quiere decir «menos válido», es lo que se dice de una persona incapacitada por una lesión.

En español esa palabra se utiliza para hacer referencias al contexto, a la influencia social y cultural por la cual una persona que posee una deficiencia o discapacidad se integra y participa, o no lo hace[125].

Una confusión parecida ha surgido a propósito de este aspecto, en el momento de la entrada en escena de los Estados-Unidos y Canadá anglófona a causa de las diversas acepciones del concepto "disability"; en inglés cubre en parte la dimensión de sus consecuencias sociales…[126]

---

[123] MELIS Jean Claude Discapacidad et emploi, inaptitude et maintien dans l'emploi L'emploi des Travailleurs Discapacidadés en Europe L'amélioration du niveau d'emploi des T.H: Dossier de la C.E. http://www.themas.org/euro7012.htm recherche fait le 11 jun 05

[124] DICCIONARIO DE LA LENGUA ESPAÑOLA (2002) Vigésima segunda edición http://www.rae.es/

[125] GUTIERREZ Emmanuelle. Aplicación a Internet de la terminología propuesta por la CIDDM. www.sidar.org/recur/desdi/pau/ciddm.php Fundación Sidar - Acceso Universal. Recherche faite le 18 jun 2005.

[126] FOUGEYROLLAS Patrick 1988, Réseau international sur le processus de production du discapacidad (RIPPH) http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/processus_de_revision2.html

Es gracias a la intervención del canadiense Philippe Wood y su equipo internacional[127] que en ***1980,*** surge primero la *Clasificación Internacional de las Discapacidades : deficiencias, incapacidades y discapacidads (CIH) de la OMS, la cual fue modificada posteriormente por* la Clasificación Internacional de las Discapacidades : deficiencias, incapacidades y discapacidads (CIH), durante el Taller Internacional sobre el Empleo y Actividades (1996), organizado por el Consejo de Europa en cooperación con la Comisión de Comunidades Europeas y la Organización Médica de la Salud (OMS), y con la participación de Forum Europeo de Personas Discapacitadas (EDF). [128]

Algunos años más tarde esta clasificación fue modificada por la nueva *Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y la Salud (CIF)[129], publicada el 22 mayo 2001.* En español: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).[130] En inglés esta clasificación toma el nombre de "*Internacional Clasificación of Functiseing and Disability".* [131]

"La palabra Handicap de origen anglófono, fue adquirida originalmente en algunos países europeos y francófonos como Italia, Francia, Québec, Bélgica, Alemania; sin embargo, en la actualidad ya no se emplea para definir esta condición; el vocablo que se utiliza actualmente en lugar de este es: «disability» utilizado en Inglaterra, EUA y algunos otros como es el caso de Italia"[132].

"El objetivo de estas clasificaciones ha sido el hacer surgir un lenguaje unificado y estandarizado como punto de referencia parar describir el Funcionamiento humano y la discapacidad como elementos importantes de la salud. A pesar eso hay también otras diferencias sutiles de interpretación de los términos utilizados, sobre todo cuando se trata de comenzar un análisis de tipo semiótico de las palabras y de su significado)"[133] .

---

127 LOHER-GOUPIL, Arlette (2003). Autonomie et discapacidad moteur. Représentation et accompagnements. France : Chronique sociale.

128 L'emploi des Travailleurs Discapacidadés en Europe L'amélioration du niveau d'emploi des T.H: Dossier de la C.E. sommaire 8 :l'Europe Discapacidad et emploi, inaptitude et maintien dans l'emploi Travail et Discapacidad http://www.themas.org/euro7012.htm

129 Classification International de Fonctionnement, de Handicap et la Santé, CIF

130 GUTIERREZ Emmanuelle. op cit.

131 *USTUN Bedirhan World Health Organization Assessment, Classification and Epidemiology Group* Ginebra, Suiza Julio 1999. VÁZQUEZ-BARQUERO José Luis http://www.discapnet.es

132 Italia parece ser uno de los países aue más impulso han dado a los procesos de integración educativa y social de los sujetos con discapacidad

133 GUTIERREZ Emmanuelle. op cit.

Areltte Loher-Goupil (2003), subraya que la primera CIH articulaba tres principios fundadores:

- *La deficiencia,* o diagnóstico del riesgo o de la enfermedad
- *La incapacidad,* como consecuencia directa del riesgo en las actividades de la persona
- *La discapacidad social,* que la incapacidad implica en la situación social de la persona

Lo cual no quiere decir que la misma situación de riesgo lleva automáticamente a la misma discapacidad social.[134]

En la segunda Clasificación del *Funcionamiento y Discapacidad*, estos son términos genéricos sobre tres dimensiones:

1. Funcionamiento y estructuras corporales
2. Actividades a nivel individual
3. Participación en sociedad

Estos estados funcionales al nivel corporal, individual y social asociados a la salud, son utilizados por ciertos sectores sociales tales como: las aseguradoras, el sistema profesional, el sector económico, educativo y político; estos a su vez, favorecen el surgimiento de una legislación que impulsa las «Normas de Mejoramiento de Oportunidades y de Igualdad para las Personas Portadoras de Discapacidad.

En la Clasificación Internacional del Funcionamiento e Invalidez (USTUN, 1999), propone un lenguaje unificado y estandarizado como referencia a la descripción del Funcionamiento Humano y Discapacidad, como elementos importantes de la salud. Esta Clasificación es válida para cualquier persona y posibilita una descripción de situaciones ligadas al funcionamiento humano; por tanto, la discapacidad en sus tres dimensiones, se convierte en un marco de referencia, tomando en cuenta[135]:

a. nivel corporal
b. nivel individual
c. nivel social

[134] USTUN Bedirhan (1999) World Health Organization Assessment, Classification and Epidemiology Group. Ginebra, Suiza Julio 1999. VÁZQUEZ-BARQUERO, J. L. http://www.discapnet.es/NR/rdonlyres

[135] *USTUN Bedirhan World Health Organization Assessment, Calssification and Epidemiology Group* Ginebra, Suiza Julio 1999. VÁZQUEZ-BARQUERO José Luis http://www.discapnet.es/NR/rdonlyres/e6p2vqonrrelrr7whiai2t6cdzchd6yqiy7am2aheqc6gmze4iy5st6tifqinsmplqekhpmqv2u4ko72pagcjgps3kb

Es así como la participación, el acceso a las oportunidades y los factores contextuales en la vida de un individuo, son factores que pudieran ser categorizadas en una escala de lo más simple a lo complejo, para determinar el grado de discapacidad del individuo.

Por tanto, la situación de discapacidad es una interacción entre dos factores: la discapacidad de la persona misma y el obstáculo ocasionado por el ambiente, al cual se le conoce como factor contextual. Esto lleva a pensar en lo que sucedería si el obstáculo contextual dejara de existir; ¿persiste la situación de discapacidad?

Se concibe que el funcionamiento y la discapacidad mantienen una interacción dinámica, que se presenta entre los estados de salud y los factores contextuales -personales y ambientales-. De igual manera es preciso reconocer la participación de los factores personales que no están clasificados en la CIDDM a causa de las diferencias sociales y culturales asociados[136].

Ilustración Nº 11 Aspectos considerados para la precisión del estado de salud En el contexto de una condición de salud[137]:

Funciones corporales*: Son las funciones fisiológicas o psicológicas de los sistemas corporales*

Estructuras corporales*: Son las partes anatómicas del cuerpo: de los órganos, las extremidades y sus componentes*

Deficiencias*: Son los problemas en las funciones que un individuo puede tener en la realización de sus actividades*

Participación*: Es la implicación de un individuo en de las situaciones vitales, en relación a los estados de salud, a las funciones y a las estructuras corporales, las actividades y de los Factores contextuales*

Restricciones en la Participación*: Son los problemas que un individuo puede experimentar en la medida o el grado de su implicación en situaciones vitales*

Fuente: USTUN Bedirhan (1999)

Entre los aspectos para valorar el grado de discapacidad del sujeto, se toman en consideración los factores mencionados en el cuadro de arriba, en tanto que los mencionados en el cuadro

[136] LOHER-GOUPIL (2003) pp 30
[137] USTUN Bedirhan (1999)

siguiente también pueden dar una idea del conjunto de situaciones que ahora son consideradas para hablar de discapacidad.

La proposición de nomenclatura de las deficiencias incluye el conjunto de las funciones de los órganos que mantienen las funciones mentales en esta dimensión.

Tabla Nº 7 Clasificación internacional de la enfermedad CIDDM-2, componentes para valorar el grado de enfermedad[138]

	Funciones y Estructuras corporales	Actividades	Participación	Factores Contextuales
Nivel de Funcionamiento	Cuerpo *(las partes de cuerpo)*	Individual *(la persona como un todo)*	Social *(las situaciones vitales)*	Factores del entorno *(la influencia exterior y el Funcionamiento)* + Factores Personales *(la influencia interna sobre el Funcionamiento)*
Características	Funciones corporales Estructuras corporales	Realización de las actividades	Implicación en situaciones vitales	Características de mundo físico, social y actitudinal + Atributos de la persona
Aspectos positivos (Funcionamiento)	*Integridad funcional y estructural*	Actividades	Participación	Facilitadores
Aspectos negativos (Discapacidad)	Deficiencia	*Limitaciones en la actividad*	Limitaciones en la Participación	Barreras / obstáculos
Calificador: Primero Segundo		Calificador Universal: Extensión o Magnitud		
	Localización	Asistencia	Satisfacción subjetiva (En desarrollo)	*(En desarrollo)*

Fuente: FOUGEYROLLAS Patrick, 1988. Québec

Fougeyrollas Patrick (1988), representante de la Red Internacional sobre el Proceso de Producción de Discapacidad (RIPPH)[139] explica que frente a la Clasificación de CIDD (OMS, 1980) [140], se adoptó una nueva versión québécoise en 1991 llamada *"El Proceso de Producción de Discapacidad"*. En esta se describe que "en invierno 1989, la primera fase de los trabajos permitió publicar una serie de escritos sobre el sujeto… El concepto de discapacidad definido como el resultado situacional de la interacción entre las funciones y

138 USTUN BEDIRHAN (1999) World Health Organization Assessment, Calssification and Epidemiology Group Ginebra, Suiza Julio 1999. VÁZQUEZ-BARQUERO José Luis http://www.discapnet.es/NR/rdonlyres/e6p2vqonrrelrr7whiai2t6cdzchd6yqiy7am2aheqc6gmze4iy5st6tifqinsmplqekhpmqv2u4ko72pagcjgps3kb

139 FOUGEYROLLAS Patrick (1988), red Internacional sobre el proceso de producción de la discapacidad (RIPPD). Réseau international sur le processus de production du discapacidad (RIPPH) Québec: http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/processus_de_revision2.html

140 Esta corporación, fundada en 1986 sin fines lucrativos tiene por misión promover el conocimiento, la aplicación, la validación y sobre todo el mejoramiento de la CIDD por medio de la investigación y el desarrollo de vínculos con los expertos y organismos de Quebec, canadienses e internacionales concernientes al desarrollo de un lenguaje armonizado y una mejor comprensión de las consecuencias de las enfermedades y traumatismos.

limitaciones pertenecientes a la persona y la perfección en los hábitos de vida, éste se acompaña de una nomenclatura de los hábitos de vida". Por primera vez, la dimensión de los factores ambientales fue introducida en un modelo conceptual, ilustrando la relación de interacción entre las deficiencias, las incapacidades y obstáculos ambientales, definiendo las situaciones de discapacidad como el resultado de esta interacción.

Se estableció una nomenclatura de los sistemas orgánicos, así como de las capacidades con sus escalas de severidad, elaborada para los dos primeros niveles de las *deficiencias y de las incapacidades. Con esto m*uchos investigadores tomaron en consideración por primera vez *la interacción persona ambiente.* La definición de discapacidad ha sido el resultado de esta interacción. Esta proposición québécoise llegó a Canadá, Francia, Bélgica, Suecia por medio de muchos participantes[141]

De aquí surgió una segmentación de las nomenclaturas mutuamente exclusivas, sobre todo entre *las incapacidades y las situaciones de discapacidad*, la cual explicita una lista de los factores ambientales[142]

Los cambios acelerados de fin de siglo han propiciado que los sistemas de salud y protección social (especialmente todos aquellos que tienen que ver con las consecuencias de las enfermedades y traumatismos), estén cada vez más presentes para hacer frente a los riesgos de la población.

La introducción de los factores ambientales está lejos de llegar a la unanimidad, aún y cuando todo el mundo en reconoce su importancia».

De acuerdo a Fougeyrollas, parece necesaria una revisión profunda que incluya un modelo conceptual interactivo de los conceptos renovados, de las nomenclaturas sustancialmente diferentes permitiendo aprehender una realidad compleja de manera articulada. El objetivo de este conjunto conceptual es utilizarlo en el terreno de la formación, sobre la intervención

141 Mautuit D. 1994, Castelein P et Noots-Villers P. 1994, Sjögren O. 1995---Beaulieu M. 1992, Bolduc M. 1995, Bouchard D. 1992, Côté M. 1994, Fougeyrollas P. Noreau L. 1995, Fougeyrollas P. Majeau P. 1991, Gaudreault C. St-Amand H. 1995, Gaudreault C. Madon S. 1996, Gauthier J. 1996, Lacroix J. Joanette Y. en FOUGEYROLLAS Patrick (1988), RIPPH, op cit.

142 BOLDUC Mario (1995), Les Enjeux Politiques Et Sociaux D'une Révision En Profondeur De La Cidih Et De L'introduction Des Facteurs Environnementaux Communication au Colloque sur les déterminants environnementaux de la participation sociale, 21-22 septembre 1995, Québec. Revue Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, 8(3) :55-60, 1996. http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/processus_de_revision2.html

clínica, sobre las encuestas y las estadísticas o sobre la elaboración de políticas o de los programas.

Esto que ha sido clarificado es que nuestras sociedades deben seguir relativamente a estas personas por relación a:

a. sus derechos
b. asegurar la igualdad de oportunidades
c. favorecer una participación plena en la vida social, económica y cultural
d. responder con eficacia y eficiencia a sus necesidades específicas variadas
e. favorecer la mejor calidad de vida posible

Se ha analizado que las consecuencias de las enfermedades, traumatismos y anomalías, por tanto, la situación de las personas que viven esta realidad, no concierne a una minoría social; por el contrario, esta situación es vivida por la mayoría de los individuos en algún momento de su vida.

Es por ello necesaria la existencia de una gama de medidas legales y sociales; de políticas, programas y servicios encaminadas directamente a estas personas o a su ambiente físico y social.

La Clasificación Internacional de Deficiencias Incapacidades y Discapacidad (CIDIH), fue creada bajo la dirección del profesor Philip Wood y fue publicada por la OMS en 1980 y constituyó un paso enorme para la comprensión de la realidad ligada a la enfermedad y traumatismos.

En la segmentación entre conceptos y nomenclaturas: *La discapacidad continúa siendo considerada una característica del individuo, más que el resultado de un proceso interactivo*

Para ilustrar claramente la relación interactiva de los factores ambientales con las características individuales de la persona se han encontrado también conceptos renovados tales como: "deficiencia", "incapacidad", "situación de discapacidad" y "obstáculos" de la misma manera que sucede con las nomenclaturas correspondientes y experimentales de los "sistemas orgánicos", "capacidad", "hábitos las de vida" y "factores ambientales".

En Singapur (1981) surge una aproximación lineal explicativa de las "consecuencias de enfermedades" y en particular de la dimensión de discapacidad. Se pensó en una nueva definición del concepto de discapacidad por ser consecuente con el modelo interactivo, que hace de más en más consenso.

La definición de discapacidad debe ser modificada completamente; Es el resultado proveniente de dos dimensiones causales: 1) individual 2) ambiental*. Es una perturbación manifestada en las actividades de la vida cotidiana o en el cumplimiento de los roles sociales***.**

Es una situación específica que puede ser modificada interviniendo en las causas. Para los anglosajones el concepto de "handicap" tiene una connotación, ellos utilizan seguido el término "incapacidad" para referirse a la misma realidad. Esta dificultad podría ser resuelta substituyendo el término "incapacidad" por el de "limitaciones funcionales" y "handicap" por "incapacidad". El contenido de los conceptos es más importante que las palabras.

La introducción explicita en una lista de factores ambientales que todo es indispensable.- El fin del siglo veinte testimonia el aceleramiento de cambios de todo tipo: mundialización de la economía, importancia creciente de la información, envejecimiento acelerado de las poblaciones, progresos médicos, problemas financieros mayores en muchos países, hay un retorno a un cierto integrismo económico.

En ese contexto, los sistemas de salud y de protección social, particularmente los dirigidos a tratar las consecuencias de las enfermedades y traumatismos, están de más en más presentes en el riesgo de la población. Los combates para asegurar el respeto de los derechos, la participación social y el bienestar de las personas en el momento en que se hace frente a las deficiencias, incapacidades o situaciones de discapacidad, lejos de estar terminadas, deben ser retomados para evitar retrocesos, tanto en los países ricos como en los menos favorecidos.

La noción de "persona discapacitada" deja de tener sentido; por el contrario, el sentido está en el hecho de vivir en situación de discapacidad.

Estas situaciones de discapacidad disminuirán en tanto se logre actuar eficazmente en el

ambiente físico y social de la persona. Por razones históricas y de intereses particulares, se han identificado muchos grupos específicos en función del tipo de deficiencia, de la causa o de otras características. Se tienen de esta manera entre otros a los "discapacitados físicos", los sordos; los que tienen una deficiencia intelectual o un problema de salud mental. Los accidentados en carretera o el trabajo, las personas ancianas en pérdida de autonomía, entre otros.

Eso traduce una multitud de grupos de representación que luchan por tener un lugar en los sistemas de servicios distintos. Cierto que cada grupo tiene sus particularidades que no hay que desestimar. Por el contrario, todas esas personas viven de realidades comunes, es decir que tienen limitaciones funcionales y que son susceptibles de encontrar de obstáculos en su ambiente. Es deseable de más en más, hacer énfasis sobre los puntos comunes, tanto para una representación política más eficaz, como para una simplificación de los sistemas de servicios.[143]

En la nueva *Clasificación Internacional de Funcionamiento, de Discapacidad y la Salud, (CIF)*, publicada en 2001, se define al "*discapacitado"* como una persona que tiene la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función corporal (fisiológica). La Clasificación Internacional de las Discapacidades: deficiencias, incapacidades y discapacidads (CIH) de la OMS[144] en su edición italiana *Classificazione Internazionale Delle Mènomazioni, Disabilità, E Delle Svantaggi Esistenziali*[145]

Finalmente, toda esta discusión llevó a definir las deficiencias físicas, psíquicas o mentales; las sensoriales y de aprendizaje. Para ejemplo el Ministerio de Salud de Santiago de Chile ha hecho las siguientes definiciones: deficiencia física "es aquella que produjo una disminución de al menos un tercio de la capacidad física, para la realización de las actividades de una persona sin discapacidad de edad, género, formación, competencia, condición social, familial o geográfica, análoga a aquella de la persona con discapacidad" (BOLDUC, M., 1995)[146].

---

143 BOLDUC Mario (1995), Les Enjeux Politiques Et Sociaux D'une Révision En Profondeur De La Cidih Et De l'introduction Des Facteurs Environnementaux Communication au Colloque sur les déterminants environnementaux de la participation sociale, 21-22 septembre 1995, Québec. Revue Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, 8(3):55-60, 1996. http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/processus_de_revision2.html

144 Discapacidad et emploi, inaptitude et maintien dans l'emploi
themas Travail et Discapacidad, Emploi et Maintien en Activité des Salariés http://www.themas.org/euro7012.htm

145 Milano [Centro lombardo per l'educazione sanitaria, via P. Pankrazi 12] 1983 (200 p.)

146 BOLDUC Mario (1995)

2.1. 2. La extensión de la noción de discapacidad

La revisión de varios informes de investigación, reportes, programas revela que la percepción de los SCD aún sigue siendo estigmatizada. Por la forma de expresarse, de designarlo, de concebir la discapacidad se puede dar cuenta de cuál es la actitud de un núcleo de la sociedad hacia la discapacidad y hacia los sujetos portadores de la misma.

El FONADIS, Fondo Nacional de la Discapacidad, en Chile; considera que una persona portadora de discapacidad tiene una o varias deficiencias en el funcionamiento físico, fisiológico, psíquico o sensorial, de forma temporal o permanente en al menos un tercio de sus capacidades[147].

Aunado a ello habrá que valorar si este tercio de pérdida del funcionamiento a su vez es compensable a través dispositivos, instrumentos y herramientas especializadas, para finalmente poder valorar de qué grado de discapacidad se trata y con ello poder determinar en qué medida este factor afecta la calidad de vida del sujeto que lo lleva.

Padawer (2005), en su trabajo de investigación enfatiza que los discursos sociales acerca del sujeto portador de discapacidad, más allá de centrarse en ubicar cómo una pérdida del funcionamiento afecta al individuo, son atravesados por un lenguaje en donde se les estigmatiza y en consecuencia les reduce las posibilidades de tener una participación común en la vida cotidiana. Esta estigmatización explica, se debe a la imagen que proyectan al exterior ya que se les representa como si estas personas «no fueran realmente humanas». Explica que con el *adjetivo «discapacitado»* se nombra no al sujeto, sino a las características constitutivas del mismo. El análisis de variados textos legales lo llevó a encontrar que es una práctica común hablar del sujeto por su cualidad de discapacitado, en vez de mencionar a la persona como portadora de una discapacidad. Encuentra el uso común de esta expresión en los discursos oficiales jurídico y médico de la ONU. Menciona que quienes la utilizan evocan primordialmente el estatuto «discapacitante», con lo que aunque parezcan expresarse correctamente, reactualizan el concepto en diferentes contextos.

[147] Fondo Nacional de la Discapacidad http://www.fonadis.cl/index.php?seccion=14&PHPSESSID=72b6e2307373e48070e9d6367d0e6a

Estas inscripciones se reproducen y sostienen un discurso en todas las esferas de la sociedad, mismo que opera en las estructuras del poder, saber y subjetividad -y que como decía Foucault, marcan un orden en lo médico, educativo, legislativo de la sociedad-. En un orden de racionalidad ellos producen, legitiman y reproducen aquellos «vocablos » normativos que se presentan como una teoría o una ciencia[148].

La definición de una *persona "discapacitada*" proviene de lo legal y se sustenta en la ley, en tanto que «sujeto que incluye la razón científica». El individuo puede naturalizar esta condición a través de las palabras que le asignan una identidad social.

Padawer (2005), reporta haberse encontrado con la inestabilidad de un concepto y la dificultad a nivel mundial para hablar del "*discapacitado" como adjetivo de la "discapacidad" como circunstancia y de la "persona portadora de discapacidad" como aquella que vive esa circunstancia.*

Este desacuerdo fue una de las razones por las que la esta red francófona en Québec, decide estudiar *"El proceso de producción de la discapacidad",* mismo que dio pie para que la ONU replanteara una Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad[149].

Retomando a Foucault (1970),[150] si la palabra permite conocer un orden discursivo manifiesto en las prácticas y espacios sociales. Se puede pensar que ésta es portadora de significados -latentes o manifiestos-; es decir que se dicen o no; por tanto la alteración en el funcionamiento físico o mental, determina una parte de la discapacidad y otra parte corresponde a un proceso de simbolización individual y social mediante la que es representada esta situación.

Es común que una falta en la integridad física del cuerpo al ser visible y evidente sea asociada imaginariamente a una incapacidad mental, debido a percepciones imaginarias estigmatizadas

[148]Miguel Padawer (2005) La Construcción Discursiva de la Discapacidad: Un análisis de dos discursos. http://www.integrando.org.ar/investigando/padawer4.htm consulta 24 marzo 2005 MEET CYBERCASA.

[149]Processus de production du handicap » amorcés en janvier 1995 et achevés à l'automne 1998. http://www.fep.umontreal.ca/handicap/a1.htm#1Cette difficulté provenant directement de la préoccupation de l'OMS d'articuler la relation entre la Classification internationale des maladies (CIM) et la CIDIH a été bien expliquée depuis quelques années (Fougeyrollas P., St Michel G., Bergeron H., Cloutier R., 1991; Fougeyrollas P., 1995).

[150] FOUCAULT, M. (1970). El orden del discurso. Barcelona: Grafos S.A.

de la misma y al desconocimiento de sus causas y efectos. También sucede que la falta psíquica es discapacidad que no siempre es tan evidente[151].

GRIM (2000 y 2001[152]), analiza el término "monstruosidad", que ha sido multicitado para hablar de las deformidades del cuerpo, especialmente en la Edad Media y hasta el fin del siglo XIX. Esto muestra de qué manera ha evolucionado la forma de nombrar lo que en forma visible y evidente se manifiesta en el cuerpo como anormal.

Gardou (1999), cita que últimamente se ha extendido la aplicación de la palabra discapacidad, la cual se usa ya no sólo para hablar de las disfunciones físicas, sino también para referirse a otros tipos de falta y sufrimiento psicológico o contextual[153].

Numerosos son los libros que mencionan los vínculos de la discapacidad física con la psicológica y su asociación con el sufrimiento. Hofstein (2005), en su libro: «El amor del cuerpo», plantea el sufrimiento que proviene de la discapacidad y de los fantasmas que ello representan. A su vez dice que: «el cuerpo representa el pensamiento del individuo más que la palabra. Centra su atención en la obsesión del sujeto por la imagen de sí y el sufrimiento generado por ello; la discapacidad, la mirada de los otros, la dificultad de encontrar la felicidad y la violencia»[154]

Pasini (2004), por su cuenta considera que la falta de confianza en sí mismo, constituye «una fuerte discapacidad» y «fuente de malestar…». [155] Los doctores Christophe ANDRE y Patrick LEGERON (1998), manifiestan que las formas que toman la ansiedad y miedo en sociedad «…constituyen una discapacidad…tanto en lo personal como en lo profesional». [156]

En este sentido habría que pensar si las reflexiones de Ehremberg (2001), con respecto a la "depresión y sufrimiento psíquico" también pueden ser consideradas un tipo de

---

151 Padawer, op cit

152 GRIM, Olivier R. (2000). Du monstre a l'enfant. Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité. Préface de RAPOPORT, Danielle. Paris: éditions du CTNERHI.pp11-29
GRIM, Olivier R.; HERROU, Cécile; KORFF-SAUSSE, Simone; STIKER, Henri- Jacques (2001). Quelques figures cachées de la Monstruosité. Paris: CTNERHI.

153 GARDOU, Ch. (1999). *Connaître le discapacidad reconnaître la personne*. Paris: Eres

154 HOFSTEIN, Francis. (2005), *L'amour du corps.* Paris: Odile Jacob recherche fait le 23 mai 2005 http://www.fnac.com/Shelf/article.asp?PRID=1624938&OrderInSession=1&Mn=3&SID=702377e8-f706-2823-0461-7d69c357cd3d&TTL=250520051715&Origin=FnacFR&Ra=-1&To=0&Nu=1&UID=1ADEB2A51-20B0-E995-D059-F60C1C0A4E73&Fr=0

155 PASINI, Willy (2004). *Être sûr de soi .* Paris : Odile Jacob Recherche fait le 31 mars 2005, http://www.odilejacob.fr/catalogue

156 LÉGERON, Patrick (1998) *La Peur des autres. Trac, timidité, phobie sociale*. Odile Jacob. Recherche faite le 31 mars 2005, http://www.odilejacob.fr/catalogue

discapacidad…», ya que según él, la depresión es una patología de la pérdida, reveladora de las mutaciones del individuo frente a una sociedad donde la norma no se funda más en la culpabilidad o en la disciplina, pero sí sobre la responsabilidad e iniciativa » [157]

Por otro lado Luttwak, Edward N. (2002) sustenta que paradójicamente la superioridad material también puede ser una discapacidad en tanto que la inferioridad numérica puede ser una ventaja»[158]. Esta postura recuerda la importancia de las circunstancias ambientales para definir una situación de discapacidad.

La nueva definición del concepto de discapacidad entrelaza dos dimensiones: por un lado la segmentación de nomenclaturas entre incapacidad y situaciones de discapacidad; y por el otro la introducción explícita de una lista de factores ambientales a considerar (Boldec, 1995).[159]

De esta manera resulta que cualquier factor interno o externo del sujeto puede ser considerado discapacitante; al mismo tiempo una alteración en la integridad o funcionamiento orgánico-corporal, no precisamente tiene que serlo.
En Italia, Francia, Inglaterra, Canadá, Suecia y Dinamarca, fueron los primeros países donde se hicieron los primeros planteamientos educativos para integrar a los sujetos con discapacidad a la vida cotidiana. Existen diversos avances en el estudio de las prácticas educativas para estos sujetos.[38]

El tema de la discapacidad fue acogida en el seno de instituciones que fueron surgiendo desde el siglo XVI y XVII en donde se originó la primer escueta, pública para sordos, según García y Escalante (2000)[39]. Posteriormente, refieren estos autores, en el siglo XIX se da el surgimiento de una pedagogía estructurada por Séguin, -conocido como el "padre de los idiotas"- para la enseñanza de las personas con discapacidad intelectual.
Después, mencionan que desde los años 1950 se registran "experiencias pedagógicas y escuelas para ciegos, en países como Italia, España, Alemania. Se hace mención de la

[157] EHRENBERG Alain.(2001). La fatigue d'être soi Dépression et société Poche Odile Jacob, numéro 27.Paris: Odile Jacob
[158] LUTTWAK, Edward N (2002). *Le Grand Livre de la stratégie. De la paix et de la guerre*. Traduit de l'anglais (États-Unis) par Michel Bessières. Paris : Odile Jacob. Recherche fait le 31 mars 2005, http://www.odilejacob.fr/catalogue
[159] BOLDUC Mario (1995), *Les Enjeux Politiques Et Sociaux D'une Révision En Profondeur De La Cidih Et De L'introduction Des Facteurs Environnementaux* Communication au Colloque sur les déterminants environnementaux de la participation sociale, 21-22 septembre 1995, Québec. Revue Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, 8(3) :55-60, 1996.
http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/processus_de_revision2.html

modalidad de internados, de asilos- hospitales extendido en países como Europa y Norteamérica, en donde se les daba terapia laboral y educacional, así progresivamente hasta el surgimiento de las escuelas de Educación Especial, las que desde 1992 con la reforma educativa se denominan en México, Centros de Atención Múltiple (CAM).

Hoy por hoy se habla ya no sólo de atender a estos niños en estas instituciones, sino de abrirles las puertas en todas las escuelas, de integrarlos a la escuela regular. Este discurso ha creado grandes controversias en cuanto a las ventajas y discapacidads de llevar a estos sujetos fuera de los lugares especializados, y es por ello que ha generado un buen número de aportaciones metodológicas, reflexiones y publicación de obras al respecto.

En México y en todo el mundo se han hecho ver trabajos que dan cuenta de estos procesos, tal es el caso de los coordinados por: Ismael García, Iván Escalante y colaboradores (2000)[40]; que han tendido a la búsqueda de alternativas pedagógicas de integración educativa; o los de Zardel Jacobo y Marco Antonio Villa (1998-2000)[41]; en su obra de cuatro tomos llamada Sujeto, educación especial e integración, que enfatiza en aspectos de subjetividad.

En otros países existen trabajos como los de Arnaiz en España, Jeruzalinzky en Brasil y Chile, en EUA y Canadá destacan otros aportes.[1]

2.2. Discapacidad, visibilidad y diferencia

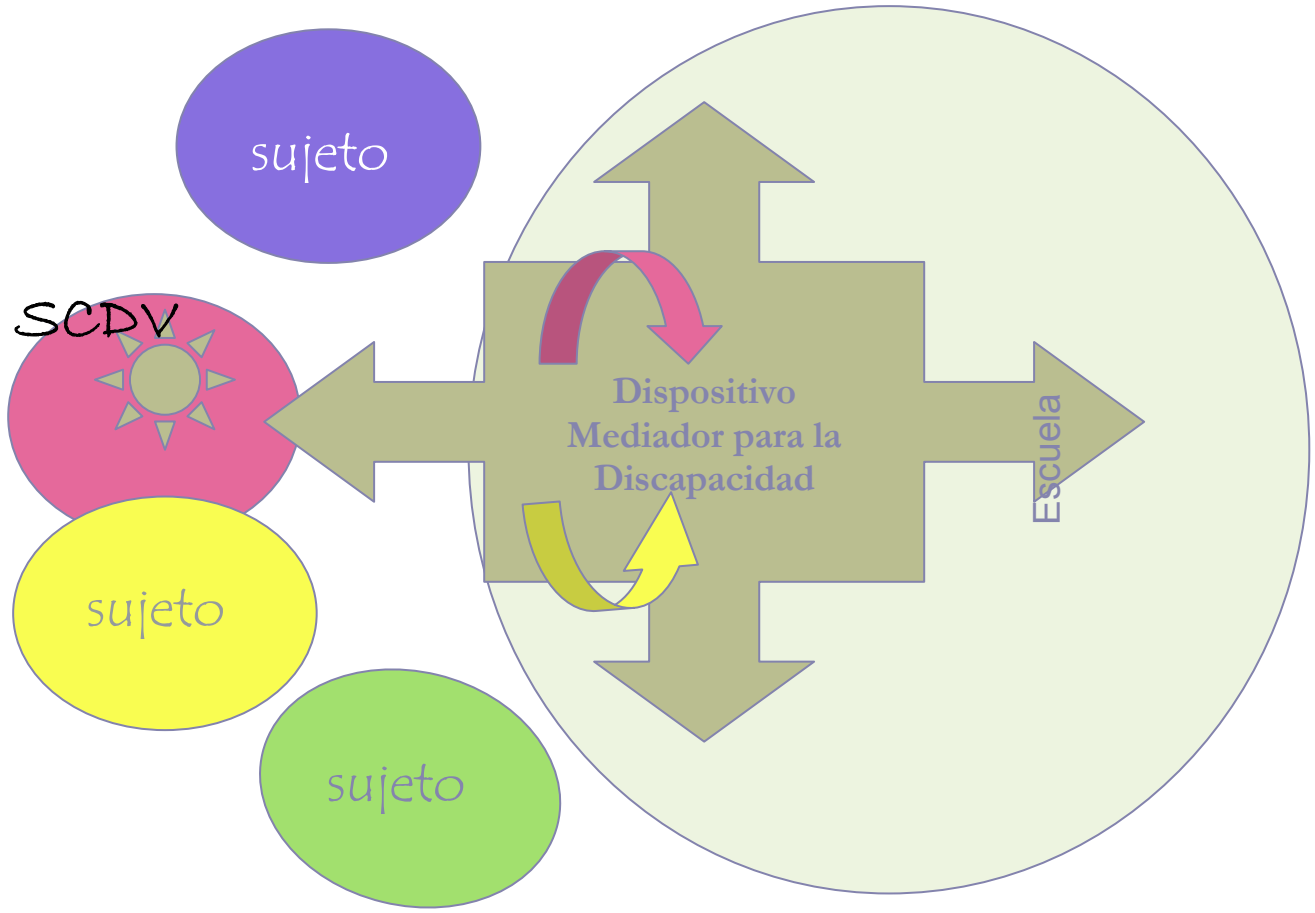
Los dispositivos sociales y su involucramiento en la definición de discapacidad

Las instituciones a través de sus dispositivos sociales se han encargado de hacer posible el pasaje de discapacitado a Sujeto común, pero también lo han limitado, en función de las circunstancias históricas y las representaciones imaginarias van modificando sus posturas.

En términos laborales por ejemplo, las secretarías de estado tales como la de Salud y Trabajo, han establecido las condiciones para que legalmente se considere una condición de invalidez.

A esta circunstancia se le llama de diferente manera de acuerdo al grado de imposibilidad del sujeto para ejercer su trabajo.

Ilustración Nº 12 Construcción del sujeto, en el proceso formativo de interacción con los dispositivos sociales



Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, Tesis 2007

Matamoro (1996), se ha centrado en el problema de la marginalidad que viven personas con discapacidad, para resaltar lo que sucede con los grupos minoritarios –marcados por la diversidad étnica, de origen (social o económico); de rangos de edad, o de apariencia y alteraciones en el funcionamiento físico.

Llama “comunidad marginal” a esta gran parte de la sociedad que no cubre los requisitos para acceder a las oportunidades de participación y convivencia económica, política o social. A las personas que difícilmente tienen casa o trabajo estable; que se encuentran en el desempleo, por lo que no tienen acceso a los servicios de salud, educación, vivienda digna.

Se refiere a poblaciones que tradicionalmente son pobres, marginales; pero también a otras que han entrado en el mismo estado de sufrimiento como consecuencia de una mala e « injusta» distribución de recursos (planificación y presupuesto). Señala que por lo menos en Costa Rica, existe un olvido de esta población para la elaboración de políticas centrales de atención y equidad, ya que las que existen están basadas en una concepción de vida discriminatoria, sectaria reprochable. [160]

Toda esta marginalización hace nacer percepciones imaginarias asociadas entre apariencia e imagen corporal, alteraciones en el funcionamiento físico u orgánico, pobreza, exclusión, mismas que de acuerdo a De Gaulejac (1999), se apropian de los individuos, se transmiten día a día y constituyen la herencia de la sociedad.

De Gaulejac (1999), explica que los individuos reciben una herencia social en valores, mandatos familiares, creencias, expectativas, aspiraciones, los cuales no lo determinan, pero sí constituyen una marca en su sentimiento de identidad. Es por ello necesario reflexionar acerca de las percepciones imaginarias que cada sociedad se hace de estos individuos, para comprender lo que es transmitido de generación en generación y que matiza los ideales, las maneras de actuar y visualizarse de los sujetos frente a la discapacidad; es decir que matiza su sentimiento de identidad.[161]

La disminución visible del funcionamiento corporal y la evidencia de éste, provoca reacciones diversas entre los individuos; la alteridad sorprende y propicia discursos en torno a ello; lo extraño se transforma de una sociedad a otra y de un tiempo a otro[162].

---

[160] MATAMORO (1996) *Capacitación productiva y acción comunitaria: un enfoque integrador. INA de Costa Rica: una tradición de cambio* http://www-ilo-mirror.cornell.edu/public/spanish/region/ampro/cinterfor/publ/matamoro/index.htm.
.. Consulta 24 marzo 2005 MEET CYBERCASA

[161] DE GAULEJAC, Vincent. (1999). L'histoire en héritage. Roman familial et trajectoire sociale. Paris : Desclée de Brouwer. Sociologíe clinique.

[162] Cantón (1999) op cit

Una tensión se produce por la conjunción de varios factores: por un lado lo visible y evidente de la discapacidad, en donde quedan consideradas las circunstancias –funcionales o contextuales- que la originaron. Por otro, la interpretación y significado que se le da a esta condición, influidas -aunque no determinadas- por las percepciones imaginarias individuales y sociales que surgen en torno a ello (Gardou, 2004)[163].

Por ejemplo, a través de datos históricos se puede ver que desde siempre la sordera se ha considerado una circunstancia menos estigmatizante y discapacitante que la inmovilidad motriz total o parcial, la ceguera o la discapacidad mental. Esto se observa desde un nivel lingüístico, ya que por la manera en que se habla de ello sólo hay un término para decir que alguien no oye, o sea que es "*sordo",* o que oye poco "*hipoacúsico*". Hasta en las actitudes que la sociedad asume frente a un sujeto con esta discapacidad que puede pasar desapercibida por su poca visibilidad y evidencia. Por el contrario, cuando se trata de la discapacidad intelectual, existe un buen número de expresiones que la designan respetuosa o despectivamente tales como: "enfermo mental o deficiente, débil mental, tarado, loco, idiota, baboso, etc.…". Lo mismo ocurre con la ceguera frente a la deformidad corporal, tal parece que existe un grado de impacto mayor o menor de una a otra, la cual está marcada por la manera de referirse a ella[164].

Hoy en día no sólo la alteración o ausencia en el funcionamiento son aspectos importantes para la consideración de una discapacidad; los estados emocionales, la condición socioeconómica y el posicionamiento del sujeto frente a esta circunstancia se consideran factores discapacitantes. El Proceso de Producción de Discapacidad, descrito por la RIFVEH (2004), muestra las posibilidades de ampliación del término «discapacidad» en el mundo de las percepciones imaginarias sociales[165]. De esta manera, un sujeto con una discapacidad no visible, como puede ser un estado emocional depresivo, o la imposibilidad temporal o permanente para relacionarse a consecuencia de un estado de desinserción social por pérdida del empleo; o de un miembro de la familia, o de un divorcio; se consideran causas discapacitantes, en tanto que afectan la vida funcional, relacional y social del individuo por

[163] GARDOU, Charles et KRISTEVA, J. (2004). *Discapacidad, sensibiliser, informer, former*. Article paru dans l'édition du 16.10.04. Paris: Revue Réliance. www.edition-eres.com

164www.http://webwncyclo.com/articles/articles.asp?id Doc000012d0. Recherche faite le 11/03/2005

[165] RIFVEH (2004). Réseau Internet Francophone Vulnérabilités et Discapacidads. Le Cadre conceptuel. Classification québécoise du processus de production du discapacidad Québec: Site du RIFVEH. http://www.ripph.qc.ca.recherche fait le 02/03/2004.

disminución o perdida de la imagen de sí. Se considera una situación discapacitante a aquella que impide al sujeto desempeñarse en el área en que es competente, como se espera de el.

Lechuga (2002), nos recuerda que las prácticas, los discursos y los espacios que componen los dispositivos sociales tomarán sentido en relación a los eventos socio histórico[166]. De ahí, que se piense que el significado individual y social de la «situación de discapacidad» no puede escapar de esta dinámica. Como Foucault, expresa en su libro: «Las palabras y las cosas»; tanto por lo que se dice, como por lo que no se dice la sociedad da cuenta de lo que sucede en ella. Es así como las percepciones imaginarias producidas en un momento histórico y sustentadas en la palabra, permiten visualizar el proceso de estigmatización del sujeto que está fuera del orden establecido, es decir, de la norma[167].

En un análisis de los dispositivos sociales se puede ver que la sociedad ha pasado por diversos pasajes en los que la representación del sujeto con discapacidad se puede visualizar en tres etapas: 1) de la separación de la «monstruosidad» -sea en espacios de exclusión o privilegio-; 2)) de la normalización del discapacitado- en lugares especiales-; 3) de la revaloración del sujeto «portador de diversidad» -entre otras, portador de discapacidad. (Grim et al, 2001)[168].

La aceptación de la diferencia no sólo se refiere a la discapacidad, sino también a las condiciones (económicas, culturales, de género, o edad,). Es en ésta última, que está ligada al acceso de una sociedad centrada en la democracia, donde resurgen el sujeto psíquico y el Sujeto social como punto central, en el sentido de Touraine (1997)[169].

Fue necesario que pasara tiempo para que se revalorara al sujeto en su diversidad. Hoy en día en el discurso mundial busca que cada individuo sea considerando a partir de la diferencia que lo constituye. (García; Escalante Y Al 2000)[170]. Como describe Grimm (2000), al inicio del siglo

[166] LECHUGA, G. (2002). Notas inéditas del Seminario Michel Foucault, Historia de la sexualidad y otros materiales. México: UAMX.
[167] FOUCAULT, M. (1970). El orden del discurso. Barcelona: Grafos S.A.
[168] GRIM, Olivier R.; HERROU, Cécile ; KORFF-SAUSSE, Simone ; STIKER, Henri- Jacques (2001).*Quelques figures cachées de la Monstruosité.* Paris: CTNERHI. Pp. 11-44.
[169] TOURAINE, Alain (1997). *¿Podemos vivir juntos?* México: Fondo de cultura económica.
[170] GARCÍA G. I.; ESCALANTE H. I.; ESCANDÓN H. I.; FERNÁNDEZ T .L. G.; MUSTRI D. A.; PUGA V. I.; (2000). La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias. Nº. uno. México : SEP

XXI el sujeto con discapacidad era visto con una actitud «sanadora», donde la descripción detallada de la discapacidad llevaba a los métodos para «normalizar al sujeto»[171].

Hoy en día es primordial la aceptación de la situación de alteración en el funcionamiento, observar su relación con el medio, desarrollar una actitud individual y colectiva frente a ella, que permita disminuir sus efectos en la participación social.

Gutiérrez menciona que la terminología varía y evoluciona con la historia; lo que quiere decir que el cambio de términos es como una moda que se impone. El lenguaje es constructor del pensamiento y por tanto útil para generar un cambio de actitud en donde se considere a la persona portadora de discapacidad como miembro común de la sociedad y también para que no se sienta rechazada, marginada o menos valorada.

Un viejo hábito segregativo es aquel de sustantivizar las situación “adjetiva” de la persona, ya que esto conduce a etiquetarla y en consecuencia consolida la marginalidad". En todo caso, será necesario cambiar el lenguaje para llegar a la integración de ese sujeto. Finalmente, explica que cuando se le dice “discapacitado” a alguien, se produce una ofensa que al mismo tiempo estigmatiza a la persona.[172]

Detrás de los nuevos discursos democráticos, se encuentran una necesidad de valorar al sujeto, de reconocer al individuo por su diferencia y singularidad; por tanto sus necesidades especiales.

Es importante considerar que uno u otro factores están vinculados, es decir que el contexto en donde se encuentra inserto el sujeto juega un papel importante en su posibilidad para sobreponerse a su discapacidad, sin embargo también hay que tener precaución en torno a la manera en que el término puede generalizarse en su uso para justificar cualquier tipo de falta.

---

171 GRIM, Olivier R, op cit

172 GUTIERREZ Emmanuelle Aplicación a Internet de la terminología propuesta por la CIDDM. www.sidar.org/recur/desdi/pau/ciddm.php Fundación Sidar - Acceso Universal. Recherche faite le 18 jun 2005

2.2.1. Estigmatización del cuerpo con discapacidad visible y evidente (DVE)

Documentales de historias de vida como la de "Gaby Brimmer", escrita por Helena Poniatowska; o la película y libro llamados "Mi pie izquierdo", muestran la posibilidad para sobreponerse al estigma social, de que "un sujeto con discapacidad está discapacitado", Muestra cómo la imagen de sí mismo puede conformarse en forma positiva y no precisamente en forma deteriorada, si el sujeto logra visualizarse en las mismas condiciones (de belleza, relaciones afectivas, o sexuales), en que otro sujetos son capaces de desarrollarse.

El concepto discapacidad es una representación[173] construida históricamente, en donde por la carencia visible y evidente se estigmatiza[174] al sujeto, se construye una imagen de éste, la cual se incorpora e interioriza conciente e inconcientemente, e influye en la constitución identitaria de los sujetos.

Esta imagen transmitida de generación en generación a través del *"vox populi"*, de sus percepciones imaginarias sociales es heredada de manera transgeneracional, como explica De Gaujelac (1999)[175] repercute en la conformación de posturas, discursos, prácticas y espacios y aunque sea sólo una representación exterior que precede al sujeto, pero no lo determina, si tiene influencia en su constitución identitaria y produce una lucha de tensiones en su interior.

La imagen del cuerpo tiene una representación probablemente más fuerte y arcaica que la palabra y el pensamiento del individuo. La obsesión de la imagen de sí, el sufrimiento y la discapacidad, son asociados hoy en día revela HOFSTEIN, Francis, (2005) [176]

Los conceptos de « estigmatización e identidad social», construidos por primera vez por el sociólogo canadiense Erving Goffman, han sido retomados por otros autores como Padawer

[173] Figura, imagen o idea que sustituye a la realidad.. . *Psicol.* Imagen o concepto en que se hace presente a la conciencia un objeto exterior o interior. Diccionario Real Academia de la Lengua Española. www.rae.es. Entiendo por representación social como la construcción mental empírica, derivada de imágenes mentales y fantasías que evoca ver a un sujeto con discapacidad visible.

[174] estigma, es un descrédito amplio, a veces recibe también el nombre de defecto, falla o desventaja. Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad de otro y por consiguiente no es ni honroso, ni ignominioso en si mismo. Recibe también el nombre de defecto, falla o desventaja. Los atributos indeseables, es decir los incongruentes con nuestro estereotipo... Goffman, E. Estigma La identidad deteriorada. Amorrortu. Buenos Aires pp12-13

[175] 290. DE GAULEJAC, Vincent. (1999). L'histoire en héritage. Roman familial et trajectoire sociale. Paris : Desclée de Brouwer. Sociologíe clinique.

[176] HOFSTEIN, Francis, (2005). L' Amour du corps . Odile Jacob Recherche fait le 31 mars 2005, http://www.odilejacob.fr/catalogue

(2005)[177], para subrayar cómo un atributo que muestra la diferencia de un sujeto, en relación a los otros, puede hacerlo menos o más atractivo; todo esto no es sino un factor relacional. Una situación de discapacidad puede convertirse o no en un factor desacreditante por su apariencia frente a la apariencia de normalidad del otro.

Es finalmente la relación social por estos factores, la que estigmatiza a las personas en normales y anormales para el reconocimiento de lo deseable e indeseable. Según Goffman uno de los tres tipos de estigma corresponde a lo abominable del cuerpo. Es por esta vía que una situación real de falta corporal puede ser interpretada y nombrada de diferentes maneras, por ejemplo: inválido, tarugo, estúpido... Se tiene la tendencia de agregar otras imperfecciones o de dar explicaciones sobrenaturales[178].

El análisis de Goffman se parece en ese sentido a aquel de Foucault, porque ambos consideran estas reacciones como el resultado de un orden social que se fractura. Toda vez que él llama a esta reacción "estigmatización", en tanto que Foucault la llama "anormalidad" en el orden del discurso[179].

Para Goffman la normalidad pertenece más a lo imaginario, y está ligado a una concepción de sí mismo; en tanto que para Foucault la anormalidad nace de una ruptura de orden social que debe ser excluida o normalizada por medio de los dispositivos sociales. En todo caso la investigación de Goffman está hecha en un marco diferente a la de Foucault.

Partimos de la premisa de que los autores se sitúan en épocas diferentes. El primero se sitúa en la época moderna; en el discurso de la discriminación social, vivida en los años 50 en Estados Unidos (1950). El segundo sitúa sus reflexiones en el tránsito del siglo XIII al XVIII, en una concepción de todos esos casos que marcaban una ruptura de la normalidad y por tanto eran excluidos, los cuales podían ser la deformidad, la locura, la lepra, la pobreza.[180]

---

[177] 166.Miguel Padawer (2005) La Construcción Discursiva de la Discapacidad: Un análisis de dos discursos. http://www.integrando.org.ar/investigando/padawer4.htm consulta 24 marzo 2005 MEET CYBERCASA

[178] Goffman

[179] FOUCAULT, M. (1970). *El orden del discurso. Barcelona: Grafos S.A.*

[180]Miguel Padawer (2005) La Construcción Discursiva de la Discapacidad: Un análisis de dos discursos. http://www.integrando.org.ar/investigando/padawer4.htm consulta 24 marzo 2005 MEET CYBERCASA

En esos contextos hubiera sido interesante plantear algunas cuestiones, como por ejemplo: ¿cuál es la representación que se hacían las sociedades de sus individuos? ¿Qué significaba una situación de discapacidad? ¿Cuáles juicios son utilizados y cuáles producen también la confusión de una discapacidad con una enfermedad? Al llamárseles enfermos, se les nombraba de una manera que pone al imaginario en el límite de lo contagioso, ahí se puede encontrar un lazo entre los juicios y los mitos.

Para Padawer (2005), es preciso estudiar cómo se llaman las escuelas para esos niños; cómo una Persona Portadora de Discapacidad es asociada con una silla de ruedas. Antes se veía menos a estas personas en la calle y en la vía pública, ya sea porque ellos se mueven en coche, o porque se quedan encerradas en la casa o en los hospitales o lugares especializados.

Esta percepción de enfermedad ha conducido a la sociedad a pensar que era necesario:

- Curar a los enfermos
- Habilitar a los accidentados con instrumentos
- Esconder a los paralíticos

Se cree que la parálisis cerebral es la más afectada de todas las discapacidades sobre todo cuando esta se mira en el cuerpo, en una discapacidad motriz[181].

2.2.2. Pobreza socioeconómica y producción de discapacidad

En ciertos países llamados del «Tercer Mundo», se pueden encontrar los más altos niveles inequitativos ingresos, recursos y oportunidades que se acumulan sistemáticamente y de una manera inigualable en un pequeño segmento de la población.

La exclusión social atrapa a los más vulnerables sobre todo a: los indígenas, las mujeres, las personas con discapacidad y los enfermos de sida. Esta condición produce dificultades para realizar una vida cotidiana en las mismas condiciones que los demás que tienen más acceso a las actividades tales como realizar un trabajo formal, tener una habitación digna, servicios de salud, educación de calidad y acceso al sistema de justicia.

[181] MATAMORO *Capacitación productiva y acción comunitaria: un enfoque integrador. INA de Costa Rica: una tradición de cambio* http://www-ilo-mirror.cornell.edu/public/spanish/region/ampro/cinterfor/publ/matamoro/index.htm.
.. Consulta 24 marzo 2005 MEET CYBERCASA

Hay una gran correlación entre la pobreza y la exclusión social. Los grupos tradicionalmente más excluidos son los indigentes en los países de América Latina, el Caribe y ciertas zonas de África y Asia; ahí entre el 10% y el 18% de la población porta una discapacidad física, que es aumentada por los factores ambientales[182].

La realización de los proyectos en esos países, con las personas portadoras de discapacidad desafortunadamente permanece en palabras que buscan sólo aplausos; 420 millones de personas portadoras de una limitación o discapacidad esperan un cambio de actitud por parte de la sociedad. La pobreza extrema mete en discapacidad día a día a muchas personas especialmente niños que permanecen disminuidos intelectualmente y físicamente para afrontar más tarde la vida con una discapacidad.

En la República Mexicana el 35% de los personas portadoras de discapacidad no tienen acceso a prótesis, en tanto que un millón doscientos mil que tienen un déficit físico y están en edad productiva, tienen un empleo. México es uno de los países más prósperos en América Latina, a causa del establecimiento de grandes industrias exportadoras al mundo. Esto ha generado que los efectos de segregación, discriminación, marginalización y exclusión se intensificaran.

Al mismo tiempo, países como Perú, que tiene empresas protegidas para los sujetos con discapacidad, no tienen financiamiento claro en la realización de políticas de rehabilitación y de empleo para las personas portadoras de discapacidad. No hay un rol preciso del Estado en la promoción del empleo para personas portadoras de discapacidad. Es por esta razón que en 2003 la ONU decidió organizar el año de las Personas Portadoras de Discapacidad.[183]

La pauperización de ciertos países como Perú ha marcado la imposibilidad de acceso a la salud, la seguridad social, la educación, el trabajo. Parece necesario eliminar las barreras físicas, sociales, económicas y culturales con ciertas medidas tales como:

---

[182] BAYONA, Claudia (2002) corresponsal del Servicio Informativo Iberoamericano Discapacitados en el Perú, víctimas de la indiferencia; VÁSQUEZ GORRIO Francisco, et al (2002), Consejo nacional de integración de la persona con discapacidad. DIEZ CANSECO Javier (200) ¿Será el 2003 realmente el "Año de la Persona con Discapacidad"? La República. Perú, 18 de diciembre 2002. en PAREDES ROMERO, Jorge (2002) *Discapacidad. Sociedad Latina, Noticias Internacionales* [182] http://sin-barreras.galeon.com/discapacidad01.htm 24 marzo 2005 cybercasa

[183] http://sin-barreras.galeon.com/discapacidad01.htm 24 marzo 2005 cybercasa

a. Las industrias protegidas,
b. El acceso a la educación en todos los niveles,
c. El acceso al seguro de salud,
d. El acceso a la banca de ayudas biomecánicas[184].

Pero existen países como Camboya donde la causa principal de discapacidad son las explosiones de las minas antipersonales; ahí una persona sobre 236 ha perdido al menos un miembro que ha de ser amputado quirúrgicamente[185]

En los cinco últimas conferencias mundiales de las Naciones Unidas los discursos enfatizaron la necesidad de construir "una sociedad para todos" por lo que se busca la participación de todos los ciudadanos, incluyendo a las portadoras de discapacidad, en todos los niveles los de la sociedad. Esto es una inquietud que aflora en las reuniones internacionales, tales como la Conferencia sobre el Ambiente y Desarrollo realizada en Río de Janeiro en 1992, donde se hizo referencia a la atención sanitaria y educativa de esas personas[186].

Se reconoce la falta de información precisa y actualizada sobre el terreno de discapacidad. La División de Estadística de las Naciones Unidas se ha dado a la tarea de reunir y publicar datos sobre de las discapacidads físicas (1988), en un Compendio de Datos Estadísticos sobre las discapacidads (1990) -*Compendium des Donnés Statistiques sur les désavantages, 1990*- y el Manual para el Desarrollo de Información Estadística de los Programas de Discapacidad y Políticas -"*Manual for the Development of Statistical Information on Disability Programmes and Policies, 1996*"-.

Por el contrario, los Estados Unidos tienen publicado un tratado sobre la ingeniería de rehabilitación, donde se encuentran la introducción de los servicios de rehabilitación y de ayudas técnicas, la movilidad de las personas con discapacidad y el mercado potencial de rehabilitación para el mejoramiento de los ancianos.

[184] C ONADIS - Consejo Nacional de Integración de la Persona con Discapacidad http://sin-barreras.galeon.com/discapacidad01.htm 24 marzo 2005 cybercasa
[185] PARLOW, Anita (1995) Hacia una prohibición mundial de las minas terrestres Revista Internacional de la Cruz Roja No 130, julio-agosto pp. 428-450
[186] Las Naciones Unidas y las personas con discapacidad - Los primeros cincuenta años http://www.un.org/spanish/esa/social/enable/dis50y80.htm

2.3. Los discursos presentes en la sociedad mexicana, en torno a la discapacidad

Todo dispositivo social contiene discursos, prácticas y espacios, los destinados a la discapacidad se sustentan en saberes que los atraviesan: médico, jurídico, comunicativo (televisión, radio, prensa), político, económico y educativo. Estos, influyen en el caminamiento formativo de los sujetos en su preparación para la vida y rol social y dan como resultado la constitución identitaria del sujeto. Consolidan una dinámica que incluye a SCD y a los demás en una doble dirección, es decir que nadie está solo, ni aislado, sino siempre está en interrelación con otros. Por ello es importante analizar las ideas que conforman el orden de los mismos (Lechuga, 2002)[187]

2.3.1. Aspecto médico - jurídico de la discapacidad

La primera Gran Ley de Ayuda a las Personas con Discapacidad se remonta en Francia, al 30 junio de 1975. Esta ley concierne a las personas severamente discapacitadas, y establece los elementos de prevención incompletos. Las leyes siguientes (1976, 1978) conciernen esencialmente a la prevención de los accidentes de trabajo y a las mujeres embarazadas asalariadas.

Progresivamente, la legislación privilegia la reinserción profesional de las personas con discapacidad y la educación especializada de los niños sea necesaria. De acuerdo a esta perspectiva, las estructuras adaptadas (de institutos médico-educativos, sostenes de toda clase como la escuela a domicilio) permiten a los niños con discapacidad continuar con su escolaridad. El acento está puesto en prioridad sobre una escolarización clásica pero sostenida y sobre una vida profesional normal, reservando las estructuras adaptadas a aquello que su discapacidad impone.

Más recientemente, en la ley de 13 julio de 1991 (Francia) numerosas medidas fueron tomadas con el objeto de mejorar su vida en la sociedad, en particular volviendo accesibles los lugares públicos, edificios y ciertos transportes. En ese dominio aún queda mucho por hacer. Los

[187] Lechuga, G. UAMX, (2002)

adultos, como los niños con discapacidad, tienen el derecho en Francia, a ayudas especiales, como por ejemplo la de educación especial para los niños[188].

El México, en el Código Civil para el Distrito Federal en México, en su Artículo 23, sólo se menciona a *los incapaces* equiparando para esta condición: la minoría de edad, el estado de interdicción y "las demás incapacidades establecidas por la ley", las cuales son consideradas "restricciones a la personalidad jurídica", por lo que se indica que "los incapaces pueden ejercitar sus derechos o contraer obligaciones por medio de sus representantes". -Que según el Artículo 490 pueden ser: tutor testamentario los abuelos, los hermanos del incapacitado y los demás colaterales- En el Artículo 618, se menciona que "Todos los individuos sujetos a tutela, ya sea testamentaria, legítima o dativa, además del tutor tendrán un curador"

El Artículo 626 se considera la figura del curador, el cual está obligado: I. A defender los derechos del incapacitado en juicio o fuera de él, exclusivamente en el caso de que estén en oposición con los del tutor; II. A vigilar la conducta del tutor y a poner en conocimiento del juez todo aquello que considere que puede ser dañoso al incapacitado; III. A dar aviso al juez para que se haga el nombramiento de tutor, cuando éste faltare o abandonare la tutela. En el Artículo. 627 el curador que no llene los deberes prescritos en el artículo precedente, será responsable de los daños y perjuicios que resultaren al incapacitado.

Hacerse cargo de una persona con discapacidad es complejo, por el hecho de que intervienen numerosos actores: médicos, especialistas, psiquiatras, psicólogos y educadores. El diagnóstico es importante, pero la organización del tratamiento, su seguimiento son fundamentales.

Los servicios sociales, a partir de las constataciones médicas, de los progresos realizados gracias al tratamiento, tomando cuenta el deseo y competencias del paciente, tienen por misión integrarlo de manera óptima en la vida escolar o profesional. Ellos proponen cuando es necesario, estructuras de acogimiento especializadas y, en todos los casos, adaptan sus propuestas a la evolución de la discapacidad.

[188] WEBENCYCLO. Discapacidad. Op cit

También otros actores intervienen para hacerse cargo de una persona con discapacidad. En primer término están aquellos que figuran en el entorno en el cual ejercen un rol fundamental; concierne a todos los dominios ya sean físicos, psicológicos, sociales[189].

En segundo término, los reeducadores, especialmente los kinesiterapeutas, intervienen no sólo en la discapacidad física, sino también en las mentales, su rol es cotidiano y es bien seguido que gracias a ellos se da un mejoramiento notable del estado del paciente.

Conciernen a todos los dominios expuestos, notablemente a la prevención, la accesibilidad de los lugares y prestaciones ofrecidas al público. En este momento la legislación y la evolución de mentalidades, permiten una toma de conciencia de aquello que representa una discapacidad, y ofrecer un conjunto de prestaciones sociales, médicas, legales. Otra vez puesta en los linderos de la sociedad, la persona con discapacidad es hoy en día admitida con su diferencia, aún cuando una gran parte del camino quede por recorrer. En el momento de hacerse cargo de un persona con discapacidad, se trata de aceptar su diferencia; de permitirle " vivir con ", de hacerla no peyorativa atenuándola; esos objetivos conciernen a toda la sociedad[190].

Como ejemplo de ello se puede contrastar lo que en el Instituto Mexicano del Seguro Social en México IMSS (2004) [191] y el Código Civil para el Distrito Federal en México[192] se utiliza para hablar de esta materia: se observa el uso de varios términos para designar atenuantes de una misma condición: invalidez, incapacidad permanente parcial, incapacidad permanente total, discapacidad en los documentos del IMSS; en tanto que en el Código Civil se habla de los *"incapaces"*.

Para el IMSS (2004), se le llama *Invalidez* a la condición que impide que el sujeto continúe trabajando y pueda procurarse una remuneración superior al 50 por ciento de su remuneración habitual, derivado de accidente o enfermedad no profesional. Invalidez es cuando *"el asegurado se halle imposibilitado para procurar, mediante un trabajo igual, una remuneración*

[189] WEBENCYCLO. Discapacidad. Op cit
[190] WEBENCYCLO. Discapacidad. Op cit
[191] IMSS (2004) http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/2E87C3CF-81BF-476A-8599-3EFAB008B73A/0/X.pdf
[192] Código Civil para el D.F. en materia común y para toda la República en materia federal http://www.cameintram.org.mx/dpfcu.htm Camara Mexicana de la Industria del Transporte Marítimo http://www.cameintram.org.mx/asuntos%20legislativos.htm

superior al cincuenta por ciento de su remuneración habitual percibida durante el último año de trabajo".

El IMSS dictamina una *incapacidad permanente total* (IPT), en el caso de que el asegurado esté imposibilitado para desempeñar cualquier trabajo por el resto de su vida. *"La pérdida de facultades o aptitudes de una persona que la imposibilita para desempeñar cualquier trabajo por el resto de su vida".* Así mismo, se dictamina un grado de *incapacidad permanente parcial* (IPP), si se ha afectado su capacidad de trabajo parcialmente, o existe un daño anatómico o funcional permanente, aunque éste no afecte su desempeño laboral. Incapacidad permanente es *la disminución de las facultades o aptitudes de una persona para trabajar.*

La tabla 8 hace referencia a la calificación de la invalidez en el trabajo y de acuerdo al grado en que esta se hace presente, se considera que la persona tiene o no discapacidad, de acuerdo a los siguientes parámetros:

Tabla Nº 8 Calificación de la invalidez en el trabajo

0 por ciento	No existe discapacidad
1 a 49 por ciento	Discapacidad leve a moderada que no lleva a la invalidez
50 a 74 por ciento	Invalidez (temporal-parcial)
75 por ciento y más	Invalidez total

Fuente: IMSS, 2004

Por otro lado la definición de discapacidad es diferente entre accidentes y enfermedades ligadas a riesgos de trabajo y aquella para otro tipo de accidentes y enfermedades por incapacidad. Así, la definición de invalidez de la Ley está ligada al ejercicio de un puesto específico, a diferencia de lo que sucede con la incapacidad permanente por RT.

Esta valuación es una mezcla de la deficiencia corporal y la pérdida funcional, que no necesariamente implica una disminución de la capacidad para trabajar. La dictaminación de si una enfermedad o accidente limita la capacidad para el trabajo es realizada, en primera instancia, por el médico tratante del Instituto. Se determinan *la invalidez* dependiendo del estado físico y funcional del trabajador o *la incapacidad permanente.*

El médico evalúa el perfil del trabajador y lo contrasta con los requerimientos de su puesto de trabajo previo a la enfermedad o accidente, y mide:

a. **La deficiencia corporal global**, que se refiere a toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica o anatómica, empleando para ello guías internacionales desarrolladas por la Asociación Médica Americana

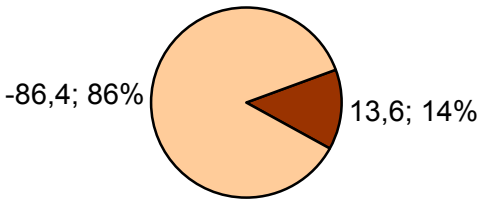
b. **La funcionalidad general**, que determina el porcentaje de limitación funcional considerando aspectos de las actividades de la vida diaria y la ponderación de cada una de estas actividades según el nivel de independencia funcional alcanzado por el trabajador con una deficiencia corporal. Este instrumento está basado en la Clasificación Internacional de la Funcionalidad, CIF, de la Organización Mundial de la Salud;

c. **Los factores de contexto**, que evalúan el contexto social del trabajador considerando su edad, situación geográfica, social, económica, familiar y educativa, lo que permite evidenciar los apoyos o facilitadores del ambiente inmediato de las personas, así como las barreras u obstaculizadores que pueden agravar su condición de pérdida de salud

d. **La capacidad para el trabajo**, que compara los requerimientos del puesto de trabajo actual contra las capacidades del trabajador, y permite identificar el porcentaje residual-potencial de capacidad para el trabajo.

e.

Ilustración Nº 13 Incapacidad permanente por riesgos de trabajo IMSS (2004).
Los pensionados representaron en 2004 el 13.6 por ciento



.

Fuente: IMSS (2004) http://www.imss.gob.mx

Contempla ocho ámbitos o grupos de actividades, tomados de la CIF:

1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento
2. Tareas y demandas generales
3. Comunicación
4. Movilidad
5. Locomoción
6. Aspectos mentales
7. Aptitudes
8. Actividades específicas

La suma de estos factores da una medida de la pérdida global de la capacidad laboral del trabajador, y permite dictaminar la existencia y el porcentaje del estado de invalidez, conforme al cuadro X.2

Credencialización, e Identificación del SCDVE.- A finales del siglo XX, en México y en todo el mundo44, han surgido desde pequeños grupos hasta grandes organizaciones, en los que la diversidad y como parte de ella la discapacidad, son la representación imaginaria que los une. Aunque a veces "algunos de ellos se reúnan para quejarse de la sociedad y para hablar de sus carencias", el surgimiento de estos grupos ha permitido por segunda ocasión la realización de Congreso Discapacidad 2000[45].

De igual modo, en Europa, el Consejo de la Unión Europea, ha declarado el año 2003 como "Año Europeo de las personas con discapacidad" al cumplirse el décimo aniversario de que se consideró la necesidad de brindar Igualdad de Oportunidades a estas Personas, por parte de la Asamblea General de Naciones Unidas, lo cual, consideran que constituirá una magnífica oportunidad para promover el entendimiento y aceptación de la misma, para animar a los ciudadanos con discapacidad a que expresen sus opiniones, y para tomar nuevas iniciativas de acción y mejorar sus condiciones de vida[46].

El sector salud legaliza la condición de discapacidad y por tanto podría ser quien de la pauta para credencializar a los SCD, sin embargo los procesos de credencialización han pasado por otros lados, por otra valoración subjetiva que va desde por a apariencia, hasta por la funcionalidad. Por eso, habrá que regresarse a considerar el proceso de producción de la discapacidad propuesto en Québec, mediante el cual habrá que justificar en qué medida y

proporción el poseer una discapacidad, discapacita al sujeto; es decir, le impide efectuar su labor. De ahí que sea necesario plantearse nuevas estrategias para valorar una estrecha relación entre la actividad laboral y la discapacidad.

En México, durante 2003- 2004 se da un inventario de fuentes de información estadística sobre el tema discapacidad, que analiza 13 fuentes de información que presentan datos a nivel nacional en años anteriores a 2002. En ese mismo año se conforma un marco conceptual para la generación de información estadística sobre el tema discapacidad.
En junio de 2004 se inició un diagnóstico sobre los distintos programas gubernamentales para la atención a las personas con discapacidad, para identificar las necesidades de información

En 2002 se realizó la propuesta certificado nacional de persona con discapacidad, de donde surge el programa nacional de Credencial Única para Personas con Discapacidad, a cargo del DIF nacional con el fin de captar datos de las personas con discapacidad de una manera más actualizada para conocer y actualizar la distribución nacional de la población con esta condición de vida, y a vez otorgará beneficios a través de descuentos y promociones para este colectivo. Certificar la condición de discapacidad, la cual se llevará a cabo por las instituciones de salud.

Con dicho documento se les pretende hacer acceder a ciertos descuentos tales como pago de impuestos y tenencia, predial. En primera instancia se encargó a instituciones públicas de salud, para que se valorara a los interesados previamente para saber si tienen discapacidad.

En estos dos artículos, se utilizan los términos discapacitado y persona con discapacidad indiferentemente, se refiere a que de 600 millones de personas con discapacidad en el mundo, a América Latina corresponde el 25% la población mundial con discapacidad. Así mismo se sabe que el 75% del total de ciegos a nivel internacional habitan en países en desarrollo. En el caso de México, en 2001, refiere que existen más de un millón de personas con discapacidad visual, entre las cuales la tasa de debilidad visual es de 1%.

En Francia y países europeos El p*royecto de ley para la igualdad de derechos y oportunidades, la participación y la ciudadanía de personas discapacitadas* requiere un cambio

de mentalidad hacia las personas más vulnerables; es decir una verdadera mutación cultural ya que corre riesgo de limitarse a nivel de ser una serie de disposiciones concretas con una falta de claridad, que como consecuencia generaría una frágil participación social, una persistente desigualdad de derechos y una ciudadanía incierta. Entre otras cosas, dicho proyecto continúa refiriéndose a una *persona discapacitada,* a pesar de que en el lenguaje internacional europeo, *desde hace ya más de veinte años es se refiere a la persona con discapacidad.*

¿Cómo desde ahí se pretende favorecer la participación social de estas personas, si se niega la responsabilidad de la sociedad en la construcción de la discapacidad? Agrega, que la ley prevé la apertura al derecho para compensación de las consecuencias de la discapacidad, perciben una pensión muy baja, sin que sea un ingreso digno y autónomo al menos igual al salario mínimo, lo cual es un requisito indispensable para asegurar el acceso a una verdadera ciudadanía, a través de asegurar una buena remuneración, tiene sentido si se le compensa por la deficiencia, pero también por la responsabilidad de la sociedad. Lo cual requiere implicación financiera e implicación formativa. Escolarizando a los niños que se encuentran en estas circunstancias, formando a los educadores, creando un consejo mediador de los derechos de los más vulnerables, a la especificidad, de la complejidad y la diversidad de las situaciones.

Proponen como urgente la fundación de un instituto nacional de formación, de investigación e innovación sobre las situaciones de discapacidad [193] Y la necesidad de reconsiderar los gastos a favor de la discapacidad, los cuales aún son dispersos, tales como los centros de ayuda para el trabajo, con la preocupación primaria de la realización de la persona. (6 enero 1999).

Hoy en día, en la sociedad se hace cargo de los sujetos con discapacidad, por un lado mediante la reeducación de la discapacidad física; en ese vasto encuadre se incluye la reeducación funcional, por tanto la kinesioterapia, los masajes, la utiliza de agentes físicos o químicos (agua, calor, electroterapia, infiltraciones), la ergoterapia o terapia ocupacional, (reeducación para el trabajo) son los elementos. Para que esta reeducación funcional se optimice debe ser guiada por un proyecto profesional adaptado a cada caso; esto es la reeducación profesional.

[193] GARDOU, KRISTEVA (2004). Conseil Nacional Handicap. Sensibiliser, informer, former. Revue: Reliance, mars. Article paru dans l'edition du 16, 10. 04

Existe también la reeducación de los sujetos con discapacidad mental, ya sea que tengan discapacidades físicas asociadas o no. La reeducación es un vasto dominio que puede incluir un psicoanálisis (reeducación emocional), una psicoterapia, métodos físicos de aprendizaje, de posicionamiento de cuerpo en el espacio (juegos deportivos por ejemplo). Ahí mismo la reeducación para el trabajo ocupa un lugar. La reeducación de la discapacidad mental puede, según su gravedad, necesitar de los institutos psiquiátricos especializados, de los hospitales o de los centros equipados.[194]

Es esencial la prevención e interviene en todo momento, desde el inicio y origen de la discapacidad con la prevención de accidentes domésticos, de los accidentes de circulación, de las enfermedades crónicas como la tuberculosis, la hepatitis viral B (vacunación), de las enfermedades cardiovasculares (lucha contra los factores de riesgo), de ciertos cánceres (por ejemplo aquellos ligados al consumo del tabaco). Enseguida, el que concierne al tratamiento de lo afectivo. Un diagnóstico y un tratamiento precoz y apropiado pudiera en diferentes situaciones, mejorar el pronóstico de la afección e impedir el desarrollo de secuelas.

Una vez instalada la discapacidad, se hace necesario hacerse cargo globalmente (de los elementos importantes mencionados anteriormente) previene las complicaciones físicas y sobre todo psicológicas que corren riesgo de agravar el pronóstico a mediano y largo plazo. De esta manera la prevención, en materia de discapacidad, concierne prácticamente a toda la sociedad (legisladora, sanadora, sujeta con discapacidad, el entorno). Todos intervendrán a su nivel, en la prevención y tratamiento de paciente.[195]

En México y en otros países, recientemente se estableció un acuerdo para atender a los grupos vulnerables, por lo que el 4 de diciembre se declaró *Día internacional de la discapacidad* y se han tenido que enfrentar grandes rezagos y barreras. A pesar del trabajo realizado hay insatisfacción, aunque se reconoce que se han dado los primeros pasos en beneficio de grupos vulnerables... “Cuando se está de acuerdo a favor de quienes más lo necesitan no existen obstáculos 'ya vimos que si se puede' manifestó la primera dama: Martha Sahagún de Fox. Cuando trabajamos unidos se puede lograr más. México, tiene que seguir su

[194] WEBENCYCLO. Discapacidad. Op cit
[195] WEBENCYCLO. Discapacidad. Op cit

camino hasta alcanzar un futuro accesible para todos sus habitantes. Una de las mayores preocupaciones *es alcanzar la igualdad para todas las personas y* buscar soluciones innovadoras" [196]

Finalmente esta circunstancia sirve, para demandar a la sociedad diversos aspectos: ser vistos como actores, dejar de ser señalados por sus carencias, ser provistos equitativamente, legitimar sus derechos; es decir, para moverse del lugar en que se les ha colocado.

En 1992, al final de la *Década para los Desfavorecidos de las Naciones Unidas* (1983-1992), la Asamblea General proclamó la Jornada Internacional de la Discapacidad, **el 3 diciembre** (resolución 47/3). La Década fue un periodo de toma de conciencia y de medidas orientadas hacia la acción y el mejoramiento de la situación de las personas portadoras de discapacidad[197]

El interés sobre la protección y la promoción de los derechos de los personas portadoras de discapacidad ha llevado *a una Nueva Convención para los Derechos y para la Formulación de Normas* en favor de esos personas. Es de ahí que por un lado las normas internacionales son producidas para definir los estándares en las diferentes áreas de derechos humanos y desarrollo. Y por el otro han originado el nacimiento de legislaciones como: 1) La Convención para los Derechos y la Dignidad de las Personas Portadoras de Discapacidad. 2) La Legislación Internacional para la Discapacidad[198].

Se tomó como base la aproximación holística del trabajo, el desarrollo social y los derechos humanos *para la no- discriminación.* El principio de universalidad que se refuerza sobre los principios de equidad y no discriminación incluye los derechos humanos. Lo que se ha logrado con esto es crear convenciones e instrumentos tales como:

El Acuerdo para la eliminación de los todas los formas de discriminación racial, contra las mujeres, contra la tortura y de otras crueldades inhumanas y los tratamientos o castigos degradantes; se pusieron en favor de los derechos de los niños, la protección de todo

[196] DIARIO MILENIO p. 9 4 dic 2003
[197] Official Document System of the United Nations http://daccess-ods.un.org/access.nsf/Get?Open&DS=A/RES/58/132&Lang=S
International Day of Disabled Persons 3 December "Nothing about Us Without Us"
[198] ONU (2004) International Norms and Policy Guidelines http://www.un.org/esa/socdev/enable/disother.htm

migrante, los derechos de los personas portadoras de discapacidad, la rehabilitación vocacional y el empleo de personas portadoras de discapacidad [199]

La generación de un I*nstrumento de Políticas Generales* para las personas con discapacidad, con el fin de d*eterminar los principios para la protección* de los personas con enfermedades mentales y el mejoramiento de tratamientos de sanación, la estandarización de reglas de equidad y de oportunidades para los personas portadoras de discapacidad.

La declaración de las acciones y de estrategias, de educación, prevención y de integración, adoptadas por la UNESCO y la *Conferencia Mundial de Acciones y Estrategias para la Educación la prevención y la Integración en Málaga,* de Noviembre de 1981. *La Declaración de Salamanca y su Encuadre, para la acción de los Necesidades Educativas Especiales*, adoptada por la UNESCO, *World Conference se especial Needs Education*: *Acces and Quality*, Salamanca (España), 7 - 10 Junio de 1994. Estos son los acuerdos hechos para los que se llamas “grupos vulnerables", consideradas en este lugar por su nivel de debilidad social.

2.3.2. Discurso comunicativo, los medios y su influencia social

Los medios de comunicación en la transmisión de una representación social.-

Los medios de comunicación contribuyen a reforzar una imagen de víctima o bien de heroísmo; con una postura filantrópica pretenden ayudar, porque venden la imagen del minusválido e imposibilitado, para “reunir fondos a favor de una causa” y supuestamente ayudar “a todos ellos” -laborales que se somete a unas cuantas intervenciones quirúrgicas o a sesiones de rehabilitación-

Y no se trata de descalificar su empeño, ya que ellos hacen lo que saben hacer; es decir que reproducen lo que la sociedad les ha enseñado que se debe hacer: hacer ortopedia, dar limosna. Lo cierto es que con ello continúan transmitiendo la imagen de que un discapacitado sujeto a su condición; que no tiene otra opción más que vivir de los fondos que ellos puedan reunir.

[199] http://www.un.org/esa/socdev/enable/disovlf.htm

Por el contrario, propician que el resto de la sociedad tome distancia y participe menos, porque considera que dar una aportación económica basta para ayudarles y volverlos a tener en el olvido. Así se preserva la idea de que ellos deben seguir en lugares especiales. En realidad son pocas las ocasiones en que los medios muestran la vida común de un sujeto con discapacidad, lo que es capaz de llevar a cabo en su condición de sujeto común y cuáles son las actitudes que éste sujeto necesita de la sociedad, actitudes que permitan el tránsito del encierro hacia la vida en los espacios para todos.

Poco se habla de ello, poca información se da de cómo interactuar con un ciego, o un sordo; o si es necesario cómo ayudar a alguien con disminución motriz. Sería interesante saber a través de ellos qué es lo que necesitan que la sociedad les brinde y de qué se sienten ellos capaces para desenvolverse como Sujeto Social.

Por tanto se podría obtener un dato más preciso de cuáles son las actitudes que el resto de la sociedad necesita adquirir respecto a estos sujetos. No hay que menoscabar los esfuerzos que algunos comienzan a hacer por contribuir a este efecto, ya que últimamente se muestran algunos sujetos con discapacidad en series o novelas televisivas; pero faltaría enfatizar en cómo se puede ver al sujeto y no sólo a la discapacidad.

La otra postura de los medios de comunicación ha sido de enaltecer exageradamente los logros de sujetos que han construido una trayectoria de vida común e inclusive más allá de lo común, llevando su imagen al grado del heroísmo. Así sucedió en los relatos de los juegos paralímpicos que realizó una cadena televisiva recientemente, en donde se les dibujaba como super humanos por haber logrado una medalla en esas condiciones; inclusive hubo quien comparó estas actuaciones con las de otros deportistas que no viven una discapacidad.

Sin pretender dogmatizar, estos acontecimientos sólo dan cuenta del tránsito que la sociedad ha hecho con respecto a esta circunstancia, en donde se puede ver que esto sucede porque no se ha encontrado otra opción para convivir con ellos.

La sociedad aún no está habituada a que ellos salgan, realicen su vida cotidiana en los espacios para todos y ejerzan roles públicos. Acercarse a ellos, percibirlos como cualquier otro

no es fácil, porque su imagen corporal marcada por deformidades o por instrumentos visibles, remite a la subjetividad y evoca fantasías de fragilidad humana y angustias de pérdida. El miedo a lo desconocido también embarga a estas relaciones y modifica el vínculo que se puede establecer con ellos.

Para muchos sectores de la sociedad esta convivencia es más compleja, en algunos lugares ya se han habituado a ver cómo son capaces de participar y desempeñarse como cualquier otro y a tener una participación activa -inclusive laboral-. Sería preciso preguntarse si lo que se requiere para este tránsito sería familiarizarse con sus formas de expresividad, con los implementos que usan y conocer los dispositivos que ellos requieren. Inclusive, acercarse a ellos en una forma natural, sin que sean malinterpretados estos intentos, es decir, que ellos se sientan ofendidos o los otros tengan miedo de hacerlo. Tal vez uno de los mayores obstáculos ha sido la falta de información en cuanto a lo que realmente representa una discapacidad.

Esto es resultado de un largo proceso, ya que durante varios siglos la sociedad creó espacios especiales, donde estos individuos tuvieron una oportunidad para desarrollar otras capacidades y compensar las que tenían; sin embargo fueron también sitios en donde experimentaron el encierro en círculos limitados. Así muchos de ellos asumieron estos lugares como posibilidad única y es ahí donde por un lado se fortaleció la posibilidad de construir su identidad, donde se les enseñó que “ser disca” no es un factor de humillación, pero también donde se les enseñó que podían funcionar sólo bajo requerimientos específicos y bajo condiciones protegidas.

A pesar de esto ha sido la norma generalizada, se sabe de sujetos que han logrado escapar a estas determinaciones sociales, que han vivido luchando por abrirse espacios entre los demás y encontrado nuevas fórmulas para ello. Buscan convivir entre los demás y constituirse como el común de los individuos; desean vincularse en el mundo social tal y como lo hacen los demás, en lugar de asumirse solamente como víctimas de la circunstancia.

Son sujetos que se identifican con un ideal común y pretenden realizar una trayectoria semejante a la de otros que no poseen una discapacidad visible. La mayoría de estas historias de vida han estado cargadas de dificultad y no por su estado físico en sí; sino por la resistencia

social. Muchos de ellos inclusive, han renunciado a identificarse con los discapacitados, a la credencialización y las prestaciones que otorga hoy en día el gobierno, inclusive son acusados de negar su discapacidad. Pero es que prefieren centrar su atención en construir un proyecto de vida propio, en cumplir con procesos que demanda una trayectoria personal y profesional, más que en justificar esa identidad.

Los nuevos discursos políticos o periodísticos, explotan la imagen de los "discapacitados" transfiriendo la imagen de "minus-validos"[200], de que valen menos; conmueven, generan culpa e indulgencia, y con ello dan rienda suelta a un sinnúmero de movimientos económicos y políticos, en donde la vendimia de la imagen de los desamparados tiene grandes alcances de difusión, mucho *"raiting"* y pocos efectos sobre los sujetos que se encuentran en ella.

En la Ciudad de México, se pueden ver programas de televisión, sistemas de donación de fondos vía establecimientos comerciales o bancarios, escuchar discursos públicos políticos y periodísticos que dibujan a "los discapacitados" resaltándolos y haciéndolos valer en el sentido de la minusvalía o la plusvalía, en vez de referirse a ellos como sujetos comunes con igualdad de necesidades y carencias que el resto de la humanidad.

"Ni héroes, ni villanos", es el título de una producción televisiva de Miguel Ehrenberg[201], hace falta ver que en este sentido para considerar la diferencia de un sujeto y las necesidades especiales no se requiere vivir en situación de discapacidad.

En realidad podría pensarse que como otros actores de los llamados grupos vulnerables, el sujeto con discapacidad es una muestra de un fenómeno socio- cultural de ruptura entre el discurso y las prácticas. El verdadero impacto de estos discursos aún no llega a ellos, ni ha transformado las prácticas para, por ejemplo: elevar su calidad de vida o encontrarle un lugar social más autónomo y participativo. Un gran número de estos actores aún no accede a las condiciones mínimas para existir con una buena calidad de vida, lo que comprende como mínimo: alimentación, vivienda, vestido, servicios médicos (incluyendo medicamentos,

[200] sin que se piense en el sentido peyorativo, sino en el que deposita la imagen de disminución del valor del sujeto
[201] EHRENBERG, Miguel (2003) Productor del programa Doble Esfuerzo, del Instituto Latinomericano de Comunicación Educativa, ILCE

rehabilitación y adquisición de prótesis y órtesis), así como el acceso a servicios básicos de subsistencia, comunicación, producción y recreación.

Si bien se ha iniciado el tránsito hacia la búsqueda de nuevos paradigmas que visualicen esta condición como circunstancia y no como esencia, no puede dejar de considerarse que esta transición y transformación social toma su tiempo. Y aunque hay que reconocer la discapacidad ha dejado de mirarse tan intensamente como estigma, lo cual se nota por el cambio en las formas de nombrarlo; aún persisten las viejas prácticas, actitudes, reacciones y espacios sociales que se asemejan a las de los siglos XIV al XIX, en donde la discapacidad interesó como objeto de rareza y por tanto de práctica de investigación, de rechazo o de olvido.

También se han visto propuestas promovidas por el Instituto Latinoamericano de Comunicación Educativa (ILCE), donde se elaboraron varios programas de televisión, entre ellos: en el año 2001, la serie llamada: "ABC discapacidad", que incluyó 14 programas, realizados en coordinación con la asociación Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, A. C. En donde se habla de las 12 discapacidades que con mayor frecuencia aparecen entre la niñez mexicana, todos estos coordinados por Ehremberg (2000). El objetivo del programa fue apoyar la construcción de una cultura de aceptación de la diversidad, creando medios para que el público general pueda comprender lo que es la discapacidad y las desmitifique, entendiéndolas como una condición.

Otro de ellos fue La Revista del Doble Esfuerzo[202], la cual fue una serie de televisión, con contenidos y conducciones a cargo de personas con discapacidad, cuyo propósito fue informar, entretener, educar y divulgar con temas de relevancia para personas con discapacidad, al mismo tiempo procurando que personas no discapacitadas se sintieran atraídas por una perspectiva diferente de ver y asumir la vida que compartimos todos. Estos programas buscan contribuir a la construcción de una conciencia social hacia la naciente cultura de la discapacidad, acercando a las diferentes vertientes sociales a converger en la tolerancia y el humanismo.

[202] EHRENBERG, Miguel (2003) Productor del programa Doble Esfuerzo, del Instituto Latinomericano de Comunicación Educativa, ILCE

2.3.3. Economía e inserción al trabajo

Si bien resulta interesante analizar el impacto visual que propicia en los demás ver a un sujeto con discapacidad, "sujeto" a sus implementos ortopédicos para poder funcionar. Más interesante sería este análisis si se considera que durante muchas décadas la sociedad no estuvo habituada a ver a estos sujetos en los espacios públicos, en los lugres para todos; porque usualmente se les mantuvo en lugares de encierro –llamados elegantemente centros especializados-.

Resulta más impactante ver cómo a principio de siglo XXI estos aún luchan por salir del encierro y participar en los lugares de todos; cómo algunos de ellos no han podido transitar del encierro a las opciones para todos; y cómo han constituido una identidad de discapacitado, misma que les ha sido legada como consecuencia de las representaciones que se hacen de ellos.

Hoy por hoy, es habitual ver en la calle a quienes muestran su discapacidad como identificación que los justifica para trabajar en el metro, en centros comerciales; en oficios de limosnero, vendedor de pequeños artículos, o como cantante popular. Pero no son los únicos que tienen por oficio la discapacidad; existen otros de "cuello blanco", que también venden su identidad "disca" y devengan con ello un salario. Son el caso de algunos que participan en la construcción de proyectos promovidos por asociaciones gubernamentales o no, que pretenden impulsar el tránsito de su integración.

En México, estos sujetos se han incorporado a la vida social y productiva, legalizando su presencia como discapacitados (inclusive se les ha "credencializado", les han proporcionado una identificación de discapacitados) a través del gobierno de la Ciudad de México y su oficina de atención a personas con discapacidad, esta identificación es una referencia básica para brindarles un apoyo económico, como el que se da a otros grupos vulnerables, mismo que es insuficiente para subsistir.

Con apenas $600.00 que el gobierno de la Ciudad de México les da en este programa, no puede asegurarles una buena calidad de vida. Una gran problemática para ellos es el sufragar

los gastos médicos, que en la mayoría son más altos que los de cualquier otra persona, dado que por su condición a veces tienen algunos problemas de salud adicionales o complicaciones que requieren un mayor número de intervenciones médicas.

En el momento de requerir transportación especializada, o simplemente si desean adquirir un seguro de gastos médicos mayores, o de vida les es negada la oportunidad por su condición de discapacidad. Finalmente, las herramientas de compensación tienen su costo por lo general no muy accesible para una buena parte de esta población.

Aunada a la discapacidad física, se agrega la discapacidad económica, la cual incrementa el déficit producido por ésta y genera desigualdad. La discapacidad sociocultural también tiene sus estragos en ese mismo sentido, ya que ocurre que por ignorancia o por falta de iniciativa muchas veces no se les da la atención oportuna a sujetos con discapacidad, especialmente a los niños o a personas de lugares apartados.

Son muchos los problemas que viven estos sujetos en su búsqueda por salir a los espacios públicos y acceder a las oportunidades de todos. Cuando lo hacen, parecería que ellos representan para la sociedad solamente a los "discas", -ese sujeto que da lástima, pidiendo caridad o haciéndose ver como héroe- y difícilmente la sociedad considera que todos ellos están buscando un lugar de Sujeto común.

En el sexenio de 2000 a 2006 el PND, plantea trabajar con los grupos vulnerables, dentro de los cuales se encuentran las personas con discapacidad, para intentar equiparar las oportunidades. "Entre lo más impactante en México, se encuentra la pobreza ya que el 55% de la población percibe dos salarios mínimos mensuales, dentro de los cuales se encuentra la población con algún tipo de discapacidad*. 2.2 millones de estas personas carecen de medios para ingresar a las escuelas o laborar en fábricas o dependencias gubernamentales*, así como de apoyos para adquirir aparatos, para atender sus necesidades específicas, por lo que es necesario trabajar a favor de la equidad con estos grupos" [203]

[203] PND. (2000-2006) Plan nacional de desarrollo presidencia de la república, México

En el 2003 en el programa de regiones y grupos prioritarios, se informó que la administración buscó ofrecer alternativas de desarrollo a las personas con discapacidad, entre otros, mediante programas especialmente diseñados para ellos. Programas tales como: alianza del campo 2003, en el que se les consideró para participar como productores de bajos ingresos en zonas marginadas y no marginadas.

En el 2002, el GDF y el DIF, invierten 8,5 millones de pesos en un *programa de becas que recibieron ($668 pesos) para capacitación, rehabilitación y apoyo alimentario,* para 57 mil personas con discapacidad [204] Por un lado esta cantidad no corresponde ni siquiera al salario mínimo, el cual tampoco garantiza la posibilidad de acceder a una vida digna de cualquier persona común, mucho menos en las condiciones que una persona con discapacidad vive, la cual por lo general requiere invertir más en su manutención, por los accesorios, adaptaciones e implementos necesarios, y los gastos médicos propios de su situación. Por otro lado, el problema ha sido la forma de acreditar la discapacidad; es decir, de ser reconocidos como sujetos con discapacidad, que realmente requieren de esta ayuda.

El *Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad,* se planteó la implementación de un séptimo programa por parte de la Secretaría de Economía, para la capacitación, estímulos, becas y actividades productivas con grupos prioritarios discapacitados, a fin de que las *personas con capacidades diferentes* cuenten con autosuficiencia para actividades productivas, se planteó la necesidad de hacer un registro de número de personas con discapacidad por tipo y entidad, así como de las empresas proveedoras de bienes y servicios que puedan ofrecerles descuentos. También un apoyo para otorgar permisos y exentar de aranceles para la importación de vehículos adaptados, así como la accesibilidad arquitectónica a ciertos edificios y lugares públicos.

Entre las obras de accesibilidad se encuentra la *adaptación arquitectónica* en lugares públicos tales como aeropuertos y otros edificios, así como la adaptación de tecnologías como telefonía y computación. De igual manera para que el 1% de las casas construídas por empresas promotores de vivienda sean adaptadas para SCD [205] También se han conseguido avances importantes para la población con discapacidad en áreas

[204] http:/www.esmas.com/noticierostelevisa/mexico/127377.htlm
[205] Consejo Nacional Cosultivo para la Integración de personas con discapacidad. Subdivisión economía, minuta de la 13ª reunión bimestral mayo 2003.

como la educación y la salud, así como se han impulsado cambios legales que prohíben la discriminación o distinción hacia cualquier persona que trabaje o desee realizar algún empleo en razón de su discapacidad.

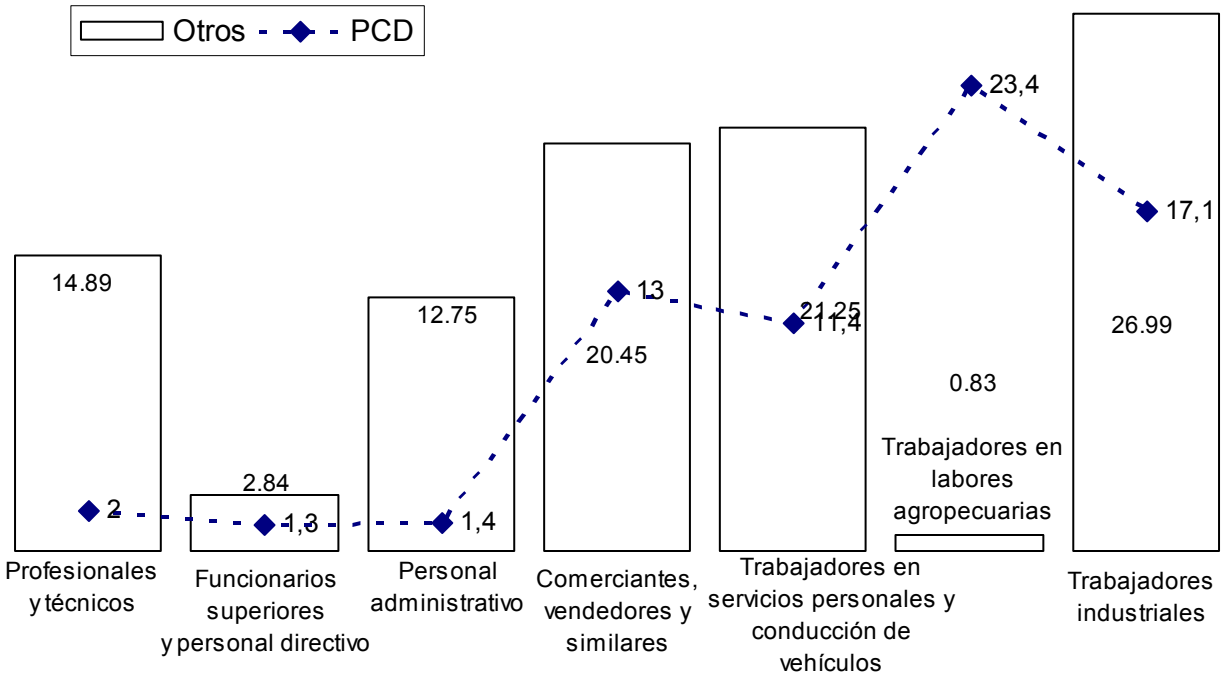
Tabla Nº 9 Comparación salarios mínimos (SM) por mes entre la población en general y los S. C. D.

Total	Menos 1 SM	De 1 a 2 SM	De 2 a 5 SM	Más de 5 SM	Sin ingresos	No especifica
Personas con discapacidad	23%	28%	22%	6%	14%	7%
Población económicamente activa	7%	21%	46%	14%	4%	8%

Datos: INEGI, Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

Por sectores, el que concentra a la mayor proporción de personas ocupadas con discapacidad son los servicios y el comercio (48.5%), seguido por la industria (24.5%) y la explotación forestal, agricultura, ganadería, pesca, extracción de minerales, etcétera (23.8%). De cada 100 personas con discapacidad, 27 dedican menos de 34 horas a la semana a su empleo, 39 trabajan entre 35 y 48 horas y 30 laboran más de 48 horas.[206]

Ilustración Nº 14 Comparativo de ocupación entre personas con discapacidad y otras

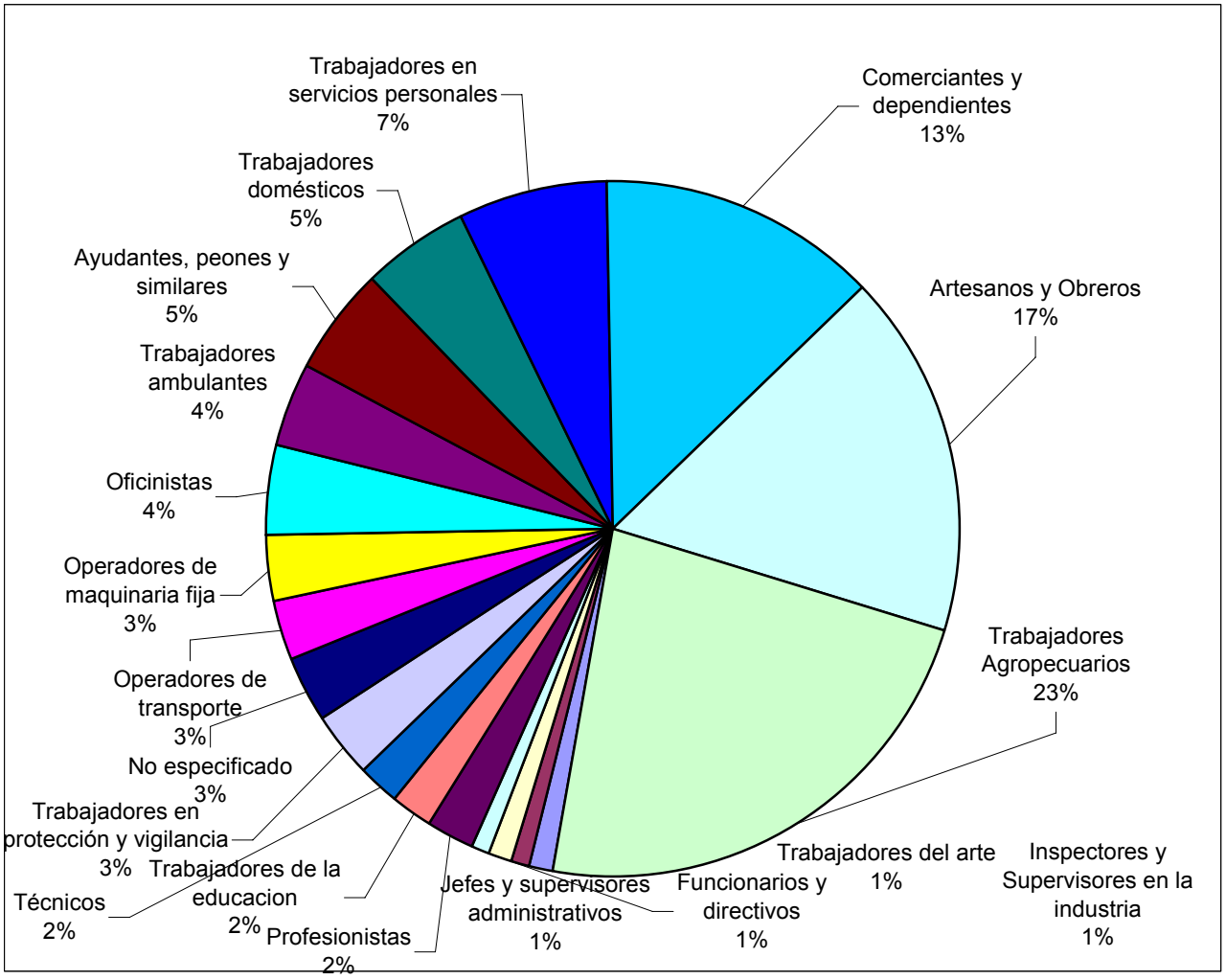


Datos: INEGI, Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

[206] INEGI (2000)

Una de las situaciones más preocupantes es que los SCD que son económicamente activos ocupan lugares sociales de discriminación. Un gran porcentaje de ellos son obreros, pero no por eso cuentan con las garantías de un trabajo bien remunerado. La mayoría de las veces apenas ganan el salario mínimo. Todo esto es parte de la dinámica del prejuicio y de la estigmatización y a la vez de la poca sensibilidad de la sociedad para reconocer las posibilidades productivas de estos individuos y su capacidad para el trabajo. La ilustración 15 muestra estos datos:

Ilustración Nº 15 Tipo de Ocupación de SCD, Económicamente Activa

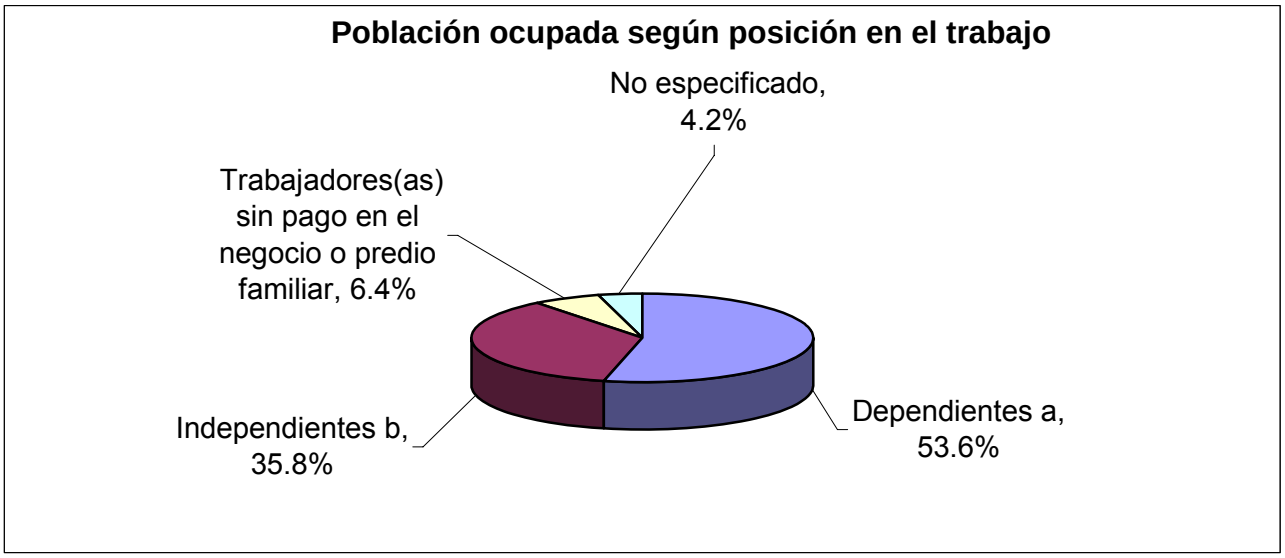


Datos: INEGI, Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

El total de S. C. D. independientes económicamente asciende a 38.5%, aunque también un 5.48% trabaja sin pago en negocios familiares; lo más alarmante es que todavía un 53.6% son totalmente dependientes.

Este dato, no revela quienes están en edad y condiciones productivas o formativas; de tal manera que se puedan proponer estrategias que les ayuden a devenir independientes. Más de la mitad de S. C. D. está en dependencia social, lo que hace pensar que esto es producto de una representación estigmatizada, o de la poca vigencia del dispositivo formativo para ello

Ilustración Nº 16 Población con discapacidad económicamente dependiente e independiente.

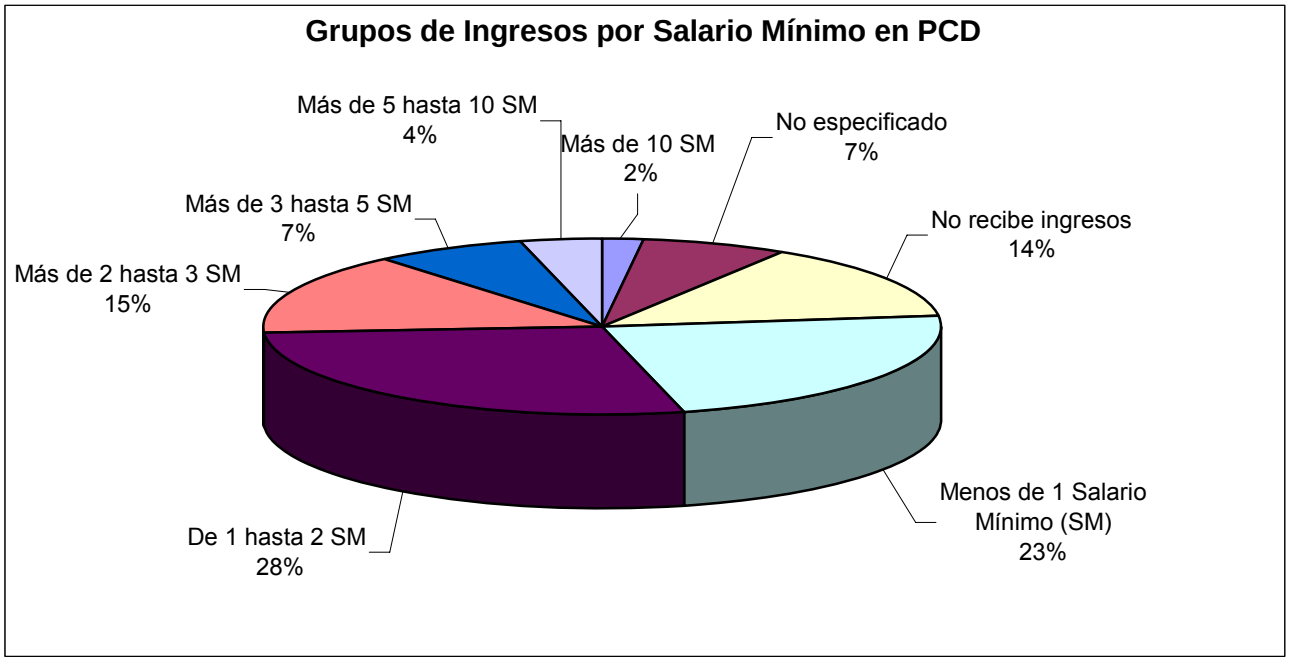


Datos: INEGI, Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

Economía e inserción al trabajo.- En México el 28% de la población vive con dos salarios mínimos mensuales, abunda la pobreza. En contraste, los 23% de S. C. D. no perciben ni siquiera un salario mínimo; 2.2 millones carecen de medios para ingresar a las escuelas, o trabajar, así como de apoyos para adquirir aparatos ortopédicos o atender sus necesidades específicas. 207

[207] PND. (2000-2006) Plan nacional de desarrollo presidencia de la república, México

Ilustración Nº 17 Grupos de ingreso por salario mínimo en personas con discapacidad. 51% son remuneradas con menos o hasta un salario mínimo y sólo un 2% recibe más de 10 salarios mínimos



Datos: INEGI, Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

En 2003 en el programa de regiones y grupos prioritarios, se incluyó: alianza del campo 2003, que consideró a los S. C. D. para participar como productores. En 2002, el gobierno del D. F. y el DIF, invirtieron 8,5 millones de pesos en becas de ($668). En Francia esa cantidad tampoco garantiza el acceso a una vida digna, para un S. C. D. que requiere pagar accesorios, adaptaciones, implementos y gastos médicos extra.

En la tabla 17 arriba, se comparan las ocupaciones de los S. C. D. con otros mexicanos; muestra que predomina el servicios (domésticos), comercio (48.5%), industria (24.5%), explotación forestal, agricultura, ganadería, pesca, minería (23.8%). De cada 100 S. C. D., 39 trabajan de 35 a 48 horas y 30 más de 48 horas.[208] Proporcionalmente las personas con discapacidad se dedican más a labores agropecuarias y menos a las actividades profesionales, técnicas, o administrativas

[208] INEGI (2000) op cit

En la tabla 9, se observa que el 51% de las personas con discapacidad perciben hasta un salario mínimo, en tanto que comparativamente el 46% del resto de la población económicamente activa alcanza de dos a cinco salarios mínimos.

2.3.4. El punto de vista de actores educativos (Exploración Nº 3)

Nada mejor que considerar la visión educativa ante la discapacidad y las representaciones que se hacen de estas a partir de los actores educativos que intervienen en ella. Tanto docentes, alumnos, como padres de familia son actores del proceso educativo, y cuando un sujeto con discapacidad se presenta en este contexto, es todo el conjunto quien percibe, visualiza y se enfrenta a la situación con ciertas ideas, las cuales pernean las relaciones y el vínculo que se establece con los sujetos, y le plantean expectativas.

En México, los profesores de educación física atienden grupos de niños de educación básica, es decir, desde preescolar, en las escuelas oficiales y del mismo modo algunos de ellos se desempeñan tanto en los Centros de Atención Múltiple, que son las vinculadas a la Educación Especial; en ambos casos estos profesores han sido paulatinamente confrontados en su praxis a la situación de discapacidad, ya que los niños ahora son integrados a todas las escuelas.

Considerando que estos profesores tienen una experiencia de contacto en su práctica educativa con la discapacidad y que su formación para enfrentarse a ella desde el sentido pedagógico ha sido empírica en la mayoría de los casos. Y en virtud de que asistieron voluntariamente a esta reunión de asesoría técnica sobre el tema de la discapacidad, se consideró interesante la oportunidad de explorar mediante un cuestionario sus ideas y representaciones acerca de la discapacidad y el sujeto, en este caso sus alumnos que la portan.

Se les invitó a contestar un breve cuestionario de 10 preguntas elaboradas en torno a tres ideas fundamentales: el tipo de representaciones que se hacen del tema discapacidad, discapacitado y sujeto con discapacidad; la mirada que tienen sobre este sujeto, y la distancia que toman hacia la discapacidad

Es por ello que teniéndolos reunidos se aprovechó la oportunidad de realizar a través de ellos un pequeño sondeo exploratorio con estos actores educativos; el cual nos da una idea de cómo es mirado este sujeto, su situación y qué distancias toman ante el tema de la discapacidad actores que no se formaron como especialistas en la discapacidad, sino que en sus prácticas han sido confrontados a ella. Sin olvidar que desde 1992 (hace casi quince años), el discurso, las prácticas y espacios educativos han planteado modificaciones legales y curriculares en torno a la educación especial y la discapacidad.

Se consideró importante aprovechar este momento de encuentro para sondear previamente a la reunión, sus ideas respecto al tema de la discapacidad y del sujeto que la porta; así como los efectos que la visibilidad de la discapacidad causa sobre ellos mismos como actores educativos.

Es importante enfatizar que esta población de profesores encuestados no son especialistas en el tema de la discapacidad por su formación curricular; sin embargo la práctica y contacto con sujetos con discapacidad los convierte en sujetos expertos más sensibles ante el tema.

El sondeo con Profesores de Educación Física que trabajan con niños con discapacidad, se realizó durante un curso especializado de este tema, en el que se les pidió que resolvieran un cuestionario de 10 preguntas, de las cuales dos tuvieron ítems cerrados y ocho abiertos.

Se exploraron tres aspectos fundamentales:

1. La representación de dos conceptos: discapacitado y sujeto con discapacidad;
2. Su convivencia y tipo de aproximación con esta población;
3. La mirada, es decir la manera en que se realiza esta aproximación.

Para explorar estos tres aspectos se elaboraron de diez preguntas, las cuales se muestran a continuación:

Tabla Nº 10 Representaciones exploradas y preguntas realizadas a profesores

Representaciones	Preguntas
1) Discapacidad visible y evidente, discapacitado y SCD	1.- Para ti que es la discapacidad visible y evidente 4.- ¿Existe diferencia entre discapacitado y SCD?
2) Convivencia y relación con esta población	2.- ¿Has visto o convivido con algún SDVE?; 2.1. Tipo de convivencia; 3.- De qué manera te involucraste con esta persona;
3) La mirada y reacciones frente a la discapacidad	6.- ¿Cuál fue tu reacción 5.- ¿Qué expectativas tiene un SCD?; 7.- ¿Dónde miras al SCDVE?; 8.- ¿Qué haces y sientes cuando miras la discapacidad?

Fuente María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

Población del Sondeo.- Participaron 99 profesores de educación física, entre los cuales se contaron 57 mujeres y 52 hombres, todos ellos con experiencia docente, la mayor parte de ellos son jóvenes entre 21 a 29 años, con menos de 10 años de servicio; a su vez tienen o han tenido contacto con alguna persona con discapacidad, especialmente alumnos.

Tabla Nº 11 Población del sondeo con profesores

Edad	Mujeres	Hombres	Total
21 a 29 años	33 mujeres	32 hombres	Total 65
30 a 35 años	14 mujeres	20 hombres	Total 34

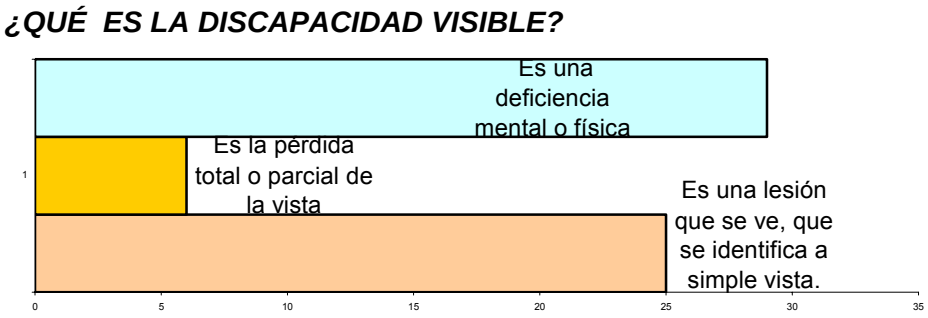
Fuente María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

2.3.4.1. Representaciones de discapacidad visible y evidente; discapacitado y SCDVE-

Casi la mitad (49.15%) de los profesores encuestados contestaron a la pregunta 1, que la expresión *discapacidad visible* está relacionada con deficiencia física o mental. Casi la otra mitad de ellos (43.37%) considera que la discapacidad visible es aquella que se puede ver, esto se refleja en expresiones tales como:

> *"Para mí, es aquella dificultad de desarrollo que se puede observar en un sujeto, puede ser física o mental"*

Ilustración Nº 18 Respuestas obtenidas ante la Pregunta 1: ¿Para ti que es la discapacidad visible?



Fuente María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

En las respuestas se puede notar que los profesores no tienen claridad en la definición del concepto de visibilidad, ya que por un lado la mayoría asoció esta expresión a cualquier deficiencia mental o física; por el otro lado, un número importante de profesores relacionó sus respuestas con algo que se ve diferente.

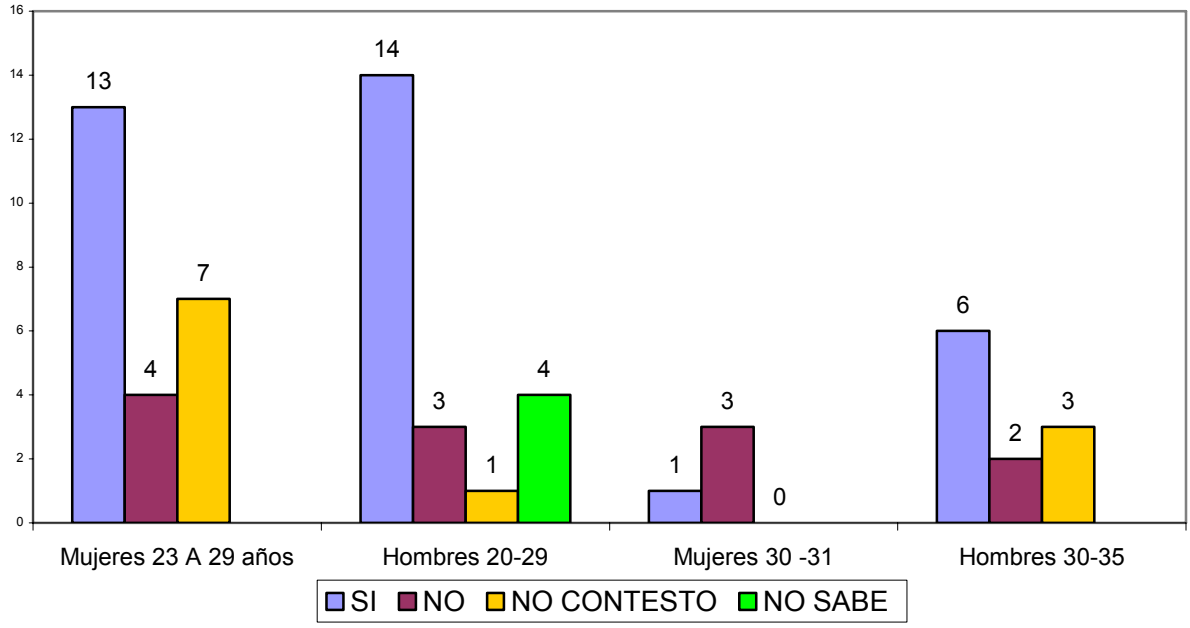
Con esta pregunta se pretendía explorar si los profesores han captado la idea transmitida en el discurso oficial educativo de que la discapacidad puede tener o no una visibilidad, así como un origen contextual; es decir, que puede no ser tan visible, del mismo modo que las necesidades educativas especiales pueden o no estar asociadas a una discapacidad. Parece ser que a pesar de que los discursos están dados, aún existe una ruptura con las prácticas. A pesar de estas expresiones que reflejan ruptura entre un concepto y otro, las respuestas recabadas en la pregunta cuatro, permiten visualizar que sí hay una sutil distinción. Esto hace pensar que aunque *discapacitado y sujeto con discapacidad* muy comúnmente se usan indistintamente la cultura discursiva en la que se sostiene que la discapacidad es sólo una condición que habita en el sujeto, y no un adjetivo que lo califica o descalifica existencialmente, lo que muestra que entre los actores educativos, se ha comenzado a cambiar la representación que se hacen del sujeto con discapacidad.

En la pregunta 4, los profesores respondieron en su mayoría que sí *existe diferencia entre discapacitado y sujeto con discapacidad.* Ilustración 19, para el 57,63% de los entrevistados sí existe una diferencia entre el término Discapacitado y Sujeto con Discapacidad, ahí se puede

pensar en que el discurso oficial educativo (1992), ha comenzado a ser comprendido por estos actores. Sin embargo, es importante resaltar que los que aseguran reconocer esta diferencia son hombres menores de 30 años (45.76%), lo que hace pensar que son las nuevas generaciones las que se han apropiado del discurso que reconoce las diferencias, especialmente las de sujeto en situación de discapacidad y la propia discapacidad.

Si se considera que el discurso educativo integrador tiene casi 15 años transmitiéndose oficialmente a través de prácticas y espacios, y que estos jóvenes profesores responden que sí distinguen una diferencia entre el concepto discapacitado y el sujeto con discapacidad, se puede pensar que probablemente a través de su propia experiencia formativa comenzaron a construir una nueva representación de la discapacidad y el sujeto portador de la misma. Es probable que esto se haya dado a través de la confrontación con sujetos con discapacidad en su vida cotidiana y los espacios educativos vividos.

Ilustración 19 Existe diferencia entre los términos discapacitado y sujeto con discapacidad?

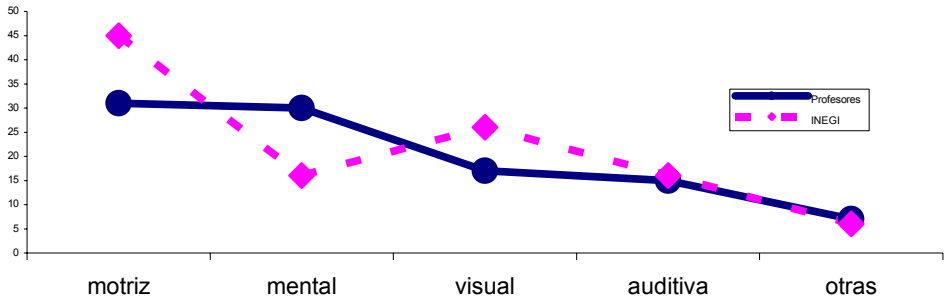


Fuente María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

Del mismo modo, en la formación como profesores de educación física recibieron ya una forma distinta de plantear la discapacidad como parte del discurso de la aceptación de la diferencia, lo cual produce la generación de nuevos paradigmas.

2.3.4.2. Convivencia y relación con esta población.- Desde su experiencia, los profesores encuestados refieren mayor convivencia con la discapacidad intelectual y neuromotriz, dato que no coincide con la realidad, ya que según cifras del INEGI, (2000), la población con discapacidad motriz ocupa el 43.3% y la de discapacidad intelectual sólo el 16.1% tiene discapacidad intelectual. Sin embargo también hay que recordar que según estos mismos datos la discapacidad se presenta en jóvenes menores de 30 años sólo en un 28% y en adultos mayores de 60 en un 48%.

Ilustración Nº 20 Comparación de discapacidades encontradas entre cifras oficiales INEGI y experiencia de profesores



Fuente María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007.

Es probable que los profesores refieren más encuentros con la discapacidad intelectual que con la motriz; debido a que el mayor número de sujetos con discapacidad son adultos mayores y la discapacidad preponderante es la motriz; esto no se consideró en el momento de hacer el cuestionario, sin embargo debido a que esto sólo fue un ejercicio exploratorio con el fin de estudiar el tipo de representación que se hacen de la discapacidad, la convivencia y aproximación con ellos, es importante rescatar que para los profesores tanto la discapacidad motriz como la intelectual fueron las más mencionadas como parte de su experiencia profesional y por tanto las más presentes en sus discursos, prácticas y espacios educativos.

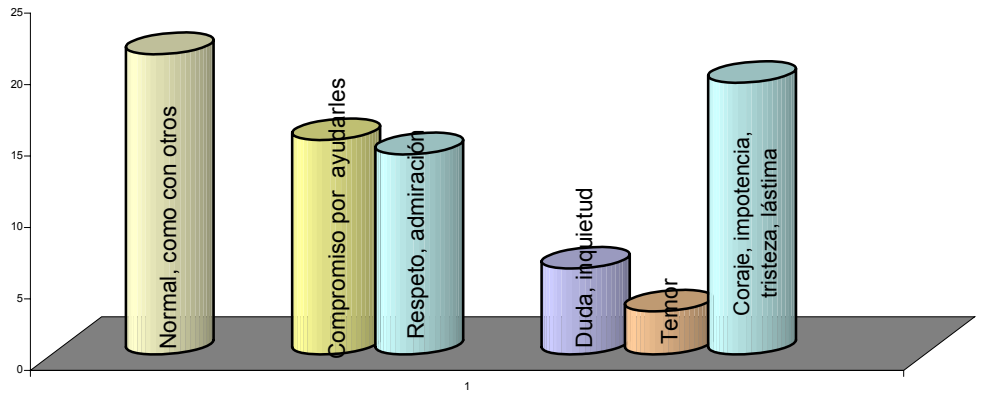
En las preguntas 2.1. y 6, respectivamente, fueron explorados los sentimientos y el tipo de convivencia como la reacción generada en los profesores al convivir con un alumno con

discapacidad visible. Casi cuarta parte de los profesores (25,42%), dijo que reaccionan de manera "normal" cuando son confrontados a los Sujetos con Discapacidad y otro tanto (25,42%), manifiesta que sintió el compromiso de ayudar.

***2.3.4.3. La mirada y reacciones frente a La discapacidad*.-** En cuanto a *los sentimientos, y reacciones* al convivir con los SCD, más de la cuarta parte (26.9%) reacciona de manera "normal"; en contraste el 24.4% siente compasión, lástima o tristeza. El compromiso por ayudarles (19.2%) y el respeto (19.9%) contrastan con algo de temor, duda. inquietud. Se registraron reacciones opuestas entre *considerar al SCD con normalidad, o volcarse hacia él por lástima, coraje, impotencia, tristeza.*

Dos tipos de reacción opuestas se pudieron registrar ante la visibilidad de la discapacidad: *a) la aproximación* (49%), *b) la toma de distancia* (32%).

Ilustración Nº 21 Sentimientos y reacciones al ver al SCD



Fuente María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

Se desprenden como ideas de reflexión, tres aspectos: 1.- Que existe una cultura de la discapacidad y necesidades especiales, por medio de la cual se comienzan a diferenciar entre conceptos como: *discapacidad visible y evidente, discapacitado; sujeto con discapacidad*, entre menores de 30 años.

2.- Que hay una *diferencia de percepción* entre las *discapacidades más presentes* en el dispositivo educativo (motriz, intelectual), y las estadísticas oficiales (motriz, visual). Esto puede tener relación con la visibilidad e impacto, o porque en la población joven son distintas las tasas con respecto al total.

3.- Que *la visibilidad y evidencia de la discapacidad* producen reacciones opuestas: *aceptación de la normalidad, o miedo y compasión,* por tanto: *aproximación* o toma de distancia (física y emocional).

Respuestas relevantes evidencian reacciones contrapuestas *entre considerar al sujeto con discapacidad con normalidad, o la de volcarse hacia éste con compromiso y ayuda*.
También llama la atención que casi una cuarta parte de los encuestados manifiestan que sienten *tristeza, lástima* (11,86%) o *coraje, e impotencia* (10,17%). Finalmente el (18,64%) refiere que su reacción frente a personas con discapacidad es de *respeto, admiración y compromiso.*

Es decir, que para algunos profesores encuestados probablemente el deseo de volcarse con compromiso de ayuda ante el sujeto con discapacidad, esté vinculado a la evocación de sentimientos de tristeza, lástima, coraje e impotencia que les genera verlos en situación de discapacidad, en tanto que otros logran verlos con normalidad, integrando sentimientos de respeto, admiración y compromiso.

Las tensiones entre estos dos tipos de reacciones fueron evidenciadas en este sondeo y probablemente será tema para futuras investigaciones explorar cómo y por qué se producen estas respuestas ante la visibilidad de la discapacidad y si tienen relación directa con la manera de representarse a un sujeto con discapacidad, así como con las expectativas y aspiraciones que la sociedad les transmite para constituir una dimensión identitaria.

La mirada, es decir la manera en que se realiza esta aproximación.- Finalmente, en la pregunta 3 en donde se les pregunta su reacción al reencontrarse con la discapacidad, casi la mitad (49%) de las respuestas, fueron para decir que su forma de reaccionar por primera vez fue aproximarse, convivir, involucrarse, interactuar, trabajar con ellos. El 18% conservó una

distancia contactando con ellos sólo a través de la mirada. Y casi un tercio de la población reconoce haber sentido miedo, que fue difícil este primer encuentro (16%) o que se mantuvo al margen, es decir sin contacto con estos sujetos (16%).

Tabla Nº 12 Formas en que se involucraron los entrevistados por primera vez con alguna persona con discapacidad

3. ¿DE QUÉ MANERA TE INVOLUCRASTE CON ESTA PERSONA? ¿CUÁL FUE TU REACCIÓN LA PRIMERA VEZ?	%
Me mantuve al margen, nada	**16**
Fue difícil, miedo	**16**
Lo miraste, otros	**18**
Me aproximé, convivir, involucrarse, interactuar, trabajo con ellos	**49**

Fuente María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

Tres tipos de reacción se pudieron registrar ante la visibilidad de la discapacidad, entre las cuales las más importantes fueron nuevamente las que genera dos formas opuestas de reacción entre la aproximación (49%) o la toma de distancia (32%) hacia el sujeto con discapacidad por parte de los actores educativos.

De este sondeo se desprenden únicamente como ideas de reflexión, tres aspectos importantes:

a) Que existe una cultura de la discapacidad y la integración de las necesidades especiales, la cual aún no está generalizada en todos los actores educativos, principalmente entre los mayores de 30 años de edad, por medio de la cual pudiera pensarse que paulatinamente los sujetos de la sociedad comienzan a diferenciar entre la discapacidad visible y la no visible, entre el discapacitado y el sujeto con discapacidad.

b) Que por su visibilidad y apariencia la discapacidad que mayor impacto tiene en el fenómeno educativo es la intelectual y la motriz o que verdaderamente son estas dos discapacidades las preponderantes en la población joven, menor de 30 años.

c) Que la visibilidad de la discapacidad produce dos tipos de reacciones opuestas en los sujetos de la sociedad, las cuales van de la aceptación de la normalidad al miedo o la compasión; mismas que llevan a los actores educativos a reaccionar aproximándose, involucrándose, interactuando con los sujetos con discapacidad, o por el contrario a tomar una distancia física y emocional.

2.3.4.4. Las tensiones entre los discursos y las prácticas de integración en México .-

El acuerdo Internacional que a su vez impulsó la generación de una política educativa que promueve una « educación para todos », es decir una educación inclusiva de la diferencia, la *Declaración de Salamanca,* 1994[209] .En esta se busca satisfacer las necesidades educativas especiales, a través de diferentes acciones, entre las cuales está el permitir a todos el acceso a escuela regular, para que cada sujeto logre obtener las mismas oportunidades de desarrollo que el resto de los actores de la sociedad.

La idea generadora de este acuerdo, fue la de ofrecer una escuela común para todo sujeto, sin discriminación y apertura a la diversidad; promover la equidad y el acceso a la educación pública; generar cambios de actitud y prácticas en todos los niveles para concebir una nueva sociedad más justa, solidaria y abierta a la diferencia (Guajardo, 1994)[210].

El compromiso político internacional y nacional surge a partir de 1993, mismo que ha producido modificaciones en los diferentes niveles de los dispositivos educativos, los cuales incluyen en México cambios en el Artículo 3º Constitucional, en la Ley General de Educación, modificación en los planes nacionales de desarrollo (PND), una reforma educativa en el discurso y las prácticas del sistema educativo nacional (SEN), en su concepción desde el Jardín de Niños, hasta la escuela secundaria, en la que se incluye la educación especial.

Con ello, la escuela integradora promueve una actitud de aceptación de diversidad y generó un dispositivo de atención a la diversidad que requiere el esfuerzo y desarrollo conjunto de todos sus actores, recursos materiales, estratégicos, pedagógicos y del desarrollo de nuevos elementos teóricos, prácticas y espacios que lo sostengan en dos direcciones : por una parte

[209] Déclaration du Salamanca. Vue en internet
[209] Guajardo, Guajardo, E. (1994). Cuaderno de Integración Educativa Nº 3 Declaración de Salamanca de principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales. México: D .G. Éducation Especial,- SEP pp.

para continuar la atención a los niños con discapacidad en las escuelas especializadas pero sin especializarse ni en la terapia ni en una sola discapacidad, (ahora llamadas Centros de Atención Múltiple, CAM) y la recepción y acompañamiento de los niños llamados con necesidades educativas especiales en la escuela regular, es decir en las escuelas para todos a través de los USAER (Unidades de Servicios de Apoyo a la Escuela Regular), es decir, que los niños con discapacidad pueden ser llevados a las escuelas para todos y ser asistidos por educadores especializados para integrarlos en este contexto.

Guajardo, (1994), en los inicios de este proceso, reconoce que esta labor no puede hacerse por decreto, sino por el contrario, que requiere de un proceso de articulación entre cuatro factores básicos: la adaptabilidad del currículum; la capacitación y formación permanente de profesores, la reestructuración del sistema educativo así como la participación de los padres en la comunidad escolar[211].

Explica que el pasaje no es fácil ya que no es suficiente con aceptar en las escuelas de todos a los niños con discapacidad, sino que el mayor esfuerzo será de convencer a todos los actores educativos del beneficio del mismo, y sobre todo, de luchar contra la idea de que estos niños sólo pueden alcanzar un desarrollo pleno en las escuelas especializadas, las cuales más bien han generado el encierro y el desencuentro de estos sujetos con el resto de la sociedad.

Desde la dimensión en que este autor lo plantea, se trata tal vez de que cada actor viva este proceso desde su propia subjetividad, y que es necesario trabajar sobre la significación de diferentes aspectos, tales como la situación de tener una discapacidad, de tener una marca en el cuerpo, del distanciamiento físico y psicológico que estas marcas producen en sí mismo y de la mirada de los otros sobre estas marcas.

Tal vez sea necesario ocuparse de retomar los conceptos e formación, autoformación que proponen autores como Bernard [212] y que se juegan en las relaciones de los actores educativos. El debate es largo y complicado porque incluye relaciones de poder, saber y

[211] Op cit. pp 13
[212] Bernard, M. (1999). Penser la mise a distance en formation. Paris: L´ Harmattan.

subjetividad que están insertos en estos discursos de integración y de no discriminación de la diferencia, pero especialmente de los sujetos con discapacidad.

Para algunos de los actores la discusión principal es de saber dónde pueden estar mejor los sujetos con discapacidad, si en las escuelas especializadas o en las escuelas de todos, al mismo tiempo si estos requieren profesores especializados o basta con los profesores de educación básica para ayudarles a formarse y en todo caso ¿qué medios requieren para ello?

A casi 15 años de aparecido este discurso oficial parece aún difícil romper el paradigma de la escuela, de las competencias, las capacidades, las estrategias, los elementos, los dispositivos educativos. La discusión generada se ha dado principalmente entre las políticas, los profesores, o los padres de familia. Pocos se han ocupado de tomar en cuenta la opinión de los propios sujetos con discapacidad, de los que fueron formados de una u otra manera, para recuperar de su experiencia lo más cercano a las posibilidades de ser acompañado en el proceso educativo y formativo.

Desde la mirada de la sociología clínica (Gaulejac) [213] probablemente vale la pena rescatar la vivencia empírica de estos sujetos para pensar y construir nuevas opciones de trato a la diferencia, especialmente a la discapacidad que es el tema que ocupa a esta investigación. Desde el terreno afectivo, profesional, social, estos sujetos podrán aportar sus experiencias de integración a un contexto socio histórico.

Es necesario mirar esta problemática a través de los ojos de los SCDE, quienes han estado ahí, viviendo diferentes circunstancias formativas, para considerar:

¿Cuáles de ellas son las que han favorecido que su discapacidad sea sólo una circunstancia más en su existencia y no una condición social de imposibilidad.
Inclusive encontrar cuáles son los dispositivos que les ayudaron a sentirse satisfechos de su trayectoria individual y social; y que les permitieron construir sus propias condiciones de

[213] De Gaulejac, V. 2002. Las relaciones entre la sociología y la psicología: el irreductible social y el irreductible psíquico. Conferencia. Apunte del autor. México: Instituto de Investigación Dr. José Ma. Luis Mora.

existencia e inclusive enfrentarse y traspasar las determinaciones y mandatos dictados por la sociedad en la que se desenvuelven.

Como describe Foucault (1997)[214], el problema de la escuela es que durante mucho tiempo ha considerado al niño, y al anormal como alguien que se tiene que vigilar, controlar y disciplinar. Para operar sobre los cuerpos de los alumnos está la función del educador, del pedagogo y de los padres. En el caso del sujeto con discapacidad se trata de "normalizar", o disminuir la deficiencia.

Desde este lugar, no ha resultado fácil darle un espacio al sujeto; ni permitirle, que éste realice sus propias trayectorias para romper con las formas de reproducción social a las que Bourdieu (cit en De Gaulejac, 1994) hace referencia y "...mucho menos demoler esos ideales, mandatos o valores transmitidos y que frecuentemente determinan las condiciones de existencia; de esta manera, se reproducen y preservan los *habitus*, donde la marginalidad y el sometimiento se sostienen"[215]

Romper con los efectos de esta "transmisión-reproducción" significaría, abrir la posibilidad de que los sujetos con discapacidad encuentren un lugar social distinto. Abordar el problema desde otro ángulo que no sea el de la intervención pedagógica, implicaría hacer un análisis en tres sentidos: histórico social, histórico familiar y la trayectoria personal; ya que como lo explica De Gaulejac (1994), "el individuo es «producido» por la historia. La historia personal está marcada por los conflictos de la historia familiar que a su vez está atravesada por las contradicciones de la historia social..."[216]

Sería necesario ver cómo algunos individuos con discapacidad lograron construir su identidad en un ir y venir entre "la historia social, y la historia familiar". Como propone este autor, explorar cómo lograron transitar entre los fenómenos de poder que atraviesan a las clases sociales, las familias, las relaciones de pareja, las relaciones padres-hijos el estatus

[214] Foucault (1997) op cit

[215] DE GAULEJAC, V.; TABOADA LEONETTI, I. (1994). *La Lutte des Places.* Paris: Desclée de Brouwer.

[216] op cit.

social, económico, contribuyendo así a formar la identidad de éstos últimos". Y cómo todos estos factores constituyeron los dispositivos formativos en los que el SCD se vio involucrado.

Porque este autor explica que "las actitudes, las conductas, los comportamientos no pueden ser explicados independientemente de las condiciones sociales que los hacen posibles". Se trata pues de investigar el sentido de esos actos no a través de la conciencia del actor, sino en el análisis del conjunto de las determinaciones que actúan sobre sus conductas.

2. 4. Conclusión del capítulo

El proceso de producción de la discapacidad[217] es un modelo propuesto por la Red Internacional Francófona Vulnerabilidad y Discapacidad (RIFVEH), Québec 2004, como un medio de valorar la discapacidad desde otros parámetros que relativizan la discapacidad funcional a través de la capacidad de adaptabilidad social, emancipación, cohabitación e integración a la vida económica o al trabajo del SPH.

Es un modelo conceptual que ha permitido establecer parámetros para hacer comprender que la persona ***no es discapacitada en sí***, sino que se encuentra en situación de discapacidad, y que el grado de discapacidad depende de la relación de tres factores; los riesgos, los factores personales y los factores medioambientales.

Esta nueva postura que incluye los factores del contexto, hace pensar que la estigmatización en sí, al ser un fenómeno de representación imaginaria (creencias, valores, ideas heredadas) de esta situación, ella misma es productora y producto de la discapacidad.

De esta manera, es posible comprender que la discapacidad retoma una nueva dimensión en la que el sujeto puede visualizarse como participante de un mundo para todos, siempre y cuando las condiciones contextuales le permitan encontrar compensaciones y maneras de desenvolverse plenamente en éste.

[217] RIFVEH (2004). Réseau Internet Francophone Vulnérabilités et Handicaps. Le Cadre conceptuel. Classification québécoise du processus de production du handicap Québec: Site du RIFVEH. http://www.ripph.qc.ca.recherche fait le 02/03/2004.

De igual forma, se abre la comprensión de situaciones por las que el sujeto atraviesa mediante las cuales sus condiciones de existencia son tan limitantes que lo discapacitan. El discapacitado entonces deviene un sujeto que no ha podido enfrentarse al mundo y que permanece fuera de las posibilidades de realizar su proyecto personal e insertarse a un proyecto social.

La visibilidad de la discapacidad produce reacciones estigmatizantes sostenidas por la falta de información. Hoy por hoy hablar de discapacidad es un discurso socializado, (en donde los medios han jugado un rol importante); mismo que tiende a disminuir la distancia producida por lo extraño, en la medida en que esta es visualizada, exteriorizada y que se brinda información de ella.

Los documentales, relatos, historias de vida, películas del tema han contribuido a ello. Actores sociales con discapacidad han mostrado con sus prácticas cotidianas (familia, trabajo, convivencia) lo errado de este discurso y la probabilidad de que la discapacidad no visible sea mas trascendente para algunos que no pueden salir adelante en la vida.

Aún es difícil para la sociedad dejar el discurso y las imágenes estigmatizadas sobre la discapacidad visible y evidente ya que se asocia con imposibilidad, sin embargo, bajo condiciones contextuales favorables algunos sujetos con discapacidad visible y evidente han demostrado ser capaces de insertarse en una vida social activa.

Las reacciones de algunos actores de la sociedad frente a la discapacidad visible son de primordialmente emocionales, de impotencia, miedo, temor, compasión, coraje, tristeza, lástima. Por lo general se toma distancia, otros se precipitan a ayudar. Reina el desconocimiento de cómo tratar a un sujeto con una discapacidad visible y por tanto se asume una distancia de éste.

CAPÍTULO III PROBLEMÁTICA, MARCO CONCEPTUAL, MARCO TEÓRICO Y METODOLOGÍA

3.1. Pregunta Construida

El ejercicio de plantear un estado de arte en los capítulos anteriores, permite dar cuenta, en micro dosis, desde lo histórico, los discursos, hasta las prácticas, cómo ha sido vista la discapacidad en la sociedad, del pasado y el presente. Desde este recorrido surgen ya algunas preguntas empíricas en torno al tema que nos ocupa, basadas en algunos puntos sustanciales derivados de este estado de arte.

En este capítulo se plantea un marco teórico multireferencial, con el fin de definir un posicionamiento conceptual derivado de la visión de algunos autores que para la investigadora proporcionan elementos para reflexionar acerca de esta pregunta. Lo que la convierte en un "ejercicio o actividad teórica", misma que para Shlanger (1983)[218], sería el punto de discusión a partir del cual dicha ***pregunta*** se torna en una ***pregunta construida;*** por su forma dinámica, de diálogo con algunos conceptos de que permiten su discusión.

Es decir, que la pregunta que emerge empíricamente de observaciones del tejido social discursivo, a través del investigador que la plantea entra en diálogo con algunas miradas teóricas. Así que después de visualizar puntos que permiten ubicar la discapacidad en un contexto y evolución socio histórica; la investigadora se plantea una problemática que propone mirar frente a conceptos tales como: la construcción del sujeto, actor social y sujeto sociológico; la dimensión identitaria, cuerpo, imagen de sí, mirada; la trayectoria, trayectancia y el caminamiento formativo, con lo que se plantea una actividad teórica.

Del estado de arte, es fundamental rescatar algunas ideas tales como: que la discapacidad ha sido vista como un impedimento individual y social, principalmente en el sentido productivo-económico, pero que hoy por hoy también se le ve como una circunstancia de vida del sujeto que vive con una disminución de sus capacidades corporales (sensoriales, motrices, intelectuales), misma que no precisamente le impide construir un proyecto de vida e integrarse en la sociedad. Es por ello que acuerdos internacionales han llevado a un planteamiento

[218] Jacques Schlanger (1983) L'Activité théorique Paris :Vrin (Desde el punto de vista de este autor, el investigador no construye una nueva teoría, sino únicamente plantea un ejercicio o actividad de teorización frente a un problema que se plantea. Es a través de este ejercicio que una pregunta empírica puede devenir pregunta construida en términos científicos).

diferente de la discapacidad, en la cual se relativiza la disminución corporal y las estrategias de compensación, frente a las situaciones de vida, para valorar en qué grado ésta afecta sus competencias y desempeño social. Se valoró que entre más visible y evidente es la discapacidad (por sus marcas sobre el cuerpo), ésta aún produce sentimientos de distancia: miedo, compasión, duda, los cuales dificultan la comunicación (aún en actores como los educadores). De ahí que a la situación de discapacidad se suman otras circunstancias externas que dificultan la realización de los sujetos. Donde otros factores contextuales que también se involucran son: la pobreza (cultural o económica), la falta de accesibilidad (material, tecnológica, social) entre otras.

Desde la visión del modelo llamado la producción de la discapacidad, "**el discapacitado"** no es el sujeto que tiene una discapacidad (ya que muchos parecen no tenerla); sino aquel que por efecto de esa u otra circunstancia, se ve impedido para alcanzar su realización tal como lo hacen otros **sujetos** de la sociedad, en tres aspectos fundamentales: 1) autonomía cotidiana; 2) convivencia familiar y social; 3) participación productiva.

Aunque en la práctica muchos SCD han traspasado estos umbrales y han mostrado que su discapacidad no es un impedimento, aún hoy en día es aún frecuente que se **estigmatice al SCD desde cómo se le nombra: "discapacitado", cómo se le trata: impedido o con privilegios.**

Porque pocas veces se reconoce como cualquier otro. Aunque hoy en día también se observa que por su discapacidad algunos de ellos ganan espacios de privilegio ante los demás (preferencias de lugar, de paso, de contratación), ahí también se le está viendo como un sujeto con características distintas. Esto es debido a que la sociedad construye una representación de ellos, influida por la visibilidad de su diferencia. A mayor visibilidad de la diferencia mayor reacción de distancia o aproximación. La distancia en los espacios y prácticas generan discursos que dan cuenta de estas representaciones.

Existen sujetos con discapacidad visible, que han sido capaces de traspasar estas representaciones imaginarias estigmatizadas, de limitación y que han logrado transitar de esta imagen de discapacitados hacia otra de sujeto común, de ahí que los siguientes postulados

conducen a la realización de una pregunta, que en diálogo con los conceptos que se plantean posteriormente, nos llevarán a una actividad teórica.

PREGUN

TA PRINCIPAL

En esta perspectiva, la problemática retenida se funda sobre la cuestión siguiente:

¿Cuáles son los factores que contribuyen a construir las dimensiones identitarias del SCDVE por su caminamiento formativo, para situarse global, personal y socialmente?

3.1. 2. Preguntas Complementarias

Habrá que estudiar cómo se sienten y conducen en los diferentes ámbitos de la sociedad los sujetos con discapacidad, asumiendo su condición de "sujeto común" con discapacidad. Y escapándose de los estigmas sociales que lo encierran en representaciones tales como: "discapacitado" "sujeto especial", sujeto con "habilidades diferentes", "extraordinarias"; "minús.-válido" o "discapacitado".

→ ¿A que corresponde este fenómeno? ¿Cuál es el caminamiento que sigue el sujeto que logra escaparse de una visión estigmatizada?, ¿Qué papel que desempeña la educación en este caminamiento?, ¿Qué consecuencias tiene este proceso individual y social en la relación pedagógica y viceversa?

→¿Qué condiciones sociales tuvieron que sobrepasar para modificar las representaciones de discapacitado? (dispositivos sociales: legal, convivencia, laboral. Clase social; elementos socio- histórico; o culturales).

→¿Qué dispositivos formativos les permitieron realizar este tránsito de discapacitado a sujeto común? (Discursos, Prácticas y Espacios que los componen así como *saberes: poder* y *subjetividad que los atraviesan*)

→ ¿Qué procesos subjetivos marcaron su dimensión identitaria? ¿Qué ideales atravesaron su caminamiento formativo? ¿Con qué personajes se identificó? ¿Con quién se veía vinculado su

proyecto de vida? ¿Cómo se muestra ante los demás miembros de la sociedad? ¿Con quién o con qué tipo de imagen de sujeto se identifica para poder transitar?

Además del trabajo conceptual indispensable, esta investigación resulta de una actividad teórica que privilegia los aportes teóricos centrados sobre el sujeto, la discapacidad, el caminamiento y la dimensión identitaria.

→ Pr. 1 La sociedad transmite por la vía formativa, representaciones básicas sobre la discapacidad que en particular producen reacciones y dimensiones identitarias variables en los SCDVE; pero también en la sociedad. Esto se inscribe en dos ejes de tensión: uno es el hecho de sufrir su invalidez y la otra de asumirla, de autorizarse, de apropiarse de la situación para devenir progresivamente actor y autor.

→ Pr. 2. El cuerpo constituye un medio privilegiado de comunicación. En el momento en que está marcado por una discapacidad visible et evidente, el vínculo afectivo y el lazo social intervienen en la dimensión identitaria con fuertes especificidades

→ Pr. 3. De acuerdo a la manera e intensidad con la que el SCDVE se autoriza o no a efectuar un caminamiento formativo global y plural, se moviliza y construye una dimensión identitaria con más o menos de autonomía o más o menos dependencia.

→ Pr 4. La definición y la caracterización de los tipos de dimensión identitaria en los SCDVE permiten ulteriormente afinar las investigaciones en este campo y de contribuir a orientaciones praxeológicas gracias a la búsqueda de un modelo de inteligibilidad

Supuestos: **Si el sujeto nace en sociedad** y por tanto es producto de ella, ahí hereda representaciones subjetivas que le permiten adquirir una base para constituir su identidad. Aunque no sean determinantes, estas representaciones transmitidas en forma de valores, ideales, creencias, mandatos; **influyen fuertemente en su constitución** como sujeto; le permiten definir quién es –lugar social- y a qué puede aspirar[219].

[219] De Gaulejac

La sociedad provee al sujeto de esta herencia, a través de **dispositivos** provistos en lugares o espacios –institucionalizados- [220]. Es a través de ellos que se transmite el orden –lo que debe ser y a lo que se puede aspirar; y **se proveen las herramientas** necesarias para este proceso[221]. **Los dispositivos sociales son formativos**, porque a través de ellos el individuo se puede constituir[222]. Dichos dispositivos están atravesados por **líneas de poder, saber y subjetividad**; mismas que marcan al sujeto[223].

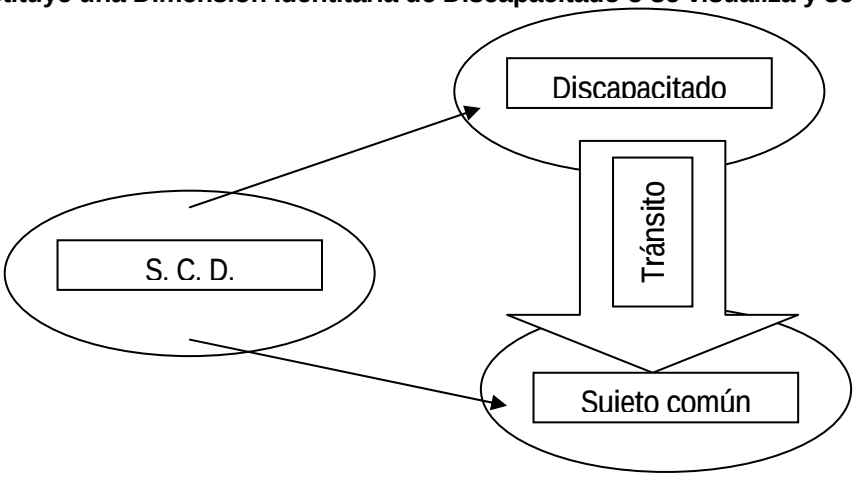
A menudo, se resiste a mirar e integrar al SCD porque causa angustia mirar el cuerpo marcado por la incompletud física. Se le considera un riesgo y por eso se les encierra y se evita la vida pública y se les ubica en espacios especializados; posteriormente estos sujetos aceptan estos factores como determinantes y no encuentran otra forma de expresarse y moverse en sociedad. Se consideran incapaces de moverse en otros espacios que no sean los especializados, inclusive a nivel productivo o no trabajan, o realizan sus propias empresas, o se insertan en industrias protegidas.

En contraste y de más en más, los SCD han ganado lugares que ponen acento en la situación de discapacidad y han abierto sus puertas a ellos para permitirles integrarse en sitios de trabajo, de estudio o participación social, esto es porque hay estímulos políticos o fiscales para quienes muestran este tipo de acciones; sin embargo no todas la veces ha resultado efectiva esta integración, ya que no basta con dar un empleo y un salario a estas personas, sino que verdaderamente sea efectiva su presencia y que los roles inclusivos se cumplan.

Con este tipo de acciones para muchos SCD se ha presentado la oportunidad que tal vez no se les hubiera podido dar de no tener esa discapacidad, y ellos la han sabido aprovechar; pero para otros, esta oportunidad sólo ha producido que hagan “acto de presencia” que beneficia a las empresas o empleadores, pero que en realidad no significa que verdaderamente se está valorando al sujeto por lo que es y puede ser o hacer, es decir, por sus competencias.

[220] ENRIQUEZ, Eugène (1983). Connaissance de l`Inconscient. De la horde à l'État. Essai de psychanalyse du lien social. France: Gallimard
[221]FOUCAULT, M. (1970). *El orden del discurso. Barcelona: Grafos S.A.*
[222] HONORÉ, Bernard (1992) op cit
[223] WOLTON, D. (1999) Le dispositif. Entre le usage et le concept. Hermes25 Cognition, communication, politique. Paris: CNRS Editions.

Ilustración Nº 22 Caminos de Construcción de la Dimensión Identitaria del Sujeto con Discapacidad. O constituye una Dimensión Identitaria de Discapacitado o se visualiza y se comporta como sujeto común



Fuente María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

Por otro lado el SCD prefiere moverse en los espacios públicos en los lugares de todos, ejerce su poder para introducirse en ellos; se apropia de un saber hacer y de las herramientas que le permiten moverse entre los demás; y construye una imagen en la cual se considera a sí mismo capaz de moverse entre los demás. Algunos de estos sujetos han tomado suficiente fuerza no sólo para apropiarse de sus circunstancias y ejercer un proyecto propio que corresponda a su deseo –empoderarse-; sino también para realizar proyectos que vayan más allá de sí, que tienen un impacto social, un servicio hacia los demás y que contribuyen a modificar las condiciones de existencia y a tener un impacto social; es decir, se convierten en lo denominado por Touraine Actor o Sujeto Social.

Así, el **Sujeto** se estructura en función a que **construye un proyecto propio**, en donde se vale de los dispositivos sociales para ser libre, para someterse a su propio deseo de ser- [224]. Es decir, toma el poder de sus propias decisiones. En búsqueda de la verdad, se **apropia de un saber** que le permite sobrepasar las adversidades de su discapacidad. El grado de discapacidad se modifica de acuerdo a las **estrategias de compensación** que posee –es decir de acuerdo a las herramientas de las que se ha apropiado- [225]

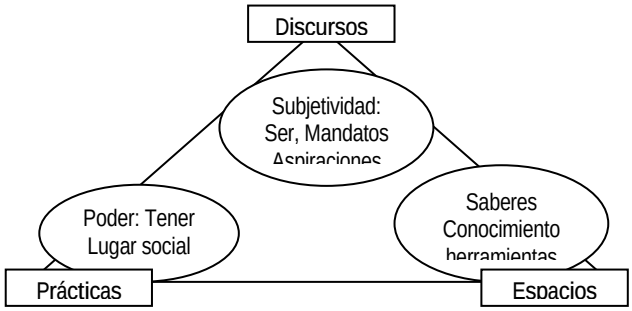
El poder, saber y subjetividad son líneas de luz que atraviesan los dispositivos; por tanto atraviesan al sujeto en sus trayectorias por los mismos. El **Sujeto puede ejercer un poder, adquirir un saber, pero es la subjetividad** la que le permite autodeterminarse y continuar o romper con el orden social. Constituye así una imagen propia –subjetividad-, es decir su identidad. De acuerdo al psicoanálisis, el sujeto tiene un proceso de constitución identitaria, la cual obedece a procesos individuales. **Es decir,**

[224] TOURAINE, Alain (1998). *Op cit.*
[225] COCHET, Hervé. (1996). Op cit.

para devenir Sujeto es producto de la sociedad, y es ahí donde vive un orden social transmitido a través de mandatos, valores, ideales, vivido en la familia y en los diferentes lugares donde se desenvuelve y donde conforma su constitución identitaria[226]. Desde Touraine el Sujeto se constituye a partir de una identidad personal y de la cultura particular.

Para devenir Sujeto común cuando se posee una discapacidad, se requiere "un doble esfuerzo[227]" que implica: el mismo proceso explicado anteriormente y **traspasar el orden social que estigmatiza** al SCD como discapacitado –que lo anula e inmoviliza-. Es decir, reconocerse e identificarse **con los "normales" como iguales** y no en el orden de los anormales. Para transformar las condiciones de existencia se requiere **tomar conciencia** de los procesos sociales que precedieron al sujeto y lo marcaron, es cuando se puede transformar la subjetividad. Tomando conciencia de la historia es como logra no repetirse[228].

Ilustración Nº 23 Aspectos que constituyen y atraviesan los dispositivos. Lechuga (2003)



Fuente María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

Teniendo conciencia de los procesos de poder, saber y subjetividad que los atraviesan es como logra **ejercer el poder** –empoderarse- de ellos y transformar sus condiciones y por tanto transitar de un estado a otro. Esta transformación de cada individuo y por los procesos de identificación y agrupamiento identitario, permiten también construir un camino de tránsito de otros sujetos de la sociedad y por lo tanto así se puede asumir la construcción de nuevas representaciones e identidades sociales.

De sujeto común con discapacidad a actor social; es decir: Sujeto.- **El sujeto común** es un individuo que logra: vivir plenamente teniendo convivencia y responsabilidad social; siendo

[226] DE GAULEJAC, Vincent. (2002). *Las relaciones entre la sociología y la psicología: el irreductible social y el irreductible psíquico* Conferencia. Apunte del autor. México: Instituto de Investigación Dr. José Ma. Luis Mora.
[227] EHRENBERG, Miguel (2003), op cit
[228] TOURAINE, Alain (1998). *Op cit.*

autónomo; productivo; desarrollando sus capacidades residuales. **Actor social** trasciende a lo individual, participa y transforma lo social más allá de sí. El SCD puede transitar de un estado de discapacidad a uno de sujeto común, en la medida que toma conciencia de las condiciones de existencia que le preceden; que acepta y asume su discapacidad como una circunstancia que le caracteriza y no que lo determina. Para poder traspasar los estigmas de la sociedad y transitar a la adquisición de una imagen de sí como sujeto común, requiere:

- Asumir que la discapacidad es una diferencia que lo caracteriza, pero no lo determina
- Adquirir herramientas –accesorios, instrumentos, habilidades- para disminuir su discapacidad
- Identificarse con los otros como iguales, ideal del yo
- Moverse en los mismos espacios que los otros,
- Realizar sus actividades cotidianas entre los demás,
- Tener a su alrededor sujetos que lo consideren capaz alguien que crea en ellos
- Probarse entre los demás para empoderarse de su circunstancia –ser o tener-
- Tener un ideal –un proyecto personal- y dedicarse a realizarlo

3.2. Marco Conceptual y Discusión Teórica

Sujeto, actor social. Sujeto sociológico (Touraine, De Gaulejac, Elliottt, Psicoanálisis)

Abordar el tema del SCDVE requiere, visualizar dos ámbitos: social porque la sociedad determina las condiciones de existencia del individuo y el psíquico que considera los procesos subjetivos necesarios para consolidarse como sujeto. El individuo nace en sociedad y es producto de ella; hereda representaciones que le permiten constituir su identidad; aunque no sean determinantes, estas son transmitidas en forma de valores, ideales, creencias, mandatos e influyen fuertemente en su constitución psíquica, le permiten definir quién es, cuál es su lugar y rol social y a qué puede aspirar[229].

A través de sus dispositivos la sociedad atraviesa al sujeto, le muestra una forma de percibirse y de posicionarse, le transmiten un orden –lo que debe ser y hacer-[230]. Este orden marca al

[229] DE GAULEJAC, V. (2002) op cit
[230] FOUCAULT, M. (1970). El orden del discurso. Barcelona: Grafos S.A.

individuo con sus líneas de poder, saber y subjetividad [231] por lo que se puede decir que influye en su formación.

Así es posible visualizar, cómo el discurso de la discapacidad, hoy en día transita hacia una apertura, que aún enfrenta tensiones provenientes de un orden social establecido. Si retomamos el punto de, vista de Laclau (1996)[232], la discapacidad se ha convertido en parte del ("gran significante vacío" de la diversidad, a través del cual los grupos minoritarios han podido hablar para restituir sus intereses. Significante que apela a la diferencia, a las necesidades diversas del sujeto; hoy por hoy esto forma parte de la identidad de estos grupos minoritarios.

Es por ello que dicho planteamiento se ha tornado en una bandera para la construcción de nuevos discursos sociales como: el político, educativo, científico, filosófico, jurídico, periodístico, médico; mismos que reivindican la circunstancia de diversidad, donde en su concepto más amplio también se incluyen: las preferencias en la sexualidad, género, raza; o los derechos de estos grupos minoritarios como el caso de indígenas, mujeres, niños, ancianos, homosexuales; por mencionar algunos. A finales del siglo XX, en México y en todo el mundo, han surgido desde pequeños grupos hasta grandes organizaciones, en los que la diversidad y como parte de ella la discapacidad, son la representación imaginaria que los une.

De esta manera el discurso cambia de sentido, cuando las demandas se refieren a la diversidad o discapacidad en general; ya que se centran en justificar la carencia, y con ello en legitimar otro tipo de faltas. A pesar de todo ello, no se puede afirmar que una discapacidad física o sensorial es equivalente a una falta ocasionada por factores externos. El riesgo de que estos términos se hayan convertido en significantes vacíos, es que se pierde la dimensión real de la circunstancia que se crea ante una discapacidad física, in-capacidades culturales, económicas, tecnológicas o competitivas, no son lo mismo que una falta real al cuerpo, generada por la pérdida de una función corporal.

[231] WOLTON, D. (1999) Le dispositif. Entre l'usage et le concept. Hermes25 Cognition, communication, politique. Paris: CNRS Editions.
[232] LACLAU, E. (1996). Op cit

El individuo está multi determinado, socialmente, inconscientemente, biológicamente y esto lo confronta a contradicciones que lo obligan a hacer las cosas, a inventar mediaciones, a encontrar "respuestas", medidas, escapatorias. Los principios de reflexión de la sociología clínica, permiten comprender cómo cada quien contribuye a producir su propio destino. El término "novela familiar" reenvía a un fantasma, analizado por Freud, según el cual los niños abandonados y algunos desafortunados, imaginan que provienen de una línea prestigiosa y que un día la verdad estallará sobre su origen verdadero. Este fantasma permite por un lado corregir la realidad, inventándose una vida más estimable. Desdramatizar los conflictos inconscientes permite encontrar una mejor posibilidad para el sujeto. ¿Acaso el SCD entra en este proceso de desdramatizar su conflicto existencial a causa de la discapacidad? ¿Y buscar construirse una vida "en mejores circunstancias a partir de su origen?. Es frecuente que se visualicen causas de origen de la discapacidad en los SCD, muchas veces estas se ubican en los progenitores y se culpa a ellos. Este fantasma, vinculado a los padres se hace presente en más de uno; por lo que desdramatizar esta situación, dejar de encontrar culpables o por el contrario quedarse atrapado en ello, determina la posibilidad para que el sujeto resuelva su conflicto existencial frente a la discapacidad. En su análisis de estos fantasmas, Freud muestra que el niño busca unos padres más "distinguidos", tomando el modelo de gentes que tienen una imagen prestigiosa. Según esta posición, ellos pueden tener más o menos interés en corregir la realidad. Esto sucede más en los niños de origen social popular.[233]

¿Acaso este cuestionamiento frente a su origen no se presenta en los SCD? Tal como hacen ver casos como el de Vito o Riva [234] El primero de ellos, siendo ciego, desdramatizó su situación socioeconómica de origen familiar, dado que sus padres eran pobres, analfabetas y alcohólicos; por lo que tomó modelo de identificación a "sus padrinos y empleadores", para buscar una preparación académica, una movilidad socioeconómica y cultural. De ahí que lo llevó a buscar posicionarse en un lugar "simbólico de poder social", a estudiar derecho, psicología y gestión; a impulsar a sus tías tutoras a crear y ocuparse de una microempresa familiar. El segundo ejemplo, donde Riva relata que su madre fue cuestionada y practicamente culpada porque ella había adquirido la poliomielitis, preguntándole ¿"a qué camión te subiste?, ¿qué hiciste?, ¿a dónde te metiste? Tratando de encontrar en ella el origen de la enfermedad

[233] De Gaulejac, Vincent, (1999). L'histoire en Héritage. Roman familial et trajectoire sociale. Paris: Desclée de Brouwer, Sociologie clinique
[234] Cfr. Capítulo siguinte, entrevistados

que la llevó a la parálisis corporal. El fantasma de que los padres puedan ser la fuente de origen de esa situación, y la culpa ligada a ellos, se hace presente y es afrontado por los SCD, del mismo modo que lo plantea Freud. Por ello es importante reconocer en donde está ese fantasma (si es que lo hay), y cómo se desdramatiza como parte de un funcionamiento psíquico adecuado.

El relato de vida evoca los eventos del pasado que se han transmitido de generación en generación. Pero entre la historia "objetiva" y el relato "subjetivo", hay una ruptura, o más bien un espacio que permite reflexionar sobre la dinámica de los procesos de transmisión, sobre los ajustes entre la: identidad prescrita, identidad deseada, identidad adquirida. Sobre los escenarios familiares que le indican al niño lo que es deseable, lo posible y lo amenazador. Es decir, que la novela familiar se contextualiza en lo que De Gaulejac llama el nudo socio-psíquico, una referencia sociológica de las posiciones sociales, económicas, culturales y aquello que es la genealogía o la historia personal del sujeto. [235]

En su método de sociología clínica, De Gaulejac (1987), plantea que cada uno puede ser objeto de la propia investigación, en la encrucijada de la formación, el desarrollo personal y la indagación. Lo que permite profundizar descubrir nuevas herramientas de análisis y comprender para sí la génesis social de conflictos psíquicos, las dificultades producidas por cambios de clase social, cultura, en la que una es dominante de otra. [236] En torno a la monoparentalidad, factor social que voltea a la familia tradicional, como consecuencia de la acción de mujeres; o a la articulación de diferentes factores que concurren en la exclusión de un número creciente de individuos; o a la "lucha de lugares", característica de las sociedades hipermodernas, que provoca rupturas en las trayectorias de vida hasta el sentimiento de que ya no hay existencia social (De Gaulejac, Taboada-Léonetti , 1993)[237]

Explica que en la lucha de clases la vergüenza tiene un rol importante, en el entrecruce de factores físicos y de situaciones sociales, por lo que se requiere trabajar aquello que es lo más íntimo del sujeto (la estima de sí, el ideal de sí, los valores) y sobre las humillaciones familiares o sociales que suscitan la vergüenza ¿Cómo respetar el anonimato del sujeto sin encubrir la

[235] De Gaulejac, Vincent, (1999). Op cit

[236]DE GAULEJAC, Vincent. (1987). La Névrose de clase. Trajectoire sociale et conflits d'identité. Paris: Hommes & groupes.

[237] DE GAULEJAC, V.; TABOADA LEONETTI, I. (1994). *Op cit.*

verdad? Si lo importante, como lo postuló Sartre, no es lo que hacemos del hombre, sino qué es lo que él hace de esto que han hecho de él, que dice de esta auto producción que transforma a un simple individuo en un "creador de historia" (Enríquez, 1983)[238] y en tanto agente de su historicidad. ¿Qué hace el hombre de esto que han hecho de él? (Sartre). El sujeto es creador de su historia. La singularidad del sujeto se construye en las respuestas que inventa delante de los múltiples conflictos que debe afrontar.

La vergüenza se origina en las contradicciones y peso de la historia familiar y de su impacto sobre sus descendientes. El orden genealógico está en el fundamento de la identidad y del pacto que **instituye la sociedad dando a cada ser humano un lugar en el momento de su nacimiento.** Permite a cada uno individualizarse. A través de las historias familiares, se constata que este orden puede encerrar a ciertos herederos en *impases*; en tanto que para otros es un soporte identitario indispensable. La sociedad da un lugar a cada ser humano desde el momento en que nace. ¿Es éste orden el que da un lugar al SCD para abrirle la posibilidad o imposibilidad de su construcción identitaria y para llevarlo a ser un actor social <"creador de historia" y agente de su historicidad? (Enríquez, cit. en De Gaulejac (1994)[239].

El misterio de los fenómenos de la repetición, las situaciones familiares difíciles, l**os secretos y l**a **memoria de familia** juegan un rol esencial. Son portadores de escenarios de vida que indican a los herederos las maneras de ser y de hacer para afrontar los avatares de la vida. Del mismo modo, la reproducción de escenarios, transmisión que difiere según la pertenencia de clase. La relación con la historia de vida es un elemento de: valoración – invalidación; orgullo – vergüenza; integración –diferenciación. Es un aspecto central de las relaciones sociales, que suscita sentimientos de envidia, fascinación u odio. La transmisión de la historia familiar suscita sentimientos de: envidia, fascinación, odio; en particular la discapacidad produce vergüenza.

Genealogía, transmisión, relaciones de clase, ilustran la interrogación de determinaciones sociales y psíquicas sobre los destinos individuales. La irreductibilidad radical de lo social y lo psíquico son dos escenarios. Por ello, un trabajo sobre la historia de vida permite retener las

[238] ENRIQUEZ, Eugène (1983). Connaissance de l`Inconscient. De la horde à l'État. Essai de psychanalyse du lien social. France: Gallimard

[239] DE GAULEJAC, Vincent. (1994). *Historias de vida y la sociología clínica*. En MARTÍNEZ I.; VÁZQUEZ B. *La socialización en la escuela y la integración de las minorías*. Madrid: Fundación Infancia y Aprendizaje. (p.97-109)

articulaciones entre lo objetivo, las determinaciones inconscientes y la experiencia subjetiva.[240] Para Sartre."Se requiere escoger entre vivir o contar. Cuánta gente vive contándose y cuánta otra se cuenta a sí misma para intentar vivir".

Hay una relación estrecha entre la vida tal y como se desarrolla y la vida tal y como la contamos, pero esta relación es ambigua...como lo dice Serge Doubrovsky (1989) en *"Le livre brisé"*, Hablamos de historias verdaderas. Como si se pudiera tener historias verdaderas; los eventos se producen en un sentido y nosotros lo contamos en sentido inverso. Todo actor social es parte de la sociedad.

3.2.1.1. Devenir Actor y Autor Social.- Desde Touraine***,*** el Sujeto surge de una identidad personal y de la cultura particular, para él, las sociedades occidentales del siglo XXI y con ellas el sujeto, han pasado de un paradigma político, (paz-guerra, rey-nación), a otro económico y social (burguesía-proletariado, sindicato-patrón, estratificación- movilidad social). Estima que hoy lo cultural es uno nuevo, que debe abordar al sujeto y sus derechos.

Afirma que el sujeto se erige como verdad última y que ha hecho triunfar al individualismo, como producto de la globalización (forma extrema de capitalismo), que ha separado la economía de las instituciones y ha fragmentado a la sociedad, impulsado por los medios de comunicación y publicidad. Refiere la pérdida de lo social a manos de éste, dominado por el afán de consumo, (Verdú) y el pasaje de lealtades y creencias a un estado líquido, que se amolda a cualquier necesidad del dinero (Barman). En su opinión, una nueva élite global, desgajada de territorialidad y responsabilidad, transforma las condiciones de las instituciones políticas y sociales, con nuevas reglas y costumbres de los ciudadanos.

Abunda, que el deseo humano por constituirse en actor y sujeto de su propia existencia (individualismo) es capaz de crear instituciones y "reglas de derecho" sostén de la propia libertad y creatividad. Desde esta mirada, mujeres (como multiplicadoras) familia e instituciones educativas devienen dos ejes básicos de un nuevo dinamismo, especialmente de los derechos

[240] DE GAULEJAC, Vincent. (1999). *El irreductible social y el irreductible psíquico.* Conferencia transcrita.

de grupos minoritarios; lo social ha cedido su centralidad a lo cultural y el sujeto es fuente importante de ello.[241]

Se trata de reconocer en cada individuo el derecho de articular en la propia experiencia de vida (personal y colectiva) su participación en el mundo, con la voluntad de individuación, ya que desea ser actor, autor de su propia existencia. El Sujeto de hoy, trata de garantizar una voluntad colectiva frente a un sistema social "natural", se esfuerza por obrar sobre sí y su ambiente. Su función política debe hacer posible el diálogo entre culturas, para relacionar prácticas y valores. Las naciones pueden ser Sujetos con mayúscula cuando desarrollan una actividad técnica y económica que defienda su identidad.

3.2.1.2. El sujeto producto de la sociedad.- De Gaulejac, considera que el sujeto es producto de la sociedad; lo que significa que se apropia del orden transferido a través de su pasaje por sus lugares, prácticas y discursos[242]. El proceso formativo que sucede a lo largo de toda la vida, se consolida en el caminar que cada individuo realiza. Actitudes, conductas, comportamientos no pueden ser explicados sin considerar las condiciones y el medio que los hacen posibles.

El sujeto se comprende mejor cuando se refiere las situaciones que le rodean y producen sus necesidades; para entenderlo es necesario saber "por qué o quien es aspirado"; analizar la estructura contextual, lugar que ocupa, dónde se origina su deseo y motivación. De Gaulejac, (2002)[243].

Considerarlo como producto de la historia a través de eventos personales, elementos comunes a su familia, medio, clase. Posicionarlo como producto y productor, actor y autor de ella, en un movimiento dialéctico a partir de determinantes irreductibles de sociales y psíquicos. Para la sociología clínica, la significación de las conductas humanas es inseparable del sistema de relación en el que se inscriben (actitudes, conductas, comportamientos, en relación a las determinaciones que los hacen posibles).

[241] Bernabé SARABIA Un nuevo paradigma para comprender el mundo de hoy Alain Touraine Traducción de María Tabuyo y Agustín L. Tobajas. Paidós
[242] De Gaulejac (2002).op cit
[243] De Gaulejac, V. (2002).op cit

Lo importante no es lo que hacemos del hombre, sino qué hace él, de eso que han hecho de él (Sartre). El sujeto, creador de su historia y agente de su historicidad, participa y puede modificarla. La memoria familiar ofrece un escenario de vida, un lugar social (soporte identitario indispensable), a partir de ahí cada uno decide la posibilidad de ser, hacer, si la continúa o modifica. Enríquez (1983) [244].

Para De Gaulejac, (2007)[245] hoy en día aparecen cuatro nociones del individuo: el que busca ser: sujeto de conocimiento.-intervenir sobre su entorno, pensarlo y producir conocimiento. Sujeto de derecho.- ser reconocido como igual por las reglas de la sociedad. Sujeto socio histórico.- productor de la sociedad y organizaciones a las que pertenece, confrontándose en la alteridad. Sujeto de deseo.- concilia entre angustia y deseo, para vivir con autonomía, canaliza su libido sobre objetivos de bien común sociales.

***3.2.1.3. El sujeto como nexo entre psique y cultura*.-** según el psicoanálisis el sujeto se estructura psíquicamente a partir de fuerzas del inconsciente (subjetividad,) que representadas en imágenes, lo mueven y dan cumplimiento a sus deseos. La dinámica constituida por estos impulsos sexuales lo lleva buscar un estado de placer y satisfacción permanente.

Elliottt (1995)[246] analiza a los nexos entre subjetividad contexto cultural, social e histórico. Reconsidera la naturaleza del desarrollo psíquico con la realidad existencial y problemas colectivos, la representación inconsciente como productora de subjetividad y auto transformación de la realidad social del mundo global. Desde su mirada, una teoría de la psique en el campo social se debe abrir a: *1) la naturaleza del inconsciente.*- sí mismo, los otros, la razón y sociedad; 2) un plano individual y colectivo.- significaciones que se replasman; 3) a las relaciones sociales e ideológicas de dominación y poder.

El inconsciente, aspecto constitutivo y creador de subjetividad /identidad, es la raíz de la relación entre el sujeto y los sistemas sociales. El sujeto se organiza a través de la represión: psíquica y social a la vez. La identidad se circunscribe a la subjetividad, a la significación de experiencias, lo que le permite identificarse o diferenciarse; aproximarse o tomar distancia.

[244] ENRIQUEZ, Eugène (1983). Connaissance de l`Inconscient. De la horde à l'État. Essai de psychanalyse du lien social. France: Gallimard

[245] De Gaulejac (2007) *Critica de los fundamentos de la ideología de la gestión..* en Taracena, E. (2007) Problemas sociales de salud y educación. Un enfoque cualitativo de investigación.México, UNAM- FESI

[246] ELLIOTT, A., (1995). Teoría social y psicoanálisis en transición. Sujeto y sociedad de Freud a Kristeva Buenos Aires

Siempre sujeto al deseo del otro; porque finalmente no se es lo que desea ser, sino lo que el otro desea, se está siempre sujetado a la alteridad.

Supuestamente la identidad es la diferencia de cada uno; sin embargo somos el otro, porque vivimos bajo su deseo (con minúsculas), pero también del Otro que significa las estructuras de la sociedad.

3.2.1.4. El sujeto del inconsciente.- Desde la mirada psicoanalítica (Freud y Lacan), el sujeto del inconsciente, implica una relación entre el lenguaje, lo simbólico y la constitución subjetiva, para conocerlo hay que analizar sus discursos. (Saettele, 1999)[247].

Morales (1999)[248], refiere que el sujeto es un significante ante otro significante que adquiere valor porque se encuentra en una cadena y es lazo entre significantes. Engendrado por el deseo del otro (identificaciones maternas, paternas) y del Otro (sociedad, instituciones, actores).

Para que se conforme el yo, se requiere el cruce institucional de todos los sistemas. En las propias estructuras interinstitucionales y en el alter-ego trasgresión de lo instituido, impugnado y cuestionado desde la subjetividad. Se convierte en una continuidad de la cultura, a través de las instituciones que convergen en él (familiar, escolar, hospitalaria), las que le contienen, protegen y definen (conforme a un concepto de normalidad). De ahí que el surgimiento de alteridad, de diferencia (Flores, 1999) [249].

Foucault (1982)[250] plantea dos significados de sujeto: el atado a otro por control y dependencia; y el constreñido a su propia identidad, a la conciencia y al auto conocimiento. Para Lacan, el sujeto se constituye en el campo del Otro, del lenguaje, hace lazo social entre significantes del lenguaje y discurso. Ambos autores hacen caer todo el peso de lo simbólico,

[247] El sujeto y su odisea en Jacobo, Z. México: UNAM
[248] Helí Morales (1999) Sujeto y significante en El sujeto y su odisea en Jacobo, Z. México: UNAM
[249] Flores, Alfredo (1999) en JACOBO, Zardel; FLORES, A; VIDALES, A. ; YRÍZAR, H.(1999). *El sujeto y su Odisea. México : UNAM ENEP Iztacala (pp.97-111/261-267/309-322)*
[250]

al proponer la noción de sujeto sujetado. La interrogación es en que "saber de sujeto" se articulan las prácticas para la discapacidad (Saad, 1999) [251]

3.2.1.5. El concepto de S. C. D. V. E. (Sujeto con Discapacidad Visible y Evidente).-

El Sujeto es el resultado de este esfuerzo de subjetivación. Por ser un actor, creador del sentido y cambio; definido por su voluntad de individuación, felicidad y el compromiso con las relaciones sociales (Touraine) [252]

Y donde finalmente la subjetividad ha pasado por la mirada de educadores, médicos y actores sociales, que consideraron que en lugares especiales se debía tener a los sujetos especiales, inclusive se llegaron a crear dispositivos especiales tales como las comunidades de vivienda y laborales, para hacer que la vida de estos sujetos se desarrollara lo más normalmente posible. El problema es que en condiciones institucionalizadas en donde el grupo es necesario para subsistir y desde la mirada de Touraine[253], es que estos individuos difícilmente pasarían a ser actores de su propio deseo, es decir actores que en libertad puedan ser Sujetos de su propio proyecto.

De acuerdo a algunos autores la identidad y la imagen de sí mismo de los sujetos, se ve influenciada por dos factores: el social y el individual; para De Gaulejac[254] el sujeto es producto de la sociedad misma que lo permea. Constituye su identidad a través de la herencia de una novela social y familiar donde creencias, mitos, valores, mandatos marcan su trayectoria individual y delinean una trayectoria social. Para Touraine[255] el Sujeto combina la identidad personal y la cultura particular con participación en un mundo racionalizado. Por tanto se puede considerar que las representaciones acerca de la discapacidad funcionan como un a priori a través del cual un sujeto que nace con, o que adquiere una discapacidad, es estigmatizado y frecuentemente limitado en el desarrollo de sus capacidades.

Sin embargo, se observa que algunos sujetos con discapacidad logran traspasar dicho estigma social y estas barreras que se les han colocado y han logrado insertarse en los mismos

---

[251] Saad, Sofía (1999). Una interogación por el sujeto en el campo de las dificultades del aprendizaje *en El sujeto y su odisea en Jacobo*, Z. México: UNAM
[252] Alain Touraine (1997) ¿Podremos Vivir juntos?. Iguales y diferentes. México Fondo de la Cultura Económica pp10-23
[253] Touraine pp10 a 23
[254] De Gaulejac. ( ) Novela familiar y trayectoria social.
[255] Op cit.

espacios sociales que otros, conformando una identidad y una trayectoria de sujeto común. Es a partir de mediados del siglo XX que se tienen documentos y referencias de sujetos que pese a su discapacidad han logrado transitar de esta imagen de discapacitados a otra de sujeto común.

Surge así una nueva representación que modifica la imagen inicial de "discapacitado". Esta es la de sujeto con discapacidad (S.C.D), que en esencia es la de aquel sujeto que aún con la circunstancia de la discapacidad visible, logra construir una trayectoria como la de los demás. Ejemplos de ciegos, sordos, personas con inmovilidad motriz, que han asumido su condición no como un factor discapacitante, sino como una situación particular que es parte de sus características; sujetos que logran traspasar el muro del estigma social reconociendo su diferencia y asumiendo su particularidad como circunstancias que requieren algunos "ajustes técnicos" mismos que no le impiden existir como actor social, ni ejercer su libertad personal y llevar a cabo un proyecto de vida personal, es decir la producción de sí mismo –tal y como lo plantea Touraine-.

El cuerpo revela la mismidad e ipseidad de la identidad, en su doble juego de permanencia, continuidad o cambio, porque se es y no se es, el mismo a la vez (Ricoeur, 1996). Desde esta mirada el SCDVE es el mismo antes y después de la discapacidad. Y a su vez ya no lo es, la ipseidad cambia la metáfora y el sentido del cuerpo en el tiempo, antes o después del acontecimiento, aunque éste no deje marcas corporales. Por semejante a sÍ mismo que parezca, no es la mismidad la que constituye la ipseidad, sino la pertenencia capaz de auto designarse de manera distinta. La identidad personal, dice este autor, es la existencia separada de un núcleo de permanencia, que da estatuto de sujeto moral[256].

La sociedad se resiste a mirar e integrar al SCDVE porque ese cuerpo con marcas evidentes de pérdida evoca el sufrimiento del otro y por tanto causa angustia de sí mismo, de la propia pérdida. Aunque dolor y sufrimiento no sean lo mismo; o enfermedad y discapacidad tampoco (Marty, 2004)[257].

[256] RICOEUR, P.(1996). El sí mismo como otro. México: Siglo XXI
[257] MARTY, François (2004). Ce que souffrir veut dire. France : champs libres.

Mirar la alteridad corporal resalta la diferencia desde niveles muy arcaicos de vínculo y comunicación. Las marcas de incompletud física en una comunicación no verbal preconsciente o inconsciente, son percibidas como un riesgo propio, por lo que la proximidad con un SCDVE, remite como en espejo, a la propia pérdida. Por ello las reacciones cuando esta se mira en forma distinta y cuando se les ve en forma rara y diferente, que evoca dolor o sufrimiento, se evita su expresión pública[258] .

Un cuerpo marcado cambia su significado de acuerdo a sus marcas (vestuario, pintura, accesorios) en algunos contextos estas pueden ser signo de poder, mando, o espiritualidad (cfr. Morris, Davis)[259] En otros, son vestigios de sufrimiento o pérdida (cicatrices, heridas, inmovilidad, órtesis). En general los instrumentos de ayuda (sillas, muletas, fierros, tubos) hacen pensar en el sufrimiento (Grim, 2000)[260]

Aquí se encuentra una dificultad, ya que no toda la "deformación visible y evidente del cuerpo" implica discapacidad, ni toda la discapacidad es visible y evidente. Se dice que todos tenemos cierta discapacidad, especialmente en un contexto menos cotidiano, (frente a la nueva tecnología, cultura o medio) que nos ubica en situaciones desconocidas.

Por eso es que en esta investigación se precisa que al referirnos al sujeto con discapacidad visible y evidente SCDVE, hablamos de aquel sujeto, que sin duda y por sus marcas físicas tiene una discapacidad que se puede constatar visual y evidentemente. Se dice sujeto con discapacidad, porque interesa el sujeto que habita un cuerpo con alguna falta en su funcionamiento, misma que le impide realizar sus actividades comunes. Visible y evidente, no existe duda de su discapacidad, se percibe y reacciona a ella. Las reacciones pueden ser entre los propios SCDV.E, hacia sí mismos o hacia los demás, ya que partir de ahí se construyen expectativas y aspiraciones que influyen en su dimensión identitaria.

La discapacidad Visible.- La discapacidad es una expresión que hoy en día se ha adoptado ampliamente para definir la disminución o ausencia de las capacidades, habilidades y competencias de un individuo; esta puede interpretarse como una condición de vida que se

[258] crf Amorós
[259] Morris, Desmond. (1977) El hombre al desnudo. Barcelona: Cïrculo de lectores DAVIS Flora (1989). La comunicación no verbal. México: alianza editorial.
[260] GRIM, Olivier R. (2000). Op cit. pp11-29

presenta en forma temporal o permanente. Inicialmente el término se refería a la falta o disminución o alteraciones en el funcionamiento del cuerpo (físico o mental), aunque hoy en día su uso se ha extendido a otros ámbitos tales como: el emocional, cultural o económico. Tradicionalmente se le designó así a la consecuencia de la pérdida de algún miembro o función física, originada ya sea por algún factor genético o accidental. Sin embargo durante las últimas décadas se ha deteriorado el uso de éste término, debido a que se ha extendido para designar otras condiciones de desigualdad social o económica. Así, se habla de "la discapacidad tecnológica, financiera, cultural de ciertos grupos sociales.

En el aspecto físico esta circunstancia se hace visible al ver un "cuerpo marcado" por su incompletud o deformidades físicas, es decir por la "monstruosidad" mencionada por Grim[261] en sus libros (2000 y 2001, p 20 y 5-28). Como lo menciona Le Breton[262] (2002) El cuerpo marcado, enfatiza visualmente la singularidad y diferencia del individuo con respecto a otros. Las modificaciones corporales afirman una singularidad individual en el anonimato democrático de nuestras sociedades, provocando la mirada del otro... Llamando la atención y constituyéndose como una forma de comunicación. "Las modificaciones corporales afirman una singularidad individual en el anonimato democrático de nuestras sociedades, permiten pensarse único y válido en un mundo donde los referentes se pierden... Éstos provocan la mirada... y llaman la atención. Son una forma radical de comunicación…"

En este caso la incompletud, la deformidad, la discapacidad son marcas enfatizadas ya sea por la morfología, o por los accesorios utilizados en él; por las herramientas instrumentales que acompañan y sirven al sujeto tales como: sillas de ruedas, bastones, muletas, prótesis, aparatos órtesis, perros guía; además de ser útiles para compensar una falta. Aunque la utilización de implementos tales como: anillos, pulseras, aretes, tatuajes, ropa, zapatos, históricamente han sido utilizados por el hombre para enfatizar su imagen visual, diferencia, origen, status o pertenencia identitaria; se puede considerar que aquellos implementos específicos que salvaguardan la discapacidad, originan la representación imaginaria de un sujeto que está marcado por una situación que le impide tener una totalidad corporal.

[261] GRIM, Olivier R. (2000). Du monstre a l'enfant. Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité. Préface de RAPOPORT, Danielle. Paris: éditions du CTNERHI.pp11-29
GRIM, Olivier R.; HERROU, Cécile; KORFF-SAUSSE, Simone; STIKER, Henri- Jacques (2001). Quelques figures cachées de la Monstruosité. Paris: CTNERHI.
[262] LE BRETON, David. (1992). La sociologie du corps. Paris : Presses Universitaires de France. Que sais je? P 22

Cierto es que la condición humana implica la imposibilidad de alcanzar un estado de totalidad física, mental o emocional; una de las características del hombre es la imperfección. En ese sentido, se habla de muchos tipos de discapacidad además de la física, tales como: emocional, económica, sociocultural -cibernética, lingüística, tecnológica-. Aunque se tiende a generalizar la aplicación del concepto "discapacidad" para justificar este estado de falta a la totalidad, o imposibilidad; sería necesario ser más cuidadoso al llamar a cualquier disminución de esta manera ya que es posible distinguir dos aspectos: por un lado, que algunas de estas condiciones se pueden modificar con la implementación de ciertos dispositivos, o la influencia del medio ambiente –es el ejemplo de aquellas que conciernen a un rezago cultural, educativo socioeconómico-.

En tanto que otras de ellas permanecen a pesar de los esfuerzos y las estrategias de compensación -materiales, ortopédicas, psicológicas- que se pongan práctica. Tal es el caso de las discapacidades sensoriales -ceguera, sordera-; o físicas -inmovilidad motriz-; que disminuyen con estos dispositivos de ayuda, pero prevalecen como una falta funcional que no puede ser anulada totalmente. Aunado a este punto, algunas de estas discapacidades son más visibles, debido a que sus marcas en el cuerpo, producen un impacto particular. Es preciso recordar que estas marcas enfatizan su significado al vincularse el individuo en sociedad y que el momento histórico tiene un peso importante en estas huellas. Los sujetos aprenden a vivir con ellas, a ser señalados, excluidos, estigmatizados o apoyados, de acuerdo a las representaciones simbólicas que se le otorgan a estas marcas en cada sociedad.

De esta manera hay estigmas que el sujeto asume en la constitución de su identidad y otras de las que logra escaparse, ya que ellas no lo determinan, sino únicamente le preceden. Así hay quienes logran traspasar los efectos de estas circunstancias y se vinculan de la misma manera que lo hacen los demás. Constituyendo una identidad común a los demás. Aprenden a vivir con la discapacidad, sin que ésta sea precisamente el centro de su existencia. Otros, por el contrario, hacen uso cotidiano de esta circunstancia para salir adelante; permanecen sujetos a su condición y constituyen su identidad en torno a esta huella. Se saben discapacitados, se asumen discapacitados y así se sienten; actúan como ello. Explotan esta condición para obtener beneficios, económicos, sociales, políticos. No sucede en todos los casos, pero algunos sujetos viven de ella. Son discapacitados, porque esa imagen que tienen de sí mismos

la explotan para evocar en los demás compasión, caridad; así se sienten, se asumen y se mueven entre los demás. Son producto de la sociedad, porque eso fue la opción que ésta les proporcionó para constituirse. Sujetos de la compasión y de la dependencia, se les dio una imagen de minusválidos.

En cualquiera de los casos esta condición es enfrentada tanto por él, como por la sociedad; por ello, resulta menos fructífero justificar cualquier carencia, disminución, o las necesidades de cada sujeto como discapacidad; cuando en realidad lo que se quiere es subrayar la subjetividad y las diferencias individuales. Habría que ser cuidadoso en los términos y más aún en las acciones, para iniciar verdaderamente el tránsito del concepto de aislamiento y encierro en lugares especiales, hacia la convivencia en los espacios de todos. Hoy también se habla mucho de necesidades especiales, para mencionar las diferencias de grupos minoritarios; sin embargo aún falta perder el miedo de llamar a las cosas por su nombre, decir: discapacidad cuando ésta se hace presente, o de desigualdad económica o género, cuando de ello se trata. Es cierto que en algún tiempo estos términos fueron peyorativos y despectivos; pero hoy por hoy se trata de que la sociedad comprenda que no se trata de excluir al sujeto, sino de reconocer estas particularidades.

Una discapacidad física es una disminución en las capacidades sensoriales o ejecutoras las que generalmente se hacen visibles por los aditamentos de compensación que se utilizan para disminuir sus efectos. Una discapacidad de otro tipo probablemente tenga otras consecuencias, que en este caso no abordaremos. Por lo tanto, habría que pensar en la postura que se tiene para aceptar y entender esta circunstancia en sus dimensiones: real o funcional y simbólica. Real, porque el sujeto con discapacidad visible, vive con una discapacidad física en la que muy ciertamente requiere de herramientas, implementos y adaptaciones para compensar funcionalmente su falta. Simbólica debido a que a veces es más fuerte la significación que se le da a esta circunstancia, por lo impactante de sus marcas, cual tiene sus efectos tanto en la sociedad, como en el individuo mismo, mismos que influyen en la construcción de una imagen de sí mismo como discapacitado o como de Sujeto común.

En un estado de discapacidad hay una dimensión real, porque existe una disminución funcional de las capacidades corporales con respecto a las de otros sujetos. Por el contrario, la

dimensión simbólica se construye y deriva de aquella interpretación que se da a dicha falta. Dos posturas subjetivas se observan con frecuencia ante la discapacidad visible: el reconocimiento o aceptación de la misma, de donde surge o inhibe la búsqueda de medios de compensación, frente a las diversas situaciones reencontradas de la vida cotidiana,[263] mismas que permitirán que el sujeto conforme una trayectoria de vida individual y social autónoma o dependiente. Es decir, si la sociedad le considera capaz de acceder a las mismas experiencias que los demás. El sujeto se visualiza como ellos y construye una identidad común; en tanto que si se percibe como incompleto e imposibilitado, probablemente asuma esta postura como mandato social.

En la segunda postura, ante la discapacidad visiblemente presente, con frecuencia se desencadena la culpa, el sufrimiento, el rencor. El sujeto se aprecia en discapacidad con respecto a los demás y por tanto demanda compasión y ayuda permanente. Se visualiza en franca diferencia y hace uso de ella mostrándola ya sea para hacerse ver como alguien que no puede, como víctima; o como super héroe. Constituye su identidad y modo de vida en torno a esta falta y no en torno a otras posibilidades.

De discapacitado a sujeto común.- Conformar la identidad implica saber quién se es, construir un proyecto de sí mismo; transitar de un estado de individualidad a uno de subjetividad[264], requiere un proceso simbólico que se erige en interacción con el mundo social. Ideales, valores, mandatos, imágenes de identificación; preceden al individuo y le son ofrecidas como parte de una herencia social través de la interacción con el mundo en que se desenvuelve.

La adopción de un ideal lleva al sujeto a asumirse tal cual es, o a creer ser quien es. Si bien es cierto que la sociedad transmite ideales, estos no lo determinan[265]. Sin embargo tienen una fuerte influencia en la conformación de su identidad. Así es como alguien con discapacidad visible es influenciado en la conformación de su identidad. Si dicha representación es de sufrimiento y minusvalía, es muy posible que bajo esta imagen constituya una *identidad de discapacitado o imposibilitado*. Si por el contrario, la sociedad y sus miembros consideran que esta diferencia no equivale a un impedimento, buscará aportar los mecanismos de

[263] Cfr.. Cochet
[264] Baz, Margarita. Metáforas del cuerpo. (2000) op cit.. PUEG p. 10
[265] cfr. De Gaulejac, V.

compensación para que éste pueda transitar hacia la construcción de una *identidad de sujeto común*.

Por ejemplo, desde el punto de vista laboral interesa más valorar aquellas condiciones que permiten al individuo desempeñarse productivamente y por supuesto de manera competente para considerarlo igual que cualquier otro, con las mismas posibilidades y poderle brindar las mismas oportunidades

Llegar a ser Sujeto Común implica haber conformado una identidad personal propia, que le ha permitido incorporarse a situaciones de la vida cotidiana como las que vive prácticamente cualquier sujeto. Reconocer en esta identidad sus potenciales, habilidades y competencias: sus fortalezas y debilidades, los puntos de igualdad o diferencia, con respecto a los demás y aceptarlos como características propias que más allá de justificarlo, le permiten conocer sus limitaciones y sus posibilidades.

Situaciones individuales y sociales tales como: 1) la autonomía para la vida cotidiana; 2) la convivencia social 3) la capacidad productiva e inserción laboral[266].

La autonomía, que se puede considerar la posibilidad de realizar actividades de la vida cotidiana en forma independiente; es decir, que no dependan de la ayuda de otros. Se refiere a la capacidad de valerse por sí mismo, aún con ayuda de herramientas físicas, aparatos o animales, para los siguientes aspectos:

1) Realizar actividades físicas de autoayuda tales como: asearse, vestirse, comer, ir al baño, dormir, desplazarse.
2) Tener posibilidad de tomar decisiones
3) Mostrar capacidad para el desempeño laboral y económico, en ello se requiere tener la posibilidad de cumplir con una función, que le permita devengar un salario ya sea en industrias protegidas o en empresas de la comunidad –estos niveles de competencia laboral dependen en gran medida de una formación y de la información

[266] Cfr. etapas de Erikson para fundamentar etapa autonomía.. productiva... Erickson e identidad

que se tenga; aunque también del nivel sociocultural y las aspiraciones que como consecuencia de ello se tengan-.

La convivencia, que se refiere a la posibilidad de establecer un vínculo en los diferentes ámbitos sociales, que van en los siguientes niveles:

1) Convivencia saludable –en una relación de pares- con miembros de la familia de origen y otras relaciones extensas.
2) Establecimiento de lazos individuales o grupales –ya sea estudio, terapia, trabajo o recreación-
3) Mantener una relación de pareja –con o sin matrimonio y tener una convivencia cotidiana-
4) Establecer una familia integral –con la procreación de hijos-

Los distintos dispositivos sociales se han encargado de determinar los parámetros de acuerdo a los que el sujeto se puede considerar capacitado o discapacitado; es decir, apto o no para estas competencias.

La discapacidad visible y su discurso subjetivo.- Hablar de lo visible del cuerpo, implica no sólo hablar del cuerpo biológico, sino abordar los aspectos subjetivos que a través de él se manifiestan. "El cuerpo ocupa el lugar de un referente permanente de la identidad (yo soy ese cuerpo)... El vínculo con el cuerpo propio es un texto a descifrar... Manonni explica: "...la relación con el cuerpo metaforiza las vicisitudes de los vínculos que establecemos con nuestra realidad" [267]

Acción y expresión son en mayor o menor intensidad los aspectos físicos que hacen evidente la subjetividad: tanto el porte del cuerpo, sus formas, los complementos utilizados y el lenguaje que adopta en todas sus formas –no verbal, oral, escrito-. Así, como objetos lo complementan, los instrumentos de que se valen para compensar las carencias, se convierten en prolongaciones corporales que forman parte de esta expresividad.

[267] Baz, Margarita. Metáforas del cuerpo. (2000) op cit.

Los complementos que se utilizan en el vestuario del cuerpo marcan algunas partes del mismo; enfatizan u ocultan conciente o inconscientemente zonas que revelan las faltas visibles o no del sujeto.

Las marcas dadas por los dispositivos ortopédicos hacen que las referencias subjetivas puedan ser asociadas, con fantasías de dolor, sufrimiento e imposibilidad. Sujetos con discapacidad han hecho mención ellos mismos del impacto que les ha causado ver por primera vez estos implementos ortopédicos: -fierros, cinturones que sujetan al cuerpo, fajas, corsés, collarines, bastones, sillas de ruedas, yesos, un parche en un ojo o unos lentes obscuros- Entre más amplias son las áreas del cuerpo que abarcan estos implementos, más impacto y fantasías habrá sobre las condiciones del sujeto y sus posibilidades de ser alguien común. La apariencia corporal, que incluye el vestido e instrumentos que usamos pasan a formar parte temporalmente de nosotros mismos[268]. Parecería que entre más imposibilitado visiblemente se encuentre el sujeto, más imposibilitado mental se le puede suponer

Podría interpretarse que la discapacidad visible es aquella que se identifica a primera vista en la expresividad del sujeto y su complemento; pero sobre todo aquella que impacta al mismo o al otro, por marcar la diferencia en una forma más intensa. Las discapacidades de tipo neuromotor o visual, son probablemente las que mayor huella producen, ya que más allá del efecto real que tienen sobre el sujeto y su identidad, evocan en los demás la noción de falta e incompletud de la condición humana.

Dimensión identitaria (Ricoeur, Ruiz, Baz)

Identidad es un proceso mediante el cual cada uno reinterpreta la totalidad de su existencia y reconstruye su yo, permite distinguir e identificar a los sujetos, a través de sus discursos, o producciones en lo individual y colectivo. Sus símbolos, normas, valores, son referentes que dan sentido coherencia y continuidad. El reconocimiento de sí a través del cuerpo, lo subjetivo, emoción, opinión, sentimiento se va modificando en el caminar de la vida (Ruiz, D. 2003)[269].

[268] BAZ, (2000) op cit.
[269] RUIZ, Dalia (2003). Tejiendo discursos se tejen sombreros. Identidad y práctica discursiva. Tomo I y II México: UPN Colección textos

De acuerdo a Ruiz[270] es recuperada por ella a través del discurso autobiográfico, da cuenta de lo cultural, valores, normas, costumbres, los símbolos (sentido, coherencia, continuidad). En ello se visualiza la subjetividad que rescata tanto referentes observables (vestuario, apariencia, lengua), como subjetivos (emociones, afectos, opiniones). En cada uno de ellos se distingue al sujeto, como al grupo social de pertenencia y la interpretación de su existencia. Para su definición operativa de identidad, distingue cuatro tipos: la individual/personal, (personalidad), la colectiva (rasgos comunes de cada grupo), la social, la identidad cultural (como construcción simbólica).

Entre los autores que retoma se encuentran Erik Erikson (cit en Ruiz, 2003), quien plantea que el individuo moldea su identidad personal conforme avanza su integración a la sociedad (roles sociales), por lo que ésta se vincula con la historia y la ideología. Goffman, con la idea de la corporeización de los símbolos y signos sociales, por lo que expresan la experiencia vital e histórica del individuo. Sciolla, quien considera que la identidad supone cierta reflexibilidad, que se origina en la interacción con otros y puede ser selectiva, (en un tiempo y lugar); locativa (permite escoger preferencias); e integradora (liga unitariamente presente, pasado y futuro).

Habermas, que rescata la mediación del lenguaje comunicativo (individual o colectivo), mismo que da una imagen histórica, sustenta representaciones, confronta entre lo que otros piensan de lo que se es y lo que debía ser. Y cohesiona la imagen de sí desde una dimensión cultural a la que el sujeto no puede escapar, con una imagen de sí para construir su identidad individual. La identidad pues, para esta autora es una dinámica por la cual el sujeto incorpora (incluye o excluye) autodefiniciones y heterodefiniciones descriptivas de sí, en las que el lenguaje y la dimensión social o cultural que contiene, juegan un rol importante.

Concluye que hablar de identidad es complejo porque implica la confrontación entre el yo y el otro y la coexistencia en un solo sujeto de una multiplicidad de identidades. En el fenómeno identitario, el sujeto se juzga a sí mismo, en relación con los otros. Adquiere marcas, rasgos y criterios. Se identifica, afirma y construye su yo a partir de estos referentes. Conforma una percepción de sí mismo en relación su contexto. Por tanto en esta visión global de Ruiz (2003)

[270] Ruiz, (2003) op cit. P 9-40

permite observar la que la identidad y la imagen de sí, se ven influenciadas por lo social (en la mirada con el otro) y en lo individual.

Para De Gaulejac[271] también el sujeto es producto de la sociedad, por lo que la identidad se constituye a través de la herencia de una novela familiar donde creencias, mitos, valores, mandatos marcan su trayectoria individual y delinean una trayectoria social. Para Touraine[272] el Sujeto combina la identidad personal y la cultura particular con participación en un mundo racionalizado. Por tanto se puede considerar que las representaciones sociales acerca de la discapacidad funcionan como un a priori a través del cual un sujeto que nace con, o que adquiere una discapacidad, es estigmatizado y frecuentemente limitado en el desarrollo de sus capacidades.

Como explica Elizondo (1999) los sujetos buscan un lugar de reconocimiento en el mundo de lo público; de su adscripción y su dependencia, en donde se genera una nueva significación y (una muerte social) "dejar de ser para llegar a ser". De ahí el cuestionamiento de la autonomía como parte de un proceso identitario, en el que ésta no es otra cosa sino el asumir y reconocer el deseo en el discurso del Otro que siempre está presente, resignificado; pero al fin, objeto de deseo[273] Entonces en el proceso identitario, de reconocimiento de sí, se juega la apropiación del discurso del Otro, su resignificación y una aparente autonomización del mismo.

Afirma la autora, que la institución educativa <como lugar social> ofrece al individuo elementos de identidad, (lo Otro del deseo) que le permiten adquirir ubicuidad en el mundo y que lo sujetan para ser reconocido en un conjunto de significantes comunes. Le permite afirmarse, inscribirse en una historia, interpretarse en un sentido hermenéutico. Hace un ejercicio de análisis del significante e identidad como un todo que se articula en el lenguaje escrito, la palabra e institución y a la función femenina. Aunque su análisis se centra en la mujer, lleva a pensar en cómo el individuo está entrampado entre lo nuevo y la tradición, entre la vida pública y privada; entre el deseo y la sexualidad, en la apariencia, en la completud e incompletud, en donde el cuerpo y el dominio del mismo (su sexualidad) la normalidad y anormalidad. Entre las máscaras que acompañan estos procesos para estar en el deseo del Otro. Tensiones que se

[271] 267.DE GAULEJAC, Vincent. (1999). Op cit
[272] 43.TOURAINE, Alain (1997) op cit.
[273] Elizondo, A. (1999) Las trmpas de la identidad en un mundo de mujetes. México, ITACA pp 17- 86

presentan no sólo en mujeres, sino tal vez en todo sujeto que construye una identidad. Habrá que pensar cómo estas se juegan en el sujeto con discapacidad, que por su diferencia corporal visible y evidente responde o no a este deseo, ya que este por su apariencia, no siempre responde en primera instancia al ideal cultural de sujeto esperado por la sociedad.

La representación de sí mismo, es para Aucouturier (2004)[274] una estructura permanente basada en la continuidad de la unidad de placer interiorizada, la consecuencia de las transformaciones vividas con el entorno; que se ha ido construyendo simultáneamente al "objeto-madre". Ésta procede de una pérdida asumible en ausencia del "otro", mismas que desde muy temprana edad se representan por acciones como tocar, moverse en el espacio, registro de ecolalias, ecopráxias (actividades rítmicas) Todas las producciones simbólicas que hablan de uno mismo.

La representación de sí mismo ininterrumpida contiene energía pulsional de los fantasmas de acción y permite que el niño viva el placer de la continuidad corporal, espacio-temporal, psíquico, emocional, de pensamiento asociativo y anticipador. Contiene al pensamiento, es la representación inconsciente que se tiene de sí, arropado, unificado, producto de la interiorización de experiencias somatopsíquicas de calidad. Es un continente psíquico que se mantiene en el campo de lo preconsciente, una contención activa indispensable del placer de ser uno mismo, de soñar, imaginar y pensar.

Cualquier fisura o dificultad en esta unidad de placer provocada por un entorno intrúsito, violento o excitante puede crear la pérdida de continuidad y tener como consecuencia alteraciones más o menos graves en la representación de sí mismo, pérdida de conciencia corporal, del espacio-tiempo, o la capacidad de reconocimiento de la propia imagen en el espejo. O el sentimiento de un cuerpo deformado, sentirse mal en su propia piel, despersonalización, hipocondría, dispraxia, torpeza. Para Gibello (cit en Aucouturier, 2004). La imagen de sí mismo es la representación mental conciente y evaluación que cada uno hace de sí mismo a cada instante de su vida y sus circunstancias, relaciones, conocimientos, competencias. En suma, la representación de sí mismo y la identidad (mantenerse a uno

[274] Aucouturier, (2004/ Los fantasmas de acción y la práctica psicomotriz. Barcelona Grao, pp 125-127

mismo) se suman frente a las dificultades de la propia evolución y al transformarse ante la diversidad de experiencias, sin perder el placer de ser uno mismo.

Por sobre algunas posturas cerradas se hace interesante observar cómo algunos sujetos con discapacidad logran re-significar para traspasar el estigma social (o deseo del Otro), y reconstruir caminos para salvar las barreras (ideológicas, valorales) que se les han transmitido y han logrado cohabitar en los espacios sociales ordinarios, conformando una identidad y una trayectoria de sujeto común. Es a partir de mediados del siglo XX que se tienen documentos y referencias de sujetos con discapacidad que han logrado transitar de esta imagen de discapacitados a otra de sujeto común.

Surge así una nueva representación que modifica la imagen inicial de "discapacitado". Esta es la **de sujeto con discapacidad** (SCD), que en esencia es la de aquel sujeto que aún con la circunstancia de la discapacidad visible, logra construir una trayectoria como la de los demás. Ejemplos de ciegos, sordos, personas con inmovilidad motriz, que han asumido su condición no como un factor discapacitante, sino como una situación particular que es parte de sus características; sujetos que logran traspasar el muro del estigma social reconociendo su diferencia y asumiendo su particularidad como circunstancias que requieren algunos "ajustes técnicos" mismos que no le impiden existir como actor social, ni ejercer su libertad personal y llevar a cabo un proyecto de vida personal, es decir la producción de sí mismo –tal y como lo plantea Touraine-.

Como otros, el SCDVE se define a sí mismo y busca diferenciarse. El análisis del discurso autobiográfico, permite ver cómo y con quien se identifica, se significa. Lo económico, social, o político; las costumbres, creencias, los personajes importantes, e historias familiares, son parte de lo que revela esta identidad, permeada por su condición de discapacidad. Especialmente la reacción de la familia, (heridas narcisísticas, culpa) influye en la forma en que estos sujetos se visualizan y encuentran estrategias para salir adelante, para autorizarse a ser y sentirse como los demás.

3.2.2.1. Cuerpo, Mirada e Imagen de Sí (Shilder, Baz, Dolto, Wallon, Winnicott, Aucouturier).-

Wallon y Piaget consideran al cuerpo como mediador para la función simbólica, donde se sustenta la conciencia, disociación y el pensamiento. El espejo corporal es un primer estadio de simbiosis tónico/ afectiva con la madre. Para Piaget, el cuerpo es lugar de experiencia sensoriomotriz, y base de las reacciones que permiten el pasaje hacia lo concreto y abstracto del pensamiento (cfr. Baz, 2000) [275].

La experiencia se integra a través cuerpo, y este mismo es lugar de subjetivación; la maduración emocional que refiere Winnicott, (1972)[276] funciona en un espacio transicional en torno al cuerpo, afuera (objetos, espacios) o dentro de él. Eliacheff (1994)[277] por su parte explica que el vínculo es constituyente de la psique a través del cuerpo real (anatomo-fisiológico) o el imaginario donde se simbolizan placer y sufrimiento. Toda vivencia, se registra y deja una huella de deseo (Dolto, 1984)[278], una "representación" en la novela del yo. (Kesselman, 2000). El dinamismo psique/cuerpo se expresa en la morfología, gestualidad, vestuario, en los accesorios que el sujeto utiliza para proyectar su identidad. Maquillaje, cuidados y transformaciones son signo de pertenencia, jerarquía, ideología y de un bien o mal-estar. La apariencia y marcas corporales (pinturas, tatuajes, cicatrices y aún la discapacidad, proyectan como manuscrito viviente la historia individual[279]

Los propios temores se develan ante la totalidad o incompletud de sí mismo y del otro; mirarlo es como mirarse en un espejo, remitiéndose a la propia falta[280], es rememorar las angustias de pérdida más arcaicas a las se refiere Aucouturier[281], provocar ansiedad y deseo de resarcirla. El cuerpo es una parte de la identidad, porque ofrece una imagen de sí. En el proceso del acercamiento y comunicación con el otro remite a un estadio primario de relación, mismo que ya ha sido destacado por autores como Eliacheff (1994) [282]

---

[275] Baz, Margarita. Metáforas del cuerpo. (2000) Un estudio sobre la mujer y la danza México: UNAM PUEG
[276] Winnicott, Donald (1972) Realidad y juego Barcelona: Paidós
[277] ELIACHEFF, Caroline (1994). El cuerpo y la palabra. Ser psicoanalista con los más pequeños. Buenos Aires: Nueva visión
[278] Dolto, Francoise (1984) La imagen inconsciente del cuerpo. Barcelona: Paidós
[279] Salomón, CHRISTY BROWN.(2004) Les metaphores du corps Paris: L'Harmattan
[280] Crf. El concepto de falta e incompletud que Aucouturiier desarrolla a partir de reflexiones del psicoanálisis.
[281] AUCOUTURIER, Bernard; MENDEL, Gérard (2004*). ¿Por qué los niños y las niñas se mueven tanto?. Lugar de Acción en el desarrollo psicomotor y la maduración psicológica de la infancia*. Barcelona: Graó.
[282] Eliacheff (1994) op cit.

Una imagen corporal en el espejo físico proporciona en parte el reconocimiento de sí mismo; mirar a otro es un espejo psicológico, un reconocimiento afectivo que vehicula procesos de identificación (Baz, 2000)[283]. *Lacan refiere esta devolución de imagen como un sostén ideal del sujeto[284].* La comunicación corporal de un SCD puede ser intensa o tan reducida, que pierde la fuerza para mantener vivo el vínculo con el otro (sea por el surgimiento de una dependencia y simbiosis excesiva, sea por la ausencia de respuesta). Por ello es importante un acompañamiento psíquico, para los padres o sustitutos, quienes requieren hacer consciente valorar y fortalecer el vínculo[285]. Poniatowska, (1979)[286] dibuja un ejemplo de este proceso entre Florencia y Gaby que comprende la comunicación a través del pie de una niña cuadraplégica.

En muchas ocasiones el SCD que es pequeño aún (como Gaby), reenvía al otro un mensaje tan tenue de respuesta al deseo de la madre o sustituta, o no respondea este por su imposibilidad. y con ello los padres o los que están presentes pierden el deseo de contacto, la esperanza de poder tener la respuesta que esperan para mantener este vínculo. Es por ello importante que los padres de un SCD tengan una perspectiva exterior que les ayude a valorar y comprender las respuestas nulas, o menos inmediatas que su hijo tiene hacia ellos, para entender que los procesos podrán ser menos dinámicos que de costumbre. El libro de Poniatowska (1979) relata cómo la madre de Gaby se deprime al no obtener respuesta de su hija, ella y la cuidadora perdieron interés en el vínculo con la niña, creían que no quería comer. Fue entonces que Florencia, otra persona más sensible a sus respuestas, observó y descubrió que la niña podía dar respuesta con una parte de su cuerpo el pie, de ahí se inició una relación, un vínculo que se fortaleció de tal manera que la nana Florencia, generó la fuerza interior, el deseo en Gaby, para que ésta pudiera llegar tan lejos como le fue posible (llegar a la universidad, escribir, adoptar un hijo)[287]

El sujeto con discapacidad (SCD), como cualquier persona, define su identidad a partir de referentes a priori tales como el origen, e lugar social al que pertenece, su género, raza, condición contextual, económica, y física, así como con influencia del vínculo que establece

[283] Baz, Margarita. Metáforas del cuerpo. (2000) Un estudio sobre la mujer y la danza México: UNAM PUEG
[284] Lacan Seminario: Los escritos técnicos de Freud, México: Paidós . El lazo especular. El yo especular según Jacques Lacan pp93 a 101
[285] Jeruzalinski (2000). Seminario inédito: Sujeto, integración y educación especial. México: la Salle
[286] PONIATOWSKA, Elena; BRIMMER, Gabriela. (1979). Gaby Brimmer. México : Grijalbo
[287] Poniatowska (1979) op cit

con los demás. Esta relación de pertenencia y vínculo, da sentido a su existencia y le permite en algún momento verse como sujeto y como actor social. Sujeto producto de una historia, de una novela familiar previa la cual no lo determina, pero tiene fuerte influencia y sujeto constituido a partir de *una relación de deseo con el otro*[288] .

El cuerpo representa un *medio de contacto* y de vínculo con todo aquello –circunstancias, lugares, objetos, hechos sociales- así como con todos aquellos actores o personajes con quienes construye esa relación de deseo y de quienes el sujeto *obtiene la mirada, que le permite definir su identidad y* como consecuencia, facilitar o impedir la participación del sujeto en una vida plena para consigo mismo o como actor social.

La discapacidad es una pérdida temporal o permanente de alguna función física, sensorial, mental o motriz de la persona. Se marca, se manifiesta comúnmente en el cuerpo, vía la imagen que este da, o vía la expresividad del mismo. A veces, algunas discapacidades se presentan asociadas entre sí (cuerpo-mente, cuerpo-emoción), aunque no precisamente deba ser así. El SCD al tener una diferencia manifestada *en el cuerpo* (por su función, o conformación física), genera un factor real que se hace palpable, visible, evidente y por tanto que influye en las relaciones consigo mismo, el otro, y el entorno. Este factor es a su vez base para la constitución de un vínculo, pero también sustento de la definición identitaria. Sin embargo, existe algo más importante en esta constitución que no depende únicamente de las relaciones con el cuerpo, sino de *los intercambios inter-subjetivos que el individuo sostiene; es decir, del vínculo que se establece como objeto de deseo y de mirada, del proceso especular que Lacan*[289] *refiere, el cual es sostenido por el yo ideal que el otro posa sobre el sujeto.*

Un factor más, constituyente de las condiciones de posibilidad a las que se sujeta el SCD para devenir sujeto y actor social, es el Otro, -representado por la legalidad, historia, sociedad, las instituciones-, asepecto con el cual se encuentra estrechamente vinculado a través de las relaciones de poder que se inscriben en los dispositivos en los que se mueve, atravesados por prácticas y postulados de saber o verdad[290]. Este entramado de relaciones también colorea, aunque no determina a los sujetos en general, y en el caso del que vive la circunstancia de

[288] Dolto, F. (1998) El niño y la familia. Paidós
[289] Lacan Seminario: Los escritos técnicos de Freud, México: Paidós . El lazo especular. El yo especular según Jacques Lacan pp93 a 101
[290] Lechuga, G. UAMX, (2002) seminario Foucault, Michel. (1996). Las redes del poder. Editorial almagesto, colección mínima pp6- 30

discapacidad, le significa por esta circunstancia, y entorno a ello le concede un lugar, proponiendo formas disciplinarias, prácticas, dispositivos que vigilen y castigen o bien, que desarrollen estrategias de compensación y situaciones que permiten o no, a este sujeto devenir autor de su propia formación, o actor social.

He reconsiderado los conceptos de integración e inclusión que promueven las instituciones a través de sus dispositivos sociales, porque invitan a pensar en la fusión del uno con el otro, en torno a un concepto homogéneo, en la igualdad que se promueve para todos, y no precisamente en considerar la diferencia, la subjetividad de cada uno, en el problema de la mismidad y de la ipseidad que refiere Ricoeur (1990)[291]. Sería preferible hablar de un sujeto que desde sus posibilidades consolide su identidad para tener un nivel de participación social y no de dependencia. Lo importante es detectar y facilitar aquello que el sujeto necesita para transitar –de su propia parte- y lo que el otro -también el Otro con mayúsculas- requieren para poder asumir la diferencia, y para encontrar estrategias de compensación frente a las situaciones reencontradas mencionadas por Cochet[292] que permitan considerar la diferencia, para abrir la posibilidad y no el impedimento para devenir actor social.

La dimensión subjetiva de la falta al cuerpo.- Con las tecnologías de la modernidad, se valúa, califica y estratifica a quien viste mal o viste bien; a quien tiene un modo de vida más o menos cómodo por los objetos e implementos que usa. A quien camina mal o con rigidez, entre otras cosas de la expresividad. El sujeto con discapacidad, tampoco se escapa de estas ataduras, ya que es estratificado por movilidad material y virtual, pero tambien por su aspecto. El uso de implementos (bastones, perros guía, muletas, aparatos de sostén, sillas de ruedas) son causa de un impacto, por lo menos en el primer contacto; porque con ello enfatizan, dan cuenta de una falta al cuerpo, de una disminución o carencia. Finalmente la calificación llega y no se le puede escapar, como producto de la vigilancia a los cuerpos, de la interpretación subjetiva de esta, con su dote de inclusión o exclusión, con apelativos de "normalidad".

Nadie escapa de las ataduras hacia el otro, las cuales se fortalecen a través de la mirada y del contacto corporal, cada uno es valorado y estratificado por su aspecto. Esto sucede porque el

[291] Ricoeur, Paul. (1996) El si mismo como otro. México: Siglo XXI

[292] COCHET, Hervé. (1996). Complexité en formation défi. Diversité... Dérive. Paris: L´Harmattan.

cuerpo es un lenguaje; lenguaje arcaico que habla antes de la palabra, cuando la falta toma al cuerpo y se hace evidente, como sucede en el caso del ciego, del amputado, del paralítico, que además enfatiza su falta con lo que usa para ayudarse "fierros, aparatos, artefactos que parecen dominarlo, castigarlo, fustigarlo, maltratarlo en su apariencia; pero que en realidad le dan un soporte, un sostén".

Es difícil no mirar esta falta al cuerpo, no mirar estas marcadas enfatizadas por todos estos artefactos, sin que se evoquen fantasmas entramados de subjetividad. Los propios temores se develan ante la incompletud en el otro (más aún cuando hay una referencia de un antes y un después). Mirarlo es como mirarse en un espejo de posibilidad, que remite a mirar la propia falta, rememora la pérdida -aunque sea simbólica como lo diría Lacan- por ello provoca ansiedad y con ella, el deseo de resarcirla.

El cuerpo ofrece a la identidad, la formación de una imagen de sí.- En el proceso del acercamiento y comunicación con el otro, es mediador de un contacto muy arcaico, que un remite a un estadio primario de relación, mismo que ya ha sido destacado por estudiosos como Eliacheff (1994), que en sus experiencias con los más pequeños hace referencia a la imagen corporal y la comunicación[293]. O por Françoise Dolto (1984)[294] La primera, explica que antes que otra forma, para comunicarnos establecemos contacto no verbal; -multisensorial: físico, olfativo, visual- con el cuerpo de los otros. A partir de ello, la palabra encuentra un lugar, para hablar de sí, para significar al deseo. Para Dolto (1984), desde muy temprana edad dicho contacto corporal es mediatizado por el lenguaje: "la imagen del cuerpo es siempre imagen potencial de comunicación en un fantasma..." y esto conduce al sujeto a evocar sus reminiscencias.

Podríamos decir en cierto sentido, que mirar el cuerpo del otro, es mirarse a sí mismo; remitirse a la propia historicidad; es decir, a la historia de las relaciones y experiencias vividas por un sujeto. El psicoanálisis, considera que el contacto ya sea cuerpo a cuerpo, palabra a palabra, está plasmado de subjetividad; así, devela fantasmas de falta o totalidad. El cuerpo habla por sí mismo; habla para sí, pero también para el otro; y cada uno le otorga un

[293] ELIACHEFF, Caroline (1994). *Op. Cit.*

[294] DOLTO, Françoise (1984). *La imagen inconsciente del cuerpo*. España: Paidós. (pp.11-56, 93-136).

significado de acuerdo a su propia historia. Para Baz, (2000), el cuerpo es subjetivo, tiene sus metáforas, genera discursos; "la representación del cuerpo propio gestada desde la dinámica del deseo inconsciente y el entramado institucional y cultural, es referente permanente de la identidad, de cercanía, pero también se experimenta con cierta distancia. El vínculo con el propio cuerpo es un texto a descifrar, metaforiza las vicisitudes de los vínculos que establecemos con nuestra realidad"[295].

De la misma manera en que un cuerpo, femenino o masculino un caucásico, o un maya evoca sentidos diversos; un cuerpo con falta física o sensorial despierta fantasmas entorno a el; el del sufrimiento, el de la imposibilidad, o de la incompletud. La Falta al cuerpo, la falta a la funcionalidad total...- Lapierre y Aucouturier (1989)[296] Retomando algunos conceptos del psicoanálisis, hacen referencia a la falta al cuerpo y a sus significaciones simbólicas, a la mirada del cuerpo del otro, y los fantasmas de completud e incompletud, que derivan del vínculo con el otro y los procesos de diferenciación.

Shilder (1989)[297] Retoma la idea de imagen corporal como una unidad sujeta un proceso constante de autoconstrucción y autodestrucción interno. Explica, que toda acción y todo deseo producen cambios, pero además hay una lucha para alcanzar la integridad y la totalidad de la imagen corporal y par a conformar una estructura, que por otro lado, nunca será completa, sino que estará sujeta a una permanente transformación. Por ello, dice, el ser humano se ve en la necesidad de un continuo jugar recrear esa imagen (las ropas, los adornos, el movimiento, la pintura y la escultura...) hay un deseo de franquear las limitaciones del cuerpo, así también tememos cualquier cambio que pueda privarnos de una parte del mismo. Shilder, incluye términos como: imagen corporal, esquema corporal; para diferenciar los aspectos reales de los subjetivos de las representaciones corporales y de las posibilidades reales del cuerpo plasmadas en el movimientos y sus expresiones.

La imagen corporal para ella, sería una representación en parte consciente, parte preconsciente y parte inconsciente del cuerpo propio, que tiende al adoptar una estructura

---

[295] Baz, Margarita. Metáforas del cuerpo. (2000)

[296] LAPIERRE A.; AUCOUTURIER, B. (1985). *Simbología del Movimiento. Psicomotricidad y Educación.* Barcelona: Cinético-Médica.

[297] SHILDER , P.(1989). La imagen y apariencia del cuerpo humano. Buenos Aires: Paidós

como unidad y es construida desde la vida pulsional, que arma una anatomía fantasmática y desde la experiencia perceptual y cultural, mediadas a la vez por una dinámica libidnal, a la vez que está sujeta a un proceso permanente de transformación (cit. en Baz, 2000)[298]. Así, para Shilder (1989) [299], la imagen del cuerpo humano es la representación que formamos mentalmente de nuestro propio cuerpo.

La representación corporal unifica dos aspectos: imagen y corporal (real y lo subjetivo) en una unidad pulsional, fantasmática, perceptual y cultural, la cual está sujeta a una permanente transformación. "Cuando se amputa una pierna, aparece un fantasma: el sujeto siente todavía su pierna y experimenta la vivida impresión de que aún la tiene".

Este fantasma, esta imagen animada de la pierna, es la expresión del esquema corporal. La propia falta, los fantasmas de incompletud y las angustias.- En las relaciones de los sujetos se presentan estas relaciones especulares que son las que llevan a tomar una posición de distanciamiento hacia el otro, y al a propio sujeto con discapacidad le llevan a distanciarse, porque la imagen ideal de sí mismo se ve alterada.

3.2.2.2. Visibilidad del cuerpo e identidad, expresividad y comunicación (Le Breton, Aucouturier, Eliacheff, Baz).- *El cuerpo es contacto,* vínculo, y proveedor de elemen*tos de identidad*. Cuando hay una *falta a la integridad corporal* se afecta la constitución identitaria, aunque el *intercambio afectivo sea lo más sustancial y no el cuerpo mismo* [300] El cuerpo da cuenta de una historia de experiencias y por tanto de la construcción de un mundo interno. A partir de la forma en que la relación con el otro se introyecta, se construyen significados. En ellos se incluye el vínculo emocional con el otro, pero también la circunstancia en que éste se da, considerando lugar, tiempo, vivencias, origen, inserción social económica, cultural.

Para Elliottt (1992), cuerpo y condiciones de vida, materializan la constitución psíquica del sujeto y su identidad; ahí se reconoce con actitudes, acciones sobre sí y su espacio propio o

[298] Baz, Margarita. Metáforas del cuerpo. (2000)

[299] SHILDER , P.(1989). La imagen y apariencia del cuerpo humano. Buenos Aires: Paidós

[300] ELIACHEFF, Caroline (1994). *Op. cit*

exterior. 1) lo inconsciente 2) individual y colectivo (la significación de la sociedad); 3) el vínculo ideológico de dominación y poder".

Autonomía o dependencia forman también parte de la identidad que se manifiesta por el cuerpo (Loher, Goupil, 2004). Es referente permanente (yo soy ese cuerpo, biológico y subjetivo), las fuerzas que lo mueven son la dinámica de deseo, el entramado institucional y cultural. La expresión corporal es un texto que habla en metáforas de lo latente y manifiesto, de experiencia y fantasías, Mannoni (2001) [301]; de la subjetividad como encadenamiento de procesos simbólicos que permite estructurarnos y representar nuestra identidad, la de otros y del mundo en el que estamos, Baz (2000)[302]. Lo subjetivo relaciona la idea de existencia sustancial. Para Descartes primero hay pensamiento y representación, el sujeto surge de la puesta en juego de éstas. (Abbagnano, en Pantoja, 2002).

Hay SCDVE, que se mueven con tanta autonomía que dan la impresión de que "no les importa" o "no se acuerdan "de su discapacidad, ya que logran moverse e insertarse de tal forma en el mundo de los demás que uno olvida que tienen la discapacidad. Por el contrario , también hay sujetos que no la tienen y se quejan de sí mismos o de cualquier cosa, o que padecen de poca autonomía y asumen una posición "de marginalidad", se sienten en la imposibilidad. Se consideran inválidos, impedidos, se convierten en perdedores sin alternativa, viven enojados con la sociedad. En este punto es preciso entonces pensar que la dimensión interpretativa o subjetiva que una persona le puede dar a la "completud o incompletud" de su propio cuerpo, y de su discapacidad visible, así como del papel que esta imagen juega en la identidad es variable en función a la interiorización de una experiencia.

Identidad y subjetividad.- La subjetividad lleva al individuo a constituir un mundo interno a través del cual su existir toma significado para vivirse único y diferente, el cual le permite estructurarse psíquicamente y dar cuenta de sí mismo a través de una dinámica de constante lucha entre un deseo de diferenciarse y de ser como los otros. Es aquella dinámica interna, aquel mundo de representaciones, de imágenes producto de la historia de relaciones, de experiencia cotidiana, la que permite al individuo estar ahí como tal, como sujeto de sus

[301] MANNONI, Maud (2001). La primera entrevista con el psicoanalista. Barcelona: Gedisa.
[302] Baz, Margarita. Metáforas del cuerpo. (2000) op cit.

propias remembranzas, de situaciones vividas; pero más intensamente con el recuerdo de la significación que estas. Por ello es única y personal, ya que aún y cuando las historias provengan de un campo de interacción social, su significación es diferente en cada uno.

De acuerdo a Elliottt[303] en la subjetividad, el individuo aparece sometido a empujes contínuos que lo mueven sin conocimiento de sí mismo, estas provienen del inconsciente y se representan a través de la creación de imágenes que dan cumplimiento a sus deseos simbólicos. La dinámica del inconsciente está constituida por los impulsos sexuales que surgidos de la satisfacción de las necesidades instintivas, llevan a la remembranza de conservar el estado de placer que produce la satisfacción del ser.

El deseo de placer, no conoce contradicción ni tiempo, sólo se muestra en forma de impulsos y busca su satisfacción, se representa por medio de imágenes, las cuales son camuflajeadas y presentadas en forma indirecta a la conciencia, a través del significado de las cosas, de las acciones, por los sueños, o por los actos fallidos o lapsus.

Por la condición libremente flotante de esa energía, (ya que no es lógica, ni en hechos ni secuencias), la psique es capaz de investir representaciones con el cumplimiento de un deseo inconsciente y de mostrarlos así como de satisfacerlos a través de medios indirectos, entonces esta energía es mediatizada como la fuente principal para obtener placer. Es así como las acciones llegan a tener significaciones poco objetivas y totalmente subjetivas.

El deseo inconsciente según Elliottt, está siempre activo en busca de su cumplimiento y se entreteje hondamente con las necesidades del cuerpo humano, cita de Freud que la necesidad biológica a veces hace surgir el deseo, porque la satisfacción de una necesidad instintiva corporal brinda un placer inconmensurable, un estado de bienestar y recuperación de la totalidad. Es así que el inconsciente en su afán de placer, busca la satisfacción del mismo, oponiendo total resistencia a la realidad, a la lógica y las normas que le confieren. Dice que gracias a la instancia de la represión, socialmente se ponen límites en esta libre satisfacción de los deseos y que el mundo objetivo de la realidad le indica al ser lo que no puede hacer o satisfacer directamente y es así que se inicia la construcción de la conciencia, donde el ser

[303] ELLIOTT, A., (1995), op. cit.

comienza a sujetarse, a sujetar esos deseos, a los deseos del otro. El sujeto para constituirse como tal sólo llega a hacerlo a través de la represión, que suele ser ambivalente (psíquica y social a la vez), es decir, que como esta represión se da a partir de una relación con el otro, produce una contradicción al interior entre el deseo de satisfacer su placer y el deseo de conservar la relación con el otro[304].

Dicha relación ayuda a la constitución de la represión psíquica y por tanto a la estructuración de una instancia reguladora de la búsqueda pulsional del placer. La presencia del otro en la relación, permite al sujeto constituirse como tal, ya que en las relaciones primarias es el otro el que impone, el que limita, el que reprime a través de la relación que le brinda, para mostrar al sujeto lo que puede y no puede y con ello contribuye a la estructuración psíquica del mismo. En el inconsciente permanecen los deseos reprimidos con la finalidad de que éstos no se vuelvan concientes, entonces el éste existe como una condición de subjetividad y a partir de ahí surge la conciencia.

Las fantasías y las formaciones imaginarias son las que dan cuenta de esta actividad inconsciente, ya que son las que representan aquellos deseos reprimidos que son los que permiten que se establezca la subjetividad del sujeto. Dice Freud que las fijaciones y los deseos tempranos que provienen de la niñez, son los que rigen muchos de estos impulsos inconscientes de cumplimiento de lo sofocado. Ahí se entrelazan fuerza y sentido. Los sueños, como representación de un deseo manifiestan estos deseos inconscientes. Es decir, que todo pertenece a una historia de relaciones e interacciones del sujeto, las cuales se significan en un sentido particular y desean re-actualizarse para dar placer.

La subjetividad lleva a dar sentido y representar en forma única los deseos del sujeto, deformando y desfigurando una experiencia del a vida real, en un sentido propio integrado por una historia de relaciones. La actividad del inconsciente como sistema psíquico es deformar, desfigurar o disfrazar con violencia el sentido del deseo para volverlo irreconocible. Continúa Elliottt afirmar que la realidad psíquica adquiere poco a poco organización como subjetividad, formada gracias a la represión de las fantasías sexuales, dada por la conciencia como

[304] Elliott, op cit

mecanismos de defensa del yo. Los seres humanos están preparados para tolerar la represión sólo si el placer inconsciente pospuesto tiene posibilidad de alcanzar una satisfacción más duradera y permanente. Es por ello que el niño pequeño poco a poco comprende que puede tolerar las limitaciones que le imponen sus padres para tener una convivencia social, tales como no llorar desenfrenadamente porque se encuentra hambriento, o porque desea un juguete para satisfacerse. Los padres enseñan si bien es cierto a través de la represión la manera social y aceptable de pedir las cosas e inclusive de no satisfacer su hambre con cualquier alimento que venga enfrente, sino de poder pedir, de poder desear otros satisfactores mucho más placenteros que el primero que ocurra.

El adulto de la misma manera funciona y sabe que el control de la satisfacción de sus impulsos le llevará a la satisfacción más plena y duradera de los mismos, y es así como puede seleccionar entre diferentes situaciones, por ejemplo una pareja permanente, un trabajo estable, un mismo hogar, que además de satisfacer sus necesidades instintivas biológicas o sexuales, también le darán un placer más estable y duradero. La subjetividad entonces, se construye a partir de una historia de relaciones, en las que el sujeto está inmerso; se construye a través de las relaciones con el otro y de las experiencias de placer o displacer que quiere o no re-actualizar. Y, porque la significación de estas experiencias es única, la subjetividad permite a cada uno identificarse o diferenciarse con el otro y aproximarse a él o tomar una distancia.

Es así, por ejemplo, que la experiencia de trabajo con SCD o **"*sujetos excepcionales*",** como les llama Melero[305], dentro de los cuales podemos encontrar sujetos que subrayan la diferencia como aquellos con discapacidad, o pertenecientes a etnias distintas o a géneros como el femenino que a lo largo de la historia han sido significados de forma distinta, permite poner ejemplo de las diferencias que se vislumbran en la subjetividad. Como dice Elliottt[306] lo que es subjetivo no es objetivo, la diferencia entre lo primero y lo segundo es que o objetivo es, es la realidad, lo subjetivo es cómo se percibe esta realidad por cada uno y cómo entre dos siempre habrá una diferencia.

---

305 Cit en JACOBO, Villa. (1998).

306 Elliott, op cit

La discapacidad, o la diferencia de etnias o género, subraya la diferencia, porque es la realidad la que nos muestra a un sujeto que no es como los otros, que no pertenece a la singularidad, y que por tanto subraya la ambivalencia, porque tiene y no tiene lo que debería tener, lo que debería de ser, por tanto transgrede a la realidad, a la objetividad pero también a la subjetividad.

En lo subjetivo, el discapacitado señala con su cuerpo una falta que subjetivamente puede ser el cumplimiento de un deseo o de un no deseo, la mutilación o la carencia de una completud, de una totalidad, en el que lo percibe, en el que convive con él.

Muchos padres de estos niños viven con ellos, buscan la solución a sus carencias físicas y no pueden aceptar la diferencia de sus hijos, tal es el caso de una niña de seis años que conozco, que está perdiendo la vista por cáncer en la córnea y que sus padres han colaborado para llevarla a las instancias necesarias para atenderla sin embargo, cuando la especialista en ciegos y débiles visuales sugiere a los padres enseñar a la niña tanto la lecto-escritura común (con ayuda de una lupa) como la lecto-escritura Braille, los padres no aceptan ésta última, aún sabiendo que su hija quedará paulatinamente ciega.
La subjetividad de los padres y de una gran parte de la sociedad lleva a representar, a simbolizar las diferencias de un sujeto con discapacidad como una falta, y no sólo como una característica o diferencia. Se asocia a la discapacidad con la enfermedad o déficit, y no como un rasgo de identidad.

La vivencia y la autonomía humanas están en gran medida sometidas al influjo dominante de la represión, y es ahí donde tenemos la clave para entender las dimensiones constitutivas y creadoras de la realidad psíquica, es importante observar que estas representaciones nos dan evidencia de la significación inconsciente que el sujeto les da a las mismas, y que esto es lo que vale.

Jacobo (1998),[307] refiere que para Freud siempre hay una parte del inconsciente que se resiste a la simbolización, aunque pugne por expresarse, menciona a la individualidad como un lugar

[307] JACOBO, Villa. (1998). Sujeto, educación especial e integración. México: UNAM- UABC.

donde se mueve la pluralidad incoherente y, por el contrario de cómo muchos lo plantean, el sujeto se no constituye en forma individual, sino en relación y a partir de un encuadre simbólico. Y es por eso agrega, que cuando el otro responde a lo que es nuestro deseo todo está bien; si el otro es el alumno, el maestro está contento de que el alumno responda y haga como él quiere, pero cuando las cosas no son como desea, éste culpabiliza al alumno (como un *fetiche moral* que se introduce para justificar que es el otro o los otros los que hicieron mal,o están equivocados, por ejemplo los padres, los otros docentes, o el propio niño).

Consideramos que las cosas deben ser como nosotros planteamos, de acuerdo a nuestra subjetividad, sin embargo imaginariamente nos encontramos en relación con el otro, por lo que no podemos ser totalmente entidades diferenciadas. Por ello cuando el alumno muestra su propia identidad, diferente a la del docente, éste no hace otra cosa que *calificar, culpar a alguien* por la situación. Propone interesante observar cómo las cosas pueden cambiar si el docente lograra quitar del frente ese *fetiche moral de la búsqueda de un culpable* y en lugar de ello se hiciera corresponsable de la situación, se colocara en un lugar diferente, en el cual se comprometa, se interrogue, se quede perplejo, se implique a pensar el por qué o el cómo de la dificultad del niño.

La identidad nos hace sentir pertinentes a un lugar, o acciones, en torno a una postura subjetiva, al mismo tiempo que da una imagen de sí y afirmación, nos encierra en una forma de percibirse; podría plantearse si es posible que la toma de conciencia de la subjetividad de sí y la del otro, pueda permitir el encuentro con un mundo de significaciones distintas.

Podemos vernos imaginariamente en un grupo de ciertas personas, con valores, formas de vida que nos hacen sentirnos bien, porque seguramente ahí han estado plasmadas a través de ésta historia de relaciones que hemos establecido a lo largo de la vida. La influencia del otro es la que nos sujeta, la que nos lleva a permanecer o emigrar de determinados lugares.

Castoriadis (1983), dice: no puede haber práctica social sin sujeto y los sujetos traen consigo la organización y experiencias psíquicas. La psique tiene una aptitud para crear y producir representaciones la pulsión delega a la psique el afecto, en especial el displacer La psique es la aptitud de producir una representación inicial, para poner en imágenes lo vivido. El

inconsciente es la capacidad reproducir representación y esta representación tiene un contenido semántico. Estos contenidos semánticos son justamente los que permiten al sujeto manejarse en grupos por identidad sexual, étnica, valoral, religiosa, ya que son vividos y socializados a través de las relaciones.[308]

El inconsciente para Elliottt (1991)[309], como condición primordial de la subjetividad, acusa una falta de distinción entre la propia persona y el otro. Para llegar a ser individuo socializado hace falta que primero el sujeto desarrolle un sentimiento identitario de su propio ser, de ahí lo fundamental de los mecanismos del narcisismo y de la identificación que consideró Freud. El yo es una mera instancia defensiva obligada por el principio de realidad, se constituye gracias al entorno social, que limita, permite o prohíbe las acciones del sujeto, culpabilizándolo y haciéndolo actuar de manera congruente a los cánones que rigen a la sociedad.

Limitaciones tangibles concernientes a ciertos grupos identitarios como por ejemplo, la de participación la mujer en sociedades como la árabe, o algunas indígenas de México o Latinoamérica, donde ella debe cubrir su cuerpo y su rostro enteramente, o no hablar en sociedad, ni puede ejercer derechos que conquistados en otros lugares. O en grupos religiosos (testigos de Jehová, los judíos) que encierran sus acciones a sus creencias en honor a Dios, al Otro que les constituye en su subjetividad y es parte de su identidad, consolidando con ello el sentimieto de pertinencia a un grupo. En los grupos *extraordinarios*, como les llama López-Melero (1998)[310], las personas que tienen alguna necesidad especial o discapacidad, se reagrupan en torno a intereses, a rasgos de identidad que les permiten verse entre sí, reconocer necesidades comunes de aceptación, tolerancia y agruparse para luchar por lugares distintos, para moverse de espacio entre la sociedad.

Para que un grupo minoritario reconozca su identidad y luche por ella, necesita haber pasado primero por la fase narcisita que refiere Elliott (1995), en la que el amor a sí mismo, el reconocimiento y aceptación de particularidades, diferencias y subjetividad sea un primer paso; y luego se introyecte esta a traves del símbolo de la ley paterna que implanta la sociedad, el

---

308 CASTORIADIS, Cornelius (1983). Op cit

309 ELLIOTT, A., (1995). Teoría social y psicoanálisis en transición. Sujeto y sociedad de Freud a Kristeva Buenos Aires

310 *LÓPEZ-MELERO, MIGUEL (2000). Elogio por la diferencia y la lucha contra las desigualddades. Del homo sapiens sapiens al homo amantis. En Jacobo, Villa, Luna. Sujeto, educación especial e integración*. *Historia problemas y perspectivas*. Tomo III (pp.57-70) Tomo IV y V. México: UNAM ENEP Iztacala

cual se asume a favor, o en contra hacia la ruptura de paradigmas de segregación e intolerancia, dando impulso a la construcción de propuestas de aceptación y tolerancia.

Así como el niño asume sentimientos de terror y culpa instalados por el miedo a la agresión paterna, al límite a la imposición de la ley y así como el niño se ajusta a las relaciones de poder en el seno de la sociedad haciéndose un espacio para ello, los sujetos identificados entre sí, se vinculan para verse en la sociedad y lograr una participación y si es necesario una transformación social a través de su encuentro con otros, con grupos de otros que le permiten visualizarse como el *gran Otro*, frente al que se define la identidad. Freud plantea como condición especial de ingreso de la psique en la sociedad: el establecimiento de un orden simbólico, de sentidos y prácticas sociales tradicionales, de lo permitido y lo prohibido.

Por eso, dice López-Melero (2000)[311], hoy en día es posible fracturar paradigmas y dar pie al nacimiento de una nueva relación, a través de un proceso de re-significación de lo que es el SCD, sujeto en diferencia, en diversidad física, psíquica, social o cultural a la vez. Por ello Jacobo (2000), plantea una provocación para hacer que ese *fetiche moral* deje de invadir y prejuiciar al otro que se muestra diferente. Podría darse una propuesta de re-subjetivación de relaciones, de revalorización de posibilidades de los actores de una historia, y permitir a través del compromiso con la acción que el pensamiento ideológico adquiera otra significación y que se amplíe el campo semántico de las acciones del sujeto, re valorando su construcción interna más que externa.[312]

Se puede impulsar un cambio y una transformación, cambiar la mirada hacia los sujetos con necesidades especiales, mirándolas desde su subjetividad, su historicidad y desde su posibilidad de participación política. Pero también se requiere que ellos se conviertan en actores, en sujetos de su propia formación y agentes de transformación social, para que sean sujetos de relación y referente de otros que también se saben únicos y diferentes, para dejar huella en ellos a través de la presencia, para significarles más que una carga, una posibilidad.
Para impulsar esta ruptura, se requieren actores que se hayan atrevido a *salir del closet*, de los lugares escondidos en donde no se pueden ver las diferencias. Para crear una nueva cultura,

311 LÓPEZ-MELERO, MIGUEL (2009) op cit

312 JACOBO, Villa. (1998). Op cit

una nueva subjetivación de las diferencias, necesitamos como sociedad, de la relación, de la interacción con estos sujetos que requieren condiciones diversas, que requieren ser integrados, y tolerados, pero también reconocidos, a través de su acción, su palabra, porque como plantea Lacan, el lenguaje nos funda en el Otro.

La discapacidad es una de las condiciones de vida de ciertos grupos de sujetos son parte de una identidad, que se materializa y hoy habla y se evoca a través de prácticas de exclusión-inclusión; marginación-integración, igualdad-desigualdad, dependencia-independencia.

Finalmente la circunstancia sirve, porque permite reconocer estas identidades, donde el sujeto de identifica con otros, donde la subjetividad se manifiesta y representa frente a la sociedad: al buscar moverse de lugar, ser reconocidos, considerados como sujetos y actores sociales; dejar de ser señalados como dependientes, tener equidad, accesibilidad y legitimar el derecho a ser considerado como cualquier otro ciudadano. Poder autodeterminar, decidir las formas y circunstancias con las que se desea vivir, la manera de hacerse un lugar en la escala social, en vez de tener que asumir los lugares especiales reservados, que hasta hace poco se les confería a través de la ciencia y tecnología para los discapacitados. No quiere decir con ello que hace falta deshacerse de aquellos avances que permiten disminuir los efectos de una discapacidad, sino por el contrario, incorporarlo de una manera tal que estos den accesibilidad a todo aquel que lo requiera, (una rampa o un elevador puede servir a un género mas amplio que a los SCD, a cualquiera sirva de un artefacto con ruedas, o un metro parlante ayuda no sólo a ciegos, sino a la gente común). Favorecer la libertad del sujeto para decidir la opción que quiere o puede desempeñar frente a las situaciones sociales para todos, no es negar su discapacidad, sino dejarle asumir su fuerza.

Como fenómeno social es curioso observar que existen sujetos con discapacidad que no se sienten ni muestran discapacitados; que no se detienen en el argumento de su circunstancia para dejar de hacer su vida o para sentirse impedidos. Son sujetos que aparentan no acordarse de su condición, o que "parecen negar su discapacidad"; porque se mueven cotidianamente en el mundo haciendo lo necesario para vivir con y como los demás. No sólo se desplazan entre los ellos o como ellos; sino que se consideran competentes y capaces de

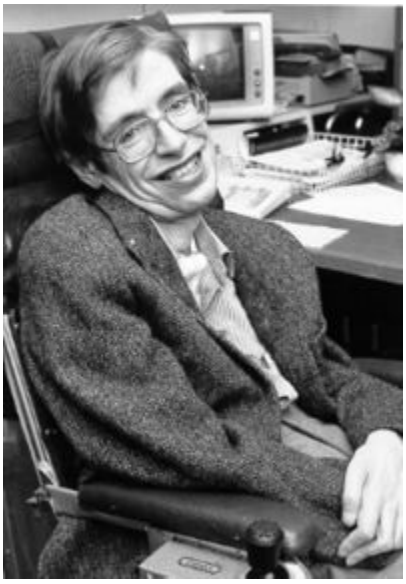
insertarse en la exigencia de las mismas prácticas sociales de todos, para entrer en la lucha de lugares de todos bajo las mismas circunstancias.

Testimonios públicos han sido relatados en libros y películas de historias de vida de sujetos como Gabriela Brimmer, quien logró insertarse desde la secundaria hasta la universidad; Christy Brown, del que se presenta su vida en la película "mi pie izquierdo"[313], basada en el libro que él mismo escribió, dedicó su vida a la pintura, se casó y pudo tener una vida económicamente autosuficiente. De pintores sin manos que han logrado la emancipación económica de sus familias a través de su obra. De Stephen Hawking[314] quien a pesar de su parálisis por arteriosclerosis, es mundialmente conocido por sus trabajos de física.

Ilustración Nº 24. Stephen Hawking premio nobel de física

Nacimiento 8 de enero de 1942 (Edad: 66)

Oxford, Reino Unido



Stephen William Hawking

Fuente:http://es.wikipedia.org/wiki/Stephen_Hawking

313 Mi Pie Izquierdo, Se trata de una película basada en una historia real, la de Christy Brown. Christy nació en 1932 con una parálisis cerebral irreversible. Sólo tiene pleno control sobre una parte de su cuerpo: su pie izquierdo. Pero a fuerza de tesón y con la ayuda de su madre, consigue relacionarse con los demás, escribir -el guión se ha elaborado a partir de su autobiografía- y pintar. Murió en 1981. un pintor y escritor irlandés aquejado de parálisis cerebral, cuya tenacidad echó por tierra todas las barreras que impedían su integración en la sociedad. Un conmovedor ejemplo de superación y lucha por conseguir las metas. http://es.wikipedia.org/wiki/Mi_pie_izquierdo

314 Stephen William Hawking (8 de enero de 1942, Oxford), físico, cosmólogo y divulgador científico del Reino Unido. Miembro de la Real Sociedad de Londres y de la Academia Nacional de Ciencias de Estados Unidos. Premio Príncipe de Asturias de la Concordia en 1989 y galardonado con la Medalla Copley en 2006. Es actual catedrático Lucasiano. Además, el Profesor Hawking tiene doce doctorados *honoris causa*, se le concedió el CBE en 1982 y fue designado *Compañero de Honor* en 1989, amén de numerosos premios y distinciones más. http://es.wikipedia.org/wiki/Stephen_Hawking

Como lo refiere Cochet (1996), estos sujetos se caracterizan por haber encontrado los medios para facilitar su vida frente a la discapacidad, para construir "estrategias de compensación" y vivir "situaciones reencontradas", que les han facilitado técnicamente sus formas de vida y expresión. Tal es el caso de una silla eléctrica, una computadora parlante, adaptaciones para un automóvil; una máquina de escribir.[315]

Por otro lado, existen sujetos con o sin discapacidad, que continuamente encuentran argumentos para hacer ver "las pocas oportunidades que les fueron dadas" para alcanzar la realización de sus deseos y necesidades. Sujetos que asumen esa posición "de marginalidad" como mandatos, y construyen su subjetividad a partir de ello, considerando que al tener una discapacidad, no pueden aspirar a tener otro lugar social; es decir, que se sienten condenados a la imposibilidad, e inaccesibilidad.

Sujetos que se aceptaron inválidos, impedidos, incapaces o perdedores sociales y que por ende no tienen otra alternativa, más que vivir de los demás, pedir ayuda, dar lástima; o manifestarse enojados contra la misma sociedad que los determina a vivir en la marginalidad.

Comprendido como todo aquello que nos describe, lo que nos caracteriza y concierne cómo parte de lo que somos tanto exteriormente, como interiormente. El cuerpo as parte de la identidad, tanto el cuerpo biológico, como el subjetivo. Baz (2000) menciona que el cuerpo subjetivo es la representación del cuerpo propio gestada desde la dinámica del deseo inconsciente y el entramado institucional y cultural. El cuerpo ocupa el lugar de un referente permanente de la identidad ("yo soy ese cuerpo"), pero también lo experimentamos y sentimos con cierta distancia, como si no nos confundiéramos totalmente con él[316].

El vínculo con el cuerpo es un texto a descifrar, según Mannoni (2001), el inconsciente habla en metáforas y la relación con el cuerpo metaforiza las vicisitudes de los vínculos que establecemos con la realidad. Por otro lado, todo vínculo supone un contenido latente. Es decir, lo que un sujeto puede relatar de una experiencia constituye sólo el aspecto

[315] COCHET, Hervé. (1996). Complexité en formation défi. Diversité... Dérive. Paris: L´Harmattan.

[316] Baz, Margarita. Metáforas del cuerpo. (2000) op cit.

manifiesto de la misma. Quedarían a explorar las fantasías inconscientes que sostuvieron la vivencia, la actualización del vínculo con nuestros objetos internos[317].

Para Baz (2000), subjetividad son aquellos procesos humanos que producen y son producidos por el nivel simbólico, la subjetividad es parte de la identidad, es la forma en que estructuramos y representamos nuestra identidad y la de los demás, el mundo en el que estamos.

Abbagnano cit. En Pantoja (2002).- nos define lo subjetivo como lo que pertenece al sujeto o tiene carácter de subjetividad, este adjetivo se relaciona con la idea de existencia sustancial, se refiere no a algo real que tiene existencia sustancial (esse subjectivum), en el alma o fuera del alma, sino que existe en el alma en un modo de ser representativo (in esse objetivo) que corresponde a lo que la cosa externa es en su existencia sustancial.

Lo subjetivo afirma y rescata la singularidad, privilegiándola como uno de los criterios la existencia. Con la filosofía moderna, a partir de Descartes la idea de subjetividad toma un cauce diferente, ya que considera que primero hay pensamiento, representaciones, y el sujeto viene a surgir de la puesta en juego de éstas. Cuando Descartes intenta hacer una interpretación de la realidad encuentra una profunda inseguridad en todo; afirma que los sentidos nos engañan y nos hacen caer constantemente en el error y en lo falso. De ahí deriva: pienso, luego soy -cogito, ergo sum- es el punto de partida confiable para él, incorporando a su estatuto de verdad a un sujeto cognoscente, es decir, un sujeto que confirma su existencia en el acto de razonar o pensar. Entonces como la conciencia se convierte en el centro de la vida psíquica, en la medida que opera por medio de representaciones y nos da cuenta de la vida del sujeto. Este sujeto de la conciencia, del yo o del alma, es el que va a imperar en el campo délas psicologías subjetivistas.

De acuerdo a esta autora, existe una diferencia entre psicoanálisis y psicología, ya que el primero al preocuparse menos por la cientificidad y objetividad, ha podido preocuparse por el discurso subjetivo.

[317] MANNONI, Maud (2001). Op. cit.

Es así como el psicoanálisis propone en 1900, al inconsciente como objeto teórico que va a desplazar a la conciencia a un segundo .término. Para Freud (1981), la conciencia es sólo una cualidad que puede sumarse a otras o faltar en absoluto; es a partir del concepto de represión que se echará a andar el proceso de constitución subjetiva, con el cual tendremos al sujeto escindido o en conflicto entre la satisfacción de sus pulsiones y el sistema represor. Para Lacan decir que el sujeto está dividido implica reconocer que la causa del sujeto.) Se sustenta en la formación del inconsciente. En otros términos es aceptar que el orden significante es el que causa al sujeto, estructurándolo en un proceso de división que produce el advenimiento del inconsciente (Dor, cit en Pantoja (2002).

En un segundo momento dice Pantoja Freud define el inconsciente como procesos de gran energía que sin llegar a ser conscientes pueden provocar en la vida anímica las más diversas consecuencias, algunas de las cuales llegan a hacerse concientes como nuevas representaciones. Para que el recién nacido sea sujetado, requiere pasar por un procesos complejos de diferenciación que parte del reconocimiento y búsqueda de placer, inaugurando un nuevo orden de estructuración del sujeto sexual como sujeto del deseo. A partir de ahí se inicia un proceso de estructuración subjetiva donde las vicisitudes de eso deseo van a trazar la características de esa estructura; la castración y el complejo de Edipo son ahí fenómenos cruciales. Lo ínter subjetivo y lo intra subjetivo están apresados en esa estructuración, donde la libertad del sujeto está detenida. El otro lo convocó y lo capturó hacia la cultura, lo hizo partícipe de la ley e inauguró así la subjetividad convirtiéndole en sujeto escindido.

Novoa, (cit. en Pantoja, 2002), agrega los subjetivo es algo que escapa a toda conquista del sujeto, más bien lo sorprende y le impide tener conocimiento precisos de su posición. Es resultado de una alineación fundante en lo indecible del Otro: su deseo. El Otro como un lugar de estructura desde lo cual se produce el sujeto. Lo conciente y lo inconsciente, la vida y la muerte, el placer y el displacer serán dualidades a las que se someterá esa subjetividad54.

La construcción de la identidad comprende aspectos complejos que deberán Reconocimiento, mirada del otro.- Que desde la mirada de P. Ricoeur (1996) plantea que nuestra identidad

siempre tiene siempre como referencia al otro. Sostiene que nos forjamos una mirada de nosotros mismos a partir de la y la mirada con el otro[318].

Mirada especular.- desde la postura de Lacan, en donde el vínculo con el otro permite sujetarse a un .deseo, y construir un Ideal del Yo y un yo Ideal, mismo que nos permite integrar lo social y lo cultural que nos precede (Pantoja, 2002). Y donde el Otro tiene una importancia sustancial en la constitución del sujeto (Arguero, R. (2002).

El reconocimiento de la falta, del otro, a partir de los trabajos de Baz (2000), y de Eliacheff[319] (1994) que enfocan a la subjetividad, se podrá analizar cómo la mirada en el otro produce una relación especular que ante todo remite a la propia imagen y evoca fantasmas de angustia.

Así pues el discurso social está enfocado en las competencias, ha priorizado la valoración de las trayectorias productivas, de las competencias del sujeto, pero también valora las apariencias; existen tecnologías especializadas en imagen personal, las cuales califican: el porte, el bien o mal vestir, las formas de hablar; los implementos de que se sirve el sujeto, valorando a través de ellas parte de su acceso a la cultura, a la economía, a la moda.

Es así, como hoy en día resultan muy difíciles únicamente las capacidades de un sujeto, sin dejarse influenciar por la apariencia; puesto que esto es lo primero que se mira. El aspecto físico parece tener mayor peso, antes que un curriculum, o que otras referencias personales de un individuo. El contacto visual, representa una clave en la apreciación del sujeto.

3.2.2.3. Autonomía y proyecto de vida (Loher).- La imagen social del SCDVE, está restringida a considerarle dependiente y poco autónomo por lo que la actitud colectiva e individual hacia este no lo impulsan con frecuencia a construir un camino para que forje su proyecto de vida. La idea psicoanalítica Freudiana y Winnicottiana matiza el lazo afectivo e identitario de fusión-rechazo del SCDV.E, por su imagen, en su realización autónoma de un proyecto de vida (Loher-Goupil, 2004)[320].

[318] Ricoeur, Paul (1996). Op. Cit.

[319] ELIACHEFF, Caroline (1994). *Op. cit*

[320] LOHER-GOUPIL, Arlette (2003). Op cit

La autonomía es una búsqueda continua en la vida del hombre; aunque la dependencia es parte del deseo, del vínculo afectivo y lazo social. Por lo que se llama *autonomización*, al proceso conciente de dependencia. La autonomía hoy tiene un cauce sociológico, porque considera la accesibilidad e igualdad de oportunidades en el: sexo, raza, edad, personalidad, aptitudes, adaptación, modo de vida, origen, profesión, instrucción, experiencia (Pôlet-Masset, 1993)[321]. Esto quiere decir que la autonomía total de un sujeto es prácticamente inexistente, todo el mundo necesita de otros en cada momento

Cuatro fases de autonomía se mencionan: *dependencia total* (simbiosis infantil); *contra-dependencia.*-toma de conciencia, autoafirmación, intento de desprendimiento vs. Inseguridad y ambivalencia (adolescente); *independencia* (adulto) se prueba a sí mismo, no da cuentas a nadie, actitud de huida, límites propios; *interdependencia*.- dependencia-realidad aceptada y negociada, demandas claras, respecto mutuo, gran cooperación, actos negociados hacia la independencia (Loher-Goupil, 20004).

Entre más autonomía del acompañamiento que requiere, y posibilidad de decisión, el sujeto es más actor, su identidad es respetada, porque no hay sumisión al poder del otro, hay simetría en la comunicación, lo que conserva la dignidad y estima de sí, en un esfuerzo de reciprocidad entre SCD y acompañantes.

Autonomía vs. discapacitado de la sociedad.- El discapacitado, ante todo es un sujeto que se constituye dentro de un orden psíquico y social. Es un sujeto, producto de la sociedad, de sus dispositivos, de sus prácticas discursivas, que pone en evidencia las relaciones de poder y Saber que se hacen al interior de las organizaciones y las instituciones que la constituyen.

Sujeto señalado por los dispositivos disciplinarios que en un tiempo fueron excluyentes, o castigadores y que ahora han transitado hacia la búsqueda de nuevas formas inclusivas y disciplinarias[24].

Como menciona Foucault (2000), los locos, los malformados y mutilados son parte de “los anormales”; aunque “su palabra –oral y gestual- ya no esta del otro lado de la línea de

[321] Pôlet-Masset, Anne –Marie.(1993) Passeport pour l’autonomie, afirmes votre prope rôle, Lamarre en Loher-Goupil op cit.

separación…", o sea fuera del orden del discurso,… nos pone en disposición vigilante;… buscamos en ella un sentido o el esbozo o las ruinas de una obra".[322]

En varias de sus obras hace referencia a este tema; señala, tres grandes sistemas exclusión: a palabra prohibida, la separación de la locura y la voluntad de verdad. Explica que el discurso social es delineado a partir de un orden de regularidad, de saber y verdad. Donde lo prohibido, lo incomprensible, lo innombrable son parte de las prácticas y discursos sociales.

El sujeto con discapacidad, igual que otros individuos de la sociedad, vive estos sistemas de exclusión, porque no se puede hablar de su falta y se le aísla, se le encierra en grupos y lugares especializados, y porque se busca explicar, obtener la verdad de su origen y significado, en lugar de aceptar al sujeto íntegro e incorporar su falta como una característica que lo constituye.

Los anormales, son aquellos que por sus características rompen con una línea de regularidad social; son los incomprensibles. Como cualquier otro sujeto de la sociedad, son vigilados; al salirse del orden de regularidad y normalidad requieren de estos dispositivos y tecnologías administradas en las instituciones especializadas en el saber, saber diagnosticar, disciplinar, normalizar.

Así, se justifica la implantación de dispositivos que regulan la sexualidad, la educación de los niños, el tratamiento de los enfermos, locos y lisiados; entre los que se incluyen los sujetos con discapacidad.

Los "monstruos, incorregibles y masturbadores"; son tres figuras que el discurso médico-legal distingue para referirse a quienes salen de este margen de regularidad; es decir del control de saber, poder y verdad. "Dentro de la categoría de monstruo, como noción jurídica... se distinguían con cuidado, si no con toda claridad, dos categorías: la de la deformidad, la lisiadura, el defecto (...eso es lo que se llamaba portentum u ostentum...) <o sea una mera

[322] FOUCAULT, M. (2000). *Los anormales*. México: Fondo de cultura económica.

anomalía>, y la del monstruo propiamente dicho <cualquier cosa que no tenga forma humana>".

El individuo a corregir... es contemporáneo a la introducción de las técnicas de disciplina, en los Siglos XVII y XVIII -en el ejército, las escuelas, los talleres y... en las familias... Se desarrollaron para ello, procedimientos de domesticación del cuerpo, del comportamiento y de las aptitudes...el encierro aparece como parte de los métodos positivos de rectificación. Surgen así, las instituciones de rectificación para la ceguera, sordera, los imbéciles, retardados, los nerviosos y los desequilibrados Foucault, (1997). El monstruo trivializado y empalidecido, el anormal del siglo XIX es también un descendiente de los incorregibles aparecidos en los márgenes de las técnicas Modernas de domesticación[323].

Las tecnologías científicas basadas en el saber, definen los mecanismos de normalización por los que éstos deberán transitar. Es de esta manera como algunos sujetos con discapacidad se inscriben en el orden de los anormales monstruosos, o de los incorregibles.

Es así como a partir del siglo XVII y hasta final del siglo XIX, al anormal no se le excluye; por el contrario, se le incluye en la sociedad a través de mecanismos de normalización, en donde todas las tecnologías tales como: la pericia médico-legal, los dispositivos médico-pedagógicos, o médico-familiares, actúan como procesos disciplinarios, para hacerse cargo de ellos y corregirlos mediante situaciones de encierro en un asilos- hospitales, hogares-asilo, internados, o en una escuela hogar.

Foucault (2000)[324], hace un esbozo de cómo históricamente este poder ha pasado de las formas excluyentes, a las incluyentes. Desde la erradicación o expulsión del individuo, sucedida en la edad media; hasta la introducción de dispositivos, que comprenden lugares y métodos de ortopedia disciplinaria, mismos que a su vez han tenido una evolución desde los mecanismos que estructuraron métodos educativos, reeducativos y terapéuticos de encierro, porque veían al sujeto como discapacitado que debía ser normalizado dentro de estos dispositivos disciplinarios de ortopedia física y social.

---

[323] FOUCAULT, Michel. (1997). *Historia de la sexualidad. Nº 1 La voluntad del saber;* México: siglo XXI

[324] FOUCAULT, M. (2000). Op cit

La sociedad a través de las economías del poder ha generado formas incluyentes; en donde la voluntad de saber ha tenido un papel muy importante para la puesta en práctica de estas tecnologías positivas del poder.

Estas formas de normalización "han podido inventar una masa considerable de técnicas científicas e industriales...que actúan por maximización de la producción, han generado... una distribución del poder según individualidades diferenciales[28]". Estratifican al sujeto por su capacidad de producción, y afectan a todos, incluyendo a los sujetos con discapacidad.

Al ser diagnosticado "anormal" y ser puesto en lugares de encierro que pretenden su normalización, el sujeto con discapacidad el mutilado, ciego, o sordo, es ubicado como discapacitado. Imposibilitado por la sociedad que le muestra a toda costa que requiere de lugares especiales para formarse, vivir, y existir.

Las instituciones cerradas lo único que han aportado al sujeto con discapacidad es una imagen de que sólo pueden construirse a partir de la falta y en la necesidad de compensarla a través de los dispositivos de normalización. Aún y cuando la sociedad ha transitado de la exclusión al encierro para el control de los cuerpos y ahora busca otras estrategias para propiciar la inserción social y participación.

García, I.; Escalante, I. y otros (2000), dan un panorama histórico de estas prácticas en donde al sujeto con una falta física se le ha nombrado con términos peyorativos que invocan piedad, caridad o repulsión; todos ellos se refieren a una enfermedad y un tratamiento, considerado como: el desvalido, deficiente, anormal impedido, idiota, el imbécil, inválido, los incurables. Refieren que aunque hoy por hoy se pretenda hablar de esa y otras diferencias en términos menos peyorativos, diciéndoles: sujetos con capacidades excepcionales, o con necesidades especiales; cualquier término alcanza con notaciones negativas y una etiqueta es difícil de soportar[325]. En su texto integración educativa en el aula regular, García y Escalante (2000)

[325] GARCÍA G. I.; ESCALANTE H. I.; ESCANDÓN H. I.; FERNÁNDEZ T. L. G.; MUSTRI D. A.; PUGA V. I.; (2000). *La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias*. Nº 1. México : SEP

dan cuenta de cómo a partir de final del siglo XIX y principios del XX, los dispositivos normalizadotes dieron respuesta a las exigencias de la modernidad -hacia la productividad laboral-, estratificando a la población por sus características mentales con escalas diseñadas por psicólogo como Binet, Simón y Terman Merril.

Lo cierto es que la discapacidad es una condición de vida, y se puede vivir con ella, aunque esto aún no puede ser visto de esta manera por la sociedad. Los sujetos con discapacidad han aprendido a valorarse en referencia a estas representaciones de imposibilidad y son pocos los que han luchado por avanzar en un sentido diferente.

Aunque desde 1970 en México, han existido intentos reivindicatorios educativos y terapéuticos para los grupos de ciegos, sordos, o los paralíticos cerebrales, mismos que en un tiempo se les consideraba retardados mentales, las modalidades en que han sido atendidos -en escuelas especializadas- los han hecho desenvolverse en su mayoría en contextos separados del resto de los miembros de la sociedad y los efectos de estas prácticas educativas hoy se ven después de varias décadas.

Se cuestiona la separación de la sociedad dado que se ha obtenido como resultado una gran dificultad para estos miembros de la sociedad se puedan incluir en las prácticas sociales de todos. Lejos de incorporarlos a una vida productiva y una convivencia social, se ha logrado que se formen grupos identitarios de estos sujetos que se sienten discapacitados y que asumen esta condición como causa de su malestar social.

La sociedad tiene que recordar que cada individuo que la integra es producto de lo que ella misma produce; a través de sus instituciones médicas, jurídicas, educativas, familiares, va moldeando al sujeto. Así, debe saber que los dispositivos que durante varias décadas puso en práctica, han producido por un lado un gran número de individuos dispuestos a asumir un Ideal de imposibilidad, aunque por otro lado hayan existido sus excepciones.

También debe conocer que esos mismos dispositivos han afectado no sólo a los individuos que tienen una discapacidad, haciéndolos discapacitados, sino también discapacitando a la misma sociedad para poder hacer una cultura de aceptación, tolerancia e incorporación de

dichos sujetos. Al encerrarlos, se ha privado de convivir con ellos, de conocer y valorar sus capacidades, de abrirles oportunidades para que se desenvuelvan como cualquier otro sujeto. Los miembros de la sociedad estigmatizan y cierran las puertas.

Si bien, esto ha generado resistencias que para que los sujetos se inserten en los diferentes espacios de la vida familiar, productiva y social. Son menos quienes han encontrado puertas abiertas en diversos lugares de convivencia y que son actores sociales gracias a que han luchado y hecho un doble esfuerzo para construir una trayectoria distinta, que los que asumen la imposibilidad.

Miguel Ehremberg (2000), considera que los sujetos con discapacidad que han salido adelante y que han podido traspasar la barrera de la anormalidad y dejar de sentirse discapacitados, es porque han hecho un doble esfuerzo para estar entre los demás; el primero esfuerzo es aquel que todos hacemos para construirnos como actores sociales, el segundo es el que se tiene que hacer disminuyendo los estragos de la discapacidad a través de mecanismos de compensación.[326]

Habría que pensar en cuáles fueron las situaciones formativas -formales o no formales- que han producido una diferencia entre dos formas de situarse frente a la circunstancia de la discapacidad y por tanto que llevan al sujeto a construirse con una imagen de si mismo tal que se considera discapacitado o que se considera un sujeto con oportunidad de vivir como los demás.

Los psicoanalistas y los lingüistas dicen que mediante el lenguaje se representa, nombra, y da significado a lo que el sujeto individuo es, mediante lenguaje se puede hablar de identidad[31]. Del mismo modo se significan las condiciones en las que un individuo nace y desenvuelve.

De acuerdo a lo que refieren García y Escalante (2000)[327]. El sujeto con una falta al cuerpo o discapacidad. Pudo en el siglo XIV haber sido vista al mismo tiempo por los miembros de la

[326] EHRENBERG, Miguel (2003) Productor del programa Doble Esfuerzo, del Instituto Latinomericano de Comunicación Educativa, ILCE Entrevistas con expertos
[327] Op cit

iglesia como una maldición o como una bendición de Dios, pudo o como condena a ciertos actos culpabilizados y del mismo modo se construyeron respuestas que posicionaban a los otros frente a esta circunstancia. Y pudo ser nombrado "iluminado" en una sociedad maya; o cómo el discurso es parte de la identidad.

Quizás sea importante reflexionar cómo el discurso es parte de la identidad, cómo el sujeto se va moldeando en relación a lo que los otros le dicen al sujeto que es, si se le dice que es discapacitado que tiene pocas oportunidades de salir adelante o que sólo puede hacerlo dentro de sus grupos cerrados, quizás así lo asuma el sujeto. Es así como se ha llegado a ver dos tipos de sujetos con discapacidad: el que *discapacitado,* que vive su circunstancia como una condición que limita sus posibilidades frente al mundo y se asume incapacitado, disfuncional, e impedido y el SCD, que trasciende este estado y puede insertarse entre los demás en los diferentes grupos sociales.

Así se forja la identidad; probable identidad de un discapacitado o de un sujeto con posibilidades de ser actor social. Influenciada por las representaciones culturales que nos preceden, por la herencia de la historia, por los valores, los mitos, los rituales transmitidos trans-generacionalmente. Con base a los fundamentos filosóficos de las instituciones sociales y educativas se constituye un ideal de hombre, de ciudadano. Para autores como Elliottt (1995)[328], Castoriadis (1989)[329] y De Gaulejac (1983; 1999) afirman que es cierto que el sujeto es producto de la sociedad. Al respecto, coinciden en plantear de diferente manera, que la sociedad hereda al sujeto un legado cultural; transmitido a través de sus mitos, valores, creencias.

Con base a ello se constituye psíquicamente, ya que se sabe deseado aspirado por los que la conforman; de esta manera responderá un ideal que los otros hacen de él, de esta manera, construye una-trayectoria individua! y social. La sociedad tiene que recordar que cada individuo que la integra es producto de lo ella misma produce; a través de sus instituciones médicas, jurídicas, educativas, familiares, va moldeando al sujeto[330]

---

328 ELLIOTT, A., (1995). Teoría social y psicoanálisis en transición. Sujeto y sociedad de Freud a Kristeva Buenos Aires

329 CASTORIADIS, Cornelius (1983). Op cit.

330 DE GAULEJAC, Vincent. (1999). *El irreductible social y el irreductible psíquico.* Conferencia transcrita.

Aunque, aclara Elliottt (1995), "en un plano individual y colectivo los sujetos humanos nunca son "plasmados" pasivamente por las formas simbólicas de la sociedad; sino que ellos reciben esas significaciones activamente y las "replasman de manera creadora a través de una actividad de representación...".

Enríquez[331] (1983-2002), con base a los escritos de Freud sobre: tótem y tabú y malestar en la cultura, argumenta en sus textos cómo la sociedad tiene influencia en la constitución del sujeto:)transmitiendo transgeneracionalmente a través de su rituales, mitos, que son plasmados en las prácticas organizacionales e institucionales que vive el sujeto -religiosas, familiares, institucionales-, así, el sujeto construye un ideal del yo, y un yo ideal; bajo ¿ influencia de todas esas representaciones sociales; lo que no quiere decir que eso lo predetermine, sino que tiene una fuerte influencia en la constitución identitaria.

Por eso, es necesario tener en cuenta que el lazo social, representa una relación de dominación y poder sobre los sujetos y tiene una fuerte influencia sobre sus cuerpos y sus identidades, misma que se hereda y transfiere a través de las generaciones, a través de la cultura. Por eso la sociedad debe tener en cuenta que a través de los dispositivos que genera y pone en práctica, produce individuos dispuestos a asumir un ideal de posibilidad o imposibilidad.

3.2.3. Trayectoria, Trayectancia y Proceso Formativo (Ardoino, Berger, Honoré, Bernard, Landry)

La formación intelectual y moral de un ser humano, contiene medios, resultados, conocimientos teóricos y prácticos[332]. Es un proceso por el cual introducen valores, normas de desempeño y convivencia social. Se funda en lo inacabado y se extiende a toda la vida, edad, y ocasión de aprender. Pone en juego: conocimientos, afectividad, imaginario, inconsciente; el posicionamiento de factores subjetivos, aplicación del saber o valor social, posición ética o moral. (Ardoino y Berger, 1989). Es expresión permanente, que determina la existencia,

[331] ENRIQUEZ, Eugène (1983). Connaissance de l`Inconscient. De la horde à l'État. Essai de psychanalyse du lien social. France: Gallimard
[332] Petit Robert, cit en BERNARD, Michel (1999). Penser la mise a distance. Paris: L'Harmattan Collection Éducation et formation.

implica un horizonte desconocido y una oportunidad de producir con el otro (Honoré, 1992)[333]. Es la obra inacabada de la vida, que atraviesa la existencia en busca de sentido y de una transmisión ideológica (Bernard, 1999).

¿No es en las instituciones de la sociedad donde la formación inacabada y continua, atraviesa a los sujetos?; en lo social, sus organizaciones. Algunas son creadas para formar con pedagogía, pero finalmente todos los lugares sociales son parte de la formación que se da a lo largo de la vida. (Landry, 2005)[334] Foucault (1997)[335], insiste en que se disciplina y moldea al individuo, sometiéndolo a un estado de normalidad, a través de sus dispositivos: familia, escuela; lugares productivos.

En la formación, en los lugares sociales se propicia una separación-aproximamiento geográfico, (espacio-temporal), o afectivo, cultural, sociológico o psicológico, necesario para diferenciarse. Bernard (1999), dice que la separación: *impuesta*, sirve para sobrellevar y *la producida*, para comprender. A través de la distancia se juega la existencia (distancia-proximidad, presencia-ausencia y existencia), por lo que cada sujeto autor de su propia formación, necesita tener tratamiento plural de las distancias que vive.

En el caso de los SCDVE, se requiere tratar la distancia a tratar es la impuesta frente a la normalidad-anormalidad. La ausencia o presencia de un cuerpo, de lo que se dice o se calla, lo que se ve o toca. Todo esto marcan una distancia con respecto a lo aceptado o estigmatizado (Foucault, 1999).

Que es formación.- Según el diccionario francés Petit Robert, (cit. En Bernard, (1999)[12] es la educación intelectual y moral de un ser humano; contiene medios, resultados, conjunto de conocimientos teóricos y prácticos en una técnica, materia, es el proceso a través del cual se introducen valores, normas de desempeño y convivencia social. Para Ardoino y Berger, (1989), la formación esta fundad en el paradigma de lo inacabado del nombre, extendida a toda la vida humana, a todas las edades y todas la poblaciones y las posibilidades y las ocasiones de aprender. Es también por el reconocimiento de la obsolescencia progresiva de todas las

[333] HONORÉ, Bernard (1992) op cit. P. 15
[334] LANDRY, Pierre (2005). Experto en formación a lo largo de la vida, entrevista Paris 2005.
[335] FOUCAULT, Michel. (1997). Historia de la sexualidad. Nº 1 La voluntad del saber; México: siglo XXI pp17

formas de conocimiento, aportado por las formas iniciales, que deben también, periódicamente ser revisadas y puestas al día.

Hay entonces, a partir de la emergencia relativamente reciente de tales miradas, remanentemente profunda de relaciones entre los tres elementos de un tópico: selección, formación inicial, formación continua, constituyendo desafortunadamente un conjunto de funciones interdependientes. Es la formación continua la que se convierte en la ley "la razón" (matemático del término) el paradigma del todo.

Las secuencias de formaciones iniciales, sus programas, la determinación de sus contenidos, deberán literariamente poder ser deducidas. La formación en tanto que noción, tiene una comprensión mucho más amplia que aquella más técnica de aprendizaje o enseñanza. Incluye notablemente además de los saberes y de los saber hacer, los saber ser, poniendo en juego ellos mismos, la afectividad profunda, el imaginario y el inconsciente. Y subraya la importancia de una maduración que no se puede hacer más que en una duración –de tiempo.

Se refiere al posicionamiento y ordenamiento de factores subjetivos en relación a un saber; es decir en la aplicación de informaciones procedentes de saberes en la que se perfila una toma de posición y actitudes, con respecto a valores sociales. Tiene que ver más con una toma de posición ética y moral en vínculo con el saber y una puesta en práctica de dichos saberes. Incluyen un saber, pero se refieren a una toma de posición ética y moral respecto a los mismos.

Bernard (1999)14, explica que se extiende progresivamente a todas las prácticas sociales, y no solamente al dominio profesional, también si las competencias profesionales siguen generalmente privilegiadas...La formación de más en más concierne a la persona en toda su existencia sensible, afectiva, física, inteligente, imaginaria, poética, espiritual... Ella permanece en tanto que sus derivaciones son numerosas, sean hacia la enseñanza, sea hacia el intelecto, sea sobre el saber hacer separado del ser, de la existencia en devenir.

Honoré (199215), dice que la formación es una determinación fundamental de la existencia. Y la obra a completar es una formación hacia la formación. El autor privilegia la existencia, en el

sentido Heideggeriano, en donde ésta constituye la manera de ser característico del hombre, en su proyecto. Y la formatividad caracteriza la existencia en dos funciones inseparables que son: la diferenciación y la activación, mismas que se llevan a cabo en un espacio relacional - y un tiempo intencional que se refiere a la naturaleza de la energía involucrada en la actividad.

De acuerdo a este autor, la formación que es la expresión de una educación permanente, implica por un lado una aventura hacia un horizonte desconocido y por el otro una oportunidad de producir su .formación en cooperación con el otro.

Si tomamos como punto de partida la postura de Honoré, podremos considerar que si en la formación está incluido el otro, y también podemos referir al Otro, con mayúscula, que está implícito en las estructuras de la sociedad, por ello habría que pensar en las circunstancias y lugares en donde se da la formación.

¿Dónde se da la formación ? - De acuerdo a la postura de Bernard (1999), la formación apela a una obra inacabada, está en todas partes y en todo momento de la vida de un individuo, atraviesa su existencia en la búsqueda de sentido, de una transmisión ideológica, por el aprendizaje de un saber ser, saber hacer.

La formación de plural, constituye una respuesta a la eclosión de lo múltiple, a la diseminación de sentido, a la proliferación de intereses y de demandas subjetivas, a la inestabilidad de coyunturas (Fabre, cit. en Bernard 1999)16 Retomando a Honoré (1992), la formación apela a lo existencial y se da por diferenciación y activación en un vínculo multireferencial en cooperación con el otro. Habría que pensar entonces en cómo se manifiesta ese otro en los distintos lugares sociales.

M. Foucault (1999)17, en sus obras hace referencia continua las prácticas de la sociedad que -por medio de las instituciones- disciplinan y moldean a los individuos, sometiéndolos a un estado de normalidad.

¿No es este el lugar en donde la formación que mencionan Bernard y Honoré como inacabada y continua, atraviesa a los sujetos en lo cotidiano y el vínculo con el otro? ¿No es en lo social,

en las organizaciones y las instituciones lo conforman donde el sujeto se forma?; en este caso dentro de:

- La familia
- Escuela
- Los lugares productivos (laborales, escolares)
- En los sitios de servicio
- Dentro de las organizaciones

... la formación ha evolucionado a través de prioridades metodológicas e instrumentales variadas... integra lazos sociales más allá de las modas y exprésiones18.

Normalidad, anormalidad y distancia.- De acuerdo a Bernard (1999), la noción de distancia es rica y fundadora, en su raíz se reencuentran palabras igualmente fuertes como: constancia, resistencia, existencia. La separación espacial a sobrellevar es frecuentemente el único aspecto puesto a consideración en la enseñanza a distancia o en la formación a distancia.

Puede tomarse en dos sentidos, ya sea a sobrellevar una separación espacial o bien, a poner una separación de por medio, para explicar mejor, para explicar; o para separar para una duración más o menos larga.

La distancia es plural: no solamente geográfica, espacial, sino también temporal, cultural, sociológica, psicológica. Concierne no solamente al tiempo, espacio, las cosas, pero también a las personas, al otro y también a sí mismo. De acuerdo al diccionario histórico de la lengua francesa (1993)19 esta separación también puede ser subjetiva, puede referirse a ser diferente, o a diferenciarse en sentido figurado, es decir, a ubicarse con una separación permita percibir.

La distancia es un estado plural caracterizado por las diferencias, las rupturas, los alejamientos, pudiendo significar las separaciones en referencia a "tenerse", "estar de pie", las formas de la distancia son plurales y conciernen a los lugares, los tiempos, las cosas y los seres; los otros y a sí mismo. Son más o menos mesurables...y las significaciones oscilan entre los valores positivos y las pérdidas, las faltas, los estados de disociación, de desligarse.

De esta manera definida la distancia, puede expresarse sobre dos ejes:
Un eje -horizontal- de las situaciones traducidas en términos de separaciones y alejamientos; y un eje -vertical- de las significaciones oscilantes entre separación y reparación. Según este autor, se dan dos tipos de separaciones, las impuestas, las cuales tienes que sobrellevarse y las producidas que permiten alejarse para comprender mejor. En las separaciones producidas se encuentran aquellas más o menos generadas por los hechos tales como el trabajo de memoria, de duelo, de dejar ir. Para tratar los alejamientos conviene recurrir a recursos e instrumentos. Este eje de situaciones explica un equilibrio a encontrar sin cesar. El siguiente esquema muestra lo dicho.

Separaciones Impuestas ⟷ Separaciones Producidas
A sobrellevar Para comprender mejor

El eje vertical de las significaciones oscilantes entre separación y reparación. En latín separar es poner aparte en sentido propio y figurado; y podría significar dejar de estar juntos. Reparar, es volver a su estado lo que fue deteriorado, desarreglado, o perturbado, volver al estado puro o primitivo.

Significaciones oscilantes
Reparar ↕ Separar

Para permanecer vivo, para situarse, el individuo es confrontado a distancias ya sea impuestas o producidas voluntariamente, es ahí que busca el camino de la separación-reparación. Las cosas y personas existen porque se han separado, hay que recorrer las distancias que los separan para respetarlas y conocerlas. A través de la distancia y su pluralidad, alrededor de los dos ejes, se juega la existencia.

Pero en la práctica de formación, la distancia puede ser de abordo una visión privilegiada para fundamentar la praxis, o ser desde el origen uno de los alejamientos físicos, materiales susceptibles de ser tratados por medio de recursos y técnicas.

Habrá que considerar que en la formación y la educación es necesario considerar el tratamiento de la distancia, para producir la suficiente separación o cercanía entre los individuos que participan en dicho proceso.

Así, la distancia es posicionada en referencia a la existencia, se puede efectuar en la formación en diversos grados que van desde lo presencial a la ausencia. Esto implica indagar acerca de nociones complementarias tales como la resistencia[20].

La cuestión de distancia atraviesa la formación, sobre el eje de las situaciones puede igualmente ser presentada a partir de seis dimensiones: espacio, ejemplo, objetos, personas, sociedad, cultura.

Para las personas se pueden tener dos lecturas ""privilegiadas: la relación a sí mismo y por tanto la relación pensamiento- acción, emociones, lo afectivo, la totalidad del ser; y la relación al otro. Para la sociedad, es el conjunto de individuos, sus organizaciones, el espacio, su historia y todo lo que resulte. En cuanto a la dimensión cultural, si ella atraviesa las otras cinco dimensiones, también es retenida en una perspectiva antropológica.

Con estos aspectos se pueden localizar características en las situaciones de distancia compleja que demandan una aproximación multidimensional y multireferencial, antropológica, clínica y hermenéutica. Las situaciones de distancia son complejas por la heterogeneidad de los elementos que la componen y por las significaciones, ya que hay distancias inseguridantes y distancias de seguridad; distancias generadoras de presencia y distancias provocadoras de ausencia.

La situación de distancia perdura toda la vida, en situación de resonancia. Hay distancias externas, distancias internas, es por ello que en la formación no se puede creer que únicamente es necesario abatir la distancia externa -vía las tecnologías y saberes-, se trata

también de producir un trabajo para sí, de y asumir la distancia interna y externa. La distancia no sólo está compuesta de alejamientos y aproximaciones también tiene y faltas; la distancia como situación es necesaria, la relación también es distancia y demanda frecuentemente estar distanciado para asumirse mejor. La pregunta que surge es si por la distancia se puede suprimirse la ausencia, si la tecnología es suficiente para tratar ciertas distancias y para suprimir la ausencia.

Frente la distancia se encuentra la proximidad, la proximidad tiende a la promiscuidad; entonces una cierta distancia puede ser necesaria. Frente a la ausencia -alejamiento- se encuentra la presencia que puede ser sobre una significación, aunque no se esté ahí físicamente se puede estar simbólicamente y al contrario, la presencia física no garantiza la presencia intelectual, emocional, la presencia del ser[21].

Habrá que pensar entonces, en los procesos formativos la presencia o ausencia real o simbólica dé los sujetos involucrados, ya que un individuo que tiene ausencias corporales, como la falta de movilidad, no significa que tenga una ausencia existencia!, o una ausencia mental o emocional. Y viceversa, tener en un aula la presencia física de un niño con discapacidad, no significa que realmente esté en todas sus capacidades participando, esto es un signo de un sujeto distanciado.

Las relaciones entre presencia- ausencia son sutiles, la presencia física puede desunir, en tanto que una cierta distancia puede ser buena para el amor, la estima, la amistad, se puede sentir presente a una persona ausente. Presencia- ausencia son el dorso y anverso de un mismo hecho mental, social o natural -por eso implica alteridad, relación con el otro, alteración-alienación- según Lefebvre[22.]

Lo normal y lo anormal- Foucault (1999), en otros términos hace referencia a este fenómeno en lo "social"; menciona con los términos de normalidad y anormalidad -que uno incluye al otro-, los parámetros con los que se le da un lugar a cada cosa, con lo que se pone un orden de regularidad; lo que no está considerado ahí, lo que no pertenece es lo anormal.

Cuando hay ausencia, o cuando no hay presencia de ciertos factores considerados como normales, se está tocando el limite de lo anormal, y por tanto se tiene que tomar una distancia; distancia que puede ser física -en las instituciones o con los dispositivos de encierro-, misma que a través de las tecnologías disciplinarias cada vez se ha vuelto más simbólica; así, hay cosas de las que no se hablan y lugares donde no se habla. Hay otras que no se pueden ver, o tocar, aunque estén ahí.

Todos estos casos son nombrados como anormales, porque marcan una distancia de lo socialmente aceptado), aunque físicamente no se les pueda hacer desaparecer, se puede Introducir una distancia, la sociedad puede distanciarse de ello, lo que implica la posibilidad de diferenciar. Foucault habla así de los señalados como anormales: los niños masturbadores o groseros, los homosexuales, las prostitutas, los violentos y revolucionarios, los enfermos, los lisiados, o malformados, |os discapacitados.

Explica cómo la sociedad ha diseñado tecnologías para Señalar, separar y tratar de normalizar (homogeneizar); lo que en términos de Bernard sería distanciarse ya sea físico, psicológico, social o culturalmente con el fin de diferenciarse. Pero la presencia no se puede borrar; pesa porque es el anverso de la medalla, entre más se calla más se expresa, entre más se esconde más se hace evidente la diferencia; entre más se distanciarás se aproxima "al mal" que se quiere negar, es por eso quizás que Bernard dice que la distancia puede referirse a la resistencia.

Será por eso dice que más vale asumir la distancia y ponerla en su justo lugar. Desde la mirada dé Foucault, (1999 y 1973) En la sociedad lo que no se dice se expresa; lo que se mira se evidencia; por todas partes, lo prohibido aflora en particular para el caso de la discapacidad, la sociedad no dio a estos sujetos otra posibilidad más que la de asumirse como discapacitados, como anormales que requerían lugares especiales de encierro y tratamientos y ahora muchos de ellos eso son y eso muestran. Hoy por hoy salen a la calle a mostrar su invalidez, su imposibilidad, y piden caridad.

Por su necesidad de poner un orden, la sociedad los distanció de la escuela regular, de los lugares para todos, de la convivencia con otros sujetos que podían haber sido sus pares.

Hoy por hoy la sociedad carga con las consecuencias de su distanciamiento, vive con sujetos distantes de sí mismos, distantes de los otros distantes de los lugares productivos y de participación social.

Hoy por hoy la sociedad busca asumir dicha distancia, acortar distancias físicas, espaciales, haciendo uso de las tecnologías del saber, pero la distancia emocional, intelectual cultural es la que no es tan fácil de asumir y la que y La distancia subjetiva es la más difícil de tratar, ya que hace un llamado a la subjetividad, "a las representaciones, es la distancia que ha llevado a apropiarse de los sujetos a través de la caridad, construyendo redes de poder y control que impiden su autonomía, su decisión y participación -porque ante un "pobrecito lisiado" está un "alma caritativa"; o bien, por otro lado ha conducido a ignorar a estos sujetos a pretender que no existen, en el caso de algunas sociedades a encerrarlos por zonas o colonias, porque si fuera posible ,'os borrarían de su vista.

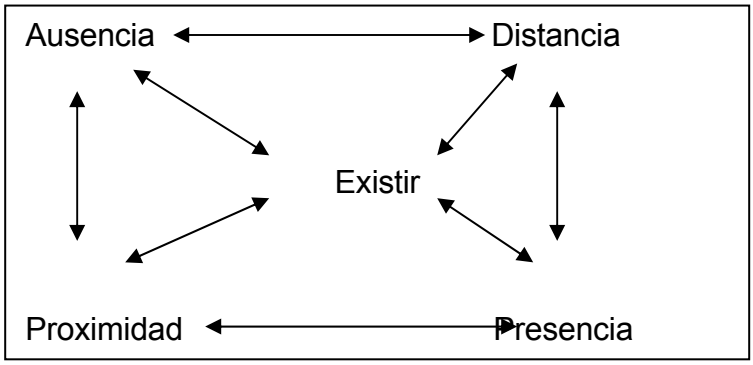
Pero ese tipo de distanciamiento no funciona, porque como dice Bernard, son las dos caras de la misma moneda, los cinturones de miseria junto a Santa Fe, en la ciudad de México, no se pueden ocultar, los limosneros y limpia parabrisas por la calles tampoco. Los ciegos en el metro que no aprendieron más que a tocar y cantar o a pedir caridad; los sordomudos a vender sus agujas o tarjetas en la calle o los paralíticos a cargar una alcancía legitimada por una credencial de discapacitado.

La cuestión de la distancia atraviesa la formación, y la sociedad ha formado a sus integrantes muy frecuentemente hacia la toma de distancia. Con la modernidad se ha dejado llevar por la creencia de que es suficiente con armar tecnologías del saber y con construir dispositivos que aporten implementos tecnológicos para asumir estas circunstancias.

La distancia que hace falta asumir es aquella que concierne a lo humano, a lo subjetivo, a lo emocional; aquella que represente al otro, al sujeto mismo de la diferencia; que lo pueda llevar a reconocerse a sí mismo y a reconocer en el otro, dicha particularidades. Aquella distancia que permita al sujeto encontrar un lugar en el sentido existencial, de acuerdo a sus posibilidades y todo esta concierne a la formación y a los dispositivos que en torno a ella se construyen formal e informalmente desde distintos lugares de la sociedad. Haría falta,

expresa Bernard (1999)[23], recontextualizar la distancia en referencia por un lado a la proximidad y por el oro a la presencia-ausencia, ya que esto confiere una amplitud de significación particularmente rica y sutil. Existir es también estar en tensión entre cuatro polos en plurirelación, es construir sin cesar su identidad y situarse en una trayectancia. En esta perspectiva, la existencia humana es irreducible a toda explicación científica.

Ilustración Nº 25 Cuadro que muestra la dinámica de tensión entre cuatro polos en plurirelación ausencia, proximidad; presencia, distancia



Fuente: MB La formación a distancia, 1999

Como dice este mismo autor, "suprimir la ausencia", parece ser un reto; no sólo un reto para la educación a distancia, sino un reto para la sociedad frente a situaciones como estas generadas por ella misma. Quizás como dice él mismo es más factible tratar la distancia, revalorizar la proximidad, repensar las formas de presencia sin olvidar jamás los aspectos plurales de la presencia en sí para existir.

Cada sujeto puede ser autor de su propia formación, en la pluralidad de la distancia hay que tomar en consideración la pluralidad de los públicos, de las demandas, ya que ello exige más que de respuestas sobre medida. Una escucha, un acogimiento, sea en permanencia necesaria para tomar la demanda. También la pluralidad de dificultades, que resulta de las tensiones y de las decisiones delicadas a tomar. De acciones de formación que pueden converger en la misma visión. Y La pluralidad de lecturas ligada a la pluridimensionalidad, a la plurireferencialidad, al a pluralidad de posturas.

3.2.3.1. Producción de discapacidad en el marco de los dispositivos sociales (Foucault, Flores, Ardoino, Bernard, Flores).- El discapacitado, ante todo es un sujeto que se constituye dentro del orden pero fuera de la norma. Producto de la sociedad, de sus dispositivos, de sus prácticas discursivas, pone en evidencia las relaciones de poder y saber que se hacen al interior de las organizaciones que la constituyen. Sujeto señalado por los dispositivos disciplinarios excluyentes o castigadores, y que transitan hacia formas inclusivas y disciplinarias[336]. Lo anormal pone en estado vigilante; mediante la palabra prohibida, la separación de la locura y la voluntad de verdad se delinea un orden de regularidad.

Los anormales, rompen con ello; son vigilados por tecnologías especializadas en saberes como: diagnosticar, disciplinar, normalizar. La domesticación y normalización del cuerpo, comportamiento y aptitudes siguen siendo punto central en escuelas, hospitales (Foucault, 2000)[337].

El encierro persiste, se piensa la discapacidad podrá normalizarse en lugares especiales, se busca además maximizar la producción. Se estratifica al sujeto por su capacidad, desde un sentido homogéneo. Las instituciones han creído por generaciones la idea de instruir a partir de la falta, aunque señalamiento y exclusión sean cosa de otro siglo. En México como en todo el mundo, se busca reivindicar a la discapacidad en contextos separados (aún dentro de la escuela regular se segrega al alumno), lo que no han resaltado la autonomía del S.C.D; sino por el contrario, que se asuma discapacitado. (Flores, 1999).

Miguel Ehremberg (2000)[338], considera que se requiere traspasar la barrera de la anormalidad y dejar de sentirse discapacitados, lo que supone doble esfuerzo para estar entre los demás: el primero es el que cada uno hace para devenir actor; el segundo es el de compensar la discapacidad. Tal vez los dispositivos formativos deberían resaltar las estrategias y procesos compensatorios, que favorecen la conformación de una identidad de discapacitado o de sujeto con discapacidad.

[336] FOUCAULT, Michel. (1984). Historia de la sexualidad. Nº 2º El uso de los placeres; 3ª la inquietud de sí México: siglo XXI
[337] FOUCAULT, M. (2000). Op cit
[338] EHRENBERG, Miguel (2003) Productor del programa Doble Esfuerzo, del Instituto Latinomericano de Comunicación Educativa, ILCE: México. Entrevista con expertos. 20 junio 2003.

Un dispositivo concilia procedimientos, metodologías, paradigmas y una visión del mundo, con el fin del advenimiento de una materia y de su tratamiento eventual. En él se incluyen diversos factores materiales, tecnológicos y humanos, que participan sus saberes y competencias (Ardoino y Berger, 1989)[339]

Para Bernard (1999)[340], es un entramado de medios dispuestos conforme a un plan en sentido común, es un conjunto articulado de recursos, y estrategias que dispone de procesos, procedimientos, reglas y modalidades y la expresión de visiones, define condiciones de producción, tal como una formación.

Deleuze[341] plantea que busca conciliar lo inconciliable, disponer de aquello donde se ordenan elementos humanos o materiales para cumplir con un objetivo. Permite analizar lugares y actos profesionales, con instrumentos de comunicación, equipos, permitiendo trabajar en un grupo-proyecto. En ciencias sociales se trata de un modelo donde el actor comparte su actuar y controlar objetos, instrumentos o situaciones.

Para Foucault (1994)[342] el dispositivo es una red que permite coexistir entidades consideradas como inconciliables. Pone frente a frente: discursos, trabajo, procedimientos, tecnologías, sujetos, saberes.

Interesa retomar el concepto dispositivo como un modo de mediación, desde dos perspectivas que nos permitirán comprender: primero que la sociedad se organiza mediante un que mantiene el orden vigila los cuerpos y distribuye las redes de poder; en segundo término que esto deriva en la exclusión e inclusión, en el señalamiento de lo anormal y lo normal haciendo uso de las disciplinas del saber Foucault[10].

Finalmente la educación (formal o informal) llega a los individuos a través de los dispositivos por lo que es importante analizarlos.

339 Ardoino y Berger, (1989)3
340 Bernard (1999), 4
341 BALBIER; DELEUZE; DREYFUS; FRANK; GLÜCKSMANN; LEBRUN y otros (1989). Michel Foucault filósofo. Barcelona: Gedisa
342 FOUCAULT (1996). Las redes del poder. Colección mínima (P.6-30) Editorial Almagesto.pp6

Los Dispositivos Sociales Formativos.- A través de sus estrategias compensatorias y factores subjetivos generan procesos de que favorecen el pasaje de discapacitado al de sujeto con discapacidad. Pocos han sido los trabajos que han dado cuenta de resultados de ambos aspectos que han explorado los efectos de las diferentes posturas sociales frente a la discapacidad. Y que han preguntado a los sujetos de la discapacidad, a los propios actores de esta circunstancia: ¿Cómo y bajo que circunstancias construyeron una trayectoria formativa en tanto que actores sociales?, ¿Cuáles fueron los lugares, los actores, los dispositivos que mejor les funcionaron para constituirse en tanto sujetos?

Habría que preguntarse en que dispositivos se han formado los sujetos, para discapacitados o sujetos que tienen una discapacidad y que esta es circunstancia especifica que es parte de sí, pero que no lo determina, sino que le permite tener nuevos retos y que le plantea probablemente hacer un doble esfuerzo en la búsqueda de constituirse como un sujeto capaz de ser actor social.

Habría que pensar que aspectos de dichos dispositivos, si son las estrategias o si son los factores mas subjetivos los que permiten a un sujeto que vive una circunstancia de discapacidad construirse como un actor social en vez de permanecer con la imagen de sí mismo de la discapacidad y por tanto vivir en la imposibilidad.

Seria interesante comprender como la sociedad ha creado dispositivos que asumen a estos sujetos colocándolos en lugares de encierro y de poca posibilidad de convivencia entre los demás y por tanto será necesario replantearse cuales son las consideraciones que deben tenerse en caso de querer verdaderamente pensar en el sujeto con discapacidad como un creador de sus propias oportunidades de existencia.

Es por ello necesario hacer un recorrido conceptual de categorías como: dispositivos sociales, formación, dispositivos formativos, mismas que incluyen las estrategias, las tecnologías y los sujetos participantes.

Por otro lado habrá que analizar la concepción de distanciamiento, como un aspecto relevante en la aplicación de dichos dispositivos, debido a que influye en la construcción de identidad del

sujeto- actor social, la distancia es necesaria en todo vínculo pero es preciso conocer cual es el ajuste que permite al sujeto conformarse como tal. Por ultimo será preciso dibujar la categoría de actor social, en tanto sujeto que puede emanciparse, construir sus propias posibilidades de existencia, de convivencia en la intimidad, en la pareja y en lo familiar, pero también de convivencia t productividad social. Como aquel sujeto que puede tomar decisiones y construir sus posibilidades de realización.

Del mismo modo, abría que preguntar a estos sujetos ¿Qué es lo que necesitan de la sociedad?; ¿Que es lo que ella les dio para abrirse camino?; ¿Quiénes y bajo que circunstancias se les abrió este camino? Es decir, ¿Cuáles dispositivos les permitieron transitar de un lugar que coloca al sujeto con discapacidad como sujeto imposibilitado, al de un sujeto que encuentra solución a sus circunstancias técnicas para poder funcionar entre los demás? Vale bien hacer todas estas preguntas, pero hay una fundamental, ya que también abrí que preguntarles si ver duraderamente quiere moverse de lugar o lee queda bien de victimas de la sociedad.

Como menciona Touraine (1997)[1], hay que considerar que todo discurso esta atravesado por la subjetividad, ya que habrá a quienes les conviene tener esta discapacidad y que la sociedad los mire como imposibilitados; ya que entonces paradójicamente, su discapacidad se convierte en un “modo sustentable de vida”.[2]

De acuerdo a Ardoino y Berger, (1989)[3] un dispositivo es el arreglo de procedimientos, inspirado por una metodología para poner en practica paradigmas y una visión del mundo, destinada a provocar el advenimiento, el surgimiento o el desenvolvimiento de un material dado y su tratamiento eventual.

En un dispositivo se incluyen diversos factores materiales, tecnológicos y humanos, entre los que se encuentran expertos en una materia que participan a partir de la puesta en ejecución de sus saberes y competencias.

Para Bernard (1999), un dispositivo es un entramado de medios dispuestos conforme a un plan; en sentido común, es la manera en la que son dispuestos los órganos de un aparato que

sobrelleva una estrategia. La disposición de procesos, procedimientos, reglas y modalidades, un conjunto articulado de recursos, pero también la expresión de visiones y visualizaciones; el dispositivo define las condiciones de producción de la formación[4].

Foucault y Deleuze buscan en cambio verificar si los nuevos usos de este termino reenviados a las practicas sociales extremadamente diversificadas recubren puntos comunes, convergentes hacia una misma perspectiva, ya que ellos veían que esta noción era utilizada cada vez mas sin ser especificada, donde mas allá de las modas y concientes de la inocuidad de las palabras tiene un valor heurístico.

Parece que un dispositivo puede conciliar lo inconciliable, en una acepción prioritariamente técnica, se puede concebir como un conjunto de piezas que constituyen un mecanismo, un aparato cualquiera, donde puede englobar todo un ordenamiento de elementos humanos o materiales, realizado en función a un objetivo que atender, tales como lo que usan los técnicos que trabajan para evaluar sistemas industriales, complejos con interfaces hombre-maquina de los procesos industriales… o bien las nuevas tecnologías de la información y comunicación…

Sirve también para analizar lugares y actos profesionales, notablemente aquellos que se desarrollan con contacto de dispositivos técnicos sofisticados, que usan instrumentos informáticos recomunicación, en equipos dispersos, permitiéndoles trabajar en conjunto, en grupo-proyecto. Emerge de ahí en las ciencias sociales y cognitivas un modelo interactivo de acción en donde el actor no es mas la fuente exclusiva de la capacidad de actuar y controlar, pero comparte sus atributos con los objetos, artefactos, útiles y los no humanos en general.

Contribuye así esta noción a la reformulación de una problemática que es la del estatuto de los objetos técnicos y las relaciones hombre-maquina, tomando en cuenta la interacción de las dimensiones ergonómicas, cognitivas y mas ampliamente antropológicas y sociales. Todo este tema de las relaciones entre hombre-maquina nos lleva mas lejos, aun, al corazón mismo de las circunstancias concretas en acciones complejas, ahí donde se juega la mediación en el entorno.

Habría que ver como el concepto de dispositivo nos lleva desde una revisión técnica, hasta la visión marcada por una aproximación foucaultiana, donde se retoman dicotomías telas como: las relaciones entre lo técnico y lo simbólico; entre el sujeto y el objeto, que pone en evidencia a la vez las lógicas de usos y el posicionamiento ideológico ambiguo de dispositivo, entre libertad y determinismo[5].

Para H. Peeters y P Charlier (cit en Wolton, 1999), la noción de dispositivos es ante todo percibida como concepto del "entre dos"; como una figura intermedia que busca encontrar una posición entre una aproximación totalizante, introduciendo la idea de una estructura, de un orden hegemónico; y por otro lado de una aproximación "rhizosomatique", que ponen en evidencia un fluido generalizado de conjuntos complejos, abiertos mas cercanos de la indiferencia o de caos.

Este es un carácter hibrido de la noción que puede servir a quien busque analizar, a poner en correspondencia, a hacer articulaciones entre elementos heterogéneos, tales como: lo dicho y lo no dicho; y de tratar esta heterogeneidad. Iniciador del concepto, Foucault (1994)[6] dice: el dispositivo es en si la red que podemos establecer entre los elementos. Permite entonces hacer coexistir en el fondo de la argumentación entidades tradicionalmente consideradas como inconciliables. Lo utiliza para poder frente a frente los discursos, el trabajo, los procedimientos, las tecnologías en la constitución de la sociedad. Tecnologías que no se refieren solo lo técnico e instrumental; sino la puesta en marcha de saberes.

Esta dimensión pretende hacer ver los dispositivos como un instrumento de ejercicio de las dimensiones de poder. A partir de ahí antropólogos como M. de Certau, subrayan que se pudo analizar el terreno de los procedimientos y técnicas de ciertos dispositivos como los de vigilancia, que son los que organizan la sociedad.

Así, el dispositivo esta compuesto entre lo humano y lo no humano, aparece como la ocasión de distribución de la inteligencia, parece ser que tiene como función enfrentarse a lo imprevisto, a la novedad. El concepto de dispositivo da cuenta de una nueva relación con los objetos, objetos técnicos, donde no precisamente se usa el medio como instrumento, sino como un modo de mediación.

En nuestro caso interesa retomar este concepto desde dos perspectivas que nos permitirán comprender: primero, que como la perspectiva foucaultiana lo plantea, la sociedad esta organizada a partir de dispositivos, que vigilan los cuerpos, ordenan y distribuyen las redes de poder, y que es mediante estos dispositivos que la sociedad históricamente ha tenido una transición del castigo a la vigilancia, de la exclusión a la inclusión y del señalamiento de lo anormal a la normalización.

En segundo término, podemos ver que los dispositivos construidos en todas disciplinas del saber, han servido a la sociedad para estructurar organizaciones e instituciones, donde la formación de sujetos se realiza en lo cotidiano, incluyendo los factores mas inverosímiles y contradictorios posibles, tales como: factores subjetivos, reales, actitudes, recursos, tecnologías, lugares, disposiciones, instrumentos, cultura, factores económicos, religiosos, valores, creencias, metodologías, entre otros.

Finalmente la educación corresponde al orden de la formación formal, o institucionalizada, la que tradicionalmente se ubica en la familia o en la escuela; aunque desde esta perspectiva la formación –que esta en todas partes- también se integra en otros lugares de la sociedad.

Habría que analizar cuales son los componentes de los dispositivos sociales, mientras tanto podemos ubicar tres grandes rubros de componentes que nos permitirían analizarlos, a saber: estrategias, participantes, recursos y lugares.

Estrategias.- Con respecto a los procedimientos que utilizan para aplicar acciones vinculadas para lograr un fin. Para Ardoino y Berger, (1989) son los procedimientos sistematizados y racionalizados, guiadores y organizadores de la acción, traductores también en “objetivos” y “funciones”, de la visión de lo politico[7].

Los participantes.- Que desde el planteamiento de Hugues y Charlier (cit. En Wolton, 1999)[8] incluye lo humano y por tanto la subjetividad que comprende y permea a este componente, visto así, podemos categorizarlo en dos aspectos que influyen en el y que son dados por la formación:

Las potencias, es decir el conjunto complejo de adquisiciones fruto de la experiencia y de las formaciones recibidas, actualizando las disposiciones naturales, permitiendo completar las tareas y de tratar eficazmente los problemas resultantes de un dominio dado. En un sentido técnico es una clase de unidad identificable, categorizable, medible compuesta de aptitudes, capacidades, adquisiciones, actitudes de motivación y de creencias aplicadas a un gesto profesional o a una función precisa, de un puesto de trabajo dado. La competencia designada en una acepción mas jurídica y administrativa, el territorio en el que una función puede ser legítimamente ejercida Ardoino et Berger (1989)[9].

Los factores subjetivos, que generan dinámicas latentes y manifiestas en las relaciones – actitudes, laminada, escucha sobre el otro y sobre sí mismo, resistencias, angustias.

Recursos.- Que se refieren a los medios materiales incluyendo aquellos arcaicos o los más sofisticados desarrollados como producto de las tecnologías del saber, estos son: materiales didácticos, implementos especializados, computadores, mobiliario, grabadoras, telefonía, aditamentos especiales, entre otros.

Lugares.- Es importante considerar las disposiciones espaciales y temporales para ejercer las estrategias, los procedimientos, y donde se desenvuelven los participantes, ya que todos ellos incluyen en la disposición y en el orden de los dispositivos.

Son los generados por la sociedad e implementados a través de sus instituciones y formas disciplinarias; producen prácticas discursivas, Foucault[10] a lo largo de todas sus obras hace constante referencia a estos dispositivos:

> Médicos.- dan una etiología, diagnóstico y tratamiento y nombre o designa la anormalidad.
> Psiquiátricos y psicológicos.- determina cuando hay anormalidad, sobre todo mental e intelectual.
> Legales.- Designa los limites jurídicos, los procedimientos, lugares, derechos y obligaciones de los sujetos.

Religiosos.- Dan explicaron a lo inexplicable, sostienen los mitos y creencias, dan un valor a los sucesos.

Pedagógicos.- Diagnostica y construye estrategias de educación para la normalización.

Nosotros podemos ver incluidos en todos ellos los dispositivos de formación en el supuesto de que la formación es permanente y esta en todos los lugares de la sociedad, aunque sea de una manera informal.

Todos estos son dispositivos de formación, porque de manera formal o no influyen en la construcción de representaciones sociales y en la constitución de los sujetos de la sociedad Cfr. Obras de Foucault, [11].

3.2.3.2. Proceso formativo centrado en la autonomía (Fougeyrollas, Bernard, Ardoino, Poziat, Loher).- Los procesos vividos a lo largo de toda la vida, hablan de la formación del sujeto, por lo que se hace interesante conocer las fases y aspectos que la constituyen desde lo cotidiano, lo institucional o extra institucional. Parece preciso ponerle palabras al <*cheminement*>en francés, que quiere decir <*chemin faisant*>*,* o el camino que se hace; es decir el recorrido del caminante, la caminata. Neologismo difícil de traducir por su significado ya que su traducción textual: "***caminamiento***" se usa poco en español[343], y sólo para referirse a los caminos de ingeniería, (Perú, Chile).

Según el diccionario de la Real Academia de la Lengua Española el significado de dicho neologismo nos llevaría al siguiente análisis:

> ***-miento****. (Del lat. -mentum).1. Sufijo. En los sustantivos verbales, suele significar 'acción y efecto'. Toma las formas -amiento e -imiento. <Como: debilitamiento, levantamiento, atrevimiento>.*
> ***Caminar****. (De camino). 1. tr. Andar determinada distancia. 4. intr. Seguir su curso. 5. intr. Dirigirse a un lugar o meta, avanzar hacia él.*
> ***Camino.*** *(Del celtolat. cammīnus, voz de or. hisp.; cf. celtíbero camanon). 4. m. Dirección que ha de seguirse para llegar a algún lugar.*

[343] En las búsquedas en internet se encontró en páginas latinoamericanas para hablar en ingeniería de la construcción de caminos

Lo que significaría que el caminamiento sería la acción y efecto de caminar, de andar determinada distancia, de dirigirse a una meta por el camino. Sin embargo la crítica por destruir la lengua con un neologismo poco usado en español hace dudar a la autora a utilizar esta traducción literal, aunque su significado refleje todo aquello que no es controlable y que básicamente rescata la experiencia formativa. Tal vez lo más atrevido sería autorizarse a utilizarlo, sobre todo porque el significado que expresa esa palabra lo hace más profundo y traspasa inclusive la idea de <trayectancia>, otro neologismo, utilizado por Bernard, para mencionar los recorridos no previstos en un proceso formativo, pero siempre en un contexto de formación.

Finalmente en francés este neologismo es un atrevimiento que abre camino a la reflexión acerca de la significación de la experiencia formativa. Usado por Jacques Ardoino desde 1998 y 2005 [344] con la expresión de <cheminement formatif> *caminata formativa, que* hace diferencia entre camino y *trayectoria. Trayectoria* remite al recorrido rígido, al planteado en la currícula.

Caminata formativa.- evoca un recorrido particular, con procesos formativos menos rígidos, abiertos, subjetivos y personales, los cuales incluyen desviaciones, paradas y la subjetividad que les atraviesa, más allá de lo institucional y controlable. Es el registro de la experiencia formativa a lo largo de toda la vida. Los avatares de la experiencia particular de cada individuo obtenida en este recorrido son los que se rescatan en el camino formativo, tal vez lo que más se acerque a esta idea es lo llamado el currículum oculto.

Desde este punto de vista ***"caminata formativa"*** es la expresión más puntual, porque apunta no sólo al camino, ni a los peldaños que se tuvieron que seguir para licenciarse u obtener un grado académico. Sino a descifrar el recorrido singular que cada sujeto realiza, como experiencia, a puntear las redes o tejidos que se ponen en juego en la formación a lo largo de la vida (lazos afectivos, saberes, discursos de verdad).

[344] Ardoino, Jacques (1998) La complexité en tant que multidimensionnalité supposée des objets, ou en tant que multiréférentialité explicite des regards qui les inventent (Pluralité, temporalité, hétérogénéité, altération, métissage)
http://edgarmorin.sescsp.org.br/arquivo/download/arquivos/jacques_ardoino_mar98.doc. Búsqueda 12 mayo 2007.
(2005). Conferencia realizada en el marco del Coloquio Franco Mexicano realizado en Paris en enero de 2004

Algunas prácticas pedagógicas tales como Montessori, Freinet, Freire, Aucouturier (2004)[345] sin llamarle así, han buscado constituir *dispositivos para favorecer un caminamiento formativo* hacia la autonomía*,* especialmente con el niño, pero también con adultos. Aucouturier[346] ha utilizado los términos *formación personal, teórica y práctica,* para hablar de esta caminata formativa que va más allá de lo formal y lo previsible, que propicia y rescata la experiencia para formar al educador en un proceso globalizante.

Los sujetos formados, son modelados por las trayectorias; por lo que los formadores deben cuidar de no fijarse a esta sola imagen. Es importante estar disponible a tantos caminos a partir de los cuales y gracias a los que cada uno de los inventa su itinerario. A su propio ritmo, de acuerdo a "su fantasía", según su capricho, lo cual no lo exime evidentemente de la importancia subsistente de un cierto número reglas. Las dos metáforas son legitimas y útiles. Cada una en función de un punto de vista privilegiado.

La concepción de la trayectoria corresponde imperativamente a una gestión de flujos. No toma en cuenta las particularidades, ni los signos o ritmos personales. Al contrario, se impone de cadencias. El camino en cuanto a esto, corresponde más a manera en la que los formadores y los formados van a poder efectivamente trabajar juntos, con sus deseos, a través de sus conflictos, en torno a sus relaciones. Los problemas de éxito o fracaso frecuentemente se plantean en términos diferentes, en función de cada una de estas dos perspectivas. Si una trayectoria se interrumpe antes de que el móvil propulsado no haya esperado el término de la carrera programada, lo más común es que haya un fracaso. Un camino pudiera ser interrumpido y retomado a un ritmo conveniente sin que un proyecto se arruine irremediablemente (Ardoino, 1998)[347].

La modernidad como influencia en la constitución de un discapacitado.- La sociedad moderna, con sus cambios vertiginosos que promueve, es parte de esta dinámica. Como lo plantearía Guzmán (2002)72, son parte de los procesos de modernización: el ritmo acelerado de la distribución de poder, la búsqueda de efectividad, de eficiencia; el desarrollo de recursos

[345] AUCOUTURIER, Bernard (2004). Los fantasmas de la acción y la práctica psicomotriz. Barcelona: Graó.
[346] AUCOUTURIER, B. DARRAULT, I. EMPINET, J. L. (1985). La práctica psicomotriz, reeducación y terapia. Barcelona: Científico-Médica.
[347] ARDOINO, J. (1998). a complexité en tant que multidimensionnalité supposée des objets, ou en tant que multiréférentialité explicite des regards qui les inventent (Pluralité, temporalité, hétérogénéité, altération, métissage),

científico- tecnológicos, y de habilidades y ^ competencias del sujeto en pro de la productividad.

Con la modernidad se puede ver que el discurso de normalización o anormalidad de los sujetos ha promovido el desarrollo de nuevas prácticas sociales, en las que el recorte se ha hecho a través de la calificación y valuación de las competencias individuo, sin importar su identidad, es decir sus características subjetivas que lo hacen un ser humano.

Las tecnologías delimitan y corrigen; sin más, dejan fuera a quienes no resultan competitivos, productivos, o eficientes para la modernidad. Obviamente, el discapacitado será entonces aquel que no pueda cumplir, con este nivel de capacidades llamadas competencias, independientemente si el sujeto tiene o no una discapacidad física.

Este ritmo de modernidad afecta a todas las prácticas sociales, sin dejar de lado a las educativas, reeducativas y terapéuticas. Para Elliott (1995), [348] Representan "la muerte del sujeto" afectan y discapacitan a muchos miembros de la sociedad, porque parecen importar más los medios que los fines, es decir que los objetos, las formas, valen más que el propio sujeto. Así pues el discurso social está enfocado en las competencias, ha priorizado la valoración de las trayectorias productivas, pero también valora las apariencias; existen tecnologías especializadas en imagen personal, las cuales califican: el porte, el bien o mal vestir, las formas de pablar; los implementos de que se sirve el sujeto, valorando a través de ellas parte de su acceso a la cultura, a la economía, a la moda.

Es así, como resulta muy difícil mirar únicamente las capacidades de un sujeto, sin dejarse influenciar por la apariencia; puesto .que esto es lo primero que se mira. El aspecto físico parece tener mayor peso, antes que un currículum, o que otras referencias personales de un individuo. El contacto visual, representa una clave en la apreciación del sujeto en la imagen y apariencia del cuerpo.

[348] Elliott, op cit

Según Saad (1999) ,74 estos procesos que en la modernidad apuntan a nuevas producciones subjetivas) son causa de un malestar que no cesa de producir síntomas sociales cuyos efectos dé exclusión se vislumbran entre otras cosas por la constitución de un ser normativo con el que se intenta articular las prácticas.

Guzmán (2002) por otro lado, 75 afirma que en su origen, los valores fundamentales de la modernidad fueron: la búsqueda de la libertad, justicia social y democracia lo que derivaría en la aparición de nuevos sujetos y movimientos sociales; el encuentro y reforzamiento dé las entidades diferenciadas y colectivas. En donde hombres y mujeres pretenden obtener el poder de cambiar el mundo que los está cambiando.

La modernidad se concibe como la ruptura con el pasado <no habrá de olvidarse que se refiere al pasado del sometimiento>; donde todo tiempo futuro será mejor. Sin embargo su lado sombrío, es que se manifiesta como un instrumento de control, de integración y de represión.

Saad (1999), agrega que modernidad y racionalidad instrumental están relacionadas; ya que ésta última es puesta al servicio de una demanda que expresa la búsqueda de símbolos, de una posición social o del deseo de seducción y también de aparatos que permitan desplazamientos rápidos.

La modernidad hace votos por el reencuentro con el sujeto, el cual paradójicamente como se había referido. Elliott (1995), afirma que el sujeto ha "muerto" por el mismo la fragmentación que produce y sus tendencias destructivas. Es decir, que con la introducción de "lo nuevo", de los avances tecnológicos, de un nuevo estilo de vida, a toda prisa, lleno de objetos y recursos, se ha perdido la al sujeto mismo que es esencia de ésta búsqueda. Así, eficiencia, velocidad, optimización, productividad han generado la valoración de las competencias y capacidades más que el encuentro con el sujeto. De este modo, los valores están puestos en las formas y los medios, en los dispositivos utilitarios e instrumentistas, mucho más frecuentemente que en los que miran a la subjetividad.

La escuela moderna y del sujeto.- Este ritmo ha invadido toda práctica y discurso, incluyendo el educativo. Por ello la escuela de hoy en día cualifica organiza y pone énfasis en medios

instrumentistas; en el "saber hacer", en las competencias, y la búsqueda de la y verdad y la razón (Saad, 1999)76.

Elliott (1995), menciona, que sobre esta dinámica generadora de formas de representación, "el sujeto recibe imágenes de las relaciones sociales e ideológicas, de poder; y constituye en el inconsciente una dimensión imaginaria, su vida psíquica y subjetividad"[349].
El sujeto con discapacidad, como cualquier otro, es parte de esta dinámica social. Tiene una vida psíquica y construye subjetividad sin escapar del ritmo vertiginoso de la sociedad moderna. Su actividad inconsciente, su dimensión imaginaria se constituye en la dinámica de relaciones sociales e ideológicas de dominación y poder.

Podrá ser visto y señalado por los demás como el diferente, el anormal; o por el contrario, aceptar que la discapacidad es parte de las circunstancias de su vida, mismas que requieren armarse de dispositivos, estrategias y situaciones que le permitan participar en sociedad como cualquier otro. Es decir, que tiene la posibilidad de asumir las determinantes que le confieren quienes están en las redes del poder, o de escapar de ellas.
Desde que su condición de discapacidad está determinada, es decir, desde que nace o adquiere con la condición de discapacidad; recibe representaciones simbólicas de los demás de lo que se aspira de él.

De Gaulejac (1983; 1999), reitera en sus obras que las actitudes, las conductas, los comportamientos están ligados a las condiciones que los hacen posibles. Así, tener una discapacidad en una sociedad a principios del siglo XXI, aún representa no tener la seguridad de poder participar de un proceso productivo, no poder tener acceso a ciertos lugares sociales -escuelas, restaurantes, cines- porque no siempre se cuenta con los dispositivos de compensación. Poder entrar a un restaurante o a un teatro con silla de ruedas o con un perro guía no siempre es certero. Encontrar un menú en Braille; acceder a un edificio o a una ciudad con múltiples obstáculos arquitectónicos, poseer una computadora parlante o una grabadora. O ser aceptado en una clase donde el profesor tenga que aplicar una evaluación oral en vez de una participación o una evaluación escrita o viceversa. A veces son las circunstancias

[349] ELLIOTT, A., (1995). Op cit

sociales, y otras tantas las construcciones subjetivas que el propio sujeto ha hecho como parte de su identidad las que permiten o impiden transitar de la noción de discapacitado a la de sujeto que asume su discapacidad.

Antes que otra cosa suceda el sujeto recibe de facto una respuesta producida por efecto de la representación simbólica de sus limitaciones, como en el caso del que se desplaza con silla de ruedas por la calle, que sólo es mirado, pero no se le libera el paso por las rampas que requiere para llegar a su trayectoria, o de un sujeto que desea subirse a un transporte público con su perro guía y que no es aceptado en el mismo por temor del chofer.

Tal es el caso de los padres que deciden que lo mejor para su hijo es ya no hacer nada; o dejarlo en una escuela especial, o por el contrario, de los que deciden llevarlo a la misma escuela a la que llevarían a sus otros hijos, pero donde los maestros deciden que no pueden aceptarlo porque "es muy riesgoso tenerlo ahí". Hoy en día, a pesar de que los acuerdos para la integración educativa de plasmaron legalmente en la constitución y ley general de educación desde (Guajardo, 1992)80, aún hay instituciones de seguridad social y de bienestar infantil que se niegan a recibir a niños que muestren signos de alteraciones físicas que ellos llaman "enfermedad" como es el caso del síndrome de Down o de alguna otra discapacidad.

Del mismo modo, hay sujetos que no quieren ayuda, o no la necesitan porque consideran que han logrado el reto de desplazarse por sí solos para ser independientes, autónomos y para con ello sentirse que pueden ser iguales a los demás, es decir que pueden moverse entre ellos.

El sujeto que se construye en estos dispositivos sociales, en este caso el hijo que es integrado a una escuela especial o regular, recibe a través de sus padres diversas "significaciones" de lo que su discapacidad representa; por ejemplo para ellos puede representar estar discapacitado, o puede representar un reto, una condición más de vida con la que se puede vivir y salir adelante, con ello tiene la posibilidad ir lo más lejos posible.
Afirma Elliott (1995), que el sujeto tiene a final de cuentas la posibilidad de replasmar estas imágenes que le fueron transmitidas de manera creadora a través de una actividad de

representación, o de asumir esta posición de imposibilidad y permitir que se instale en su identidad.[350]

El Sujeto Con Discapacidad (SCD), como cualquier otro, vive un proceso de construcción de su identidad, es decir, de construcción del Yo. Desde este punto de vista el SCD construye su identidad de la misma manera que otros, pero habría que preguntarse ¿cuáles son los factores que permiten que esta identidad se construya de tal modo que puedan llegar a reconocer su diferencia y a asumirla?

De acuerdo al postulado de algunos autores como Ricoeur [351]Son los otros, los que juegan un rol importante en la constitución identitaria.

En un análisis que Bruner[352] realiza plantea que habría que preguntarse: ¿mediante qué procesos y en referencia a qué tipo de experiencia formulan los seres humanos su propio concepto de Yo?; ¿Consta el ser humano (como habría sugerido William James) de un Yo extenso que comprende la propia familia, los amigos, las posesiones...? ¿O, como sugerirían Hazel Markus y Paula Nurius, somos una colonia de Yoes Posibles, entre los que se encuentran algunos temidos y otros deseados, todos ellos aglomerados para tomar posesión de un yo actual?

3.2.4. Marco Conceptual (Actividad Teórica y Pregunta Principal)

3.2.4.1. Primacía De La Actividad Teórica (J. Schlanger).- es importante saber que la actividad teórica es un ejercicio que se acerca a retomar las teorías elaboradas por otros autores, por lo que en este trabajo no se pretende construir teoría, sino reflexionar a partir de las que están planteadas a fin de sustentar las ideas de esta investigación en ellas.

[350] ELLIOTT, A., (1995). Op. Cit.

[351] Ricoeur, Paul (1996). Sí mismo como otro. México: SXXI

[352] La autobiografía y el Yo. Brumer Jerôme. Actos de Significado. Más allá de la revolución cognitiva. Madrid: Alianza, 1995 pp102

3.2.4.2. Aproximación multi referencial (J. Ardoino).- Para este trabajo se consideraron una pluralidad de miradas, (multireferencialidad) mencionada por Ardoino[353], es decir; distintos sistemas de referencia, como la sociología clínica, la educación, las concepciones del sujeto, la formación y proceso formativo, la identidad, la resiliencia, con el fin de intentar comprender el tema. La pregunta busca enfocar la dimensión identitaria de los SCDVE entrevistados, a partir de sus perspectivas de vida, del significado que hacen de la situación de discapacidad. Contempla, por una parte, aspectos del desarrollo de la persona, la capacidad de emanciparse, de autorizarse a conquistar el proceso de convertirse en coautor sí. Por otra parte, busca ver cómo asume el rol social que se le asigna; la manera de enfrentarse a las normas de la sociedad.

3.2.5. Encuadre Metodológico

Se consideró necesario abordar el tratamiento de los datos desde dos miradas, *una visión antropológica,* como disciplina que reivindica su carácter científico como discurso de la diversidad sociocultural, intenta la comprensión de cada contexto desde la superación del etnocentrismo y la claridad del carácter subjetivo de la descripción que cada antropólogo (interpretante, Eco) [354]

Y con la primacía de *La Sociología Clínica,* en donde se retoman algunos principios de la misma que parten de que el individuo es producto de la sociedad, y productor de su historia, a partir de en encrucijada en la que se entrelazan nudos históricos, sociales y contextuales; existenciales; y el desarrollo psicosexual (deseo). Y es ahí en sus relatos, donde podemos encontrar a través de su análisis cómo se constituyó la dimensión identitaria del sujeto, (De Gaulejac, 2002)[355]

3.2.5.1 Una visión antropológica.- La antropología entiende el discurso antropológico como la elaboración verbal y simbólica de las representaciones mentales (por sobre la evidencia empírica). Como un texto que interpela e interpreta a otros textos, (filosofía del lenguaje). De

[353] Ardoino, J. (1998) op cit.
[354] ECO, Humberto, (1985).Tratado de semiótica general. Editorial Lumen, Barcelona, cit. en ALVARADO B., Miguel, (2001). Notas sobre el discurso antropológico contemporáneo como problema topológico: el olvido de la epopeya y la apertura a la lírica Santiago: Universidad Católica de Temuco
[355] DE GAULEJAC Vincent; CARRETEIRO, Teresa; ENRIQUEZ, Eugène; TARACENA, Elvia. Et al (2002). Subjetividad, narración y práctica social. Perfiles latinoamericanos. Revista Latinoamericana de CIENCIAS Sociales, Sede México. 21 diciembre

ahí la enunciación y el enunciado, son un esfuerzo por comprender la realidad como un entramado simbólico con carácter textual.

La antropología es ante todo un género discursivo cuyo propósito es generar comunicación intercultural desde el encuentro de textualidades, y su análisis. Se centra en la diversidad y pasa de lo etnográfico a lo teórico: "Una monografía tiene mucho más en común con una novela histórica que con cualquier tratado científico" En el modo en que el hablante da cuenta de los fenómenos socioculturales a nivel descriptivo o teorizante, se nutre de variables culturales contextuales, sin teorías universales y sin comparación etnológica. Su preocupación es la diversidad la producción, circulación y consumo de significaciones; estudiar las diferencias, la alteridad y las relaciones interculturales mediante la generación de informaciones directas» (García Canclini)[356]

Así, el discurso antropológico, primero en América Latina, y luego en Norteamérica, pasa a constituirse a nivel semántico en una antropología comprometida, asociada a teorías críticas de la sociedad, cuyo interés es generar cambio social con fines o bien promocionales o bien francamente revolucionarios.

Este discurso tiende a no diferenciar el proceso de generación de conocimiento con el proceso de transformación de la realidad, unificando estos niveles en propuestas como la de la investigación acción o la evaluación iluminativa. Su valuarte son los métodos cualitativos y su discurso se define desde un nudo argumental de corte dialéctico e histórico.

De esta manera, en el discurso antropológico contemporáneo se configura un discurso fuertemente narrativo, definido desde la reivindicación de la diversidad, con lo cual se niega implícitamente la posibilidad de establecer universales de la cultura.

La pragmática comunicativa determina el modo en que se organiza el significado para obtener o conceder poder como también el modo en que el reordenamiento en el establecimiento de relaciones entre los textos sin exponerse a la explosión de las clasificaciones, empeñadas en

[356][356] Garcia Canclini, Néstor. «Los estudios culturales de los 80 a los 90: Perspectivas antropológicas y sociológicas en América Latina». En: Postmodernidad en la periferia. Enfoques latinoamericanos de la nueva teoría cultural. Hermas Heringhaus Editor, Editorial Largen Verlag, Berlín, 1994. cit. en ALVARADO B., Miguel, (2001). Notas sobre el discurso antropológico contemporáneo como problema topológico: el olvido de la epopeya y la apertura a la lírica Santiago: Universidad Católica de Temuco

ubicar las textualidades específicas en un universo de significaciones. La fragmentación consume al hablante, agotándolo en la reafirmación de la especificidad de su texto, esta es una específica lectura de Ricoeur[357] La opción entre una hermenéutica centrada en el ser y una hermenéutica centrada en el sentido es un tema no resuelto por la antropología postmoderna.

3.2.5.2. Primacía de la Sociología Clínica (V. de Gaulejac)

Para las Entrevistas en profundidad se puso en marcha la metodología de la sociología clínica (Vincent de Gaulejac, Teresa Carreteiro, Elvia Taracena, Eugène Enriquez), la cual utiliza el relato de vida como medio para conocer la realidad social de un contexto, para hacer un vínculo entre una dimensión de lo social y una dimensión individual, porque argumenta que:

•La historicidad del sujeto puede dar cuenta de la historia social
•La sociedad hereda al sujeto representaciones de clase, culture, que se instalan en la historia personal
•Los relatos de vida dan pistas de la constitución del sujeto y de su imagen de sí, pero también de su contexto social en el que se formó

Conviene investigar "la clave explicativa de sus comportamientos en las relaciones con su medio sociocultural, su pertenencia a la sociedad, ya que las representaciones, las emociones, las tendencias colectivas no tienen como causas generadoras ciertos estados de conciencia de particulares, sino las condiciones dónde se encuentra el cuerpo social en su conjunto"" (De Gaulejac, 2002)[358].

. Por otro lado, recordar el irreductible psíquico; es decir que el individuo... no se reduce nunca al conjunto de las determinaciones sociales y de los procesos de socialización que lo constituyen. Ya que no se pueden comprender los mismos se realizó conforme se realizaron encuentros fortuitos con ellos y en función a la aceptación que ellos tuvieron para relatar sus experiencias de vida, especialmente de sus circunstancias formativas.

[357] Ricoeur, Paul. Tiempo y narración. Tomo I La configuración del tiempo en el relato histórico . Ediciones Cristiandad, Madrid, 1987. cit. en ALVARADO B., Miguel, (2001). Notas sobre el discurso antropológico contemporáneo como problema topológico: el olvido de la epopeya y la apertura a la lírica Santiago: Universidad Católica de Temuco
[358] DE GAULEJAC Vincent, (2002) op cit.

Se explicó a cada sujeto que lo que interesaba era saber las circunstancias formativas formales o informales que le permitieron construirse como actor en una vida cotidiana familiar, profesional, social; o que le llevaron a sentirse autónomo, autosuficiente para tener una inserción social en diferentes ámbitos. Se enfatizó en que hicieran referencia a temas como: los actores, las circunstancias formativas, los lugares, medios económicos, materiales, o tecnológicos; los recursos médicos, las circunstancias jurídicas, pedagógicas, psicológicas que vivieron, para poder ir esclareciendo y dibujando las circunstancias vividas por ellos, para conformarse como actores sociales.

Los sujetos entrevistados fueron seleccionados por su deseo de participar en esta investigación y algunos de ellos no aceptaron que sus relatos fueran registrados en la grabadora.

Dichos sujetos fueron de ambos sexos y en su mayoría tenían una actividad productiva es decir vinculada a un sector laboral o formativo (educación superior); su edad oscilaba entre 24 y 63 años de edad.

En el trabajo de campo se aplicaron algunos principios de la propuesta de la sociología clínica[359], la cual considera que los relatos de vida, pueden dar cuenta de lo que acontece en la sociedad; ya que el sujeto es producto de ella.

Considerando esta postura, se pensó que al recabar estas experiencias de vida a través de loa relatos de sujetos con discapacidad, que muestran características parecidas a las de los sujetos comunes[360]

De la sociedad, era posible mostrar cómo éstos se han emancipado y han llevado a su realización un proyecto propio individual o de trascendencia social.

[359] DE GAULEJAC, Vincent. (1994). *Historias de vida y la sociología clínica*. En MARTÍNEZ I.; VÁZQUEZ B. *La socialización en la escuela y la integración de las minorías*. Madrid: Fundación Infancia y Aprendizaje.

[360] Sujeto común considerado aquel sujeto que como todos asume un ideal social en donde tiene derecho a vivir y a luchar por obtener una buena calidad de vida, a vivir con libertad, a participar en la vida común, a tener acceso a vivienda, alimentación, salud, educación, trabajo de la misma forma que lo tienen otros. Discapacitado sería aquel sujeto que pide compasión de la sociedad por su estado físico o mental; que puede asumirla parcialmente pero sin dejar de sentir rencor, enojo contra sí mismo y el mundo; continuamente demanda ayuda de los demás recordando a otros su causa

De acuerdo a los preceptos de la sociología clínica, por medio de los relatos de vida es posible dar cuenta de la forma en que la sociedad mexicana se sitúa frente a la discapacidad y cómo el sujeto portador de la misma (SCD) constituye una dimensión identitaria en torno a ello. Se puede visualizar cuáles son las posibilidades que esta sociedad le brindó para que se constituyera como sujeto con una dimensión identitaria de sujeto común, es decir como la de todos.

A partir de principios de la sociología clínica, se optó desarrollar una metodología de relatos de vida[361], ya que éste permite dar cuenta de cómo el sujeto se constituye a partir de un entorno social; al evocar su historia evoca también situaciones producidas en un entorno en donde no está aislado, y en donde ha podido realizar una trayectoria.

Los relatos de estos sujetos con discapacidad, permitieron recrear espacios, momentos y miradas típicas de la sociedad mexicana por donde pasaron estos sujetos, mismos que revelan desde la exclusión y cierto tipo de encierro que vivieron, hasta las oportunidades de incorporación que tuvieron para entrar a los espacios para todos. Refieren con ello las circunstancias que han influido en la estructuración de su dimensión identitaria, y la forma en que se han podido integrar o no a la lucha de lugares.

Vincent de Gaulejac (1994), [362] argumenta que "comprendiendo la historia del sujeto se puede llegar hasta el punto en donde se encuentra, es como se puede entender la forma en que llegó hasta ese punto".

Desde ese sentido la investigadora consideró que con esta metodología sería posible indagar cómo los sujetos con discapacidad pudieron:

1.Constituir una dimensión identitaria ya sea de sujeto común, o de discapacitado. Sujeto común considerado aquel sujeto que como todos asume un ideal social en donde tiene derecho a vivir y a luchar por obtener una buena calidad de vida, a vivir con libertad, a

[361] Que no es propiamente la metodología que propone De Gaulejac, ya que él plantea realizar una experiencia de investigación a partir de grupos de sujetos en lso que explora un tema. Sin embargo se recogieron los relatos de vida en forma oral y registrada en magnetófono, tal como propone Ruiz en su trabajo y luego con los principios de la sociología clinica, se revisaron los datos

[362] Vincent de Gaulejac (1994), 97- 109

participar en la vida común, a tener acceso a vivienda, alimentación, salud, educación, trabajo de la misma forma que lo tienen otros. Especialmente a desarrollar las competencias necesarias (para leer, escribir, movilizarse dentro y fuera de casa, para decidir).

Discapacitado sería aquel sujeto que pide compasión de la sociedad por tener una discapacidad, que puede asumirla parcialmente, o sentir rencor, o enojo por su situación contra sí mismo y contra el mundo; reclama ayuda continuamente por tener esa diferencia.

2.Mirarse, o no poder mirarse entre los demás sujetos con o sin discapacidad; poder mirar a los otros SCD como cualquier sujeto

3. Tener una discapacidad visible y asumirla o no asumirla

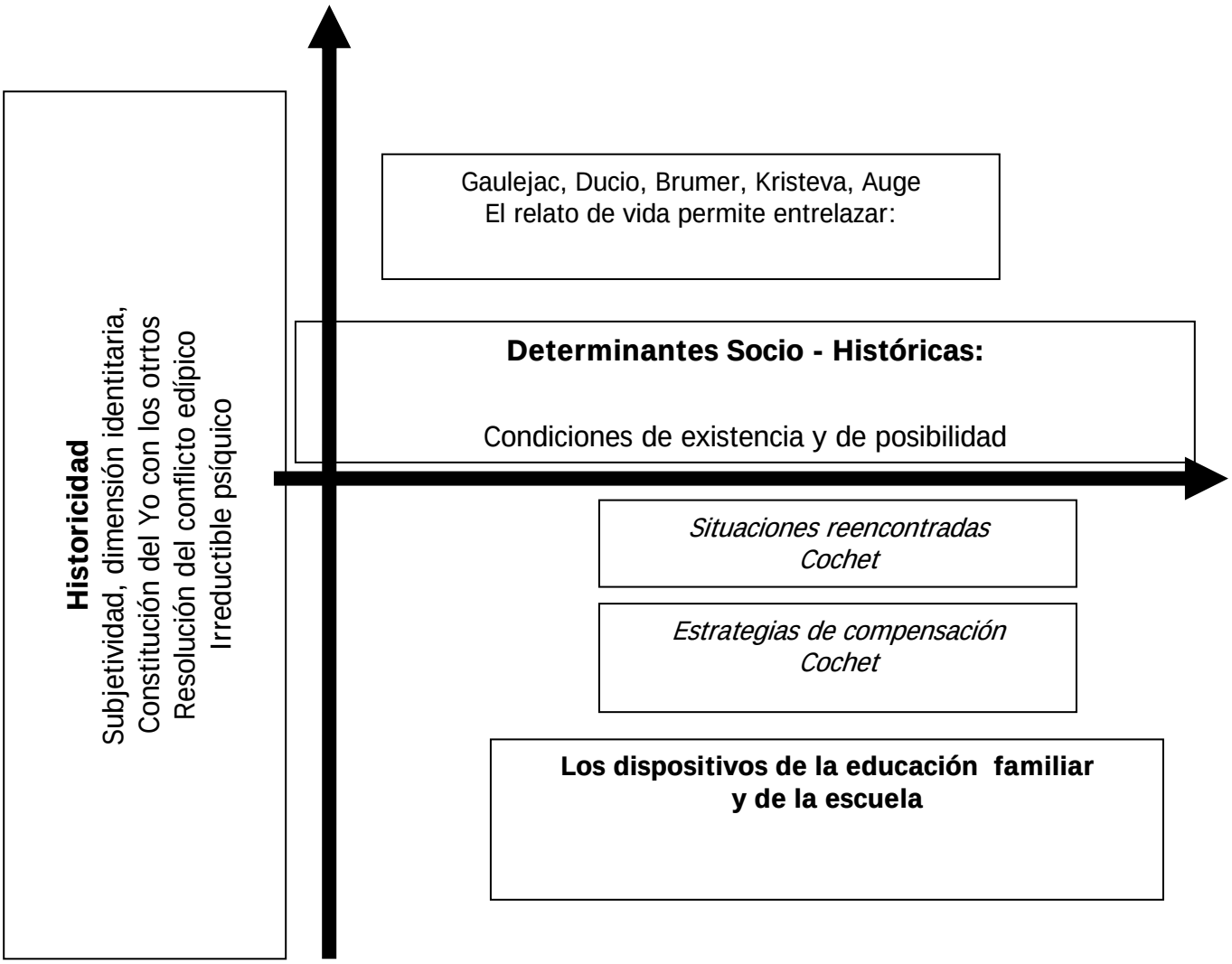
A través de los relatos se pudieron realizar comparaciones transversales entre varios sujetos lo cual permitió visualizar las manera en que esta sociedad dejó sus huellas identitarias en ellos, así como percibir los lugares por los que se movieron para transitar
De una actitud de aceptación de la condición de discapacitado, hacia la de sujeto portador de discapacidad, misma que le abrió la posibilidad de convertirse en actor de la sociedad, para llegar a ser actores sociales en el sentido de Touraine.

Las entrevistas dan cuenta de cómo modificaron su sentimiento identitario, traspasando o quedándose al borde de las marcas y estigmas sociales, como signo de ruptura o continuidad social El relato de vida evoca los eventos del pasado que se han transmitido de generación en generación. Pero entre la historia “objetiva” y el relato “subjetivo”, hay una ruptura, o más bien un espacio que permite reflexionar sobre la dinámica de los proceso de transmisión, sobre los ajustes entre la:

Identidad prescrita.- <que es la que se transmite por un ideal social, en donde tienen influencia los valores, los deseos, las condiciones de existencia
Identidad deseada
Identidad adquirida

Sobre los escenarios familiares que le indican al niño lo que es deseable, lo posible y lo amenazador. Es decir, que la novela familiar debe estar contextual izada en una referencia sociológica de las posiciones sociales, económicas, culturales y aquello que es la genealogía o la historia personal del sujeto. [363]

Ilustración Nº 26 Proceso metodológico planteado



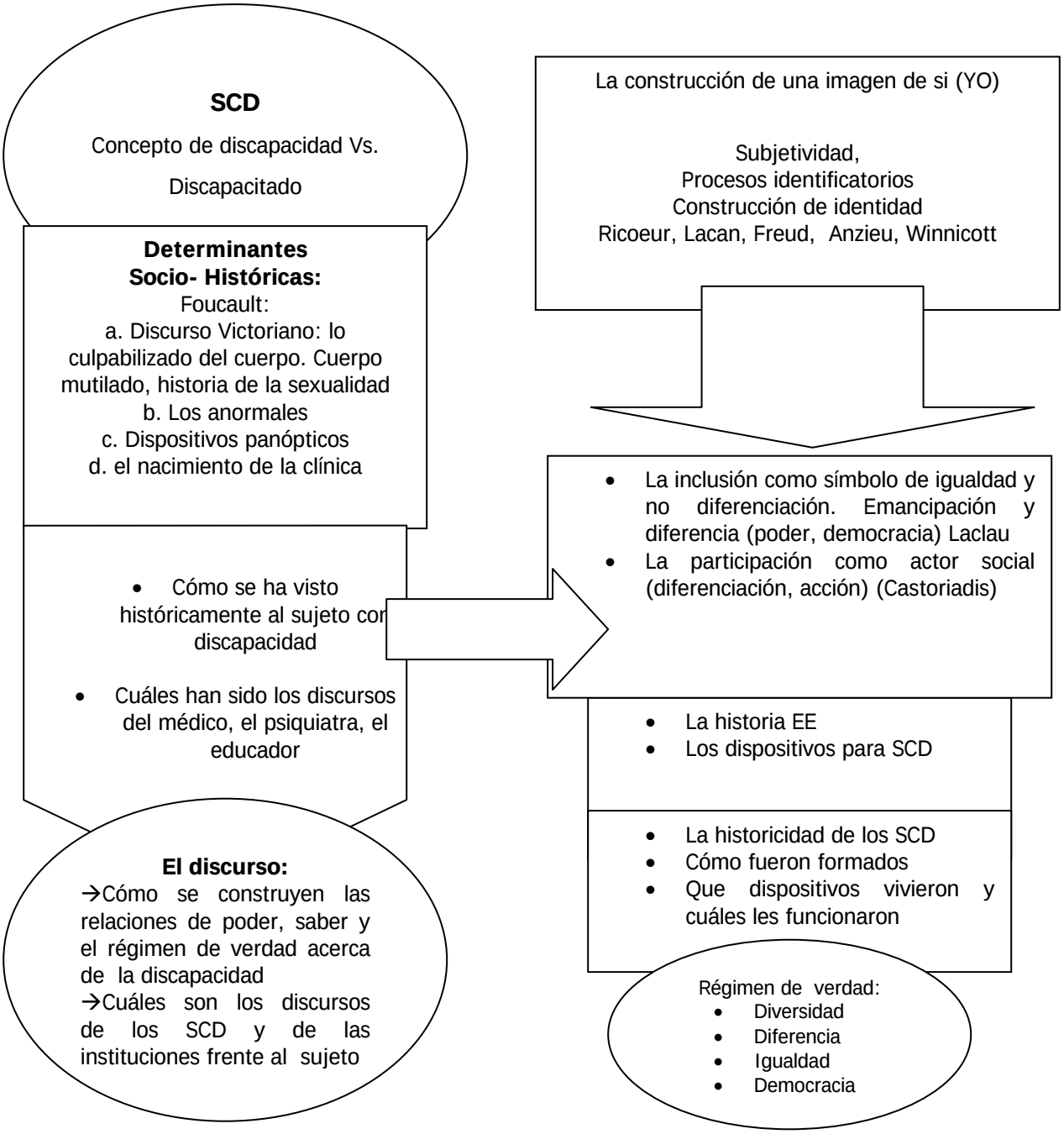
Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007.

En la realización de las entrevistas también se consideró importante el estilo que proponen Kristeva, Duccio, Brumer y Augé,[364] en donde se invita a los entrevistados a hacer un "relato libre", de su recorrido o camino "cheminement" formativo.

[363] De Gaulejac, Vincent, (1999). L'histoire en Héritage. Roman familial et trajectoire sociale. Paris: Desclée de Brouwer, Sociologie clinique

[364] KRISTEVA, J. La vida es un relato. en El genio femenino. Buenos Aires: Paidós; DUCCIO, D. Escribirse. La autobiografía como curación de uno mismo. Barcelona: Piado.; BRUMER, J. Más allá de la revolución cognitiva. La autobiografía y el yo. Madrid: Alianza.; AUGÉ, Marc. La vida como un relato en Ficciones de fin de siglo. Barcelona: Gedisa.

Ilustración Nº 27 Condiciones socio-históricas precedentes que influyen en la dimensión identitaria



Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007.

Sin embargo, aunque se les dejó libre vía para permitir la expresión, no por ello se dejaron de indagar específicamente dos aspectos básicos que propone explorar la sociología clínica:

- Los procesos sociales, que pueden ser relatados con objetividad; es decir, las determinantes sociohistóricas de los sujetos, sus condiciones de existencia, clase social, económica, modos de vida, época histórica.

- Las subjetividades individuales es decir, sus pasiones (amorosas, políticas, ideológicas), sus creencias, miedos, violencia, angustias.

En la ilustración 26 y 27 se esquematiza el proceso que se realizó con la metodología planteada, en donde se buscó dar cuenta de un estilo de sociedad en una época y contexto socio histórico, a partir de los relatos de vida de los sujetos producidos en ella.

Se trata de abordar el problema en tres sentidos: histórico social, historia familiar y trayectoria personal; ya que "el individuo es «producido» por la historia. Lo personal está marcado por los conflictos de la familia, que a su vez está atravesada por las contradicciones de la historia social..." [365]

Se trata de ver cómo los SCD lograron construir su identidad, en un ir y venir entre "la historia social, y la historia familiar". Explorar cómo lograron transitar entre los fenómenos de poder que atraviesan a las clases sociales, familias, relaciones de pareja, de padres-hijos, el estatus social, económico, contribuyendo así a formar la identidad de éstos últimos". Porque "las actitudes, conductas, comportamientos no pueden ser explicados sin conocer las condiciones que los hacen posibles" Investigar el sentido de esos actos a través de las determinaciones que actúan sobre sus conductas.

También requiere recordar que el individuo no se reduce al conjunto de estas determinaciones sociales y de los procesos de socialización que lo constituyen (irreductible social). Y a su vez comprender que hay diferencias entre individuos que tienen coincidencias de historia, posición social, condiciones de existencia, esto se explica por los factores psíquicos de cada uno (irreductible psíquico).

[365] DE GAULEJAC, Vincent. (1999). El irreductible social y el irreductible psíquico. Conferencia transcrita. México: Instituto Mora

a) Lo irreductible psíquico.- Para el psicoanálisis, la existencia del sujeto capaz de pensarse como tal, está ligada a la existencia del otro; la existencia del sujeto capaz de pensarse como tal, está ligada a la existencia del otro. El niño como sujeto de deseo, es indisociable del niño objeto de deseo del otro. La problemática del deseo se articula en una dialéctica de la relación sujeto-objeto: es en un mismo movimiento que se constituye esta díada. El objeto a través del cual la necesidad queda satisfecha; el sujeto entendido como aquel que conoce el deseo y se siente existir en tanto que lugar de deseo.

b) Lo irreductible social.- no se pueden comprender las necesidades de un individuo sin referirse a la situación concreta (circunstancias sociales) en las que se encuentra, situación que produce el tipo de necesidades que son reconocidas como tales así como los medios propuestos y reivindicados para satisfacerlas. Se trata de analizar cómo ese deseo de maneras de ser “se historializa”, es decir se actualiza en las prácticas de los objetos, de las personas y de las aventuras que constituyen una historia de vida.

SEGUNDA PARTE: ESPECIFICIDADES METODOLÓGICAS, TRATAMIENTO E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

CAPÍTULO IV LOS DATOS Y LOS ELEMENTOS METODOLÓGICOS ESPECÍFICOS

4.1. El Proceso Metodológico

Para el tratamiento de datos se realizaron dos procedimientos. Primero se efectuó un análisis lingüístico como apoyo cuantitativo, y posteriormente un análisis cualitativo de las categorías enunciadas, donde se agruparon por características los datos.

De Gaulejac (1994), en la sociología clínica, utiliza el método de implicación del sujeto, invitándolo a una exploración propia de su historicidad, -mediante grupos de implicación- para poder dar cuenta de los procesos sociales. A través de los relatos que hace el sujeto puede tener un proceso personal de investigación y ser parte de una investigación social más amplia. Para esta investigación únicamente se retomaron estos principios de la sociología clínica, ya que la entrevista fue uno a uno, pero con la intención de encontrar los nudos y encrucijadas históricas, sociales, contextuales, existenciales e individuales del sujeto.

Fundamentadas en las reflexiones de Manonni[366], respecto a la primera entrevista, donde considera que es preciso observar la dificultad del sujeto para situarse con su propio cuerpo y el entorno, interrogarse sobre el significado que en la relación con el Otro adquiere la situación de la discapacidad. No olvidar que el síntoma tiene valor de mensaje, por lo que es interesante encontrar la revelación de sentido a través de mismo y de las palabras que llevan a un encuentro con uno mismo, con un sí mismo que intenta salir de la falsedad y también con el Otro.

Desde esta postura se consideró importante que el entrevistador adoptara una actitud abierta, de escucha, tal como lo hace el "analista" pero sin la misma intención o pertinencia terapéutica. Ya que de esta manera podría tener la función de restituir al sujeto, haciendo un rol de interlocutor y creando un lugar de encuentro para que a través de él una verdad pueda ser aprehendida por el Otro.

Menciona Manonni que lo que cuenta es la calidad del interlocutor… "la primera entrevista no es a menudo más que una puesta a punto, una ordenación de piezas en un tablero de ajedrez. El resto queda para después pero los personajes han sido ubicados. Lo que

[366] Mannoni, Maud, (1965). La primera entrevista con el psicoanalista. Barcelona: Gedisa pp 134-139

finalmente puede estructurarse es el sujeto, perdido, olvidado en sus fantasías parentales. Su surgimiento como ser autónomo, no alienado en los padres (pp. 134-139)".

Se estableció contacto con SCD para efectuar entrevistas como lo proponen Kristeva, Duccio, Brumer y Augé,[367] en las que los entrevistados puedan hacer un relato libre de su historia de formación, el cual se analizó posteriormente de acuerdo a la metodología que plantea Gaulejac, considerando dos vertientes:

a) Los procesos que pueden ser relatados con objetividad; es decir, las determinantes sociohistóricas de los sujetos, es decir sus condiciones de existencia, clase social, económica, modos de vida, época histórica; y b) las subjetividades individuales; es decir, sus pasiones (amorosas, políticas, ideológicas), sus creencias, miedos, violencia, angustias.

4.1.1 Abordaje de métodos y tratamiento de datos

Para el tratamiento de los datos, se realizó un análisis de la información obtenida, en tres momentos; un encuentro con los informantes, la transcripción de las entrevistas y el análisis. Nos percatamos de que se mencionaron frecuentemente algunas expresiones las cuales no hicieron pensar en reagrupador los datos en categorías referentes a: a*) actores; b) espacios; c) prácticas-discursivas; d) subjetividad;* e*) herramientas instrumentales.*

Se escogieron como elementos de exploración y análisis recursos que utiliza la sociología clínica tales como: el relato de historias de vida, la entrevista individual. Los cuales permitieron recrear y revelar el tipo de caminata formativa, personajes importantes, los lugares u oportunidades que vivieron los entrevistados. Las formas en que se involucraron en una lucha de lugares y cómo tuvieron oportunidad para lograr su autonomía.

Con los relatos se pueden realizar comparaciones transversales entre varios sujetos, lo que lleva a visualizar las formas en que la sociedad deja huellas en ellos; así a como a dar cuenta de los momentos y lugares por los que estos pasaron. Se evocan eventos del pasado

[367] Kristeva, J. La vida es un relato. en El geni femenino. Buenos Aires: Paidós; Duccio, D. Escribirse. La autobiografía como curación de uno mismo. Barcelona: Piado.; Brumer, J. Más allá de la revolución cognitiva. La autobiografía y el yo. Madrid: Alianza.; Augé, Marc La vida como un relato en Ficciones de fin de siglo. Barcelona: Gedisa.

(historicidad) transmitidos de generación en generación, por lo que se puede considerar que entre la historia "objetiva" y el relato subjetivo" puedan existir ajustes. Esto lleva a su vez a considerar que puede haber diferencias entre la identidad prescrita, la deseada y la finalmente adquirida. Es así como la novela familiar contextualizada, se convierte en una referencia sociológica, económica, cultural y de la genealogía o historia personal del sujeto.

4.1.2. Selección de la población y entrevistas

Después de haber estabilizado la pregunta construida, se procedió a obtener información a partir de entrevistas en profundidad. Se trabajó con 14 SCDVE, los contactos se realizaron aleatoriamente en algunos casos, y otros fueron recomendados por ellos mismos.

Todos los entrevistados son mexicanos y tienen una discapacidad visible y evidente (visual o motriz), se les sugirió la entrevista por haberlos encontrado en espacios comunes, y cada sujeto tiene al menos una de las siguientes características: 1) en la vida cotidiana se expresan con autonomía personal; 2) son independientes económicamente; 3) han constituido una vida individual, de pareja o familiar; 4) trabajan o están realizado una caminata profesional en su búsqueda por realizar su proyecto de vida. 5) se desarrollan en espacios públicos como cualquier sujeto común.

Más que estar interesados en encontrar una representatividad estadística, en esta investigación la selección de la población entrevistada se realizó a partir de casos significativos y de criterios de pertinencia ya que como NAVIA[368] plantea de la metodología cualitativa de BERTELY y de DÄVILA, estos casos permiten distinguir la generalidad más que generalizar la particularidad, y con ello se trata de saturar la obtención de datos discursivos del tema que se pretende conocer.

De esta manera la selección de la población se hizo en función a tres criterios significativos para obtener información sobre el tema: a) la visibilidad y b) apariencia de autonomía, c)

[368] NAVIA, (2005). *L'autoformation Et La Formation Des Enseignants Du Primaire Au Mexique*. Thèse Doctoral. Université Paris Iil L'Institut des Hautes Études de l'Amérique Latine Universidad Autónoma Del Estado De Morelos, Instituto de Ciencias de la Educación. Paris-México.

apertura e Interés por compartir su experiencia, los cuales permitieron explorar la pregunta en cuestión:

4.1.2.1. Criterios: visibilidad de la discapacidad y apariencia de autonomía .-

a) Visibilidad.- Se seleccionaron sujetos que mostraban su diferencia a través de su fisonomía; es decir, que su disminución o ausencia funcional estuviera señalada en el cuerpo a través de implementos ortopédicos (bastones, muletas, aparatos ortopédicos, sillas de ruedas, perro guía, lentes obscuros). Lo que incluyó básicamente a sujetos con discapacidad visual y motriz.

b) Apariencia de autonomía.- Se les observó interactuando y participando en situaciones cotidianas de la vida social, tales como: el trabajo, estudio en la universidad, la actividad familiar. Aunado a ello su vestimenta formal y comportamiento hacían pensar que trabajan o tienen una actividad productiva; lo que aparentaba que habían accedido a un lugar socio-económico común.

Pese a las marcas ortopédicas de discapacidad, a estos sujetos se les observó interactuando y participando en situaciones cotidianas de la vida social, tales como: el trabajo, estudio en la universidad.

Por otro lado su vestimenta y comportamiento hacían pensar complementariamente que tenían una actividad productiva profesional, lo que significaba el haber accedido muy probablemente a un lugar social profesional.

De aquí es necesario redundar que el interés de esta selección de ningún modo buscaba la representatividad estadística, sino por el contrario la posibilidad de recuperar datos cualitativos que contribuyeran a entender el sentido con el que estos sujetos participan en la sociedad y las formas en que han accedido a la dinámica de la lucha de lugares, en el sentido en que lo investiga.

Fueron invitados a participar en la investigación siguiendo este criterio de visibilidad y apariencia tanto de la discapacidad evidente, como de una cierta autonomía social.

Tabla Nº 13 Situaciones de visibiidad que llamaron la atención a la investigadora

Sujetos Encontrados	Visibilidad Y Evidencia De La Discapacidad	Apariencia De Actividad, Vestuario O Expresividad De Sujeto Común
Sermo	Lleva un perro guía	Contexto: Universidad Apariencia común: estudiante en una escuela Actividad: camina en el patio de la escuela, acompañado de un compañero, cargando sus cuadernos
Yuma	Se desplaza en silla de ruedas	Contexto: Foro Unidos por la discapacidad Apariencia común: se desplaza autónomamente, platica con otras personas Actividad: Sube al foro para dar una ponencia acerca de las adaptaciones arquitectónicas para la discapacidad
Neto	Es de talla pequeña,	Contexto: Foro Unidos por la discapacidad Apariencia común: está vestido de manera formal con traje y corbata en un espacio de información Actividad común: se encuentra representando un espacio de información de la Asociación de Personas de Talla Pequeña
Vito	Lleva un perro guía	Contexto: Universidad Apariencia común: estudiante en una escuela, se desplaza en transporte público Actividad: se encuentra en la entrada de la biblioteca rodeado de otros compañeros
Riva	Camina con aparatos ortopédicos y muletas	Contexto: medios Apariencia común: realiza una actividad periodística pública, vive con su esposo, maneja Actividad: se le ve y se le escucha hablar como cualquier otro sujeto del medio
Rema	Se desplaza en silla de ruedas	Contexto: convivencia social Apariencia común: autónoma, platica con otras personas Actividad: se ocupa de una academia y estudio de baile

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, Tesis 2007

c) Apertura e Interés por Compartir su Experiencia.- Un segundo aspecto para la selección de esta población fue la disposición para compartir su experiencia de vida**.** Una vez seleccionados y que ellos aceptaron, se les explicó el encuadre de la entrevista. Era posible dedicar el tiempo y profundidad que ellos desearan, con el objeto de poder detenerse hasta donde (entrevistado y entrevistador) consideraran necesario; esta apertura fue un indicador interesante de implicación, que a su vez dio cuenta de la historicidad de cada uno y sus procesos.

Se estableció un compromiso de anonimato a fin de propiciar mayor apertura en los sujetos, ya que la finalidad de la investigación fue dar cuenta de los procesos sociales que atraviesan a los sujetos.

De aquí es necesario redundar que el interés de esta selección un modo buscaba la representatividad estadística, sino por el contrario la posibilidad de recuperar datos cualitativos que contribuyeran a entender el sentido con el que estos sujetos participan en la sociedad y las formas en que han accedido a la dinámica de la lucha de lugares, en el sentido en que lo investiga. Fueron invitados a participar en la investigación siguiendo este criterio de visibilidad y apariencia tanto de la discapacidad evidente, como de una cierta autonomía social.

4.1.2.2. Escenario de entrevistas. El escenario de los encuentros con los sujetos entrevistados.- Los entrevistados se fueron sumando en la medida que se profundizaba en la investigación, algunos de ellos por sugerencia de los mismos entrevistados, quienes al implicarse en la investigación y comprender el sentido de la misma, consideraron importante incluir el relato de quienes conocían, sujetos que desde su mirada pudieron traspasar la barrera discapacitante de la discapacidad.

El tipo de contacto inicial con los entrevistados.- Como se explicó, cada uno de los entrevistados se fue encontrando a medida que la investigación avanzaba, por lo que será necesario describir el contexto en el que se les encontró así como el procedimiento para realizar esta aproximación a la obtención de los datos que interesaban para la investigación:

A) *Los actores de un foro discursivo sobre la discapacidad***.-** Las primeras dos entrevistas, fueron concertadas en el marco del congreso "*Unidos por la Discapacidad*[369], realizado en marzo del 2002 en el Word Trade Center de la Ciudad de México. Se contactó a dos sujetos con discapacidad motriz *Sode y Yuma*, a quienes se les observó como actores de dicha actividad uno fue ponente y otro organizador del congreso; con ello se hacían evidentes los dos factores de visibilidad: su discapacidad física y su apariencia de autonomía y participación social.

Se obtuvo una buena disponibilidad por parte de los actores, por lo que una de las entrevistas se realizó ahí mismo y la otra posteriormente en la oficina de la entrevistada, la limitante de este primer encuentro fue que el registro únicamente quedó en las notas de la investigadora.

[369] VERY SPECIAL ARTS MÉXICO A. C. (2002) Memoria del cuarto congreso internacional. Unidos con la discapacidad 13 al 15 de marzo de 2002. México: Very Special Arts México A.C.

B) *Los Actores en el Contexto de la Educación Superior*.- Otros tres SCD, llamaron la atención de la investigadora al hallarlos en la Universidad Pedagógica Nacional, porque estaba entre otros estudiantes *Sermo y se distingüía por su perro guía*, ahí éste participaba de este contexto sociocultural como actor. A*Vito* se le encontró igualmente con su perro en este lugar días más tarde, en circunstancias similares. De ahí se tuvieron dos entrevistas formales registradas en magnetófono. Tiempo después *Gune* también fue descubierto en la biblioteca de esta universidad, en el cubículo de ciegos. En el caso de ellos, llamaron la atención de la investigadora por encontrarse insertos en el contexto de educación superior, desempeñándose entre los demás.

Otra entrevistada *Belma, ciega,* fue percibida como docente en una escuela oficial del sistema educativo nacional, ésta llamó la atención de la investigadora porque labora entre otros actores sin discapacidad, se observó que se conduce frente a los demás como iguales y al igual que ellos, tiene una responsabilidad y una participación en las mismas condiciones que los demás. Sus actitudes y acciones reflejan una aparente autonomía, posteriormente se constató que su situación familiar también se parece a la de los demás, está casada con una persona sin discapacidad y tiene un hijo sin discapacidad.

Cuatro personas más fueron contactadas encadenadamente, primero *Riva, con muletas y aparatos de sostén,* a quien se le percibió porque trabaja públicamente en un espacio de la comunicación, la investigadora se dio a la tarea de contactarla debido a que le llamó la atención ver cómo ella pese a su discapacidad física, podía moverse con tanta facilidad y desempeñar una actividad intelectual y comunicativa interesante, esta persona fue una de las que se mostró más abierta a la experiencia y al mismo tiempo fue el enlace para contactar a *Rulo periodista ciego, a Quila empresaria ciega, y a Gemo comunicólogo con discapacidad motriz,* quienes posteriormente fueron entrevistados.

Finalmente dos personas más *Neto con muletas y Teso con silla de ruedas, ambos con discapacidad motriz, y* fueron contactadas en espacios públicos, se les invitó a participar de la entrevista dada su apariencia física de discapacidad y su vestimenta formal que se revelaba la posibilidad de que su actividad productiva correspondiera un nivel profesionista.

Estos dos últimos permitieron revelar datos importantes acerca de ésta apariencia de discapacidad física y apariencia de "normalidad" productiva. Finalmente *Rema en silla de ruedas*, a quien se le conocía con anterioridad y de quien se sabía que trabajaba y aunque vive con familiares, se valía económicamente por sí misma.

En todos los casos los entrevistados cumplieron con los tres parámetros señalados, que serían la visibilidad de discapacidad y autonomía y la disposición a revelar datos de su historia de vida para esta investigación.

Población Entrevistada.- Se entrevistó a 13 sujetos durante 27 entrevistas, únicamente se pudo realizar el registro magnetofónico de 8 sujetos en entrevistas y de 22 sesiones, debido a que 5 de ellos no lo permitieron. Coincidentemente los que se negaron a ello fueron hombres y 4 tenían discapacidad motriz. Los entrevistados se encuentran en un rango de 23 a 58 años de edad. De los 13 cinco son *mujeres y ocho hombres.*

a) Anonimato y Confianza.- Para permitir la apertura de sus historias se estableció un compromiso de anonimato de sus personalidades, ya que la finalidad de la investigación es dar cuenta de los procesos sociales a través de la historicidad individual de actores de la misma sociedad, esto permitió que la mayoría de los sujetos entrevistados se diera la posibilidad del registro magnetofónico y que se creara un clima de confianza para compartir situaciones íntimas en el caso de algunos sujetos entrevistados.

*b) Tiempo y Espacio***.-** Se estableció un primer contacto con los candidatos a ser entrevistados seleccionados por los aspectos de visibilidad descritos. Se les invitó a participar en esta investigación, dándoles la pauta para que fuera cada uno de ellos quien indicara el punto de encuentro que le parecía más adecuado para hablar de sí mismo, lo cual también podría ser revelador del sentido de su "cheminement" recorrido formativo individual y social.

Se consideró importante permitir una apertura en tiempo y espacio para la realización de las entrevistas, ya que para la investigadora esto sería un indicador del interés e implicación del sujeto para dar cuenta de su historia, así como de la posibilidad para mirarse y para referirse a

sí mismo frente al Otro, es decir frente a un interlocutor de la sociedad que representaba para sí el entrevistador. La duración de la entrevistas fue desde 40 hasta 280 minutos en una o varias sesiones, lo que también fue considerado como un factor importante para el análisis de la disponibilidad de los entrevistados.

Vito y Riva concedieron siete sesiones cada uno; *Rulo y Rema* aceptaron dos y tres encuentros respectivamente y el resto sólo pudieron hacerlo una vez. Cuando no se realizó el registro magnetogfónico, se tomaron notas inmediatas o posteriores de esta información, dado que se consideró una aportación para esta investigación. A veces los entrevistados aceptaron la conversación, pero no se sintieron dispuestos a la grabación, dado que sus comentarios fueron interesantes posteriormente se redactaron y tomaron en cuenta como parte de los procesos que vive el SCD.

*c) Nivel de estudios y condiciones socioculturales de los entrevistados.- Casi t*odos los entrevistados, coincidieron en tener una formación profesional con el mínimo nivel de técnico. La mayoría terminaron la universidad y dos la maestría; sólo tres casos realizaron una formación técnica profesional. Esto hace referencia a su nivel cultural y preparación profesional al mismo tiempo que permitió aportar datos sobre su experiencia en diferentes encuadres formativos de la sociedad.

En todos los casos los actores entrevistados tenían experiencia de trabajo temporal o permanente y todos estaban en actividad productiva y económica, aún los que se encontraron como estudiantes del nivel superior.

El registro magnetofónico posteriormente se transcribió y organizó por categorías para su análisis. En total se hicieron 28 registros de estos encuentros. Aunque fueron nueve sujetos entrevistados con discapacidad motriz, únicamente se pudieron registrar cuatro y en el caso de la discapacidad visual se registraron cinco

Estas decisiones metodológicas se tomaron impulsadas por el comentario de Manonni[370], respecto a la primera entrevista, ya que considera que es preciso observar la dificultad del

[370] Mannoni, Maud, (1965). La primera entrevista con el psicoanalista. Barcelona: Gedisa pp 134-139

sujeto para situarse con su propio cuerpo y el entorno, interrogarse sobre el significado que en la relación con el Otro. No olvidar que el síntoma tiene valor de mensaje, por lo que es interesante encontrar la revelación de sentido a través de mismo y de las palabras que llevan a un encuentro con uno mismo, con un sí mismo que intenta salir de la falsedad y también con el Otro.

Desde esta postura se consideró importante que el entrevistador adoptara una actitud abierta, de escucha, a la manera en que lo hace el "analista" pero sin la misma intención o pertinencia terapéutica. Ya que de esta manera podría tener la función de restituir al sujeto, haciendo un rol de interlocutor y creando un lugar de encuentro para que a través de él una verdad pueda ser aprehendida por el Otro. Menciona Manonni que lo que cuenta es la calidad del interlocutor… "la primera entrevista no es a menudo más que una puesta a punto, una ordenación de piezas en un tablero de ajedrez. El resto queda para después pero los personajes han sido ubicados. Lo que finalmente puede estructurarse es el sujeto, perdido, olvidado en sus fantasías parentales. Su surgimiento como ser autónomo, no alienado…".

Es por ello que se consideró importante permitir la variabilidad temporal de registro entre cada uno de los sujetos, el cual podía ser un indicador del nivel de posibilidad para mirarse y para referirse a sí mismo frente al Otro, es decir frente a un interlocutor de la sociedad que representaba para sí el entrevistador.

Selección de informantes.- Como se describió anteriormente, la investigadora realizó una invitación a sujetos que le impactaron por la visibilidad y evidencia de su discapacidad visual o motriz, así como por su apariencia de tener desempeñar una actividad económica, o cierta integración a la vida social y no de ser sujetos que viven de la caridad. Posteriormente a ese primer contacto de apariencia, se les preguntó si tenían alguna actividad económica y si permitirían una entrevista para saber que hacen y cómo llegaron a ello.

Se les explicó que el objeto de la investigación era conocer la manera en que ellos se habían desenvuelto y cómo le habían hecho para trazarse y alcanzar un proyecto de vida, un lugar

social, cierta realización personal, familiar o profesional. La tabla siguiente muestra los datos generales de los sujetos entrevistados:

Tabla Nº14 Sujetos encuestados con formación, tipo de participación social y condición familiar

Sujetos encuestados	**Total**	**Motriz**	**Visual**	**Hombre**	**Mujer**	**Formación**	**Productividad**	**Condición Familiar**	**Encuentros**	**Registro Formal**	**Registro Informal**
Sermo	1		SE	1		Estudiante	Estudiante	Soltero	1	1	
Vito	2		VI	1		Estudiante	Estudiante	Soltero	7	7	
Rulo	3		RU	1		Licenciatura	Empleado	Familia	2	2	
Quila	4		QU		1	L Maestría	Empresaria	Divorciada	1	1	
Yuma	5	BY			1	Licenciatura	Empleado	Soltera	1	1	
Riva	6	RA			1	Licenciatura	Empleado	Pareja	7	7	
Rema	7	RE			1	Técnico c/Primaria	S/ remunerar	Soltera	3	3	
Belma	8	BA			1	Licenciatura	Empleado	Familia	1	1	
Gemo	9	GE		1		Licenciatura	Empleado	Divorciado	1		1
Neto	10	NO		1		Técnico bachiller	Empleado	Divorciado	1		1
Sode	11	SO		1		Técnico bachiller	Empleado	Familia	1		1
Teso	12	TE		1		L Maestría	Empresaria	Pareja	1		1
Gune	13		GU	1		Estudiante	Estudiante	Soltero	1		1
13		**8**	**5**	**8**	**5**				**28**	**23**	**5**

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, Tesis 2007

Edad y nombres asignados.- La edad de los informantes oscila entre los 23 y los 58 años, se entrevistaron a 8 hombres y 5 mujeres. Sus nombres fueron asignados por siglas que identifican nombre, apellido, género y discapacidad. Posteriormente se les asignó un nombre asociado a estas siglas.

Tabla N º 15 Nombres ficticios de los entrevistados

Mujeres Siglas	Nombre Ficticio	Edad
YUFM	Yuma	34
BAFC	Belma	37
RAFM	Riva	43
REFM	Rema	54
QUFC	Quila	58

Hombres Siglas	Nombre Ficticio	Edad
SEMC	Sermo	23
VIMC	Vito	25
GUMC	Gune	27
PMM	Sode	37
NMM	Neto	42
RUMC	Rulo	44
GEMM	Gemo	48
REMM	Teso	56

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, Tesis 2007

Nivel de formación.- El nivel de formación que predomina es la licenciatura ya que siete sujetos la tenán o estaban en proceso de alcanzarla y dos tienen maestría, dos casos más tenían bachillerato y se desempeñan como técnicos. Un sólo caso (mujer) estudió la escuela primaria y una formación técnica.

*Condición y dinámica familiar***.-** Como se observa en la tabla 13 y en la ilustración 28, su condición familiar permite observar que una parte importante de esta población tiene un nivel de autonomía familiar y social.Cinco son solteros, cuatro tienen familia es decir pareja e hijos, dos son divorciados con hijos, y dos viven en pareja sin hijos.

Ilustración Nº 28 Situación familiar y estado civil

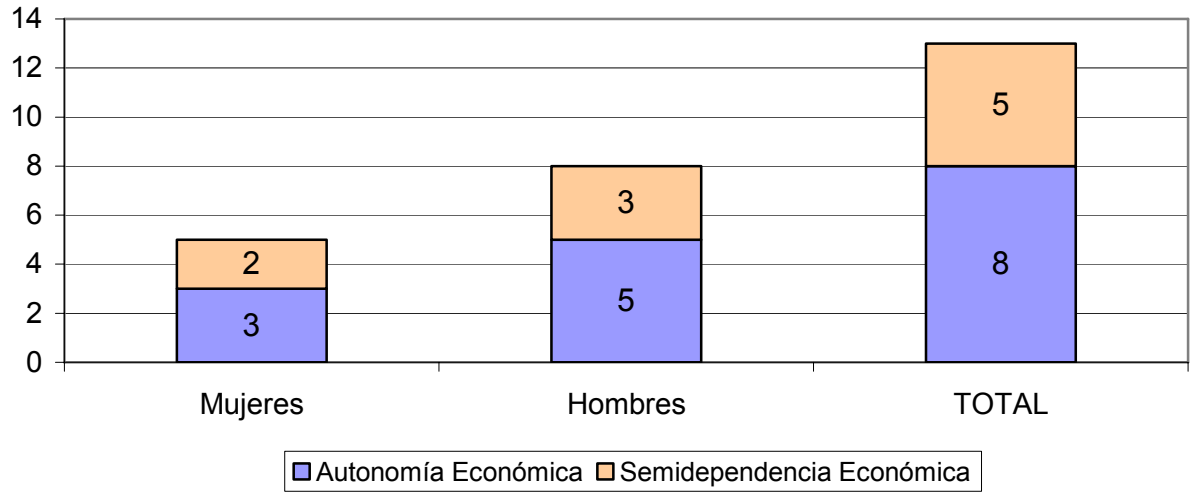


Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, Tesis 2007

Productividad u ocupación.- La mayoría de los entrevistados tiene empleo en instituciones gubernamentales o en empresas privadas; tres de ellos tenían su propia micro -empresa. Nueve de los casos, cuentan con una actividad productiva remunerada y tres de ellos son estudiantes de licenciatura y relatan que trabajan eventualmente de manera informal, para obtener algunos ingresos. Una de ellas trabaja en una empresa familiar sin remuneración económica, aunque es pensionada por jubilación.

De los nueve sujetos que trabajan, siete tienen un empleo formal en alguna empresa o institución y dos tienen su propio negocio. Los tres estudiantes combinan esa actividad con trabajos eventuales que tienen que ver con la discapacidad –dar clases a ciegos- o con sus habilidades desarrolladas –ser gestor-. Una de las personas colabora sin paga en una empresa familiar, pero tiene como ingreso su pensión por haber trabajado anteriormente.

Ilustración Nº 29, Nivel de Dependencia Económica



Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, Tesis 2007

Es interesante observar que la mayor parte de los entrevistados (8), tienen una autonomía económica y de vida otros aunque tengan trabajo se les consideró en semidependencia porque aún no son totalmente independientes por vivir con sus familias de origen. Actores sociales, agentes de su propia formación y trayectoria; algunos sujetos con discapacidad nos muestran cómo han podido transitar hacia la postura de cualquier sujeto común, que busca

emanciparse, y que busca realizar su proyecto de vida. Algunos de ellos son empleados, han obtenido un trabajo entre los demás, como lo muestra la tabla 16:

Tabla Nº 16 Actividad productiva de los entrevistados y tipo de discapacidad

	Nombre	Actividad	Discapacidad
Empleado	Rulo	Periodista	Ciego
	Riva	Comunicóloga	Inmovilidad parcial, usa muletas
	Neto	Administrador	Inmovilidad parcial, usa muletas
	Gemo	Productor de TV	Inmovilidad parcial
	Yuma	Arquitecto	Inmovilidad parcial, usa silla de ruedas
	Teso	Periodista	Talla pequeña
	Belma	Maestra especialista	Ciega
	Sode	Entrenador deportivo	Inmovilidad parcial, usa silla de ruedas
Negocio propio	Quila	Rehabilitación ciegos	Ciega
	Vito	Estudiante y gestor legal	Ciego
	Sermo	Rehabilitación ciegos	Ciego
Semi independiente	Rema	Ex Auxiliar de contador	Inmovilidad parcial, usa silla de ruedas
	Gune	Estudiante becado	Ciego

Fuente María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

El cuadro anterior muestra el tipo de actividad productiva de los entrevistados, donde destacan los económicamente activos o en proceso de formación (universitaria). Es interesante en sus discursos entender cómo lograron entrar en ese mundo laboral, cómo se fueron insertando y haciéndose camino entre los demás, en vez de quedarse como discapacitados, inmóviles y de aceptar su discapacidad como algo que les invalida socialmente para la integración y el trabajo.

También se puede ver la constante de que casi todos los ciegos a excepción de Belma, que por otro lado es maestra trabajadora, esposa y madre de dos hijos, el resto de los informantes participan en asociaciones pro ceguera. Todos tienen algo que ver con algún grupo de rehabilitación o alguna asociación civil a favor de la integración social del ciego. Es decir, todos estos sujetos entrevistados coincidentemente quieren ayudar a otros ciegos a hacer el tránsito hacia la postura de sujeto común y participan de asociaciones o actividades para ello, tanto los que tienen un empleo formal, como los que son estudiantes. En la tabla 17, se visualizan nuevamente las características de los entrevistados: por tipo de discapacidad, etapa de adquisición, edad actual, género, nivel de formación estudios, actividad productiva; estado civil o condición familiar, número de hijos y número de encuentros, tipo de registro (grabación, gr o bitácora, bi) y tiempo.

Tabla Nº 17. Concentrado de datos de los entrevistados

Discapacidad motriz	Discapacidad visual	Etapa adquirida	Edad actual	Hombres	Mujeres	Nivel formación	Actividad Productiva	Estado civil	Dependencia económica	Hijos	Sesiones		Tiempo entrevista
	Sermo	11 años	23	1	0	Estudiante Licenciatura	Estudiante/clases	Soltero	Semi	No	1	Gr.	50
Yuma		20 años	34	0	1	Licenciatura	Empleada federal	Soltera	Semi	No	1	Gr.	40
	Vito	3 años	25	1	0	Estudiante Licenciatura	Estudiante/cursos/gestor	Soltero	Semi	No	7	Gr.	280
Rema		1 año	54	0	1	Técnicoc/prim	Empresa familiar	Soltera	semi	No	3	Gr.	280
Riva		1 año	43	0	1	Licenciatura	Empresa	Casada	indep	No	7	Gr.	160
	Rulo	10 años	44	1	0	Licenciatura	Empresa	Casado	Indep	1	2	Gr.	140
	Belma	8 años	37	0	1	Licenciatura	Empleada federal	Casada	Indep	2 hijos	1	Gr.	50
Neto		1 año	42	1	0	Técnico/bachi	Puesto confianza	Divorciado	Semi	2 hijos	1	Bi.	100
Gemo		35 años	48	1	0	Licenciatura	Empresa Paraestatal	Divorciado	Indep	1 hijo	1	Bi.	150
	Quila	50 años	58	0	1	Maestría	Empresa	Divorciada	Indep	4 hijos	1	Gr.	60
	Gune	1 año	27	1		Estudiante Licenciatura	Estudiante	Soltero	Semi	No	1	Bi.	40
Sode		32 años	37	1		Técnico7bachi	Empleado público	Casado	Indep	3 hijos	1	Bi.	40
Teso			56	1		Maestría	Empresario	Casado	indep	2 hijos	1	Bi.	45
				8	***5***						***27***		

Fuente María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

Autores de su propia formación y caminata personal, los informantes relataron cómo transitaron hacia una dimensión identitaria común; es decir hacia la emancipación y búsqueda por realizar su proyecto.

Entrevistas en profundidad relatos de experiencias de vida.- Con duración espontánea de entre 40 a 80 minutos, una pregunta principal propició que el individuo se expresara libremente. Los informantes se centraron en describir su caminata formativa y los procesos por los que se sintieron más autónomos, o que les permitieron entrar a los lugares para todos, escapándose de la identidad de discapacitado.

La entrevista fue abierta, a partir de la siguiente pregunta: *¿Cómo le hiciste para llegar a donde estás, para ser quien eres, para haber transitado hasta aquí pese a tu discapacidad?* En ocasiones se requirió puntualizar esta pregunta con otras derivadas tales como: ¿Dime las circunstancias; los lugares, las personas que te permitieron hacer lo que has hecho para llegar hasta aquí? En algunos casos se precisó la pregunta para explorar aspectos que el sujeto no mencionó claramente.

Como ya se mencionó los encuentros fueron abiertos, con la finalidad de que los SCD se expresaran libremente. Inicialmente se planteó la pregunta de investigación y se les permitió hacer un relato libre para contestar acerca de los aspectos que consideraban importantes; la entrevistadora hacía algunas preguntas que permitían adentrarse más en los contenidos presentados por el relator.

Se aplicaron algunos principios de la propuesta de la sociología clínica[371], la cual considera que los relatos de las trayectorias de vida, pueden dar cuenta de lo que acontece en la sociedad; ya que el sujeto es producto de ella.

Considerando esta postura, se puede pensar que al recabar relatos de vida de sujetos con discapacidad que muestran características de Sujeto común, -es decir que se han emancipado en su vida y se encuentran elaborando y llevando a su realización un proyecto propio individual o social- se puede dar cuenta de cómo es visto en la sociedad mexicana el Sujeto con discapacidad y cuáles son las posibilidades de vida común que encuentra.

Así mismo, se puede decir a través de estos relatos cómo la sociedad los ha marcado y cómo ellos han transitado de un estado de aceptación o modificación de estas marcas o estigmas, como signo de ruptura o continuidad social.

4.1.3. Tratamiento e Interpretación de datos

Se procedió a realizar un tratamiento cualitativo, basado en principios de la sociología clínica, la cual tiene como uno de sus métodos el estudio de relatos de vida. Se obtuvo información sobre el contexto en el que el sujeto se desenvolvió y se estructuró, a partir de dos irreductibles, el psíquico y el social.

Poniendo atención a tres aspectos principales, que son lo social en relación a su imagen de discapacidad y las experiencias obtenidas con el entorno, la mirada del otro, y la imagen de sí mismo. Para ello fue importante visualizar desde la forma en que se nombran y son

[371] Vincent de Gaulejac

nombrados, la forma de ser vistos, los personajes importantes cercanos o simbólicos los valores, los mandatos sociales, familiares, los ideales, las creencias.

Para la organización de los datos de las entrevistas y su posterior análisis se tomaron tres grandes rubros; tomando en cuenta que la metodología de la sociología clínica busca comprender la articulación de los factores sociales que concurren en la exclusión de un número creciente de individuos.

Se trata de visualizar la "lucha de lugares", característica de los sujetos en las sociedades hipermodernas y de encontrar que tipo de rupturas se han presentado en *"el caminamiento"* en la vida de los mismos, hasta llevarlos a la definición de una dimensión identitaria (ya que la identidad se va conformando incluso desde antes de nacer) en la que ocupan un lugar en la existencia social.

Desde la mirada de la sociología clínica, esto se logra al explorar los orígenes de la vergüenza..., el entrecruce de factores físicos y situaciones sociales... De trabajar en lo más íntimo del sujeto (la estima de sí, el ideal de sí, los valores); las humillaciones familiares o sociales que suscitan estos sentimientos. (De Gaulejac, Taboada, Léonetti, 1994[372]).

Se pretende dar cuenta de cómo mira al sujeto portador de discapacidad: la sociedad, la alteridad y él mismo cómo estructura una imagen de sí, lo cual da por resultado una dimensión identitaria.

Clasificación de los Datos.- Los datos obtenidos en entrevistas abiertas, fueron organizados en tres grandes aspectos, que comprenden desde lo más externo y contextual del sujeto, que es el lugar y el tiempo que lo acoge, la inserción social y cultural de la familia, que influyen en la definición de su dimensión identitaria.

La alteridad, es decir la mirada de los otros, que refiere al vínculo, a los lazos afectivos establecidos con quienes les rodean y que permiten la conformación de valores, mandatos,

[372] DE GAULEJAC, V.; TABOADA LEONETTI, I. (1994). *Op cit.*

ideales, Hasta la propia identidad y el auto concepto, la imagen de sí que el sujeto construye como resultado de esta interacción.

Este orden será por tanto el que influya en la organización de los datos obtenidos, para poder analizarlos uno a uno por aspectos en donde podrá visualizarse a través de ellos ¿De qué manera influyeron los dispositivos ofrecidos por la sociedad para enfrentar el desafío de la discapacidad? ¿Cómo estos dispositivos constituyeron situaciones determinantes de una identidad de "sujeto discapacitado" o de "sujeto con discapacidad"?. Finalmente los datos también son reflejo de las tendencias de un modelo educativo predominante en un tiempo y lugar socio histórico.

4.1.3.1. Transcripción y categorización de datos.- Los relatos fueron grabados y transcritos al pie de la letra, para su análisis. Después se organizó por categorías la información obtenida. Se establecieron claves de identificación de los relatos por párrafo y sujeto, lo que permitiría el manejo posterior de la información.

4.1.3.2. Las tres categorías del discurso.- a partir de tres grandes rubros se organizaron los datos, tomando en cuenta la metodología de la sociología clínica, que busca los factores sociales (lucha de lugares, la vergüenza, factores físicos, situaciones sociales), así como los sucesos que concurren en los individuos (estima de sí, ideal de sí, valores, humillaciones) (De Gaulejac, 1994)[373]. Con ello se pretende encontrar cómo mira y trata la sociedad al SCD, y que dimensión identitaria estructura éste.

Los tres grandes aspectos van de lo *contextual* (lugar y el tiempo que lo acogen). Pasando por la *mirada del otro* (vínculo afectivo) que permite la conformación de valores, mandatos, ideales. Hasta la *imagen de sí* (la propia identidad) que construye como resultado de su interacción. Aquí los apartados:

a) Dispositivos Sociales de la Discapacidad.- El entorno que vive este sujeto; lo correspondiente a la sociedad y al contexto desde los saberes: *médico, psico - pedagógico,*

[373] DE GAULEJAC, V.; TABOADA LEONETTI, I. (1994). *Op cit.* (pp 15-19)

legal, familiar. Los dispositivos por los que atraviesa el sujeto y que dejan huella en él porque le indican a lo que puede aspirar.

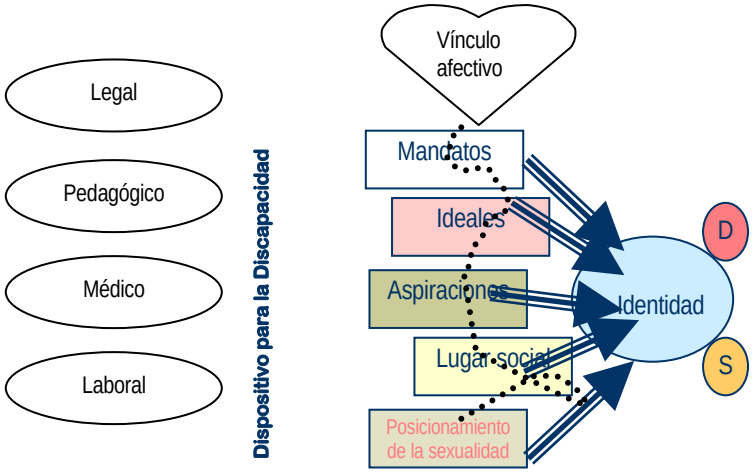
En los resultados se observa cómo algunos se escapan de estas condiciones determinantes, tomando fuerza desde su interior (resiliencia), tal como diría Boris Cyrulnik, (2004)-[374] Algún vínculo afectivo les permitió "encontrar la luz" y desarrollar con ello la certeza de que podrían realizar su vida de otra manera, más allá de cómo la sociedad y sus dispositivos les transmite e impone.

b) La Mirada de los Otros.- El vínculo es importante porque a través de éste se estructura psíquicamente el sujeto. Ideales, valores, aspiraciones, mandatos y estigmas (derivados de representaciones), se transmiten a través de éste. La discapacidad visible y evidente genera reacciones, las cuales fueron localizadas en este rubro.

c) Imagen y Auto Concepto de Sí.- Dibuja cómo el sujeto construyó una imagen de sí mismo, la cual influye en sus actitudes y acciones. Desde esta dimensión cómo participa en la lucha de lugares sociales, en qué posición se ubica. El siguiente cuadro esquematiza cómo es atravesado el sujeto por los dispositivos sociales y la mirada del otro.

[374] CYRULNIK, Boris (2004). Op cit.

Ilustración Nº 30 Los dispositivos sociales atraviesan al SCD en la constitución de su dimensión identitaria



Fuente María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

A través de los relatos de los SCD entrevistados se obtuvieron datos que dan cuenta de cómo los dispositivos sociales, tienen una fuerte influencia en la formación del sujeto y la construcción de su dimensión identitaria.

Desde una representación social imaginaria parecería ser que un SCD a priori tuviera algunas puertas cerradas, aunque esto no suceda siempre, puesto que en realidad muchos sujetos se han abierto un lugar distinto, o han llegado a donde no hubieran podido hacerlo sin su discapacidad. Pero también sucede lo contrario, existen casos registrados de sujetos que se enfrentan a la sociedad y sus posturas estigmatizadas con una gran fuerza, y fisuran el orden del discurso.

Tal es el caso de Hervé Cochet, (2005), que adquiere la discapacidad visual cuando estaba en su formación superior. Le dijeron que ya sólo podía ser “masajista o rehabilitador físico”; él no se quedó ahí y continuó sus estudios hasta el postgrado, hoy es profesor y director del instituto de ciegos de Paris y ha escrito libros y artículos[375] La tabla 18 esquematiza las proposiciones,

[375] Experto entrevistado enero 2005

objetivos y contenidos de información encontrada y cómo dieron pie al análisis de la información en los tres aspectos mencionados:

a) Dispositivos Sociales de la Discapacidad.- El relato de los entrevistados permite visualizar un discurso subjetivo, el cual a su vez deja entrever como diría Sartre "lo que ellos hacen de lo que la sociedad hizo de ellos como seres humanos"; y cómo "esta auto producción" transforma a un simple individuo en un "creador de la historia en tanto agente de su historicidad" (agregaría Enríquez, Cit. En De Gaulejac, 1994, p15). En este caso, los datos revelados en las entrevistas permiten dar cuenta de que a través de los dispositivos familiares y sociales la sociedad les heredó representaciones e imágenes de un "ideal de sujeto" de donde se infiere a qué lugar puede aspirar alguien que porta una discapacidad.

Es necesario recordar que para Guilles Deleuze (1989)[376] un dispositivo es un entramado de relaciones que incluyen discursos, espacios (sus herramientas e instrumentos), prácticas y actores. Donde éstos son atravesados por las líneas de luz (saber), poder y subjetividad.

Es una especie de ovillo o madeja, un conjunto multilineal. Está compuesto de líneas de diferente naturaleza y esas líneas siguen direcciones diferentes, forman procesos siempre en desequilibrio y esas líneas tanto se acercan unas a otros, como se alejan unas de otras.

Cada línea sometida a variaciones de dirección, sometida a *derivaciones saber, poder, subjetividad no poseen contornos definitivos*, sino que son cadenas de variables relacionadas entre sí. Dichas líneas componen, atraviesan, arrastran el dispositivo mediante una dinámica en la que se observa que a su más son:

- Líneas móviles
- Líneas de sedimentación
- Líneas de fisura,
- De fractura
-

[376] BALBIER; DELEUZE; DREYFUS; FRANK; GLÜCKSMANN; LEBRUN y otros (1989). Michel Foucault filósofo. Barcelona: Gedisa

Tabla Nº 18 Proposiciones, objetivos y contenidos de análisis

Proposición	Objetivo	Contenido del análisis
1.- Por medio de *representaciones transmitidas* por los dispositivos formativos, la sociedad *produce reacciones* en sus individuos mismas que influyen en la construcción de una *dimensión identitaria* en los sujetos portadores de discapacidad visible y evidente. Esta dimensión identitaria puede situarse entre dos ejes en tensión: asumirse como discapacitado, o como *actor y autor social.*	Visualizar los dispositivos sociales de la discapacidad y las representaciones que sus individuos heredan por medio de ellos. Así como identificar su influencia en la dimensión identitaria del sujeto con discapacidad.	*Dispositivos sociales para la discapacidad.-* Datos referentes a la sociedad y contexto; los *dispositivos para hacer frente a la discapacidad*, desde el saber médico, psico - pedagógico, legal, familiar, laboral, así como la interacción con sus actores. Cómo *atraviesan al sujeto a través de sus líneas de luz, verdad y subjetividad* que describe Deleuze[377]. Qué *representaciones*[378] *producen los SCDVE,* de acuerdo a su nivel de autonomía y dimensión identitaria.
2.- El cuerpo constituye un medio privilegiado de comunicación. En el momento en que él está marcado por una discapacidad visible y evidente, el lazo afectivo y el lazo social se transforma de una manera (singular), que influye en la construcción de la dimensión identitaria en fuertes especificidades.	Visualizar el proceso de construcción de la dimensión identitaria de los sujetos portadores de discapacidad visible y evidente y observar la influencia de la reacción especular, de la mirada de los otros. Caracterizar cómo el lazo social influye en la transmisión de mandatos, valores, estigmas, mismos que influyen en la construcción de la dimensión identitaria, de los SCDVE	*Alteridad: La Mirada del otro.-* se agruparon los datos que hablan del cuerpo marcado con su deformidad[379] , así como su influencia en el lazo social y lazo afectivo[380], las reacciones que provoca esta situación (vergüenza, descalificación, caridad). Cómo el sujeto es visto por otros miembros de la sociedad y cómo ve a estos miembros. Cómo percibe a los otros sujetos con discapacidad. Los ideales, valores, aspiraciones, mandatos y estigmas[381] asumidos o no y derivados de una tensión entre el lazo afectivo y saberes heredadas del lazo social. Se considera lo intercultural, la diversidad como alteridad que enriquece la experiencia y permite obtener distintas miradas de los que por su visibilidad y evidencia marcan su diferencia.
3.- Según la manera global y plural, e intensidad con la que el sujeto portador de una discapacidad visible y evidente se autoriza a efectuar una "caminata formativa" se moviliza el proceso de construcción de una dimensión identitaria hacia una mayor autonomía o hacia una mayor dependencia. Esta dimensión identitaria abre en el sujeto la posibilidad de autorizarse a luchar por otros lugares en la sociedad.	Identificar el proceso por el cual el entrevistado asume mandatos, valores, ideales heredados; los cuales les permitieron involucrarse en una "formación ordinaria" y al mismo tiempo acceder a un lugar social.	*Dimensión Identitaria*: Imagen y Auto Concepto del SCDVE- Este apartado agrupó los resultados concernientes a mostrar cómo el sujeto construyó una imagen de sí mismo[382] Cómo pudo visualizarse a partir de lo que le dijeron, formando una dimensión identitaria que le ha permitido o no acceder a la lucha de lugares sociales[383]. Las dimensiones identitarias visualiza a partir de su "caminata formativa", los recorridos y veredas para llegar a "ser" SCD o actor y autor social[384]. Sujeto que se autoriza a entrar en la lucha de lugares.

Fuente María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

377 BALBIER et al (1989). op cit. (pp155-163)
378 LOHER-GOUPIL, Arlette (2003). Op cit
379 GRIM, Olivier R, et al (2001). Op cit
380 CYRULNIK, Boris (2004). *Parler D´amour au bord du gouffre*. Paris: Odile Jacob.
381 DE GAULEJAC, Vincent. (1999). *El irreductible social y el irreductible psíquico.* Conferencia transcrita.
382 AUCOUTURIER, (2004). Op. Cit..
383 DE GAULEJAC, V.; TABOADA LEONETTI, I. (1994). *Op cit.* (2002).op cit
384 TOURAINE, Alain (1998). *Op cit.*

Desenmarañar las líneas de un dispositivo es en cada caso cartografiar... Trabajo en el terreno (p157). En este caso a través de los relatos de los sujetos entrevistados se obtuvieron datos que dan cuenta de cómo los dispositivos sociales, tienen una fuerte influencia en la formación del sujeto y la construcción de su dimensión identitaria. Corresponderá al apartado siguiente analizar cómo estos atraviesan a los sujetos e influyen en ellos a través de la dinámica que los constituye.

De acuerdo a lo mencionado en los conceptos de base, se consideró que el dispositivo social para la discapacidad está contemplado institucionalmente por los siguientes aspectos, todos los cuales son expresados en el discurso de los informantes por lo que los relatos serán organizados en el siguiente orden:

Tabla Nº 19 Dispositivos sociales

Legal	Médico	Laboral	Pedagógico	Familiar
Lo relativo a su situación jurídica, a sus derechos, a su necesidad de hacerlos valer continuamente en los diferentes lugares de la sociedad. Algunos actores manifiestan que es necesario conocer y traer la ley en la mano para que la sociedad no pase sobre sus derechos, otros desconocen estos aspectos. Algunos están trabajando por hacer cumplir las leyes de eliminación de las barreras –arquitectónicas y socioculturales-	Dan cuenta de cómo la sociedad mediante el poder que tiene el saber médico, le ha otorgado un estatus de validez a todos los dictámenes que desde este lugar se emiten para el sujeto con discapacidad. A través del tiempo, en la Sociedad Industrial, se les ha otorgado el poder de manipular a los cuerpos y las almas. Ya sea con intervenciones quirúrgicas o mediante mecanismos disciplinarios, con la ortopedia física y pedagógica. Se ha intentado normalizarlos de acuerdo a parámetros y discursos de verdad que intentan capacitarlos para el trabajo.	En este apartado se da cuenta de la posición que asume la sociedad para abrir al SCD un lugar en el ámbito productivo. Para impulsar o no su emancipación socioeconómica y para ayudarles a asumir en un lugar en la sociedad. Los relatos dan cuenta de la posibilidad e imposibilidad social derivada de su aspecto, de las representaciones estigmatizadas en el aspecto productivo, ya sea en el sentido laboral o de formación en educación superior. La apertura o cierre de la sociedad en su presencia en los espacios laborales.	Se refieren en este espacio las experiencias vividas en el pasaje por los lugares sociales de formación educativa, reeducativa o terapéutica, es decir tanto lo relacionado con la escuela ordinaria, como a los lugares especializados. Cada sujeto realizó un recorrido distinto, algunos de ellos llegaron de la escuela regular a la especial y volvieron a la escuela ordinaria. Otros solamente estuvieron en escuela ordinaria.	Comprende la manera específica en la que cada familia abordó la discapacidad. Cómo la asumió, cuáles fueron los actores que intervinieron en esta aceptación. Quienes fueron los personajes importantes familiarizados con el sujeto con discapacidad. Qué tipo de maniobras realizaron los miembros de la familia para asumir lo que implica situarse frente a un miembro de ella que posee una discapacidad.

Fuente María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

*Legal.-*Lo relativo a su situación jurídica, a sus derechos, a su necesidad de hacerlos valer continuamente en los diferentes lugares de la sociedad. Algunos actores manifiestan que es necesario conocer y traer la ley en la mano para que la sociedad no pase sobre sus derechos, otros desconocen estos aspectos.

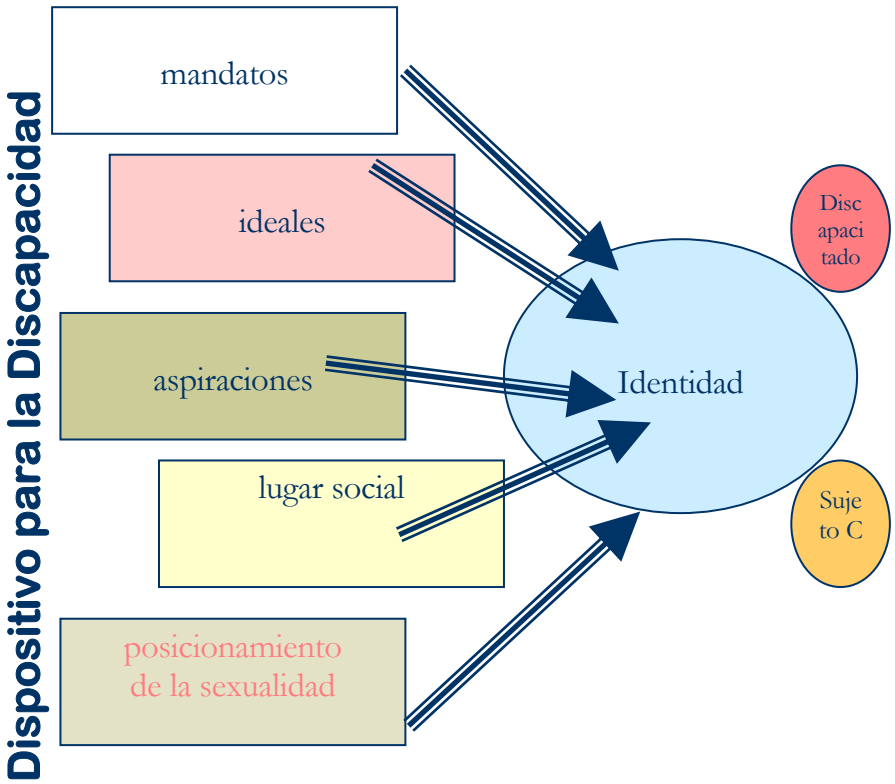
Algunos están trabajando por hacer cumplir las leyes de eliminación de las barreras –arquitectónicas y socioculturales-

Médico.- Dan cuenta de cómo la sociedad mediante el poder que tiene el saber médico, le ha otorgado un estatus de validez a todos los dictámenes que desde este lugar se emiten para el sujeto con discapacidad. A través del tiempo, en la Sociedad Industrial, se les ha otorgado el poder de manipular a los cuerpos y las almas. Ya sea con intervenciones quirúrgicas o mediante mecanismos disciplinarios, con la ortopedia física y pedagógica. Se ha intentado normalizarlos de acuerdo a parámetros y discursos de verdad que intentan capacitarlos para el trabajo.

Laboral.- En este apartado se da cuenta de la posición que asume la sociedad para abrir al SCD un lugar en el ámbito productivo. Para impulsar o no su emancipación socioeconómica y para ayudarles a asumir en un lugar en la sociedad. Los relatos dan cuenta de la posibilidad e imposibilidad social derivada de su aspecto, de las representaciones estigmatizadas en el aspecto productivo, ya sea en el sentido laboral o de formación en educación superior. La apertura o cierre de la sociedad en su presencia en los espacios laborales.

Pedagógico.- Se refieren en este espacio las experiencias vividas en el pasaje por los lugares sociales de formación educativa, reeducativa o terapéutica, es decir tanto lo relacionado con la escuela ordinaria, como a los lugares especializados. Cada sujeto realizó un recorrido distinto, algunos de ellos llegaron de la escuela regular a la especial y volvieron a la escuela ordinaria. Otros solamente estuvieron en escuela ordinaria.

Ilustración Nº 31 Esquematización de los dispositivos sociales para la discapacidad y cómo atraviesan al sujeto en la constitución de su dimensión identitaria



Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

Familiar.- Comprende la manera específica en la que cada familia abordó la discapacidad. Cómo la asumió, cuáles fueron los actores que intervinieron en esta aceptación. Quienes fueron los personajes importantes familiarizados con el sujeto con discapacidad. Qué tipo de maniobras realizaron los miembros de la familia para asumir lo que implica situarse frente a un miembro de ella que posee una discapacidad.

En el dispositivo pedagógico y laboral, se hace evidente cómo alguien con discapacidad parece tener a priori las puertas cerradas, a veces puede encontrar formas de abrir otros caminos; también sucede lo contrario como en el caso que refiere Hervé Cochet, (2005). Cuando se adquiere la discapacidad visual a los 21 años y se estaba en una formación profesional superior. Después de esta nueva condición, en la escuela se le dice a uno que ya

no puede continuar, puesto que se considera que en esas circunstancias no hay otra posibilidad más que aspirar a ser "masajista o rehabilitador físico", tal como lo autorizan los poseedores del saber[385]

El caso de YUMA muestra lo contrario, aunque ella tuvo su accidente al caer de un caballo a los 21 años, época en que estaba inmersa en plena formación profesional. Haber quedado paralítica no le impidió terminar su carrera, titularse y ahora realizarse como profesionista. El dispositivo para la discapacidad que vivió, pudo contenerla y darle continuidad al proceso de convertirse en actor social, dicho dispositivo estuvo constituido por actores como la familia, los amigos y la propia escuela que permitieron salir adelante y encontrar un "caminamiento" distinto al que le ofrecía el dispositivo médico en donde se perfilaba la necesidad de invertir mucho más tiempo para su rehabilitación.

> *"….tuve el accidente un domingo… empieza a cambiar tu vida, te tardas mucho en ver cómo está cambiando. Has de cuenta que a mí después de la semana en el hospital y todo eso, lo primero que me venía era el ¡hin"! Y ¿cómo le voy hacer?* ***Tengo que regresar a la escuela*** *¿no? Y como que no ubicas la situación en la que estás en la cual no puedes* ***regresar a la escuela****, como si te hubieran sacado una muela ¿no? Sino que es* ***la cuestión un poco más lenta, una rehabilitación*** *que tienes que llevar a cabo…*
> *…en sexto semestre... Tuve muchísimo apoyo tanto de familiares y de amigos o sea eso a mi se me hace importantísimo. Como que es lo que te sigue manteniendo dentro, en lo que empiezas a ver que la situación ha cambiado...*
> *... Ya cuando empiezas a ver que no vas a regresar a la escuela pronto, lo primero se me ocurrió fue darme de baja en el semestre. Mis amigos fueron los que... Ni siquiera mis papas les dijeron: "****total seguimos con el semestre y haber que materias pas****a" . Y todos mis trabajos****… se autorizó a que no tuviera lo que son las asistencias****… o sea que no pelaran las asistencias****; fue como pasé sexto****, después cuando regresé... Es que eran los mismos maestros, que llevan más tiempo , que saben que esta chava tuvo un accidente , por eso no está y de repente regresa, entonces como que lo llegan a ver... (YUFM270502-40-1).*

En cuanto al *dispositivo familiar* el ejemplo de Rema, una mujer en silla de ruedas ilustra cómo el estigma social es transmitido a través del discurso familiar, sus familiares le dicen que no es factible que ella aspire a casarse y tener hijos propios, ya que por su condición su posible marido la va a engañar y ella finalmente asume como mandato esta posición.[386]

> *220. Cuando tenía diecisiete años, <con otro> muchacho…nos hicimos novios, trabajaba en un banco que estaba enfrente de la casa. Y mi mamá... No dejó... Decía que yo nunca me iba a casar. Que los hombres me iban a "cuernear…Que a lo mejor no podía yo tener hijos... ¿Se enojaba tu mamá cuando tenías novio? pues sí, no, no le parecía.¿Tu papá? No mi papá era una "alcachofa"¿Y tus hermanos? No,*

[385] Experto entrevistado enero 2005
[386] Gune E1

pues ellos también me echaban porras. No, pues hacíamos cada cosa para ver al novio, que no.... No te casas, y no te casas" y no me casé 233. <Duramos> de novios… tres meses. 234. Mi mamá habló con su familia… su familia con él. ¿" Cómo se iba a casar con una inválida? 268. Es muy chistoso, la gente en general, no sólo mi familia, <dice>… tú las puedes todas….cuando haces cosas para otros. Pero cuando se trata de hacer algo para ti, las barreras que te ponen: "No te cases…no puedes tener hijos ¿Y quién les dijo que no podía tener hijos? 271. Podría atender una casa, podía atender un marido, podría tener relaciones, o sea ¿cuál era el impedimento?... ***¿La que más se oponía era tu mamá?*** *Sí, mi mamá, sí.* ***Y mi mamá me dijo: "y no te casas, y no te casas" y no me casé;*** *y entonces el día que <mi hermana> RI se casó, ese día terminé yo con él, porque pus ya... Ya estaba yo... ¡vaya!, no me dejaban ni mamá ni nada, entonces... Y entonces este... Y ya terminé con este muchacho y ya, entonces* ***yo me puse muy rebelde****… ¡Bien chistosa!, me escondió navajas… cuchillos…* ***creía que me iba yo a matar****- ¡Estaría yo loca!... (Rema 220, 233, 234, 268, 271).*

A través de los dispositivos se le indica al sujeto lo que puede aspirar a ser y hacer, y lo que no será factible en su vida. Sin embargo en los resultados se observa cómo algunos logran escaparse de estas condiciones determinantes de la sociedad, tomando una fuerza desde algún lugar, de resiliencia, diría Boris Cyrulnik, (2004)-[387] Algún vínculo afectivo les permitió "encontrar la luz" y desarrollar con ello la más remota certeza de que podrían realizar su vida de otra manera más allá de la que la sociedad les impone por sus prácticas y discursos.

La singularidad del sujeto procede de las respuestas que inventa delante de los múltiples conflictos que debe afrontar, tales como las contradicciones de orden en la historia familiar, los descendientes, la sucesión genealógica; todos estos factores están en el fundamento de la identidad y del pacto que instituye la sociedad en cada ser humano en el momento de su nacimiento. Explica De Gaulejac que esta misma herencia y su repetición pueden y sea enfermar a los sujetos en impases, en tanto que para otros puede ser un soporte indispensable.

Así las situaciones familiares difíciles; los secretos; la memoria, son parte de los escenarios de vida que indican al sujeto maneras de "ser y hacer" para afrontar los avatares de la vida. Esta transmisión difiere según la pertenencia de clase, lo cual al final es un elemento de valoración – invalidación; orgullo – vergüenza; integración –diferenciación en las relaciones sociales, que ilustran la interrogación de determinaciones sociales y psíquicas sobre los destinos individuales (De Gaulejac, Taboada, Léonetti , 1994).[388] *Todo actor social es parte de la sociedad a la que pertenece, es parte de los otros*

[387] CYRULNIK, Boris (2004). *Parler D´amour au bord du gouffre*. Paris :Odile Jacob (pp9-23).
[388] De Gaulejac, Vincent, (1999). L'histoire en Héritage. Roman familial et trajectoire sociale. Paris: Desclée de Brouwer, Sociologie clinique

CAPÍTULO V EL ANÁLISIS DE LOS DATOS

5. 1. Criterios encontrados: los dispositivos, la mirada social, la imagen de sí

Se encontraron núcleos temáticos en torno a los cuales se organiza el discurso de los entrevistados, los cuales hablan de las prácticas en que los SCD se insertan, sus rupturas, procesos, mecanismos de negociación y continuidad. De esa manera se observó que coincidían en ciertos temas discursivos tales como: la situación de discapacidad, la presencia de actores importantes, el empleo de herramientas, su movilidad en espacios públicos y privados, la confrontación a prácticas sociales, la percepción de sí mismo.

Las categorías se reagruparon en función de: la *Situación de Discapacidad,* enfatizan la visibilidad de la discapacidad, la integración, la forma social de percibirla (problema o enfermedad). *Actores Importantes qu*e influyeron en ellos. *Espacios, e*scolares, públicos o personales. *Temporalidad,* marcan el antes y después de la discapacidad o la continuidad de los hechos. *Prácticas, s*ociales, personales que inclusive relata los instrumentos o accesorios importantes que permiten compensar la discapacidad. *Sí mismo,* expresiones de la imagen de sí, en relación a su vivencia. *Emocional,* lo que les gusta o desagrada, el cariño y afecto en torno a los personajes.

Estos datos a su vez fueron clasificados en tres categorías. 1) Lo social, 2) la mirada, 3) la imagen de sí. Se pudieron encontrar acontecimientos de ruptura y procesos y mecanismos de negociación y continuidad. Para ello, se tomó en cuenta el registro de los discursos que fueron grabados y posteriormente trascritos textualmente, o de los que se tomaron notas.

Debido a la estructura metodológica de las entrevistas, cada informante tuvo la libertad de prolongar el tiempo dedicado a ello, de acuerdo a sus posibilidades y deseo; por lo que únicamente con cuatro sujetos se obtuvo más de un encuentro, lo cual obviamente permitió profundizar cualitativamente en el conocimiento de su proceso *formativo.* Como se explicó en el capítulo anterior, en el apartado de escenario de entrevistas, la invitación se realizó a partir de un parámetro de visibilidad y apariencia y de la confirmación de que son sujetos con una actividad productiva.

Es decir, que fue fundamental el hecho de que los sujetos evidentemente tienen discapacidad motriz o visual y que se constató que han desarrollado alguna actividad productiva, de tal manera que son sujetos en cierta medida autónomos económicamente, con alguna formación profesional que los llevó a ello y que han podido llevar a cabo el planteamiento y desarrollo de algún proyecto de vida personal y profesional. Algunos de ellos inclusive realizan actividades que los han llevado a trascender en su contexto social.

Se observó que coincidían en hacer referencia a aspectos tales como: Situación de Discapacidad, Actores Importantes, Espacio-tiempo, Prácticas Sociales y el Sí Mismo. Como apoyo en este ejercicio, fue indispensable la utilización del "buscador de Word" y el Atlas Ti.

Aspectos Metodológicos:

1) Se consideró únicamente la primer entrevista registrada de cada uno de estos actores dado que sólo cuatro tuvieron más de una entrevista
2) Se observó cómo algunas palabras-clave utilizadas en los discursos individuales de los sujetos y registradas por la investigadora, se repetían y enfatizaban el discurso en una dirección
3) Por ello se ubicaron algunas categorías por campo semántico, en torno al discurso libre de los sujetos, las cuales permitieron ordenar los datos de acuerdo a las siguientes:

Primer acercamiento al análisis de datos:

Se organizaron los datos en torno a algunas categorías derivadas de una primera lectura y de la alusión a ciertos temas que aparecieron como constantes en los discursos de los entrevistados estos fueron:

a) Posicionamiento ante la situación de discapacidad.- referente a situaciones y a partes del cuerpo que enfatizaran la discapacidad visual y motriz, su visibilidad, así como la integración o desintegración percibida por la diferencia. Se incluye la forma de percibir la discapacidad eventualmente como problema o como enfermedad.

Se observó que los entrevistados se referían a la *apariencia visual de sí mismo, como de los demás, es decir, a* la manera de ser percibido individual como colectivamente. Del mismo modo se hace notar que los términos más utilizados para referirse a su condición fueron*: -discapacitado, discapacidad, minusválido, inválido-*

b) Actores importantes.- se detectó que algunos personajes influyeron más que otros en la historicidad y caminamiento formativo de los entrevistados, entre los más mencionados fueron: los progenitores, hermanos, familiares, maestros, amigos o conocidos

Pudieron referirse a personajes de la vida pública (no conocidos directamente) o a otros que interactuaron con ellos e influyeron en su caminamiento formativo, ya sea por contacto directo o a través de sus obras. Pueden ser escritores, locutores, maestros. No es necesario que hayan establecido un vínculo directo con el actor.

Se destacó el vínculo que establecieron los sujetos, sobre todo aquel que tocaron sus habilidades resilientes; es decir, encontrar un rayo de esperanza en un sentido existencial. Quienes fueron mencionados como más cercanos fueron: progenitores, amigos, hermanos; y quienes menos los *maestros, médicos, especialistas; aunque para el caso algunos de estos últimos dejaron de ser mencionados como profesionistas y comenzaron a ser llamados amigos. L*o que lleva a pensar que el vínculo con ellos está más centrado en los aspectos afectivos, que en los métodos e instrumentos de compensación de la discapacidad.

Un aspecto importante concierne *al apoyo* que recibieron de otros (actitudes de acompañamiento, accesibilidad, apertura); más que tener implementos específicos o tales como: *bastón, silla, muletas, coche, chofer, o el* Braille, lo cual quiere decir que para los entrevistados una vez adquirido el implemento que le permitía compensar su discapacidad lo importante es como en todo sujeto, el vínculo afectivo, el reconocimiento, la valoración de sus capacidades residuales.

c) Referencias espacio-temporales.- se ubicaron referencias en torno a este aspecto, que hacen una diferenciación entre lo público (escuela, contexto social) y lo privado (contexto parental, familiar). Por el tipo de pregunta, que se refería a los lugares que recorrieron para

formarse, los entrevistados se refieren a la *escuela (especial o regular).* Algunos enfatizaron la casa o el contexto. La referencia más importante en torno a la situación, es respecto al *"antes o después"* de la discapacidad, así como a la continuidad de los hechos.

De los espacios públicos mencionados, algunos influyeron fuertemente en ellos por su contexto socio-cultural, e idealizados por el entrevistado. Se consideraron en el orden de lo social ya que aquí se dejó ver la influencia de lo histórico, los lugares de origen o de transición en el ámbito institucional, y social tales como: hospitales, escuelas, lugares de trabajo, poblaciones.

Aquí se incluye a la escuela, aunque también los *espacios escolares* fueron analizados separadamente para verificar su importancia en el discurso de los actores. En los espacios escolares, se subrayaron el discurso educativo, la educación especial o regular y la integración educativa. Un gran número de ellos vivió ambas experiencias; es decir, pasaron por la escuela especial únicamente un tiempo, para adquirir o desarrollar habilidades compensatorias a su discapacidad.

e) *Prácticas.*- Derivadas de situaciones personales que van desde el uso de accesorios e instrumentos auxiliares para compensar la discapacidad; hasta el ejercicio del proyecto de vida. En cuanto a lo social se dejan ver aspectos derivados del origen, del contexto y en lo personal de las prácticas cotidianas como el estado civil, ocupación o tipo de actividad (estudio o trabajo) e implicación del sujeto en ellas.

Se mencionaron aspectos que permiten visualizar cómo a través de los dispositivos sociales se transmiten representaciones que permiten al sujeto desarrollar o bloquear sus capacidades y por tanto influyen en la construcción de una dimensión identitaria de discapacitado (invalidado) o de sujeto común (autor y actor social).

Enfatizaron los espacios de trabajo y convivencia, como lugares importantes, así como la integración y participación social en los mismos, Los lugares de recreación, de atención médica, así como la condición civil de los sujetos (casado- soltero).

Respecto al contexto y la situación de discapacidad, los que hicieron alusión a las acciones o actitudes sociales frente a la discapacidad, se refirieron a aspectos externos tales como la adaptación arquitectónica de espacios o a la puesta en marcha de dispositivos especializados para atender a la discapacidad.

Se trató dejó ver cómo la sociedad ha generado adaptaciones instrumentales para salvaguardar esta circunstancia, para generar una mayor equidad y para igualar las oportunidades individuales y de participación de los sujetos con discapacidad.

f) *Lugar social*.- Se ubicaron las reacciones sociales referentes al sujeto con discapacidad; es decir, las referentes al tipo de actitud social frente al sujeto que vive una discapacidad, lo que permite visualizar los lugares sociales que se le dan o que el sujeto con discapacidad ha podido encontrar en su caminamiento formativo y en su desarrollo socio-emocional.

Esto lo posiciona frente a la m*irada de los otros, lo cual revela por* los relatos cómo el vínculo con actores de la sociedad tiene gran influencia en la constitución de su dimensión identitaria.

Se ha llamado la Mirada de los Otros a los aspectos discursivos que hacen referencia al sentido de tener una discapacidad. Los SCD entrevistados, dieron cuenta de cómo por su discapacidad fueron vistos y cómo esto ha permitido o frenado su inserción a los lugares sociales, porque muchas veces se le ha considerado de una manera distinta (especial o natural) a este sujeto.

Los discursos mostraron cómo el cuerpo con discapacidad visible y evidente tiene influencia en la comunicación social y cómo la imagen visible influye en la representación social que se hace de ellos y en el lazo social, influyendo continuamente en las posibilidades de construcción de la dimensión identitaria de los sujetos. Esto permitió observar la forma en que otros miembros de la sociedad establecieron vínculo con los entrevistados, de manera que esto les permitió salir adelante o no frente a la circunstancia de la discapacidad.

g) *Imagen de sí mismo*.- considera las formas en que se proyecta la auto-imagen, en relación a la condición de discapacidad. Así como sus emociones, sentimientos, lazos afectivos, auto

imagen. Refieren lo que les gusta o les desagrada, el afecto que sienten en torno a lo que les rodea**.**

Finalmente se resalta como *de suma importancia, que el sujeto pueda posicionarse como "actor y autor" frente al mundo. Y en esta acción se enfatiza que el vínculo con el otro es un aspecto clave para lograrlo.* En gran medida, la cuestión de visibilidad influye en el vínculo con los demás, como en su proyecto de vida.

Se consideró la forma en que el sujeto dio cuenta de la Imagen de sí mismo que logró construirse, a partir de su caminamiento formativo. A partir de la imagen del cuerpo, es decir de la influencia ejercida por la visibilidad de su discapacidad.

Reflejan estos, aspectos de la identidad de los sujetos entrevistados, sin referirse únicamente a lo psicológico, sino también a lo derivado de un nudo sociohistórico, es decir la confluencia entre lo social (que precede al individuo) y la mirada de los otros (ejercida a través del vínculo), lo existencial y personal.

Se refieren a lo personal, primordialmente a datos tales como: expresiones de sí mismo, con respecto a la situación de discapacidad. A la influencia de la visibilidad de la misma y de la imagen social para la construcción de una dimensión y un sentimiento identitario de discapacitado (inválido) o de sujeto común (actor y autor social).

Permitieron visualizar de qué manera influye el lugar social y el vínculo afectivo para que el sujeto se autorize o no a realizar una caminamiento formativo común, como el de cualquier sujeto que tiene la expectativa de realizar un proyecto de vida. Este aspecto reflejó el sentimiento identitario construido por los sujetos, que les permitió hablar de sí, de cómo se han empoderado de su propia vida, como toman responsabilidad de ella para situarse como actores y autores sociales. Hablar del ser, tener, del poder y hacer. La imagen de sí construida a través de su caminamiento formativo, tanto en los dispositivos de la sociedad, como en situaciones personales vividas.

Con el relato de estos aspectos, se visualiza cómo se hicieron de prácticas que les permitieron disminuir los efectos de su discapacidad para realizar su caminamiento. Describen cómo a través de “los otros” de su apoyo y reconocimiento, o de las “herramientas” adquiridas, se autorizaron o no, para acercarse al saber (estudiar una profesión y ejercerla), para adquirir autonomía (aunque siempre es relativa para todos), para salir adelante en lo cotidiano.

Se da cuenta cómo los espacios personales o públicos, ejercen influencia en los sujetos. Y de la percepción de sí mismo en el antes y después de la discapacidad, así como de la continuidad de sus efectos.

Para un buen número de los entrevistados fue cardinal la situación de la visibilidad de su discapacidad así como las reacciones subjetivas de los otros tienen frente a ellos. Entre otros aspectos comentados, se hace relevante las formas de nombrar su condición: “*discapacidad”,* “*discapacitado”, “minusválido”, “inválido”, “diferencia”*. Lo meno usado fue *enfermo o problema.*

Como se había mencionado respecto a los actores, los menos mencionados son los maestros y los médicos, que se suponen actores importantes en la vida de los sujetos con discapacidad, porque les acercan elementos que les permiten salir adelante. Pudo suceder que estos dejaran de ser vistos como profesionistas y se perciban ahora como amigos o pares. O que probablemente los entrevistados no están centrados en la discapacidad como víctimas de una circunstancia, sino como una condición de vida; por lo que probablemente los métodos, técnicas y procedimientos especializados han tenido una dimensión menor en importancia para estos sujetos. Con respecto a los demás, algo relevante fue el apoyo que personas de su contexto les proporcionan, para *llevarlos de un lado al otro, brindarles ayuda, para poder salir a la calle, y para ser autosuficiente, e independiente,* lo que representa ser auxiliados por otros, dentro de un proceso de autonomía relativa.

En cuanto a las referencias de espacios, los públicos se hacen evidentes al hablar de conceptos como: el *mundo, la historia, el alrededor, lo que rodea, el contexto, los recuerdos;* más de la mitad hace referencia al hospital o clínica. En los espacios personales, *la casa* fue la

mencionada muy frecuentemente, lo que la hace ver como el lugar donde los sujetos establecen un vínculo determinante para sus vidas futuras.

En temporalidad, lo más importante es el antes y después de la discapacidad; lo que hace pensar en la dimensión afectiva del tiempo, en torno a la adquisición de esta circunstancia. Desde luego que esta referencia se da en el caso de quienes tuvieron conciencia de la adquisición de la misma, en algunos (nueve) que tienen recuerdos de su niñez y no para los que la vivieron en una época cercana al nacimiento alrededor del año de nacidos (cuatro).

En cuanto a las prácticas sociales, el aspecto más sobresaliente fue *la integración, convivencia, adaptación e inclusión* y selección del *trabajo*, el cual pudo haber sido influido por contextos de convivencia y prácticas sociales, o por actores con los que se vinculan, los cuales finalmente les transmiten expectativas e ideales.

Es en estos espacios sociales donde se observa la real y posible convivencia o la dificultad a la misma y por tanto donde el sujeto construye una imagen de sí mismo, como resultado de las condiciones de posibilidad, las expectativas, valores e ideales que les fueron transmitidos.

Otro aspecto social refiere lo médico, es decir terapias, rehabilitación y operaciones quirúrgicas a los que un gran número de estos sujetos fueron sometidos, lo que en apariencia dejó una huella de recuerdo de procedimientos y de intentos por sobreponerse a la discapacidad. Los entrevistados mencionan este aspecto como su intento de evitar la discapacidad o de disminuirla y algunos de ellos finalmente describen cómo abandonaron estos intentos para comenzar a vivir su vida y a construir un caminamiento distinto.

Expresiones que refieren aspectos de la imagen de sí, tales como "*yo", "mi*", "*poder", "hacer"; "ser", "tener"*; que fueron usadas a veces con frecuencia por unos entrevistados, que por otros, hacen pensar en el *"empoderamiento*" que tienen frente al mundo, el cual por tanto es un reflejo de la autoimagen, del sí mismo. Del mismo modo, referir sus gustos, situaciones de placer, sus preferencias, dennota su autonomía (aunque siempre es relativa). Se notó que algunos informantes fueron más positivos en su discurso, que otros que evocaron menos estados emocionales. Esto también es una situación complementaria de la imagen de sí.

En suma, los aspectos referentes al s*í mismo,* abarcaron la mayor parte del discurso. Luego los *personajes importantes*, y en tercer término se ubica la situación de discapacidad y su visibilidad. En conclusión de este primer análisis global por campos discursivos las referencas hacia el *sí mismo*, hacia la apropiación de *actos que lo llevaron a ser actor y autor social*, o de los *personajes importantes* (padres, personas cercanas), fueron los temas que destacaron. Por otro lado, las expresiones e*mocionales* (poder hacer; ser, tener), revelan la búsqueda de autonomía para llegar a ser actor y autor social. Se refieren a empoderarse, a apropiarse de su propia existencia. Todo esto revela una situación de autonomía y de pasaje al acto de convertirse en actor y autor de su existencia.

El discurso tiende a mostrar que *el vínculo con otros personajes de la sociedad y* el lazo social, les permitió fortalecer una imagen positiva de sí, ocuparse de su propio poder. A desarrollar una actitud *que les llevara a sentirse autores y actores,* capaces de interactuar en espacios para todos; así como a una aceptación de su realidad como condición de existencia. Actitud sostenida por algún personaje importante en sus vidas, lo que les permitió la constitución de una dimensión identitaria, en la que son capaces de reconocer y asumir su deseo de vivir, participar y ser como los demás.

Mencionan cómo la visibilidad de su discapacidad, condiciona su integración, convivencia y caminata formativa. Y cómo se les pretendió normalizar mediante tratamientos especializados. Dan cuenta de cómo la sociedad los cataloga aún como e*nfermos, inválidos, diferentes*, desde el punto de la rehabilitación, la terapéutica. Este análisis previo constituye un micro-reflejo de una sociedad homogeneizadora, que poco se detiene a reflexionar acerca de la diferencia en la subjetividad y los procesos emocionales del sujeto.

Contrario a lo que desde el terreno de la educación se podría pensar, lo más relevante en el caminamiento formativo no fueron ni los espacios educativos o médicos (con sus métodos), ni las prácticas (públicas y privadas) realizadas, las que de acuerdo a los entrevistados les llevaron a construir una dimensión identitaria que les permitiera desempeñarse como sujetos actores o autores comunes. Por el contrario, reconocieron que el vínculo con algún personaje importante les permitió fortalecer una imagen positiva de sí, apropiarse de su propio poder, o

saber, para decidir, y para encontrar la fuerza para salir a adelante aún con la discapacidad, a pesar de la discapacidad o a tráves de la discapacidad.

Revelan en torno al vínculo aspectos que permiten la constitución de una dimensión frente a sí mismos, a la vida y frente a la sociedad, que pretende remediar de su condición de discapacidad. Sobreponiéndose al término estigmatizado por medio del cual se les nombra como discapacitados, ellos muestran que son capaces de ser actores y autores y de apropiarse de su propio deseo de vivir, de alcanzar el placer de participar y de constituirse como otros (Sujetos sociales, en el sentido de Touraine) sin discapacidad visible y evidente.

Habrá que reflexionar en lo hilos que revela esta investigación exploratoria (dado que no hay muchas investigaciones previas en torno a la dimensión identitaria del sujeto con discapacidad), lo cual tampoco permite ahondar más en este tema. Se revela en este primer punto el hecho de que para los informantes, el terreno más importante en su caminamiento formativo estuvo centrado en los aspectos emocionales (lazo social y vínculo), en los personajes importantes (sujetos ideales, y acompañantes del caminamiento).

5.2. Análisis del discurso a partir de principios de la sociología clínica

Se analizaron los relatos de los entrevistados, tratando de encontrar las fronteras entre lo individual y lo social; su trascendencia en la existencia del sujeto (historicidad), y en el acto social (histórico). Se pudo remarcar la influencia de personajes importantes, acontecimientos, circunstancias sociales, económicas y culturales que impactaron en su caminata formativa y que les permitió involucrarse activamente a la sociedad. (De Gaulejac, V.; Taboada Leonetti, I., 1994)[389]

[389] DE GAULEJAC, V.; TABOADA LEONETTI, I. (1994). Op cit.

La intención de este análisis en profundidad, fue conocer cómo influyeron sus condiciones de herencia sociocultural (valores, creencias religiosas, políticas, sociales, culturales; obstinaciones durables en el linaje, mandatos, promesas, estatus); en la construcción de su historia de vida. Detectar qué influencia tuvo su condición de discapacidad. Buscar las resistencias de su entorno, cómo las afrontaron y con que apoyo. Revisar bajo qué circunstancias socio-históricas se presentaron las condiciones de posibilidad, para haber sido aceptados como pares de otros, tanto en el ámbito laboral, recreativo, familiar, o cultural.

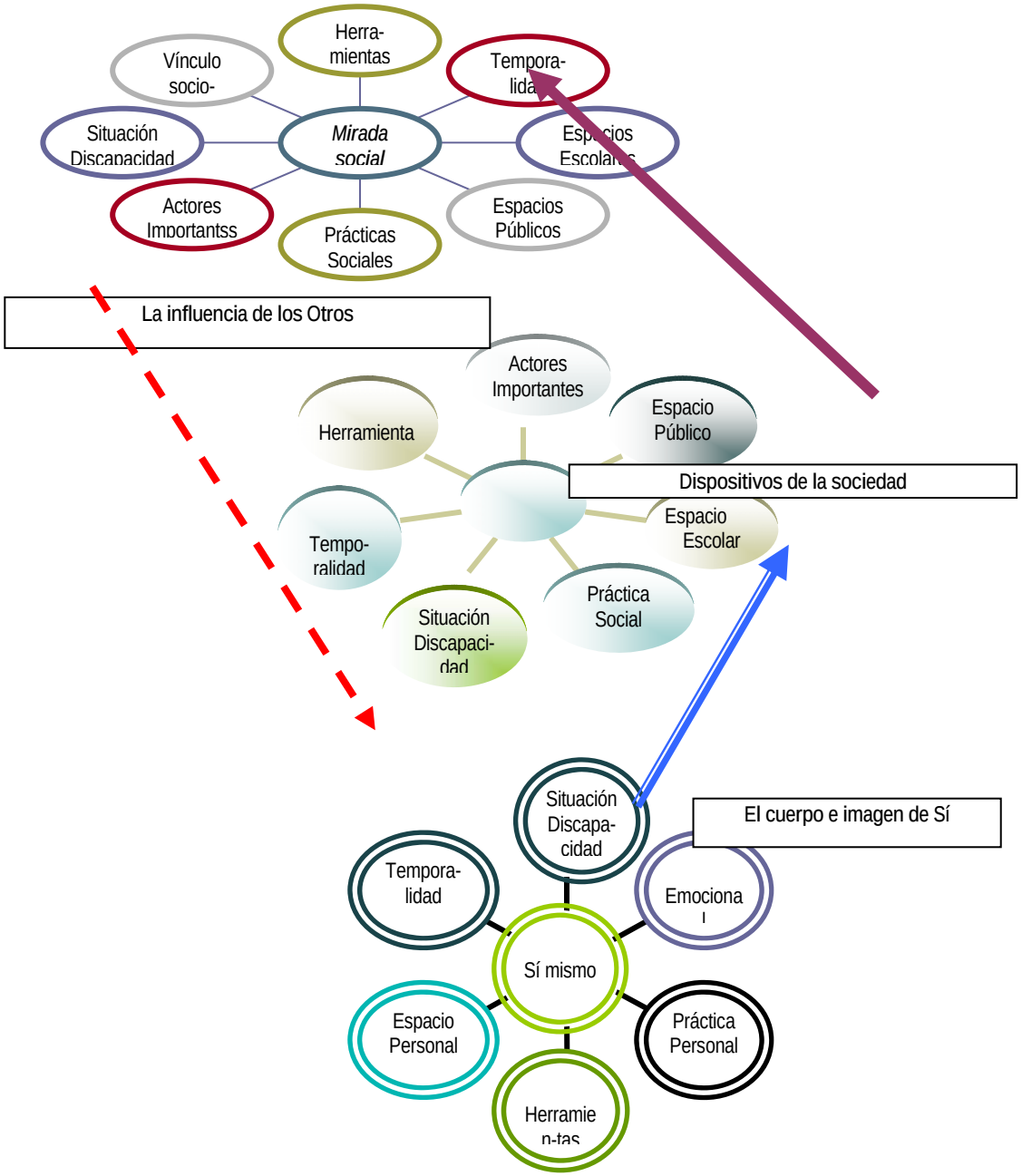
5.2.1. La discapacidad frente a tres ejes de tensión: lo social, la mirada de otros; la imagen de sí

Lo social.- Está atravesado por aspectos propios de los dispositivos sociales y que se transmiten a los sujetos a partir de representaciones que influyen en la constitución de una dimensión identitaria, autónoma o dependiente.

La mirada de los otros.- Reagrupa referencias al vínculo de los entrevistados con otros actores de la sociedad, especialmente a la mirada de ellos. Este apartado permite visualizar si es visto de una manera estigmatizada o no y cómo se posiciona frente a ello. Muestra la influencia del cuerpo y su imagen en la comunicación, así como en la representación que se hace del individuo. Observa el tipo de vínculo que se establece con ellos y cómo éste les permite salir adelante y construir un proyecto de vida.

La Imagen de sí mismo.- Aquí se visualiza la forma en que el SCD se forja una Imagen de sí, a partir de su caminata formativa, de la influencia de los demás ejercida por las representaciones exteriores. El reflejo de una dimensión identitaria cultural, colectiva, personal, que permite considerar su pluralidad. El resultado de una lucha de tensiones entre lo que le precede, lo que construye por medio del vínculo y lo que aspira a ser. A partir de la interacción de estos tres aspectos se integra la dimensión identitaria:

Ilustración Nº 32 Aspectos concernientes a Dispositivos de la Sociedad, la influencia de otros y el cuerpo e imagen de sí



Utilización de terminologías para nombrar a la discapacidad.- Los SCDV.E confirman que las expresiones para nombrarlos y para hablar de discapacidad (que fueron mencionadas en el estado de arte), se usan en forma indistinta, lo que evidencia una transversalidad de sentidos e interpretaciones:

152. Mira yo no le apuesto mucho al término invalidez ni al término minusválido. La palabra discapacidad significa disminución temporal permanente o parcial de algún sentido físico en alguna persona, engloba todos (Sermo, 152)

Expresiones como: *discapacidad, discapacitado o sujeto con discapacidad* adquieren un significado vacío porque se generalizan[390]. Estos términos se interpretan como agresivos porque señalan de forma desviada o sutil lo "innombrable; en vez de llamar a las cosas por su nombre.

57. Entonces, te digo ¿no?. Yo nunca me he sentido ni minusválida, ni inválida, ni como le quieras llamar ¿no?, nunca… sé que tengo limitaciones... La limitación para mí, es... si tengo que subir escaleras (Rema, 57)

Definición de discapacidad desde la situación vivida.- Algunos SCDVE ven su discapacidad como una *disminución corporal*, otros como *un cambio*. Gardou (2005)[391] dice "situación de discapacidad"; porque cada S.C.D se enfrenta a ella mediante los elementos con los que cuenta

4. La discapacidad es no poder hacer algo que era cotidiano, para mí era cotidiano ir a montar <en caballo> los domingos para mi no lo era… Ahora esa parte de mi vida ha cambiado… 32.Los médicos no te lo plantean tan así <que no vas a caminar> la esperanza es lo último que muere. (Yuma, 4)

Yuma describe la discapacidad desde su vivencia sólo como un cambio en su vida que ahora no le permite hacer ciertas cosas que le placen, tal como montar caballo pero, describe que para ella su vida continua siendo plena y que es capaz de realizar muchas cosas, aunque marca siempre en su discurso un antes y un después de la misma.

Visibilidad de la discapacidad y distancia.- la subjetividad lleva a interpretar a la discapacidad de distintas maneras, por su visibilidad muchas veces se interpreta que el sujeto está en un estado de sufrimiento, o se interpreta la imposibilidad del sujeto para realizar tareas como los demás, también se piensa que puede ser contagiosa, o que procede de algún acto realizado. La encrucijada se genera entre la experiencia personal y las representaciones estigmatizadas

[390] cfr LACLAU, E. (1996). Op cit
[391] GARDOU, CH. ISPEF- op cit

de la sociedad. La vergüenza por ejemplo, está relacionada con la culpa y con el miedo a la misma por la imagen de un cuerpo incompleto (Shilder, 1998)[392].

> *23 En la escuela una niña me dijo una vez>… "dice mi mamá que no me junte contigo, que se me va a pegar"… le digo: "¿sabes qué?, lo que tengo no se te va a pegar. ¡La que te va a pegar soy yo (Rema, 23, SCD motriz, ella está en silla de ruedas paralizada desde la cintura a los pies)*

En el estado de arte se presentó un sondeo realizado a profesores, donde se hizo notar que aun entre personas que tienen información al respecto como los educadores, también se presntan estas reacciones frente a la visibilidad de la discapacidad. Lo feo, lo distinto impacta a quien no se ha familiarizado con ello, Riva lo describe como un cuerpo "lleno de fierros y accesorios feos".

> *26. Me ha pasado en alguna ocasión cuando algún niño me ve con mis fierros y dice "hay que feo" Los niños tienen una gran curiosidad, por saber de la vida, quieren saber ¿qué pasa? Y los niños ¡dicen la verdad! Y si ven una cosa muy fea, dicen: "¡hay que feo!". Tu ya te encargaras de decirle: "Pus sí está feo, pero me sirve" ¿no? Una pierna, un brazo, sí se ve feo, pero bueno te vas acostumbrar (Riva, 26)*

Riva se muestra con una actitud de apertura ante la opinión espontánea de un niño que la mira con sus aparatos ortopédicos, que más que otra cosa impactan visualmente, ya que su discapacidad no es tan severa, puesto que con estos aparatos ella puede desplazarse autónomamente y hacer muchas cosas, hasta manejar para ir de un lado a otro.

Lo importante es pensar en cómo los sujetos del entorno reaccionan frente a esta diferencia marcad por la silla de ruedas de Rema o por los fierros de Riva, y que por lo menos las primeras aproximaciones se ven influidas por este contacto visual y a veces la interpretación de lo que ellas son capaces de poder hacer o no.

Para Grim,[393] estas diferencias marcadas por un cuerpo mutilado, o por implementos que le hacen ver distinto hacen que los demás pregunten que pasa o se cuestionen en silencio, que incluso hagan una referencia a la montruosidad. Los entrevistados se sienten "normales", probablemente porque ellos se han habituado a su propia imagen frente a los demás; sin embargo más adelante se cita el ejemplo de Belma, que rechaza el bastón blanco porque

[392] SHILDER, P.(1989). Op cit
[393] GRIM, Olivier R. (2000). Op cit

considera que la señala, que subraya su discapacidad, ella prefiere sentirse "normal" entre los demás.

Los estigmas en la representación de la discapacidad visible y evidente.- Cuando se dice "discapacidad" entre las ideas frecuentes que vienen a la mente, se piensa en lo incompleto (físico o funcional), en la limitación, en el sufrimiento, algunas de estas ideas fueron confirmadas en el sondeo con profesores presentado en el estado de arte, y otras han sido descritas por autores como Marty (2004) quien expresa al respecto que ante un SCD "se juzga por lo que se ve, sin distinguir diferencia entre dolor (físico) y el sufrimiento (psíquico), que no es lo mismo" [394].

> *83....mejor que se vaya a mi tierra <al pueblo> ¿no? Porque no tiene caso, no va a salir adelante. O sea toda mi familia... Existía una incredulidad de que... "Pus los ciegos no salen adelante y no pueden trabajar yyy... No pueden hacer absolutamente nada (Vito, 83)*

Los entrevistados consideran que es necesario romper con los estigmas que los hacen ver sólo como" cuerpo sufriente", o con la incredulidad de que un sujeto que tiene una discapacidad puede ser capaz de salir adelante, trabajar, ser útil a sí mismo y a la sociedad, y hacer su vida. Consideran que tanto sus familiares más cercanos y como muchas otras personas aún piensan que por la discapacidad su vida está trunca.

> *Sermo explica, "cuando me quedé ciego < a los 11 años> y me vió mi profesora en la secundaria, ella dijo: ahora sí, Sermo ya valió, hasta aquí se acabó su vida" ¡Claro que le agradezco!, porque gracias a ello me retó y me dije a mi mismo pues le voy a demostrar que se equivoca, y eso me sirvió de motivación" (Sermo, 145)*

Inclusive, ellos mismos son presa de esta historia de estigmatización, Riva cuenta cómo ella misma se descubrió refiriéndose a su "enfermedad" en una situación de tensión, y algunos otros de los entrevistados explican que no les gusta que les digan minusválidos, pero aún así durante la entrevista ellos se autonombran "discapacitados".

> *507…. empezamos a besarnos y todo, y cuando ya estábamos, pero ya a punto de hacer el <amor>, ya en su cama y todo, de repente a mi me brota el complejo y le digo ¿no te importa que yo esté enferma? Y voltea bien angustiado y me dice ¿qué tienes gripa o qué? (Riva3, 507)*

Los propios SCDVE asumen inconscientemente lo que los demás piensan, aunque en su vida cotidiana se comporten de manera común, por momentos se revela el estigma de la visibilidad

394.MARTY, François (2004). Ce que souffrir veut dire. France : champs libres.

5.2.1.1. Sujetos entrevistados: discapacidad, origen y secuelas

Iniciamos este apartado enumerando en primer término algunas de las circunstancias que permiten caracterizar a los informantes por su tipo de discapacidad y el origen de la misma, su origen sociohistórico y contexto, mismas que a su vez nos llevan a reflexionar en las imágenes que evocan de ellos los miembros de la sociedad. Por la historia de señalamiento, encierro y exclusión social que en general los SCDVE han vivido; sería preciso imaginar que aunque con su ejemplo fisuran o marcan diferencias en el contexto en que han sido insertos, el camino no ha sido fácil, por lo que es importante visualizar su situación a partir de la descripción de los informantes.

Caracterización de los sujetos entrevistados por su discapacidad, origen y secuelas.- se caracteriza a los informantes por tipo de discapacidad, visibilidad y origen, así como el contexto en que viven, según este ejemplo:

A) Vito.- hombre de 25 años, con ceguera parcial en aumento a total, por una retinosis pigmentaria, en la cual se presenta un déficit de funcionamiento de conos y bastones. Su visión es prácticamente nula, se reduce a percibir la luz y oscuridad. A la fecha de esta publicación terminó la carrera de psicología educativa. E inició la carrera de derecho cuando estaba en cuarto semestre de la misma. Vive con sus tutoras en México y les ayuda a administrar una fonda <restaurante casero>. De origen indígena, "Mije" de Oaxaca, en extrema pobreza, vive con sus Tías en México, que lo trajeron cuando eran empeadas domésticas, ahora las impulsó a poner su propio negocio de comida (fonda) y les ayuda a administrarla. Participa de asociaciones pro ciegos a partir de donde consigue recursos para entre otras cosas, volver a su pueblo y capacitar docentes para favorecer y promover la inclusión educativa. Accedió a dar siete entrevistas en donde profundizó en su historia de vida.

> *110…mis padres se dan cuenta… al año y medio que tenía problemas de visión... A los tres a la capital de Oaxaca... Los médicos no encuentran un diagnóstico, no sabían ellos a ciencia cierta que es lo que yo tenía…Un neurólogo particular... ¿sabe qué?, tiene un golpe en la cabeza... En efecto… al año y medio por estar jugueteando cargado en la espalda de mi mamá… como es la costumbre oaxaqueños indígenas y eh...Siii pues me puse a brincar como loco, ahí en la espalda y me caí al piso sobre una piedras y obviamente quedé muy dañado; quedé muy dañado y eso me afectó neurológicamente 170. Entre los 15 y 16 años… supe que tenía retinosis pigmentaria…Hospital Español…" Por lo general... Entre los 20, 40*

años... Una buena alimentación y no me hubiera dado ese golpe, yo hasta la fecha tendría una buena visión. Tengo la cicatriz en la cabeza... Eso aceleraba el problema de la retinosis No veía de noche… tengo que acercarme mucho al texto... Tropiezo con las cosas en la sombra. Te faltan… conos y los bastones en la retina… que te permiten ver en la oscuridad... Ceguera nocturna... No hay cirugía... <Ahora no ve prácticamente nada> (Vito, 110, 170).

B) Belma.- mujer de 37 años, invidente total, derivado de glaucoma congénito, detectado a los 8 años de edad. Mediante siete cirugías los médicos intentaron salvar su estado de buena visión, sin embargo la ceguera se presentó como consecuencia de la última intervención. Al principio de la ceguera su madre y ella tuvieron una fuerte depresión y poco a poco con ayuda de la familia (su hermana principalmente) comenzó a volver a sus actividades escolares y a construir una vida cotidiana común. Es casada, vive con su esposo actualmente tiene dos hijos. Estudió psicología en la UNAM, trabaja en una escuela de educación especial (Centro de Atención Múltiple), ha sido resposable de grupo así como psicóloga del centro en donde realiza trabajo de fortalecimiento a padres de familia de niños con discapacidad.

10. Fue un cambio radical; para mi familia… para mi… no fue fácil entenderlo 12. Te meten a operar…, me quitaron la venda de los ojos y: "no, no veo... Te ponen cosas, "no es que no veo"... 27. Algo tiene que hacer esta niña, hay que meterla a alguna escuela y todo" mi hermana la mayor dijo 28. Dijo mi mamá: "No, es que ya no puede hacer nada… ya no puede ir a una escuela… (Belma, 10, 12, 27, 28)

C) Rulo.- hombre de 44 años, de origen socioeconómico muy bajo, hijo de madre soltera (que trabajaba en servicio doméstico y luego estudió radiología), de pobre nivel cultural de origen. Por falta de información la madre, no supo darle una explicación de la situación genética que vivía ella misma, quien también se quedó ciega sin hacérselo saber. Estuvo en escuelas de religiosas en donde lejos de ayudarle, fue señalado, castigado y excluído por la condición de su madre. Salió adelante con el apoyo de personas (amistades) que le ayudaron e impulsaron. Finalmente le otorgaron una beca en el Colegio Madrid, donde pudo encontrar los medios para salir adelante. Actualmente vive con su esposa e hijo. Es periodista, produce programas radiofónicos. Ha pertenecido a asociaciones de personas con discapacidad y siempre está dispuesto a colaborar con ellos. Accedió a dos entrevistas, en donde se pudo ampliar la información.

45. Me hicieron cinco operaciones... 47. El problema fue glaucoma bilateral... Y poco a poco fui perdiendo la vista… desafortunadamente hay cierto descuido cierta indiferencia respecto a la salud… por ese hermetismo o por la ignorancia o por la vergüenza 85. ...un día se me cayó el telón y ya no volví a ver. 453. Se empezaron a dar cuenta en mi casa… no me decían nada…no preguntaban…me llevaron al oftalmólogo empezaron a hacer estudios (Rulo, 45, 47, 85, 453)

419. Dolorosa la situación moral, no me explicaba porqué iba perdiendo la vista… sufrí mucho, recibí muchas <golpizas>…me castigaban o me aventaban borradorzazos 445. De alguna manera sí había cierta predisposición del glaucoma…a partir del momento en que me golpearon… ya veía menos, en quinto año… Un día me dieron una pamba tan brutal que quedé tirado en el suelo, me quedé desmayado y cuando abrí los ojos no veía…veía pura oscuridad…no me podía parar…no veía nada,… y <la monja> me echó a la calle… <entonces> me fui caminando por las calles… tropezándome, chocando… con todo llegué a la esquina… empecé a ver… verdoso… y ya… empezaron mis problemas más severos del glaucoma. (Rulo, 419, 445, 457)

D) Sermo.- hombre de 23 años, se queda ciego total a la edad de 11 años. A la fecha de esta publicación ya concluyó su licenciatura. De origen socioeconómico medio, ya que ambos padres trabajan en el IMSS. Sufre una caída a temprana edad (año y medio) motivo por el cual le colocan una válvula en el cerebro, misma que periódicamente controlan con hospitalizaciones; con el crecimiento y desarrollo, al llegar la adolescencia esta válvula provoca su ceguera total. Al entrevistarlo estaba terminando la carrera de pedagogía en la universidad, vive con su familia de origen. Fundó una escuela propia para dar clases a sujetos con discapacidad. Colabora en muchas actividades en torno a la discapacidad, promovidas por la universidad en donde estudia.

58. Perdí la vista a los 14 años; por eso yo no soy ciego congénito, tengo una válvula en el cerebro… se tapó y el cerebro presionó mis nervios ópticos; es la causa de mi pérdida visual. Soy ciego adquirido… perdí la vista…106. Cuando yo tenía cuatro meses me zafo de los brazos de mi papá. Salgo volando y se me sume el cráneo… una disfunción valvular y una enfermedad que se llama hidrocefalia postraumática…se me inflamara el cerebro y por lo mismo de que no podía frenarse el líquido cefalorraquídeo válvula artificial no tuve ningún tipo de alteración visual, ni tampoco motriz, por lo tanto todo fue normal 109. <en el> 85 entré a la primaria debido a mi accidente tuve que estar de ratitos en la guardería, de ratitos en el hospital… yo perdí la vista... (Sermo, 106)

E) Quila.- es una mujer de 58 años, empresaria, con una profesión y un nivel de maestría en administración. Sufre un accidente en un viaje fuera del país que hace que pierda la visión en un ojo y diez años después en el otro. Se casa y divorcia, tiene 4 hijos que saca adelante por si sola. Tuvo una empresa asociada a la construcción con su marido y luego otra de alta costura. Su vida tuvo un giro de 360 grados, al quedarse ciega, vive en su casa propia en la cual ahora tiene una escuela de rehabilitación para ciegos.

3 *Yo soy de discapacidad adquirida y entonces... En algún momento de la vida, se presentó la discapacidad, la mía fue por un accidente, me caí adentro de un elevador, veintidós pisos en Moscú. …eso es lo que hace que se desprenda mi retina, eh... Del ojo derecho y este... Eh... No hubo nada que hacer. (Quila, 3)*

F) Yuma.- mujer de 34 años, que se desplaza en su silla de ruedas, de origen socioeconómico medio-alto. Tuvo un accidente a los 20 años, cuando estaba estudiando en la Universidad la carrera de arquitectura, se cayó del caballo. Y se fracturó tres vértebras que la dejaron paralítica, maneja su coche adaptado por lo que se traslada sola. Dice que la discapacidad es una situación de vida con lo que se marca un antes y un después. Cuenta su tiempo a partir de la discapacidad trabaja como empleado público, vive con su familia. Trabaja en un organismo asociado a la discapacidad.

> *3. Lo que pasa es que mi discapacidad fue adquirida a los 21 años, precisamente montando a caballo, tuve un accidente; entonces por eso te hablo del antes y del después; como que sí te marca mucho la vida del antes, o sea como que hay cosas, como que lo utilizas para ubicar sucesos así de hay ¿cuando fuimos?; como que te acuerdas al antes y al después; es como un rompimiento... 5.Me caí del caballo en la entrada del rancho, me fui de espaldas y caí, y ahí hubo fractura a nivel T9 de T9 a T12 de la columna; de ahí te trasladan al hospital...y ya sabes, es todo como un shock porque obviamente no sabes ni qué doctor, ni qué hospital. (Yuma, 3, 5)*

G) Riva.- mujer de 45 años, de origen socioeconómico medio, su padre fue contador y con esfuerzo siempre buscó darle las mejores oportunidades. Su madre permanecía en casa, y siempre fue muy sensible a su discapacidad y nunca la diferenció de sus hermanos. Tiene secuela de polio desde el año de edad, usa muletas y aparatos para sostener sus piernas al caminar. Maneja su coche adaptado y trabaja en periodismo. Está casada con un hombre sin discapacidad, no tiene hijos. Vive emancipada, compró su departamento desde hace varios años. Terminó la licenciatura en contaduría y actualmente es comunicóloga, trabaja en periodismo. Accedió a profundizar en la historia de su vida durante siete entrevistas.

> *3. Cuando yo nací había una epidemia de poliomielitis muy fuerte. Yo me enfermé a los 11 meses; incluso ya la vacuna... Creo que la vacuna para la poliomielitis ya se había inventado (Riva, 3).*

H) Rema.- mujer de 54 años, al año de edad tuvo un shock al sistema nervioso por una sobredosis medicamentosa, por complicaciones médicas le lesionaron la columna. Tiene parálisis motora, se desplaza en silla de ruedas. Estudió en provincia hasta la primaria, por obstáculos arquitectónicos no la llevaron a la primaria. Sus padres eran comerciantes y siempre buscaron los mejors recursos para sus hijos. Su madre puso una academia, principalmente para enseñarle costura, belleza, y para capacitarla para la vida (Rema, 131 cit en pag. 314). Ha trabajado como auxiliar de contador, vendedora y en industrias protegidas cuando vivió en EUA. Vive con su hermana, ha cuidado y criado a seis sobrinas. Trabaja en

casa como asistente de un estudio de danza de una de sus sobrinas. Pensionada por el seguro social, Se ocupa de las actividades del hogar, va al mercado, hace la comida y cuida a su sobrina-nieta en forma gratuita. Accedió a tres entrevistas para profundizar en su historia de vida.

> *1. Me intoxicó un doctor, de chiquita… me dieron la purga esa que dan para los parásitos… dos sobres de sulfas. Tuve un shock al sistema nervioso. Me lesionaron la médula... Una transfusión de sangre. (Rema, 1)*

I) Gemo.- hombre de 48 años, con discapacidad motriz parcial, sufrió una hemiplejía por exceso de trabajo, tiene un hijo, es casado. Se ha dedicado siempre al periodismo y comunicación, en donde promueve la integración de SCD. Su nivel socioeconómico le permite vivir con autonomía. Tiene un coche adaptado gracias al cual se traslada en forma independiente. Accedió a una entrevista, pero no al registro magnetofónico de la misma.

J) Neto.- hombre de 42 años, con secuela de polio, trabaja en una institución pública en un puesto de confianza, como mando medio, tuvo una formación profesional a nivel bachillerato, realiza actividades de administración. Sus ingresos le permiten ayudar a sus hijos, aunque está divorciado, por lo que vive con su madre. No permitió el registro magnetofónico. No se relaciona con grupos de sujetos con disapacidad. Se desplaza en transporte público.

K) Sode.- hombre de 32 años, casado y con tres hijos, entrenador deportivo, su formación es técnica con bachillerato. Su nivel socioeconómico es medio-bajo. Tuvo un accidente automovilístico que lo dejó en silla de ruedas, sin embargo su práctica deportiva le ha permitido volver al mundo deportivo como medio de vida. Le han invitado a participar en grupos de personas con discapacidad, sin embargo prefiere los grupos regulares, ya que encuentra este medio con mucha dificultad e intereses de personas que hacen uso de la situación de discapacidad. Accedió a la entrevista aunque no se registró dado que no se tenía prevista.

L) Teso.- hombre de 56 años, empresario, con discapacidad motriz por talla pequeña, tiene un nivel de maestría, se dedica entre otras cosas a escribir, ha llevado su vida prácticamente como si no tuviera discapaciad, ha estudiado en México y en el extranjero. Su afición por el deporte lo apoyó siempre para conseguir recursos para ello. Siempre ha buscado sobresalir y

ha logrado una vida exitosa. Accedió a tener una entrevista la cual no se registró dado que no se tenía prevista, ya no se le pudo volver a contactar.

M) Gune.- hombre de 27 años, ciego, es estudiante de la carrera de psicología en la universidad pedagógica, realiza sus trabajos en forma autónoma en el área de ciegos, proviene de una familia de clase media, que le apoya para estudiar su carrera. Está realizando su tesis. Considera que la discapaciad ha sido una herramienta para muchos personajes de cuello blanco, quienes hacen uso de esta condición para moverse de lugar y salir adelante. El piensa que tiene toda la posibilidad para salir adelante en su carrera como lo haría cualquier otro, en dependencia relativa de los demás. Accedió espontáneamente a la entrevista aunque no se tenía prevista.

5.2.1.2. Utilización de terminologías para nombrar la discapacidad.- El término discapacidad utilizado para nombrar una condición de vida, a su vez ha generado un constructo teórico social extendido hacia los límites del significante vacío, ya que hoy en día se emplea el concepto para generalizar y hacer referencia a cualquier tipo de circunstancia que implique una carencia. De tal modo se ha extendido su uso que igualmente se emplea para describir y justificar situaciones de marginación, exclusión, diferencia, como todo tipo de disminución o pérdida de las capacidades: económica, social, tecnológica, cultural; cuando en su origen se refería a una pérdida corporal que a su vez implicaba la disminución de una capacidad productiva para el trabajo.

El tipo de expresiones y terminologías para designar una situación de discapacidad es variable en función a la significación que se le da a este estado, y a la estigmatización que se hace de ella. Como se relató en el capítulo del estado de arte, en las distintas sociedades los términos que la designan son variables y sus significaciones también.
Por otro lado y parece que en función a cuestiones de simbolización, poner nuevos nombres más sutiles para nombrar la diferencia y en especial la discapacidad evidente, da la sensación de evitar lesionar, lesionar menos a quienes la viven. Los diminutivos abundan, así como los nombres rebuscados tales como: *"persona con capacidades extraordinarias*", o "*persona con capacidades diferentes*".

Si bien como reconoce Amorós, cada uno tiene una diferencia, la cual a su vez constituye una igualdad que da pertinencia a un grupo; en otros términos da identidad. Desde la postura de Cantón (2002),[395] podría asociarse que el SCDVE es un "particular", es decir es un rasgo distintivo peculiar que concierne a un grupo de sujetos, en este caso todos ellos coinciden en que poseen una especificidad, la discapacidad. Por lo que desde su concepción de sujeto, se puede pensar que la condición del SCDVE genera una producción cultural plena de sentidos y significantes en los que se atraviesan tanto aspectos culturales, como la subjetividad.

Así la búsqueda de nuevos formas de nombrar lo evidente, misma que en el estado de arte es evidenciada mediante un pequeño estudio confrontado de frases, términos y expresiones utilizados en tres culturas y países distintos, evidencia esta transversalidad de sentidos e interpretaciones en las maneras de llamar a la condición "discapacidad".

Así las expresiones: discapacidad, discapacitado o sujeto con discapacidad se convierten en significantes vacíos, que de acuerdo a Cantón, son aquellos que pueden ser llenados por varios significados, lo que revela su equivocidad, su vaciedad. Tal como lo expresan los múltiples expresiones para llamar a lo mismo. Del mismo modo que sucede con los SCDVE, con otros grupos de la sociedad se generan términos, prácticas o lugares en los que el significado del mismo o la misma presencia de la situación parece que desaparece, por el abuso de los términos, pero también por lo precipitado de los lazos que se establecen en ella.

> *41. Grande la sociedad. Ciudades como México… "niños de la calle… llega un punto en el que no los ves. No los llegas ni siquiera a ver. La misma sociedad que te va llevando,.. 45. Vives dentro de tus cosas,… tus problemas,… tu vida. No puedes estar viendo todo lo que sucede… tus rollos… prisa… acelere… 48. Deberíamos ser una sociedad incluyente en donde todos somos diferentes…ver a la persona, por lo que es. Apertura (Yuma 41, 45, 48,).*

El discurso político de hoy reagrupa bajo un mismo vocablo tantas diferencias que muestran a "los estigmatizados de la sociedad": los marginados, los excluidos, los grupos vulnerables –como les dicen hoy en el gobierno foxista-. Con ello se habla sin distinción de mujeres, niños, indígenas, pobres, ancianos, discapacitados. Apoyados en el discurso periodístico, generan nuevos términos que puedes ser una manera de evadir esta realidad, de no hablar de frente de

[395] AMOROS, (2002). Feminismo, igualdad y diferencia. México: UNAM-CUEP
14. CANTÓN, Valentina 1+1 no es igual a 3. Una propuesta de formación de docentes a partir del reconocimiento del particular. México: UPN. Pp 58, 73, 78 84.

ella, la cual al ser disfrazada de expresiones desviadas de sentido, es interpretada por los SCDVE como agresiva, ya que con ello se intenta aminorar sus efectos de funcionalidad, visibilidad y reconocimiento del sujeto.

En este sentido para los SCDVE, "*ciego"*, es considerado menos peyorativo, que "*cieguito, o invidente",* lo mismo sucede *con las expresiones: "persona con discapacidad" en oposición a: "inválido o minusválido" o "discapacitado*". De esta manera la forma demagógica del discurso político, o periodístico es una de las que pretende disminuir mediante las palabras los efectos de la discapacidad, es posible recordar o que Foucault[396] decía en "El orden del discurso", lo innombrable es lo que abunda, lo que permea el orden, lo que no se puede decir. En este caso lo que no se dice directamente adquiere mayor fuerza que lo que logra reconocerse como lo que es.

> *154. Discapacidades diferentes, pero eso lo hizo el señor Fox nada más con el fin de pintarle un ojo al macho, para que las comunidades discapacitadas no se sientan tan mal. 158. El término Inválido o minusválido, es mucho más agresivo… El término ciego es lo real. …invidente es una palabra retórica, pintada muy bonita… ¡el vidente no existe!.. El opuesto es normo-visual. Hipo acústica o silencia; si, eso es el término correcto.*. (*Sermo, 154-158).*

5.2.1.3. Definición de discapacidad desde la situación vivida **.-** Documentales de historias de vida como la de "Gaby Brimmer", escrita por Poniatowska[397], o la película y libro llamado "Mi pie izquierdo", muestran la lucha del SCDVE contra el estigma social bajo el cual se cree que debido a la discapacidad construye una imagen deteriorada de sí mismo, por la cual la imposibilidad determina su dimensión identitaria. Por el contrario, estas en estas historias los SCDVE buscan los medios y condiciones para desarrollarse e insertarse bajo las mismas circunstancias y lugares que los otros.

Para algunos la discapacidad es vista en el sentido literal de una falta, disminución o carencia corporal; en tanto que para otros constituye una condición de vida, una rutina cotidiana, en que ésta es parte de una cotidianeidad, misma que no precisamente implica tener conciencia de que se tiene una discapacidad. Como lo menciona Yuma (4), en la pag. 285.

[396] 122.FOUCAULT, M. (1970). El orden del discurso. Barcelona: Grafos S.A.
[397] 179. PONIATOWSKA, Elena; BRIMMER, Gabriela. (1979). Gaby Brimmer. México : Grijalbo

En el contexto de Gardou, Ch. Ispef (2005)[398]. La discapacidad es una situación a la que se enfrenta el sujeto mediante todos los elementos con los que cuenta, por lo que en el laboratorio de investigación que conduce han decidido referirse a ella como situación de discapacidad.

> *1.La discapacidad es una situación de vida…se convierte en una condición de vida. Una rutina diaria… todo el mundo se acostumbra a sus cosas.5. A lo mejor para otra persona…implica una limitación que ni siquiera se ha dado cuenta que la tienen. (Yuma, 1,5)*

5.2.1.4. Visibilidad de la discapacidad y distancia.- El concepto discapacidad es una representación imaginaria construida históricamente por la sociedad; en donde por la circunstancia de carencia se estigmatiza al sujeto que es diferente. A partir de ello se forma una imagen que se incorpora e interioriza en cada individuo e influye en su constitución identitaria. Esta imagen transmitida a través del " vox populi", heredada de manera trans generacional, repercute en la conformación de: posturas, discursos, prácticas y espacios y aunque es sólo una representación que precede al sujeto y no lo determina, si influyen en su constitución identitaria.

La interpretación de la discapacidad es producto de una subjetividad naciente de una encrucijada entre la experiencia personal y las representaciones estigmatizadas de la sociedad. La vergüenza, está relacionada con los sentimientos de culpa, pero también con el miedo a la aceptación de la propia discapacidad, o de la probable imagen de un cuerpo incompleto tal como Shilder (1998)[399] lo sugiere, el cuerpo es un lugar de comunicación y proyecciones.

Rema (pag 286) relata cómo una niña repite lo que sus padres dicen respecto a su discapacidad, como si fuera algo contagioso, algo que por sólo verlo o aproximarse a ello se pueda pegar. Ahí se observa de qué manera observar la discapacidad puede evocar fantasías en los que tienen una distancia con respecto a ella. En el sondeo de profesores también se hizo notar cómo inclusive entre quienes son especialistas de la pedagogía también se dan estos comentarios e ideas respecto a la visibilidad de los SCDVE.

---

[398] 128.GARDOU, CH. ISPEF- Recherches. Laboratoire de recherche «situations de handicap, éducation e social » http://crhes.free.fr/cactivites.htm Recherche fait le 02/03/2005.

[399] 319.SHILDER, P.(1989). La imagen y apariencia del cuerpo humano. Buenos Aires: Paidós

Lo feo, lo deforme, es lo que causa impacto en la visibilidad, porque presenta un cuerpo deforme, lleno de fierros, herramientas y accesorios para funcionar. Al respecto Grim, [400] hace referencia a la mounstruosidad como estigma de estas situaciones. Belma dice que el bastón blanco subraya la discapacidad, lo que la hace que se resista a utilizarlo para no autoseñalarse y generar una imagen de compasión; actualmente lo utiliza sólo en las ocasiones estrictamente necesarias, en su trabajo no lo usa, ni en sus espacios personales.

> *73….otro de mis grandes problemas... En Coyoacán... <era una> clase que se llamaba "orientación y movilidad"...nunca la tomé... Sentía que usar el bastón,… " Yo decía yo… sentía que al usar el bastón, era como aceptarme como invidente y yo no me quería aceptar. Además de que era medio vanidosa, media presumida. Yo decía: ... Sí la gente voltea a verme no quiero que sea por un bastón, o sea no, no me va a voltear a ver por un bastón o yo no quiero que digan ¡ay, pobrecita! 75.la directora <me dijo>: ", tú misma te vas a dar cuenta de la necesidad… no vas a saber cómo usarlo, pero puedes venir y se te enseña" (Belma, 73, 75)*

Lo raro, lo diferente produce un doble efecto de distanciamiento, el cual se manifiesta como: apego o como rechazo en los SCDVE. Ellos mismos expresan que su discapacidad se sienten "normales" cuando se trata de mirarse en un espejo frente a los demás, cuando por ello visualizan la propia discapacidad. Sin embargo los comentarios difirieron en cuanto se les preguntó cómo miran la discapacidad en la alteridad. Coinciden en percibirla de manera distinta a cuando se mira en el otro; es decir, con menor intensidad cuando es propia que cuando es ajena.

> *8. Es muy feo ver... Por los mismos estereotipos que tienes... Por las sillas de ruedas son enfermos…cosas que tu ya traes marcadas… empiezas a ver que... No se sufre...17. Estás siendo aceptado... Que eres parte de nunca sentí ni que me voltearan a ver feo... … el niño quiere preguntar <lo que ve>... La mamá…… los adultos… se aterran. <Dicen:>"no le preguntes", "no te le quedes viendo, es de mala educación", o "está enfermo"... Dices: "señora, yo no he tenido gripa en los últimos 20 años… no estoy enferma" 43. Antes de mi accidente… a las "personas con discapacidad" ni los conocía (Yuma, 8, 17, 43)*

5.2.1.5. Los estigmas en la representación de la discapacidad visible y evidente La Discapacidad Social.- Cuando se dice "discapacidad" se piensa en un sujeto incompleto en sus formas físicas o funcionales, pero también en la limitación de sus posibilidades de desarrollo psicosocial. Imposibilitado por sus diferencias, se le visualiza como alguien que requiere de los demás. Se emplea el concepto para generalizar y hacer referencia a cualquier tipo de circunstancia que implique una carencia. De tal modo se ha extendido el uso de este término,

[400] 133. GRIM, Olivier R. (2000). Du monstre a l'enfant. Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité.

que igualmente se emplea para describir y justificar situaciones de marginación, exclusión, diferencia; en todo tipo de disminución o pérdida de las capacidades: económica, social, tecnológica, cultural.

> *84.. O sea, <que> es mejor tenerlos ahí en la casa amarrados o hay que hagan lo que quieran... Va a ser una pérdida de tiempo y de dinero. No tiene absolutamente ningún caso 84. Mis padres decían: "No, pues ya mejor déjalo aquí; no tiene caso que sigas batallando con él. (Vito, 84)*

"Los ciegos no salen adelante", expresión subrayada por Vito, en la cual se hace ver que se estigmatiza toda una aspiración de vida por la condición de discapacidad, sin tomar en cuenta la trayectoria, el caminamiento individual de cada sujeto.

Algunos entrevistados consideran que es necesario romper con los estigmas que impiden ver al SCDVE como un alguien común, antes que ver sólo al cuerpo sufriente por una situación de discapacidad. Generalmente se juzga por lo que se ve y no se distingue una diferencia entre el dolor del cuerpo físico y el sufrimiento, que se desarrolla a nivel psíquico como consecuencia del primero, como explica Marty, (2004)[401].

La no distinción entre estos dos niveles de dolor y sufrimiento, lleva a generalizar, a considerar que una discapacidad visible es signo de sufrimiento, además de ser un argumento válido para considerar a la persona como imposibilitada en otras áreas de su vida, sin distinguir que ésta no implica ni sufrimiento, ni incapacidad. Con ello se revela cómo suele estigmatizarse al sujeto por su condición física, o por la visibilidad de su falta corporal. Esto es lo que se revela en la cita de Riva (3, 507) cuando hizo referencia a su discapacidad como enfermedad (pag. 288).

Los propios sujetos asumen lo que los demás piensan de ellos, aunque en su vida cotidiana se comporten de manera común, en ciertos momentos se revela el estigma de la visibilidad de la discapacidad, el cual les es transmitido de una u otra manera por la sociedad.

Esto impide que se vea en primer lugar como sujeto y en segundo como alguien portador de un cuerpo marcado por la diferencia. Se mira primero la discapacidad señalada por accesorios y luego se piensa en el individuo, cuando debería ser a la inversa: primero considerar que se trata de un ser humano íntegro y posteriormente visualizar que éste requiere de ciertas

401. 237.MARTY, François (2004). Ce que souffrir veut dire. France : champs libres.

condiciones compensatorias para desarrollar plenamente sus funciones corporales. Se valora a priori la función y la integridad corporal y luego la verdadera disponibilidad del mismo.

Al respecto los informantes consideran que sería importante que en la sociedad se pudieran romper estigmas para visualizar a la persona con discapacidad como alguien que tiene muchas posibilidades por delante.

> *32. …romper barreras de ver a una persona como imposibilitada laboral, académica, familiar, verlo como una persona integral…poderse desarrollar dentro de un tipo de sociedad común. (Sermo, 32)*
> *42….primero es persona y después… otra situación (Yuma, 42)*

Los accesorios, las actitudes, y herramientas del SCDVE, son parte de lo que señala y hace visible la discapacidad y entre más visible es ésta y más marcada se encuentre en el cuerpo, mayor la estigmatización que se produce.

> *24. Mi mamá me sacaba a la calle en un carrito, entonces obviamente la gente me veía toda llena de fierros y todo... Con las piernitas ya chuecas, no sé en que momento se empiezan a enchuecar, porque los músculos no trabajan. (Riva, 24)*
>
> *80. Cuando me compraron la silla… era la única <de la cuidad> (en provincia)…la gente me veía… (Rema, 80)*

Algunos de ellos no asumen la condición de discapacidad como una minusvalía que les impide hacer algo; por el contrario hacen en su vida actividades que son comunes para todos.

> *282. Nunca he dado problemas por mi minusvalía, me baño, yo me visto, yo todo....356. Nunca me han sentido minusválida… 412 <Le decía a mi novio minusválido> haz de tu vida lo que tengas qué hacer… no estés esperando… chance y no caminas ¿y te pasaste la vida sin hacer nada?..." (Rema, 282, 356, 412)*
>
> *3. Me siento igual que los demás. 24. Amigos Nunca hicieron diferencia… iba a todos lados… 56. Hay personas con las que te puedes integrar…no me podría integrar sí... Somos diferentes…puedes asistir… estar, pero a lo mejor no me incluyo (Yuma, 3, 24, 56).*

El caso de Rulo confirma lo sugerido anteriormente, ya que en la medida que los elementos auxiliares, dispositivos, herramientas que utiliza son más visibles, la estigmatización hacia él es mayor. Por un lado relata en su propia historia que la ausencia de estos accesorios <bastón, lentes negros o perro> que marcan la discapacidad, él durante años no se había percatado de que su madre tenía el mismo problema congénito de glaucoma. Por el otro describe, que con frecuencia no usa estos elementos accesorios, por lo que las personas que le rodean quedan

desconcertadas cuando se dan cuenta de que es ciego, ya que no tiene ningún tipo de señalamiento especial sobre el cuerpo.

> *566.Te digo que muchas veces la gente no se percata hasta después de mucho rato de que yo no veo cuando me conoció (mi esposa) nunca se fijó, nunca se fijó en mi discapacidad, ella me vio como persona, nunca puso atención en eso (Rulo, 566)*
>
> *516. Mi mamá tiene actitudes que parece que sí te está viendo… yo también veo percibo la luz, el movimiento 574.Camino con demasiada seguridad imaginando las cosas… (Rulo, 516, 574)*

Relata, que en su desempeño como periodista le ha sucedido que a veces la gente que entrevista lo trata como si fuera una persona con visión normal, al grado que él tiene que recordarles que es ciego:

> *137.Hubo entrevistas en mi desempeño como periodista en que llegaba y de pronto: "Oiga platíqueme de su abuelito, cómo era físicamente...", "No mire, déjeme le voy a traer unas fotos". Yo no le decía a la persona no me las traiga porque no las voy a poder ver, me traía sus fotos y me decía: "Mire, mire tenga el álbum". Permítame, le voy a explicar: "es que yo no veo". O si estaba junto a mí el fotógrafo, le decía: "pues présteme el álbum yo le voy a explicar porque él no ve". Entonces la gente se desconcertaba, "¡pero cómo que no ve, si yo lo ví que entró caminando muy bien!, no se tropezó para nada, subió los escalones y... Y llegó hasta aquí, no, no. ¿Usted no ve de veras?", la gente no lo cree... (Rulo, 137)*

5.2.2. El dispositivo social de la discapacidad, espacios, prácticas y discursos

Es preciso reflexionar si las prácticas sociales tales como las de la medicina, la pedagogía, la legalidad aún imperan a través de un discurso de doble moral, en donde la búsqueda de rehabilitación que nace a final del siglo XIX ha constituido un factor estigmatizante, el cual clasifica en normales y anormales a los individuos, en donde los límites son poco claros o fácilmente deslizables de un extremo al otro. Con lo que se generan nuevos discursos que implican el tránsito hacia un nuevo orden en las prácticas sociales

Tabla Nº.- 20 Resumen del tipo de intervenciones médicas y paramédicas de los sujetos informantes

	1 Quila	2 Yuma	3 Vito	4 Rema	5 Riva	6 Sermo	7 Guime	8 Tone	9 Belma	10 Rulo
Edad de intervención	Atención postraumática imprecisa	Atención postraumática	Atención después de los 5 años	Atención desde el primer año	Desde el primer año	Desde el primer año	Postraumática	Desde el primer año	Desde que se le detectó a los 5 años	Desde los 8 años
Valoraciones expectativas	Valoración diagnóstica	Valoración diagnóstica	Valoración diagnóstica Múltiples exploraciones en diferentes hospitales	Valoración diagnóstica Posibilidad de caminar y sostenerse con ayuda	Valoración diagnóstica Posibilidad de sostenerse Que no se deformara su cuerpo	Valoración diagnóstica Recuperar la movilidad y desarrollo sensoriomotriz	Valoración diagnóstica	Valoración diagnóstica	Valoración diagnóstica Disminuir el glaucoma Recuperar la vista	Valoración diagnóstica Disminuir el glaucoma Recuperar la vista
Cirugías				Cirugías reconstructivas funcionales experimentales	Cirugías Reconstructivas Estéticas	Cirugías Válvula cerebral a los dos años			Tres Cirugías De glaucoma	Cinco Cirugías De glaucoma
Terapias	Terapia física Uso de bastón, braille	Terapia física Uso de la silla de ruedas	Escuela ciegos Uso de Braille Bastón Perro guía	Estimulación temprana Terapia física Ocupacional Manualidades	Estimulación temprana Terapia física	Estimulación temprana Uso de Braille Bastón Perro guía	Terapia física		Escuela ciegos	Comité pro ciegos
Dispositivos médico/pedagógicos	Comité pro ciegos	Fisioterapia privada	Escuela Ciegos Primaria	Hospital/ internado Fisioterapia	Fisioterapia privada	Fisioterapia IMSS	Fisioterapia privada		Escuela de ciegos	Comité pro ciegos

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

Habría que recordar los planteamientos de Foucault[402], respecto a cómo estas transiciones sociales se dan a través de procesos que perduran por décadas, siglos o bien quedarse estancadas, ya que responden a procesos complejos de construcción de prácticas, discursos y espacios. Así, aún la medicina moderna del Siglo XXI no puede desprenderse de ideas reductoras de las posibilidades del sujeto, y la lucha dentro del discurso de la democracia es a favor del reconocimiento de la diferencia.

Arriba se presenta un cuadro y posteriormente un breve comentario a través del cual se muestra cómo se ejerce todo tipo de intervenciones médicas y paramédicas que cambian la mirada sobre el sujeto, por la visibilidad de un cuerpo que requiere de intervenciones especializadas para su "normalización".

[402] 122.FOUCAULT, M. (1970). El orden del discurso. Barcelona: Grafos S.A.

5.2.2.1. El poder médico en el dispositivo de la discapacidad.- De los sujetos estudiados algunos tienen esta discapacidad por traumatismo en un accidente, otros como una consecuencia de una intervención médico- quirúrgica y algunos más por falta o exceso de medicamentos. En todos los casos se vincula a una intervención médica y posteriormente a una pedagógica

Los accidentes de las prácticas médicas y el confiar de los individuos en los poseedores de este saber. Las promesas médicas y el confiar de los individuos en este saber, marcan un cambio en su trayectoria de vida, ya que en algunos de los casos la decisión del médico influyó para que los pacientes se sujetaran o no a alguna intervención medicamentosa o quirúrgica.

En dos de los casos la confianza fue en el nivel preventivo, ya que se dio la falta de vacunación, lo que fue la causa de la enfermedad de polio y sus secuelas; en otro de ellos la sobredosis de una sulfa administrada en la primera infancia; en otros casos las múltiples intervenciones quirúrgicas a las que se sometieron pensando en que era la mejor opción de recuperación y en uno de ellos la falta de recursos para realizar una operación puntual.
En el caso de 1, 4, 6, 9, y 10 dichas intervenciones aumentaron la discapacidad. Un mal diagnóstico o una intervención imprecisa contribuyeron a tales circunstancias.

Se puede derivar que la mayoría de los casos fueron accidentes algunos de ellos fueron accidentes físicos en los que la práctica médica no pudo intervenir de otra manera para la recuperación de la integridad física. Tales como las caídas y sus consecuencias, o un accidente vascular provocado por el estrés.

Todos han tenido un sufrimiento del cuerpo, tanto en el sentido físico, como en el subjetivo, ya que su imagen corporal ha sido modificada por estas intervenciones. Lo cierto es que en estas prácticas el saber se posesiona del cuerpo del sujeto, lo manipula y no reconoce su falla, no fue capaz de asumir las consecuencias ni decir los riesgos, al menos no fue declarado por los entrevistados el haber tenido conocimiento de lo que podía suceder durante esta intervención. No había modo de escaparse de estas intervenciones, ya que los pacientes o los padres de los mismos confiaban en ese saber.

En muchos casos abundan las promesas médicas sobre el cuerpo, se especula sobre la posibilidad de rehabilitarlo y no se dice los riesgos que esto conlleva.

Asistencia a dispositivos médico- pedagógicos.- Todos los entrevistados asistieron a dispositivos médico pedagógicos, algunos de ellos sólo para su rehabilitación; otros con la esperanza de aliviar un mal congénito, estos dispositivos estuvo en primera instancia una valoración diagnóstica, un tratamiento medicamentoso o quirúrgico y una rehabilitación física, ocupacional en donde se vieron involucrados tanto médicos especialistas en ortopedia u oftalmólogos, fisioterapeutas y reeducadores físicos o psicopedagógicos.

Todos los entrevistados realizaron una trayectoria formativa mixta, ya que asistieron ala escuela regular y a lugares donde tuvieron un aprendizaje especializado –que algunos llaman reeducación-, pero posteriormente de reintegraron a los dispositivos regulares. Solamente en un caso, la permanencia en la escuela regular fue continua y el dispositivo especializado fue paralelo a esta trayectoria.
La mayoría de las opiniones de los ciegos se centraron en que se sentían limitados en los dispositivos especializados, ya que ahí ocurrían muchos vicios, las actitudes de los otros eran de dependencia e inclusive el ritmo de aprendizaje era más lento, por ello buscaron incorporarse a la escuela regular.

En el caso de aquellos con discapacidad motriz, la mayoría dijo que su experiencia en dispositivos especializados fue únicamente para rehabilitación física. Sólo en uno de los casos la entrevistada hizo referencia a un dispositivo hospital-escuela, en donde relata que su experiencia fue desagradable porque no se les consideraba como sujetos; y porque no aprendían.

Accidentes derivados de decisiones médicas.- Algunas de circunstancias de discapacidad tienen su origen en accidentes o en situaciones genéticas, las cuales finalmente recaen en manos de dispositivos médicos; sin embargo es ahí donde por su poder y el saber

son atravesadas de subjetividad, como Foucault[403] lo menciona en sus trabajos. Los sujetos se someten fielmente, se entregan y envuelven en un discurso que les hace tener la esperanza de recuperarse. Y los resultados no suelen ser siempre tan precisos como se les promete.

Las promesas se convierten en intervenciones quirúrgicas o clínicas, en prácticas de fisioterapia, o rehabilitación que pierden fuerza y eficacia por las condiciones en que se desempeñan. Todos los sujetos entrevistados hacen referencia a estos dispositivos que en algún momento les propusieron soluciones o les dieron una explicación; y curiosamente todos ellos también relatan la ineficacia de los mismos. Reflexiones derivadas del seminario con Lechuga, nos hacen pensar que mediante los sujetos, la sociedad de hoy da cuenta de las contradicciones que aparecen en el funcionamiento de los dispositivos, donde prácticas, espacios y discursos continuamente resultan incongruentes.

Las prácticas infinitas de rehabilitación y las decisiones mal tomadas, destacan en este rubro cómo los sujetos fueron vistos como un lugar para experimentar, para construir un discurso esperanzador, atravesados por la subjetividad del deseo de "normalización", el cual los llevó a decidir entrar en esta dinámica. Y es ahí, entre prácticas de continuas promesas e intervenciones quirúrgicas, en donde se plantea la posibilidad a la que se refiere Marty, de que el cuerpo dolorido de un sujeto devenga un cuerpo y a su vez sujeto sufriente. El cual en la conformación de su dimensión identitaria, se asume, acepta y reconoce como discapacitado.

En el caso del dispositivo para la discapacidad, que desde su época naciente involucró a la ciencia médica y a través de ella ha envuelto de poder y subjetividad a los SCDVE. En un inicio (finales de siglo XIX) mediante la segregación; en otro orden, con el nacimiento de espacios especializados de normalización (mediados de siglo XX); actualmente (finales de los ochenta y legalmente a partir de 1992[404]), atravesado por un discurso democrático de diferencia e integración. De cualquier forma, explican García y Escalante[405], los métodos siguen reproduciéndose y la sociedad resistiéndose, aún en la escuela regular (la escuela para todos)

[403] 146.LECHUGA, G. (2002). Notas inéditas del Seminario Historia de la sexualidad en Michel Foucault. México: UAMX.
[404] 135.GUAJARDO, E. (1993-97). Cuadernos de Integración Educativa : Nº 1 Proyecto General para la Educación especial en México ; Nº 2 Art. 41 comentado de la ley general de educación; Nº 3 Declaración de Salamanca
[405] GARCÍA G. I.; ESCALANTE H. I.; ESCANDÓN H. I.; FERNÁNDEZ T. L. G.; MUSTRI D. A.; PUGA V. I.; (2000). La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias. Nº 1. México : SEP

los sujetos siguen siendo vistos con la misma mirada normalizadora y poco con una perspectiva distinta.

> *9. Mi rehabilitación fue más que todo impulsatoria… igual que todos los demás 35. Rehabilitación… habilitar nuevamente a un individuo para… actividades regulares. ..Siempre y cuando le demos…los elementos que le favorezcan también esa integración… que el individuo sea autónomo (Sermo 9, 35)*

El modelo médico ofrece lo que puede, pero son pocos quienes se han puesto a indagar si realmente el trabajo de rehabilitación que se ofrece a los individuos, les permite salir adelante, y tampoco se sabe cómo lo vivieron. Es decir, si en el caminamiento tuvieron una experiencia que no sólo les dio herramientas para la recuperación de la función, pero también para mejorar la propia visión de sus capacidades.

> *74. Critico el sistema de rehabilitación de México,.. Los mandan al ruedo.... Ni idea... Lo que va a hacer...Integrar a los chicos… 72. No ofrecen ese procesos de seguimiento…..…desprotegen al alumno (Sermo, 72, 74)*

Desde la mirada médica, estas prácticas los envolvieron en promesas de recuperación-"normalización" por lo que un gran número de estos sujetos se sometieron y expusieron numerosamente a cirugías sin éxito, a exploraciones sin respuesta o a fisioterapias que han manipulado sus cuerpos dolientes, pero que no les llevaron a constituir una dimensión identitaria que les permitiera verse y movilizarse de otra manera.

Las prácticas de rehabilitación.- En su caso, sujetos como Yuma, lograron darse cuenta de que perdían más teniendo estos espacios de supuesta esperanza, en donde ya no había nada más que hacer, que atándose a ellos. Y ella decidió un día dejar de ir a fisioterapia, aceptar su silla de ruedas y reconstruir sus vínculos y lazos sociales en los espacios en donde podía sentirse viva nuevamente.

> *16. Falta muchísima información de qué hacer en casos como estos nunca lo previenes… Empecé a tener terapias en mi casa, para empezar la movilización y todo eso. Y después iba a terapias... Digamos que dejé la escuela… el apoyo de los amigos y de los familiares es súper importante, se autorizó a que no tuviera las asistencias. Yo no volví a la escuela y pasé el semestre; entonces como que eso te da una continuidad 22…O sea como que sí, <la> rehabilitación <es> muy importante, pero terminas como queriendo volver a la vida. Después de un año de terapias, de estar fuera de lo que era mi vida, de mi rutina, empiezas otra vez a desear regresar... Entonces regresé a la escuela, seguí <dejé las terapias> (Yuma, 16, 22 limitante).*

Un año le bastó, con la compañía y apoyos de su familia, amigos y actores educativos, para que Yuma pudiera reencontrar la vía para reconstruir su vida cotidiana, se reincorporó a la escuela y tuvo una "continuidad", como ella lo expresa. Parece que la terapia fue importante, pero ésta perdió fuerza ante el vínculo ofrecido en su entorno. Esto obviamente influyó en la constitución de una dimensión identitaria que la ha llevado a la autonomía y a desempeñarse como sujeto común.

Decisiones mal tomadas.- Es impactante que una sobredosis haya provocado tantas complicaciones en Rema, quien intoxicada a temprana edad vive hoy en una silla de ruedas las consecuencias de dicho accidente. Sin la intención de enjuiciar al saber médico, sino por el contrario valorando el precio de éste; los comentarios de estos sujetos hacen ver cómo el costo de una supuesta verdad, fue asumido a través de la práctica por la sociedad y sus individuos, a través de casos como estos.

> *1.…me intoxicó un doctor, de chiquita… me dieron la purga esa que dan para los parásitos… dos sobres de sulfas... Tuve un shock al sistema nervioso. 2. Me lesionaron la médula... "...entonces que le dijo el doctor a mi mamá que...con una transfusión de sangre, tal vez, reaccionara o me muriera, entonces pus se la jugaron ¿no? A que me pusieran la transfusión de sangre. Y sí reaccioné, pero nada más de la cintura para arriba...". (Rema, 1-2).*

Aunque Riva haya decidido no cuestionar más la decisión tomada por su madre, sugerida por el médico, cuando ella estaba en temprana edad, es importante considerar que las cosas podían haber sido de otra manera de no haberse quedado con una opinión de quien dice tener la verdad.

> *2. Cuando yo nací había una epidemia de poliomielitis muy fuerte. Yo me enfermé a los 11 meses; incluso ya la vacuna... Creo que la vacuna para la poliomielitis ya se había inventado.). 3. Eeel pediatra le dijo a mi mamá que no meee... Pusiera la vacuna Y... Eh... No me la puso; y bueno meee... Me dio la poliomielitis (Riva, 2-3).*

Estos relatos acompañan la comprensión del tipo de poder que adquiere el saber médico y cómo los sujetos se entregan a éste, asumiendo las consecuencias. Rulo describe las cinco operaciones por las que pasó antes de quedarse ciego (Rulo 45, cit en 289), Belma tuvo siete intervenciones quirúrgicas antes de quedar ciega (Belma, 10, cit en pag 307)

1. Mi discapacidad visual es congénita, digamos que ésta fue la pérdida total a los ocho… yo era una niña normal… glaucoma congénito…periódicamente me operaban para detener esa alta presión presión para que no fuera una pérdida total de la vista. Por una operación mal aplicada... Pierdo la vista por completo 7. Tuve una en el Hospital Infantil y seis en La Raza… era una operación piloto… para que no fuera cada dos o tres años… pero falló… nunca te van a dar una explicación (Belma, 1, 7).

En la tabla 21 se puede ver con claridad el tipo de lazo con los dispositivos e intervenciones médicas que los informantes refieren, en donde se incluyen las decisiones tomadas, operaciones quirúrgicas, las terapias.

Tabla Nº 21.- Visibilidad de la discapacidad y de intervenciones quirúrgicas o médicas

	Sermo	Vito	Rulo	Quila	Belma	Yuma	Riva	Rema
Tipo discapacidad	Visual	Visual	Visual	Visual	Visual	Motriz	Motriz	Motriz
Factor de visibilidad	Bastón, Perro guía	Bastón, Perro guía	Bastón,	Bastón,	Bastón,	Silla ruedas	Muletas y aparatos	Silla ruedas
Causa	Traumatismo Adquirida por válvula	Traumatismo y genético	Traumatismo Genético y cirugías	Traumatismo Y contexto	Accidente y genético	Traumatismo Caída	Consecuencia Decisiones médicas Imprecisas	Consecuencia Decisiones médicas Imprecisas
Intervención Médica	Consecuencia cirugía Válvula cerebro	Diagnósticos Imprecisos	Consecuencia Cirugías múltiples	Impotencia medica	Consecuencia Cirugías múltiples	Fisioterapia	Fisioterapia Cirugías múltiples	Fisioterapia Cirugías múltiples
Espacios especiales de Rehabilitación	Escuela Ciegos Coyoacán	Escuela Ciegos Coyoacán	Escuela Ciegos y Comité pro ciegos	Comité pro ciegos	Escuela Ciegos Coyoacán	Particular	Particular	Particular Hospital Español Hospital infantil

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

El discurso médico que avanza como portador de una verdad, junto con la fragilidad de sus prácticas en donde por falta de recursos, de errores humanos, o experimentación, la situación de discapacidad no pudo ser solventada en algunos casos y en otros fue derivada de estas prácticas. Las intervenciones clínicas, el ejercicio del poder frente al sujeto, la ortopedia sugerente de posibilidades, han sido para muchos una esperanza con éxito y para otros como los que conciernen a esta investigación, fueron una desilusión.

Algunos relatos manifiestan la forma en que los SCDVE se pusieron en manos de este dispositivo médico y de sus actores, obteniendo los efectos contrarios, tales como la ceguera, la inmovilidad; aunque en algunos contados casos tales como el de Riva, estas intervenciones permitieron un beneficio aparente en su situación de discapacidad. En contraparte, los demás sujetos llegaron a permitir que se realizaran múltiples operaciones en sus cuerpos, con fines funcionales y de ortopedia obtuvieron resultados muy lejanos a lo que esperaban.

Los entrevistados hacen referencia a experimentos a los que fueron sometidos por parte de médicos y clínicas, para intentar subsanar su situación de discapacidad o la problemática que les antecedió. Entre ellos las múltiples intervenciones quirúrgicas, de donde algunas fueron exitosas y otras no. Finalmente en la subjetividad construida por ellos mismos, se quedaron con la sensación de que fueron las intervenciones mal realizadas las que generaron esta discapacidad permanente. Poco queda grabada en su memoria la intención de mejorar o de encontrar otras soluciones para apoyar el sujeto; por el contrario se subraya el poco éxito que se obtuvo.

Es de llamar la atención que varios de los informantes continuamente estuvieron atrapados en situaciones de este tipo, con la esperanza de que el saber médico podía hacer algo por ellos. Belma después de la operación terminó ciega (Belma 1, 7, cit en pag 306)

Los sujetos que se sometieron a estas intervenciones parecen haberlo hecho en más de una ocasión, lo que habla de la esperanza puesta en la mirada médica con tal de salir adelante y disminuir la visibilidad de su circunstancia. En el caso de los sujetos con discapacidad visual sus operaciones parecen intentar salvaguardar la integridad funcional; en tanto que para los de discapacidad motora además de ello, se percibe una necesidad estética. Para estos sujetos es importante la funcionalidad, pero también la visibilidad; algunos refieren lo dolorosas o infructuosas que estas han podido ser.

> *143.…<Tuve> varias operaciones de las piernas 146. Para irme corrigiendo lllla... Las piernas… fueron… dolorosas y me sacaron de circulación tres meses...<fueron> bastante seguidas, con diferencia de ocho… eeeh... Ocho meses las últimas, porque no quedó bien la pierna y otra vez a operármela.... Te hacen una fractura en el hueso y te lo enderezan. 149. Empiezo a tener dolores, eeh.... Pierdo la estabilidad, me empiezo a caer mas seguido... Sí, es importante no nada más son estéticas, en una parte sí ¿no? Porque tampoco he querido que se me enchuequen mucho las piernas. Sí, no me gustaría soy bastante vanidosilla que se me enchuequen, lo menos ¿no? ¡Lo menos! Porque sí, ya... Ya era... En la última operación, tenía una curva hacia atrás en la pierna, muy, muy marcada, me cansaba muchísimo al caminar (Riva, 143, 146, 149).*

Por un lado estas sugerencias médicas siempre fueron estigmatizantes, porque desde el discurso “venden la necesidad de pasar por ellas, así los sujetos se sometieron a operaciones “piloto”, ya sea para reducir la frecuencia de cirugías por glaucoma (Belma, Rulo); o para mejorar la estética y la funcionalidad (Rema y Riva), para intentar que reincorporarse en una

lógica de “normalidad”, en donde aún viven los fantasmas de monstruosidad y deformidad a los que se refiere Grim (2000)[406] en sus obras.

Quizás es por ahí es por donde el sujeto se engancha con el poder médico ya que ofrecen esperanza, en un buen número de relatos se observa algo doloroso, ellos el discurso estigmatizante siempre prevalece como justificación de una intervención médica. Se percibe un abuso por la condición de discapacidad, en la que como no se sabe mucho lo que sucede parecería que todo se vale: experimentos, abusos, maltratos. Rema explica cómo le sacaban sangre sin darle explicaciones de lo que harían con ella, y durante meses la tuvieron inmovilizada también sin explicarle el sentido de estas situaciones.

> *138 “...estuve internada, como a los siete años en “La Clínica Primavera del Niño Lisiado Mixcoac” fíjate ahí lo que pasó, yo llegué pues bien sanota ¿no?, porque eso sí mi mamá siempre nos alimentó muy bien, todos los niños estaban “espiritiflauticos... Yo estaba pero... “buenota”... Entonces empezaron a sacarme sangre, dos veces a la semana... ...y este... Pero yo pensaba que era este... Normal...” 154“... Fíjate, esa operación que me hicieron de las caderas, me enyesaron del cuello a los pies, así, con las piernas así abiertas, con dos palos atravesados aquí y así estuve meses y meses... (Rema, 138, 154)*.

Parecería que fuera necesario seguir al pie de la letra y no perder la esperanza de que el cuerpo pudiera ser arreglado de aquello que no funciona; de esta manera Rema aceptó ser sometida en numerosas veces a operaciones que no la han ayudado, pero si la han puesto en riesgo inclusive hasta de perder la vida. Sin embargo que lo que menos se puede perder es la fe de que es posible estar mejor.

> *14. Me injertaron muslo en el abdomen…porque yo no me sentaba… luego los doctores le decían a mi mamá: “no la saque, no la saque, déjela en una cama porque la gente es muy cruel y se van a empezar a burlar de ella. 43. Nada más que en la operación me morí, bueno ya que me habían acabado de operar que me pasaron a mi cama, me vino un paro cardiopulmonar,... Y me morí por minutos... 50. A los doce años… entre operaciones…de las caderas… un tremendo fracaso todas las operaciones. Porque la desviación, me empuja la pelvis y supuestamente con esa operación que me hicieron... No me iba a pasar y sí me pasó...* 194. *Necesitaba yo una operación de columna, para parar la desviación, entonces me pusieron un injerto… nueve meses enyesada,…me dijeron que ya no iba a usar el corsé esos fierrotes 216. “...en <El hospital de > Rehabilitación, cuando tenía yo dieciocho años... Me pusieron un injerto así atravesando la cintura.... Estuve nueve meses enyesada, me quitan el yeso y una bruta doctora, a los quince días... Me manda a hacer abdominales... Porque eso sí me advirtieron los doctores “no te vas a poder doblar de la cintura, o sea quedas recta. “... La doctora trae un “orangután”, que ese me montó en las piernas y ¡órale!, no digo si no hice la abdominal, claro que lo hice pero me rompieron el injerto... (Rema, 14, 43, 50, 194, 216).*

.

[406] 133.GRIM, Olivier R. (2000). Op cit

Nueve meses enyesada, después de un injerto y abdominales forzados que se lo rompieron a los quince días, parece ser algo inverosímil, como prácticas médicas. Incluso la madre de Rema dejó una huella importante en ella, le heredó la creencia de que era necesario dormirse con zapatos ortopédicos, pese a lo pesados e incómodos que son, porque esa era la única manera de evitar que su cuerpo se deformara. Y ella ahora está convencida de que las deformaciones que ahora tiene son por haberse atrevido a experimentar algunas situaciones de juego y desplazamiento con su cuerpo y por no haber obedecido los consejos de la medicina.

> 92. *Mi papá me compró unos zapatos normales mi mamá lo regañó… <porque se> me iba a enchuecar el pie, que no sé qué… <Creía que eran> para mantener el pie derechito… que no se deformara… 95. Mi mamá muy inteligentemente... Me dormía con las botas… tanquezotes horrorosos (Rema 92, 95).*

Como parte de estas promesas, pilotajes y experimentos un médico le propuso a los papás de Rema que podía hacerse cargo de ella para ayudarla a salir adelante:

> *164. Un doctor americano me quería llevar a Estados Unidos pero a mí sola decía a mis papás que me entregaba caminando que en un año me regresaba 165.Me quería llevar a mí sola, sin mi mamá sin nadie cómo me iba a ir con un extraño tanto tiempo… él se hacía cargo (Rema, 164).*

Estas situaciones son ejemplo eran parte de los experimentos o las “operaciones piloto”, como aquella que dejó ciega a Belma probablemente mucho tiempo antes de lo posible.

Accidentes derivados de un contexto cultural.- El cruce entre las circunstancias contextuales de un país como Rusia, con condiciones socioeconómicas distintas y la impotencia médica derivada de la falta de recursos por el control político, refleja la vulnerabilidad en la que los sujetos están insertos; especialmente quienes como extranjeros, no pertenecen a él. Ante una emergencia médica, el accidente que tuvo Quila en Rusia, creó las condiciones de posibilidad para que ella perdiera la vista. La escasez material propició un ambiente en el que se hizo posible que el elevador de un edificio cayera veintidós pisos, del mismo modo, la poca accesibilidad médica para enfrentar una emergencia de tal magnitud, generó que al sufrir un incidente de tal tipo no pudiera ser atendida como es debido para salvaguardar su integridad física.

Yo soy de discapacidad adquirida... En algún momento de la vida, se presentó la discapacidad por un accidente, me caí adentro de un elevador, veintidós pisos en Moscú. …eso es lo que hace que se desprenda mi retina, eh... Del ojo derecho y este... Eh... No hubo nada que hacer… Fueron veintitrés horas de regreso a México, no tenía forma de... Regresar más que haciendo escalas en diferentes partes…14 horas con bolsitas de harina congeladas... En los ojos, esa fue la única ayuda que recibí del... Del... Allá. En México esperar a que se desinflamara y en esos tres días fue el temblor del '85 (Quila, 3, 10, 14)

Vito, permite visualizar cómo las condiciones de posibilidad también se derivan de un contexto donde la limitada cultura y accesibilidad, genera lo necesario para que se presente una fragilidad genética y con el paso del tiempo se transformara en ceguera.

Aunado a una vulnerabilidad hereditaria, la falta de reflexión y prevención de la madre, quien al cargarlo de manera tradicional con un reboso sobre la espalda, expuso a su bebé a un accidente que se podía haber evitado: tener un traumatismo craneal por una caída, lo que aunado a los efectos de un déficit nutricional transgeneracional permanente pudo haber sido la causa de su debilidad visual y posteriormente de su ceguera casi total. Finalmente por las limitaciones de un supuesto saber médico tuvieron que pasar 13 años de valoraciones médicas infructuosas, para que Vito (110, cit. en pag 288) pudiera reconocer los efectos de este accidente sufrido a temprana edad.

5.2.2.2. Herencia sociocultural.- La herencia social para De Gaulejac[407] es un factor exterior que se manifiesta tanto en el contexto como en el sujeto mismo. Ejemplo de la herencia social es la pobreza extrema, la falta de información y cultura, en los pueblos la alimentación de los individuos es deficiente, abunda la desnutrición entre la población. Las madres gestantes sufren un déficit importante en cada embarazo, mismo que se convierte en un factor genético para sus hijos. Todo eso produce vulnerabilidad en los sujetos.
De ahí nacen dos situaciones, las limitaciones fisiológicas tales como la talla pequeña, baja de peso, y riesgos importantes de discapacidad y las limitaciones culturales:

1. Es muy cierto ¿no? Yo tengo un objetivo en la vida, cuando salgo de de el pueblo que pus es un pueblo rural, con costumbres ideas políticas distintas a las de aquí ¿no? Allá por ejemplo que se rigen por "el tequio", que es el voto. El pueblo elige a una persona que los va a dirigir, es un pueblo religioso que no acepta otra religión que no sea la católica 3. Todas estas eee... Poblaciones y regiones, la mixe, la chinanteca, eee la mixteca, la mixteca por ahí va con la zapoteca… vienen arrastrando una religión muy fuerte, una creencia muy arraigada y obviamente pus eso sí influye en tu, tus, en tu forma de ser, pero no es determinante no, yo por ejemplo hoy en día yo puedo decir, yo no voy a la iglesia cada eee semana no, yo voy cada vez que, que estoy parturiento, digo cada vez que me nace ja ja ja... (Vito 6/, 1, 3)

407 . 267. DE GAULEJAC, Vincent. (1999). L'histoire en héritage. Roman familial et trajectoire sociale. Paris : Desclée de Brouwer. Sociologíe clinique.

Por las costumbres del pueblo, por la cultura e ignorancia, sucedió el accidente que probablemente aceleró la debilidad visual de Vito

> *111. Caí de la espalda de mi madre... Aceleró mi problema…la desnutrición desde vientre materno e infancia... (Vito, 111)*

Es verdad que en México un entorno rural resulta mucho más vulnerable que otros; pero aún y cuando no se trate de un entorno rural Yuma expresa su opinión respecto a ello,

> *6. Entonces yo la veo como una condición de vida mas bien, cuando la llegas a sentir es cuando te llegas a enfrentar, cuando ves que no puedes hacer cosas, porque el entorno te limita llámese sociedad, o entorno físico; que te limitan, entonces si te regresan… no poder hacer algo que era cotidiano… (Yuma, 6)*

En algunos casos como el de Rulo la discapacidad es congénita, la falta de información y cultura de su madre y abuela en torno al tema, impidió por un lado que se diera una explicación así como elementos que le permitieran enfrentarse con menos angustia para que las situaciones reencontradas, con un poco más de aceptación de la situación probablemente podía haberse apropiado más tempranamente de algunas estrategias de compensación que mejorarían sus posibilidades de existencia.

> *419. <Con> el glaucoma…<viví una> dolorosa situación moral no me explicaba porqué iba perdiendo la vista 421. Sufrí mucho con las monjas… recibí muchas reprimendas por una u otra circunstancia…eran muy represivas 516. <Hay> débiles visuales que no se aceptan ni como ciegos, ni como personas que ven…asumen la posición de que no ven, a pesar de que sí ven (Rulo, 419).*

En un primer momento su contexto cultural y social no le permitía adquirir los elementos necesarios para reconocerse como sujeto con discapacidad y como consecuencia para apropiarse de lo necesario para emanciparse. Ya que como lo explica Cochet (1996)[408] las estrategias de compensación permiten disminuir los efectos de la discapacidad. En su caso cuando Rulo comenzó a presentar los síntomas más intensos de su glaucoma congénito, esto provocó una movilización que la madre no había podido tener para sí misma; es decir la aceptación de la discapacidad y la búsqueda de opciones de ayuda.

> *337. Ni idea tenía de lo que era la ceguera.338.Secretos importantes (padre, ceguera madre) 339. Mi mamá tampoco hablaba…siempre andaba haciendo qué hacer, se dormía…no había mucha comunicación (Rulo, 337, 338, 339)*

[408] COCHET, Hervé. (1996). Op cit.

Por su origen socioeconómico, el contexto cultural en el que ellos se desenvolvían no le permitía tener la accesibilidad necesaria para encontrar estrategias de compensación. Es por ello que ante la ignorancia el inicio de la discapacidad llenó de inquietud a Rulo, quien además inserto en un contexto educativo tradicional <de monjas>, lejos de ser contenido era señalado y castigado por su diferencia. En sus reatos parece revelarse que para ellas no sólo se ponía en juego una discapacidad que comenzaba a evidenciarse, sino también estas condiciones se entrecruzaban con su origen, lo cual significa que bajo ese contexto ser hijo de una madre soltera significa a su vez ser "hijo del pecado":

> *420. Era gordito y…medio torpe para la gimnasia y todo eso, las monjas pues se burlaban…no aceptaba la... La religión, la religión católica. 551. mamá se había embarazado de... De una persona que nunca se casó con ella" pecado" escándalo yo era fruto del pecado (Rulo, 420, 551).*

Dentro del contexto cultural en que Vito nació, sus aspiraciones y expectativas no iban mucho más lejos que lo que le podía ofrecer sus padres, una vida de campesino, alcohólico, por la pobreza extrema sin posibilidades de asistir a la escuela, y mucho menos ante la discapacidad. Su tía tutora; le ofreció llevarlo a otros lugares dónde el mundo de posibilidades para ambos fue distinto. De ahí nacieron nuevas expectativas.

> *173. En mi tierra mi estilo de vida hubiera sido otro... Hubiera sido alcohólico... Dos, tres hijos... Sería un campesino... A lo mejor hubiera emigrado finalmente (Vito, 173)*

Si socialmente no existe otra posibilidad de vida, las expectativas de ir a la escuela o buscar otros caminos son pocas en las comunidades pequeñas <comunidad Mije en Oaxaca> como aquella de la que proviene Vito.

> *39....mi tía nunca tuvo ese concepto de llevarme a la escuela. Recuerdo que ella estaba estudiando la primaria… Y yo me dormía… jamás asimilé el ir a la escuela (Vito, 39)*

5.2.2.3. Los dispositivos pedagógicos

Los dispositivos pedagógicos vividos por los entrevistados, varían en forma y continuidad, se puede observar en el siguiente cuadro que algunos de ellos pasaron primero por la escuela regular, debido a que aún no tenían su discapacidad y posteriormente a la adquisición de la misma, estuvieron en cirugías o tratamientos especiales, que los llevaron a un contexto de este tipo.

Los ciegos, por ejemplo se vieron en la necesidad de asistir a estas escuelas o centros para aprender el manejo del bastón, o el lenguaje Braille. En el caso de los sujetos con discapacidad motriz, se vieron sometidos a terapias rehabilitatorias que los hacían ingresar a cirugías y tratamiento en clínicas u hospitales. Lo coincidente en todos los casos es que si se vieron en la necesidad de asistir a estos centros especiales, no se quedaron ahí; por el contrario, volvieron a los lugares para todos, o si su discapacidad fue adquirida anteriormente muchos de ellos asistieron desde un inicio a la escuela regular.

Tabla Nº 31.- Dispositivos pedagógicos vividos por los entrevistados

	1 Quila	2 Yuma	3 Vito	4 Rema	5 Riva	6 Sermo	7 Guime	8 Tone	9 Belma	10 Rulo
Tipo de escuela	Escuela Regular hasta maestría Rehabilitación en comité pro ciegos	Escuela Regular hasta universidad Rehabilitación física Vuelve ala universidad	Escuela de ciegos en primaria Secundaria Preparatoria Universidad en escuela regular	Escuela primaria regular Internada en escuela/ Hospital	Escuela regular Fisioterapias	Escuela regular primaria Escuela de ciegos Escuela regular secundaria Preparatoria Universidad	Escuela regular hasta universidad Rehabilitación física	Escuela regular	Escuela regular Escuela de ciegos Escuela regular primaria Secundaria Preparatoria Universidad	Escuela regular Escuela de ciegos Escuela regular primaria Secundaria Preparatoria Universidad
Experiencia en dispositivos pedagógicos	Otro status socio Económico Se sintió forzada a negar su origen Fue la única opción que encontró Crea su propia empresa de rehabilitación	Abandona rehabilitación, Invertía mucho tiempo Se reintegró con sus amigos y hermano Iba a la escuela con un chofer No tuvo problema con los profesores Aprendió a manejar	Limitado por ambiente de ciegos Ingresa a secundaria regular Por su propia voz Maestros no lo quieren recibir en sus clases	Se burlaban otros niños, aprendieron a convivir con ella Dejó la escuela, no la podían cargar Por falta de accesibilidad, escaleras	Bien aceptada en escuela regular Misma escuela que sus hermanos Siempre se hizo de amigos en estas escuelas	Rehabilitación Problemas escuela regular Maestros que no lo aceptan porque no saben cómo enseñarle	Rehabilitación física larga y dolorosa		Escuela de ciegos, No bastón Escuela regular primaria Miedo, apoyo maestras integración Gran éxito académico Difícil entrar secundaria Su hermano que es su lector	Escuela de monjas maltrato social Escuela de ciegos, o no le gusta nivel, ambiente, limitado Comité pro ciegos Se integra primaria regular, gana beca para el colegio Madrid

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

Los espacios educativos, su legalidad y vínculo con lo laboral .- No en todos los lugares está legislada la manera de enfrentarse a la discapacidad, en realidad las experiencias nos relatan cómo cada uno de los actores ha recorrido un camino distinto para introducirse en los espacios para todos, algunos de ellos, especialmente quienes tienen discapacidad visual tuvieron que pasar por las escuelas especializadas en ésta, mientras que sujetos como Yuma tuvieron otro recorrido en el que de cierta manera se hicieron ajustes dentro de ciertos límites de tolerancia, que le permitieron salir adelante en su caminamiento personal y profesional.

19. Digamos que dejé la escuela, pero por eso te digo el apoyo de los amigos y de los familiares es súper importante, porque aquí el apoyo se dio en que... Ya cuando empiezas a ver que no vas a regresar a la escuela pronto, lo primero se me ocurrió fue darme de baja en el semestre. Mis amigos fueron los que... Ni siquiera a mis papas les dijeron: "total seguimos con el semestre y haber que materias pasa". Y todos mis trabajos... Yo no volví a saber de la escuela por decirte, todo ese semestre; todo lo que eran mis trabajos los presentaban mis amigos, los que eran en equipo y lo que sí, se autorizó a que no tuviera lo que son las asistencias. Yo no volví a la escuela y pasé el semestre; entonces como que eso te da una continuidad, el siguiente semestre ya no regresé, eso sí ya no regresé y después volví a entrar al que. 61. Como la Universidad no es tan grande…las personas saben… este proceso… los mismos maestros… saben que esta chava tuvo un accidente… de repente regresa, entonces como que lo llegan a ver... Algunos no, pero (Yuma, 19, 61)

32. Integración es romper barreras entre el tabú de ver a una persona como imposibilitada laboral, académica, familiar; verlo como una persona integral…poderse desarrollar dentro de un tipo de sociedad común. 33. Meter a una persona ciega a educación regular...Darle todas las herramientas y elementos (Sermo, 32)

El ideal del pensamiento de la escuela integradora es poder romper con la estigmatización de la visibilidad de una discapacidad. El ser sordo, ciego, paralítico o tener una discapacidad mental no impide por ese mismo hecho, el poder desempeñarse dentro de ciertas actividades. Hawkings[409], Brimmer, y los actores entrevistados nos dan muestra a través de sus experiencias de vida de cómo es posible traspasar estas barreras. Se puede trabajar, hacer una familia, participar en sociedad, ser autónomo.[410]

De acuerdo a Cochet, si se construyen las estrategias de compensación necesarias esta construcción requiere dos esfuerzos, el de la sociedad por poner a la disponibilidad del sujeto cuanto sea posible y el del sujeto mismo, el cual tiene que desarrollar una actitud
En provincia, en los años 50 cuando Rema estudiaba la escuela primaria, aún no existía accesibilidad a las escuelas especiales, o sea que ella o se integraba a una regular, o no había más posibilidades. Por las condiciones físicas y materiales ya no pudo continuar sus estudios, en las opciones educativas que se ofrecían, ante esta limitante su madre puso una academia con tal de preparar a su hija para la vida (cit en pag 291).

131. Luego mi mamá, como a los doce años puso una academia allá en <provincia>, entonces este... Yo seguía yendo a la escuela y la academia, afortunadamente la puso enfrente de donde estaba la escuela en que yo iba. De artes y oficios, ella enseñaba de todo, tejido, costura, todo, todo y aparte así a la entrada. 132. Tenía como una especie de tiendita, entonces este... Yo atendía la tiendita, pero mi mamá... Ya cuando yo regresaba de la escuela y todo eso, pero mi mamá se empezó a dar cuenta que yo estaba retrayendo... 76. Mi mamá decía: "el día que yo me muera, de la que menos me preocupo, es de ti". Tus

[409] Hawkings op cit, Brimmer op cit
[410] 235. LOHER-GOUPIL, Arlette (2003). Autonomie et handicap moteur. Représentation et accompagnements. France : Chronique sociale.

hermanos van a recibir más de ti, que tú de ellos, porque yo ya te dejé preparada para que vivas (Rema 131, 76)

El ideal de la escuela y el ideal de sus actores.- La realidad de la escuela integradora parece estar atravesada por dos situaciones: la discapacidad que tienen los SCDVE, incluyendo su verdadera afectación para la realización de una adecuada trayectoria académica de los sujetos. Y la falta de aproximación a lo diferente, a lo extraño que afecta por lo tanto a su comprensión y la disposición para solventarlo. Aún así, Yuma hace referencia a "discapacidades severas", ante lo cual sería amplia la discusión para saber si se refiere nuevamente a un problema de interpretación de la misma o de la falta de posibilidad de compartir un espacio para todos sin necesidad de cubrir los parámetros homogeneizadores de la escuela.

El comentario acerca de los burros y los aplicados delata la tensión bien conocida, a través de la cual se evalúa al sujeto, sus aprendizajes, sus habilidades conforme a las mismas medidasg, en donde se califica o descalifica de acuerdo a una escala establecida a los sujetos, cuando podría ser por el contrario, que se valoraran las cualidades o capacidades de cada uno y a partir de ello se pusiera en marcha n plan de acción que permitiera impulsar el caminamiento de cada sujeto.

51. Hablando de escuelas yo pienso que deben ser las escuelas regulares, de repente te dicen que no que por que los niños son muy crueles y que se van a burlar de ellos y yo creo que así es la vida... Igual se burlan del que es gordo en la escuela, del que usa lentes o sea igual, como que tiene mucho que ver la personalidad, pero ya preguntarán ¿no? Y el preguntar no siento que sea malo y van a aprender a convivir con ellos y a darse cuenta que existen. Entonces si hay discapacidades que son más severas, que si puede ser cruel... El ponerlos en una escuela regular. Porque digo, hasta incluso en una escuela regular tienes a los burros y a los aplicados y eso no tiene que ver con la discapacidad o la no discapacidad. Pero si hay discapacidades que si tienen algunas limitaciones más fuertes, que sí deben estar en una escuela especial, por decirte una persona con movilidad limitada.... (Yuma, 51)

El pasaje por una estrategia integradora permitió que los informantes tuvieran como aspiraciones el poder acceder a la escuela regular, desde la secundaria ellos se visualizaron en estos lugares y posteriormente también. De esta manera Vito deseaba acceder a la Prepa 6, y lo logró, por su expresión se percibe que la consideraba como su ideal, posteriormente entró a la Universidad Pedagógica.

209. Cuando salgo de la secundaria... Mi reto era... Bueno… Quería quedarme en la prepa 6.... Donde van los más geniales Digo mi... Afortunadamente digo no fui un mal alumno. Ahí se empezó a dañar mi

ego…214. Termino con un promedio creo que de 8.7... , si no mal recuerdo… me daban pavor la química y la física... Eran mi coco. Tienes que ver fórmulas, tienes que... La... La tabla periódica. Yo todavía en ese tiempo no descubría muchas técnicas. 215. Contabilidad sí me costó un poquito de trabajo, pero afortunadamente me gustaba (Vito, 209)

El hecho de que Vito hubiera traspasado la primer puerta de acceso a la escuela regular y que se le hubiera permitido tener la experiencia de pasar por todo aquello que le decían que le podía suceder, le permitió posteriormente ir elevando sus expectativas, por lo que acceder a la prepa y la universidad han sido parte de ellas, inclusive él se visualiza hasta el doctorado en el extranjero. Esto hace pensar en un caminamiento muy singular, en el que su dimensión identitaria parece haberse constituido como la de cualquier sujeto común, en la que lo que lo puede detener es la accesibilidad a otros medios como el económico, pero que finalmente resulta ser la realidad de cualquiera en la sociedad.

21. Creo que he ido escalando despacio, eh… en todos los sentidos: tanto social, económicamente, intelectualmente. Yo nunca me imaginé cuando estaba chamaco, llegar a la Universidad ¿no? O sea, era un sueño, era algo que se planea, pero difícilmente crees que vas a llegar a la Universidad ¿no? Incluso decía: bueno, pues a la Secundaria va a estar difícil ¿no? Luego a la Preparatoria pues todavía más y la Universidad. Y ahorita, ahorita ya que estoy en la Universidad pues el siguiente pasó es decir: ¿Bueno, de qué voy a trabajar? Y pues la, la meta es, educativa sería hacer una Maestría, y luego un Doctorado en el extranjero eeh... No me gustaría hacerlo aquí; mi tirada es irme al extranjero. (Vito 3/21)

En el relato de Vito, se visualiza un caminamiento parecido al de Rulo, en el sentido de las expectativas que se van abriendo conforme el sujeto va percibiendo que tiene la capacidad para seguir adelante en la búsqueda del cumplimiento de sus aspiraciones. En ambos casos el ingreso a la escuela secundaria parece haber sido determinante en esta seguridad, porque les permitió darse cuenta que podían ser autónomos y desenvolverse en un mundo común, solventando las limitaciones propias de la discapacidad como parte de las estrategias de compensación.

68.…entro a la secundaria ya como ciego rehabilitado 69. Mi interés era precisamente integrarme a una estación de radio ya como locutor 70.terminé la secundaria empecé a buscar una, escuela de locución. 117. La verdad, no fue fácil, no fue fácil encontrar una escuela de...de enseñanza regular...Tiene que entrar desde primero.....requisito que cada dos meses me mandaran a otro grado superior entro a primero de primaria...154. "buscarte una escuela regular por aquí… para que puedas tener fácil acceso y te integres a la secundaria... (Rulo 68- 70 117,154)

Los SCDVE entrevistados explican los obstáculos que sortearon dentro de sus caminamientos formativos, se enfrentaron por ejemplo a las diferencias de personalidad y exigencia de los

distintos profesores, desde los que no saben y se cuestionan cómo trabajar con una persona con discapacidad, hasta con los que por el contrario, consideran esta condición como una dificultad difícil de sobrellevar.

Ellos coinciden en que siempre hubo actores a su alrededor que les abrieron las puertas, otros que se opusieron, los que querían hasta adoptarlos y finalmente los que no les interesó apoyarlos. Se trata de diferente toma de distancia en la que cada uno de los actores educativos fue asumiendo frente al alumno con discapacidad. Como también se pudo visualizar en el estudio exploratorio realizado a los profesores de educación física, entre mayor es la visibilidad de la discapacidad mayor ocurre el establecimiento de estos tipos de distancia con referencia al sujeto.

> *26. Y sí ya sabes, en la secundaria tenía doce... Trece maestros creo, trece o catorce maestros con el de educación física, era un chorro y ya sabes te encuentras de todos. Desde los maestros... O sea, algunos que... Como decíamos hace rato ¿no?, algunos así como que: "Pus bueno estás aquí porque no me queda de otra ¿no?, pero ahí te quedas sentada. Yo no sé que voy a hacer y yo voy a explicar y lo que tú captes que bueno y lo que no, ni modo y san se acabó" ¿no? Y había otros... Como que hasta querían ser tus papás ¿no? Así como que casi, casi se sentaban contigo: "Yo te voy a ayudar y mira..." Esto... Y lo otro y todo, o sea había de todo. Había gente, te digo, gente maravillosísima que me ayudó tanto. Y había otros que así eran, hasta incluso, no sé hasta agresivos o déspotas... (Belma, 27)*

La experiencia con el cuerpo es primordial en el proceso de constitución de la Imagen Positiva de Sí. Es decir, en la seguridad emocional, en el vínculo con los demás y en la apertura al mundo social. De acuerdo a Aucouturier (2004)[411] la imagen del cuerpo permite la conformación de una estructura sólida en las funciones psíquicas que tienen como base la actividad emocional y la del pensamiento. La apertura a la comunicación, la posibilidad creativa, las cuales son manifestadas a través de la expresividad psicomotriz de la persona y proyectadas en cada una de sus acciones y lugares de los que se apropia. Por eso, el deseo de Belma por incorporarse a las actividades de educación física, parece determinante en la constitución de su dimensión identitaria, ya que tomó el riesgo a través del enfrentamiento a situaciones supuestamente peligrosas para su integridad, lo cual lejos de perjudicarla le permitió una apertura y ganar el fortalecimiento de la imagen de sí misma.

> *"... 197.Igual, por ejemplo el maestro de educación física, también él fue... Fue muy buena onda, en un principio también así como que me dijo: "a ver tú te vas a sentar aquí conmigo y tú vas a estar conmigo aquí donde yo doy las órdenes" y todo ¿no? Entonces yo le dije "¿oiga y cómo me va a calificar?, o sea no",*

411 52.AUCOUTURIER, Bernard (2004). Los fantasmas de la acción y la práctica psicomotriz. Barcelona: Graó.

"pues con un examen oral", le dije: "no, pues si estamos en educación física, yo no quiero exámenes orales, no" le dije... O sea... Yo veía que mis compañeros hacían que salto de longitud, de altura, "Yo lo quiero hacer". Dice: "¿y si te caes y si te lastimas?". "No importa, o sea, déme chance, no importa. Si me caigo y me rompo la cabeza, pues ya ni modos. Se lo juro que no va a ser culpa de usted", "¿de veras?". Pues bueno, ya me dejó entrarle y no, pues fue ¡padrísimo! ¿No? Porque o sea, en ese entonces, veías ahí en educación física, que lanzamiento de jabalina, de disco, de bala y todo eso era así como que muy divertido y muy padre ¿no? Y sí me llegué a caer y me llegué a raspar y todo, pero como cualquiera, como cualquiera ¿no?

En la experiencia de los informantes coincide el discurso del riesgo, del enfrentamiento a los lugares peligrosos, de la resistencia por parte de los actores educativos, en especial de autoridades y maestros para no comprometerse a lo que su fantasía les dice que puede pasar. También por parte de la familia este discurso continuamente limita las relaciones del SCDVE.

*Las opciones para el SCDVE, métodos y contenidos.-*Varios de los SCDVE que fueron entrevistados, principalmente los ciegos explicaron que una de las excusas por las que no los aceptaban fácilmente en la escuela regular <para todos> era por el miedo a que se cayeran o les pasara algo físicamente. Aunado a ello otros pretextos surgían

155. En 1969, había un profundo desconocimiento de las capacidades de una persona eh... Ciega 159. Decían en "la 4" que era muy peligroso porque tenía yo que subir escaleras y que posiblemente me podía accidentar, que ellos no se hacían responsables de que me pasara algún problema, que iba a atrasar al grupo, que los maestros pues no podían dedicarme un tiempo especial para enseñarme que cómo le iba a hacer con el pizarrón, que cómo le iba a hacer con los deportes, que yo no iba poder tomar esa... Esa materia; en fin muchos y todos los peros habidos y por haber (Rulo, 155, 159)

Una dificultad constantemente encontrada ante la diversidad, y que también coincide con las respuestas obtenidas en el estudio exploratorio de los profesores que trabajan con alumnos con discapacidad, son las fantasías del riesgo que un SCDVE corre al estar en los espacios para todos; en este caso una respuesta continuamente obtenida por los actores educativos es el miedo al riesgo de accidentes, por caídas o por el vínculo que se establece entre la población estudiantil. Los profesores y en especial los directores se sienten responsabilizados por un doble riesgo y manifiestan que esto es algo que no quieren asumir.

70.... Me integré en el 83, hace 20 años 71. Nada que ver con lo de ahorita... Me costó mucho trabajo Fuimos como a siete, ocho escuelas, negativas de los directores: "No, se puede, yo no me puedo responsabilizar, no aquí no va a aprender",... Los maestros no saben Braille. A veces iban ellas conmigo para demostrarles que sí podía... Mis papás solos una búsqueda de todos… Dijo el director:" se puede caer, se llega a matar…soy responsable". (Belma 70, 71)

El miedo a los accidentes, a lo imprevisto, a lo nuevo, puesto que los estudiantes como Rulo, Belma o Sermo llegaron siempre con el director a solicitar la entrada a la escuela regular, y fueron ellos, los directores quienes tenían miedo de la responsabilidad de estar con ellos, poniendo de pretexto los obstáculos arquitectónicos, la forma de evaluar, de aprender, de vincularse entre pares.

> *77. Comunidades escolares sensibles…los USAER… segregan dentro de la misma escuela al niño con discapacidad. .. Tengo mis reservas en... La forma de rehabilitación... En México y cómo se está tomando la integración. 69. Por lo tanto yo no recomiendo a ningún padre… una escuela especial, sino… manejar a la persona discapacitada a esos ámbitos (Sermo, 77, 69)*

Las herramientas y estrategias de compensación, entre lo especial y lo regular.-

Las herramientas e instrumentos son parte de las estrategias de compensación[412] mediante ellas los SCDVE logran compensar y disminuir en un buen porcentaje los efectos de la discapacidad. Para muchos de los ciegos y débiles visuales son parecidos los instrumentos utilizados como estrategias de compensación de su discapacidad; aunque cada uno de ellos requiere muchas veces aditamentos especiales. Realmente cada caso es distinto, lo cual implica una apertura y un conocimiento de las posibilidades de apoyo en el mismo.

> *128. El maestro escribía con letras grandes y cuadernos letra grandes, con plumón; letras más remarcadas, los que necesiten lupa, dependiendo la necesidad El salón era muy iluminado... ¡como 20 lámparas! De neón largas. Salón chico, como de 4x4... Muy iluminado. Grupos reducidos, 8 alumnos. Había otro grupo, de ciegos… no tenía mucha iluminación. Los maestros podían ser ciegos. 205. No toman ellos en cuenta que algún día puedes quedar ciego andaba sin bastón. 206. Mis materiales: grabadora... Lámpara neón de escritorio con pilas y extensión... Mis cuadernos eran de líneas muy legibles... Plumas roller que pintan más gruesito (Vito, 128, 205, 206).*

Para los débiles visuales y ciegos las herramientas mencionadas varían desde mucha iluminación, cuadernos de rayas claras, aparatos de registro o lectura, hasta el bastón o el apoyo de perros guía, los cuales por ciertos grupos de la sociedad son considerados como un gran apoyo o hasta un cierto nivel de status social; sin embargo para otros que han pasado por la experiencia, relatan que nuevamente contar con un apoyo como este únicamente es una postura ya que en realidad tiene sus limitaciones.

[412] COCHET, Hervé. (1996). Op cit

111. Ahora en México ya hay la escuela para perros guía y otra que se llama "Guíame México", que trae perros de Canadá… se nos hace creer a los ciegos, que un perro guía te da cierto estatus... Su tú ves a un ciego con un perro guía, tú dices: "¡uy!, ese es un súper ciego"... Le da las órdenes en inglés... Diecisiete palabritas... ¡No es cierto!, ¡absolutamente no es cierto! El perro guía no adivina lo que tú piensas, le tienes que dar las órdenes y tienen que ser órdenes. En... Recorridos habituales, consuetudinarios; entonces así el perro agarra, ya su... Su camino, pero por lo demás lo tienes que guiar, ¿no?.... Necesitan de referencias... Necesitan del bastón... Les decías: "busca la esquina", pus él te llevaba a la esquina, pus él te llevaba a la esquina; pus sí, pero era esquina en diagonal, no es por la que tú vas derecho. <Por otra parte> Los *perros son... Los que dan a México, son los que no sirven*

Dan... Los primeros son para los gringos, los segundos son para los españoles y los que de plano no van a dar el ancho, son para los mexicanos. El que da los perros guía en México, (Quila, 111)

Que es el contacto, le dijo: "Es que tú quédatela, no importa".

"¿No, cómo que no importa?, pues en primer lugar, va de por medio mi vida y luego este... No está bien, o sea, quiero hacer de manifiesto que si el perro no funciona.

¿Para qué hacer todo el gasto de dárnosla, tenerme allá dos semanas y todo?"

Quédatelo como mascota si tú ves a un ciego con un perro guía, tú dices: "¡uy!, ese es un súper ciego" ¿no? Le da las órdenes en inglés... Diecisiete palabritas
"¡No!, pues es que mi perro, este... ¡Pues es mi máximo, son mis ojos, somos una sola cosa!". ¡No es cierto!, No adivina lo que tú piensas, le tienes que dar las órdenes y tienen que ser órdenes,.. Muy concretas, muy precisas
Recorridos habituales, consuetudinarios; entonces así el perro agarra, ya su... Su camino, pero por lo demás lo tienes que guiar, ¿no?
Necesitan de referencias, necesitan del bastón
Busca la esquina
,... "Busca las escaleras", pero ¿cuáles, no? (Quila 112)

El bastón blanco.-

114. El bastón blanco es el que más nos sirve, también porque desarrolla más las habilidades 117. Muchos ciegos creen que si tú tienes una consideración, con el... Le vas a quitar su independencia o lo estás, este... Le estás... Le estás teniendo lástima. . Y no es así. Mucha gente, lo que hace es tener una consideración con esa persona no sabe cómo ayudarlo. A veces te levantan el bastón o este... O te jalan o te empujan, para que camines por delante, este... Porque no lo saben...Se ve en el metro, en la... En la gente de poquito más baja educación (Quila 114)

Es probable que lo más simple sea lo que permite que el sujeto se desenvuelva con mayor amplitud, en este caso, existen más probabilidades de que el sujeto sea autónomo valiéndose de su bastón, que de un perro guía. Aunque existen casos como el mencionado por Belma, en el que los sujetos se han resistido inclusive al uso del bastón, ya que lo consideran como un señalamiento de su discapacidad.

114. El bastón blanco es el que más nos sirve, también porque desarrolla más las habilidades; el bastón te hace que... Que se alerte más la orientación, la movilidad, la telequinesis, el este... La kinestesia (Quila, 114)

89. Ya mis amigos habían acabado la carrera...ya no era lo mismo que pasaran por ti, me pusieron chofer 81.Entonces me puso chofer...pero... Me desespero mucho... El chofer así... ¡No pase el tope así! …85.tu coche... Yo lo cuido más… 80 mi papá...Había conseguido un lugar en donde te hacían el coche... Una adaptación para el acelerador y el freno 86. Un día me llevó un coche de una persona que los adaptaba... Y me dijo vente vamos a dar una vuelta, me fui con el cuate y yo sentada del otro lado; y se estacionó como a dos cuadras de mi casa... Y me dijo: "bueno yo de aquí me voy caminando... "Si quieres llegar a tu casa pues llévate el coche; entonces me pasé al otro lado. 87. Obviamente llegué a mi casa..."Quiero un coche" y así fue. (Yuma, 89, 85)

Aprender muchas cosas

96. Dentro de todo, me va bien, porque aprendo muchas cosas que no había vivido en mi vida... Aprendo a baila. Un día estaba ahí y pasa la directora y me dice:- "¿Qué no tiene clase? Entonces me toma del brazo y me dice: - ¡Vamos!-"¡Ay, qué señora tan bonita!". "Ay, pues dale más clases". Pues superación personal (Quila, 96)

5.2.2.4. Adaptaciones arquitectónicas y culturales.- La falta de adaptación de los edificios limitaron las posibilidad de Rema para que continuara la escuela, su talla y peso, aunado a la situación física y la falta de medios para solventarla fueron sus principales obstáculos arquitectónicos para continuar estudiando.

415. ¿Por qué decidiste no estudiar más?... No porque no quisiera, tenía tres sueños:…ser bailarina de ballet; ser psicóloga y maestra de niños especiales. Me tenían que llevar a la escuela vivíamos en un planta alta y la escuela también era un planta alta y súbele y bájale (Rema, 415)

Ni las propias universidades tienen adaptaciones para los sujetos con discapacidad, por ejemplo la Pedagógica Nacional tiene muchos escalones, carece de rampas, y como es un diseño arquitectónico importante <del arquitecto ¿?> no se pueden hacer modificaciones a la estructura. Se requiere que el arquitecto constructor sea el que modifique este diseño o realice alguna adaptación; mientras tanto importa más conservar y respetar el estilo del edificio, que dar apertura y accesibilidad a sus actores.

79. La Universidad Pedagógica no está apta para recibir discapacitados, la infraestructura no es apropiada. 80. El elevador está escondido 81.hay muchas escaleras (Sermo, 79)

No sólo en la escuela se presentan estos obstáculos, también lo están en la vida cotidiana; y ante ellos son probablemente los sujetos con discapacidad motriz los que se topan con estas dificultades que limitan una condición de posibilidad.

122.Una vez me dejaron solita <cuando era niña>… Agarré mi armón, me salí de la casa, llegué a la banqueta y yo ya sabía por dónde era <el negocio de mis papás>… "¿en la banqueta …bajé el armón a la

calle…< me fui> bajando y subiendo... El escalón, la banqueta… por la calle. 191.Mis limitaciones: ponme una escalera... Con la escalera nunca pude… 211. <Ahora> tenemos un montacargas…ya me caí….se rompió la flecha del motor… 318. <Encontré> un departamento tenía tres escalones para entrar…<lee dije a la dueña> "¿me permite poner una rampa movible?"...no quisieron.

Los sujetos en sus vidas buscan las maneras de resolver aquellos obstáculos que se les presentan para continuar con las actividades. Los edificios públicos, las calles, inclusive algunas ciudades no son aptas para quienes tienen discapacidad motriz, ellos lo viven como una discriminación hacia su persona.

306. De que la discriminación existe en términos generales existe, desde las calles, desde que había banquetas que era un desmadre subir… por ejemplo estábamos en Guanajuato <pensamos en> una amiga nuestra que es cuadrapléjica… Guanajuato es una ciudad que ella odiaría con toda su alma. No podría ir de plano, no podría ir. Guanajuato se conoce caminando, Riva mal que bien pero camina. < ¿En silla de ruedas no se puede?> No está tremendo, no en silla de ruedas pero ni de chiste… hay Unas banquetas de esté tamaño, <hace un gesto> todo es piedra, piedra, mas piedra… (Riva y su esposo 5/ 306)

Desde luego que el SCDVE que se ha esforzado por desenvolverse como un sujeto común, siempre encuentra solución a estos obstáculos y no se detiene por ellos, es tal vez por esto que la sociedad menos cuenta se da de sus errores, en este caso de sus fallas arquitectónicas.

26. Y que bueno que se luche por la... Por las EE... Por las rampas, porque las banquetas fueran mejores; porque yo el día que estuve en silla de ruedas fue espantoso... Te caías en todos los baches del mundo. "Un día tuve que pagar taxi, por pasar de una calle a otra, porque había un camellón en medio que no podía... Que no podía subir". (Riva4/ 26)

Algunos sujetos con discapacidad visual parcial, es decir que tienen funciones residuales de visión, requieren de condiciones especiales para poder desenvolverse. Para los débiles visuales los objetos grandes, luminosos son esenciales, por lo que al comprender esta circunstancia y realizar las adaptaciones necesarias se les está abriendo un terreno importante en su experiencia.

27. Recuerdo…todo era sorprendente. … a lo mejor por… mi debilidad visual... 32. Llegando a la ciudad de México es cuando me encuentro con el metro ¿no? Y digo ¿qué onda con el metro? ¿No? ¿Cómo camina el metro? ¿No? O sea la curiosidad de que ah... Uno como ciego se... i.e.... Tienes que ver la...como débil visual, perdón, debes de ver las cosas de cerca o en donde hay mucha luminosidad. Y sabemos bien que el metro está en una zona obscura, a pesar de que hay luz ¿cómo se llama?... Artificial. Lo que me sorprendió: bueno, ¿cómo es que el metro camina? ¿No? Si está al ras del suelo... ¿No? Ese cuestionamiento tan absurdo que ya después lo reflexioné y dije: ¡Ah! Pues es por el mismo problema que tengo que no podía ver; asimilar qué había vías abajo. No lo podía ver, y eso es lo que me llevó a hacerme esa pregunta de chamaco ¿no? ¿Cómo es que el metro camina? ¿No?(Vito, 27, 32)

5.2.3. La mirada de los otros. Actores educativos, su actitud hacia la discapacidad

Tanto Rulo como Belma y Sermo platican cómo ellos mismos se abrieron camino para ser aceptados en la escuela secundaria, después de haber pasado por la experiencia de integración en la escuela primaria, en donde tuvieron la fortuna de ser acompañados por maestras de educación preescolar, ellos ya habían adquirido las herramientas incluso sociales para poder argumentar y buscar lo que deseaban.

> *142. La secundaria... Un reto... "una regular, si ya te aceptaron... Tuve que hablar con el director y explicarle... Asumía mi responsabilidad…""bueno sí es eso" dice: "a mí lo que me preocupa es que a lo mejor no te puedas desarrollar... Que tu desarrollo intelectual sea menor al de ellos, este... Que ellos se puedan este... Pasar de listos contigo; y los maestros ¿cómo van a trabajar contigo?" Y le digo: "bueno, eso ya lo iré hablando con los maestros" En ese entonces ya empezaba yo a ser el "choro" ¿no?, a "soltar mi verbo" y empezar a negociar (Sermo, 142)*

Quila en cambio, quien adquiere la discapacidad en edad madura a los 40 años, al inicio de su situación no conocía bien los espacios especiales, como adulto que había tenido experiencia universitaria, ya que había estudiado incluso una maestría, ella imaginaba que el orden marcaba que una escuela de ciegos por un lado debería tener adaptaciones e inclusive que debía ser más formal. Cuando se encuentra con un mundo menos tenso, eso la hace disfrutar del encuentro y hacerse nuevas expectativas.

> *46. Estábamos ahí esperando la entrevista y este... Y oigo... Oigo por ahí como que corren, caminan muy rápido, así muy alegres "Estos jovencitos, – no tienen conciencia, están en una escuela de ciegos y salen corriendo" y me dice mi hija: "Mamá, lo que no sabes es que ellos también son ciegos".Uy! Pues mis expectativas se aumentaron ¿no?, yo dije: "No, yo voy aquí a llegar a ser así como que ¡lo máximo!"… 55. La única visión que tenía de un ciego, era... Un señor que estaba parado en la esquina de la "farmacia París 56.Ya había oído en una entrevista que los ciegos tenían perros guía, que leían, que escribían. (Quila, 46. 55. 56)*

Un suceso muy importante en la vida de la discapacidad de Riva fue cómo una maestra de educación preescolar al conocerla se muestra totalmente dispuesta a ayudarla y a construir una experiencia integradora con ella. Cierto es que en el desafío está el riesgo a situaciones desconocidas y a enfrentarse a ellas, lo cual fue dando oportunidad a todos los actores educativos para darse cuenta de que estos factores deben ser parte de las condiciones para lograrlo. Sin embargo, lo más importante en este relato es notar que la

actitud de apertura y disponibilidad es lo que hace que el sujeto viva esta situación de integración. En este caso fue la madre de Riva la que no permitió la culpa ni el chantaje por un accidente que sufrió su hija el primer día de clases y esto fue la puerta de acceso a una nueva experiencia, en el sentido de Cyrulnik [413] podría pensarse en la resiliencia.

> *131 Mucho antes de esto cuando entro al kinder, es que es muy importante en la vida de la discapacidad. Mi mamá te digo, le decían hay una escuela muy buena. 91. Creo que fue un "parte aguas" en mi vida. Una de las cosas más importantes que me ha pasado. Mi mamá estuvo tratando que me aceptaran en el kinder y una maestra…fabulosa, lindísima, la amo con locura; le dijo a mi mamá: "yo me hago cargo de su hija… pero usted me da chance de trabajar con ella…92. Y entonces salimos al recreo todos y como nos tocaban los columpios todos nos salimos corriendo hacia los columpios; entonces yo suelto las muletas me aviento a agarrar el columpio y un niño me lo quita el tampoco sabía. El que iba a saber, me quita el columpio y me caigo sobre un lugar donde había piedritas y me clavo una piedrita en el labio. Entonces como la maestra había prometido que me iba a cuidar (Riva, 131).*

Parecería que la discapacidad es un factor de molestia para algunos de los profesores, expresan que no pueden trabajar bien, que esto les quita su tiempo. Consideran este factor y dejan a un lado el propósito de acompañar y apoyar al SCDVE en sus procesos de integración; de este modo el desarrollo de una actitud de apertura, por parte de los actores educativos adquiere sus limitaciones.

> *86. No están habilitados ni tampoco quieren dicen, no sé cómo dejan entrar a tanto ciego a esta Universidad si de todos modos aquí no dejan trabajar a uno en paz". El profesorado no está interesado en trabajar con ciegos o discapacitados porque le va a emplear más tiempo* ***problema.*** *Del profesor una persona ciega preparada... Puede enfrentarse a cualquier tipo de educación rígida el titular de asignatura si no está deseoso de trabajar con él, simplemente lo va a relegar. (Sermo, 85)*

5.2.5.1. Mirada, lugar social y situación de discapacidad.- Derivado de prácticas normalizadoras y de los procesos subjetivos que les atraviesan, la falta visiblemente materializada en el cuerpo -discapacidad- ha forjado una idea de las aspiraciones y lugar social que puede ocupar este sujeto, el cual por su apariencia evoca fantasías de: pérdida, dolor, lástima, compasión, impotencia e imposibilidad.

Dichas representaciones heredadas y transmitidas de generación en generación a través de: valores, mandatos, creencias, tienen una fuerte influencia en la constitución identitaria del sujeto y aunque como sostiene, Castoriadis en De Gaulejac[414] esto no lo determina; -porque puede escapar del estigma mediante un proceso de toma de conciencia de sí-, marcan

[413] 208. CYRULNIK, Boris (2004). Parler D´amour au bord du gouffre. Paris : Odile Jacob
[414] 212.DE GAULEJAC, Vincent. (1999). El irreductible social y el irreductible psíquico. Conferencia transcrita

fuertemente la identidad del sujeto y la constitución de su proyecto de vida, donde esas experiencias parecen tornarse en una fuerza que lo define como actor y autor social en el sentido que lo define Touraine[415] .

Aunque los sujetos con discapacidad consideren que su circunstancia puede llegar a ser percibida como parte de un fenómeno cotidiano, también reconocen que para llegar a ello es preciso que exista una cohabitación, una interacción o integración con otros actores de la sociedad y que estos se acostumbren a lo extraño. Para lograr que no se les considere como algo anormal, porque rompen el orden establecido, en el sentido que lo menciona Foucault (2000)[416] en y que ellos mismos no se asuman así, sino por el contrario que se les conozca, reconozca e incorpore como cualquier otro en la vida común. Es decir, el sentimiento de estar integrado también tiene un doble sentido, el del otro que reconoce al sujeto, y el del sí mismo que se auto-reconoce.

> *54. Puede ser que no estés integrada, pero si estas incluida dentro de la sociedad… pero puede ser que yo no me sienta… integrado (Yuma, 54).*

Desde la mirada de Foucault, (2000)[417] aún desde la exclusión los considerados anormales desde siempre han sido integrados en la sociedad; considerados en dispositivos especiales, en lugares de encierro o en grupos aislados, finalmente siempre han tenido un lugar en esta. Desde este punto de vista su lugar es en la sociedad, pero afuera de ella, porque el discurso de la escuela especial primero fue normalizados y ahora integrador. Todo esto ofrece a los sujetos un ideal al que se puede aspirar desde los parámetros marcados por una funcionalidad y una apariencia.

Por otro lado, De Gaulejac, (1994)[418] reflexiona en es esta movilidad, esta asignación de lugares dentro de la sociedad, atravesados por la mirada estigmatizante, influye en la constitución identitaria de los mismos

El proceso subjetivo de percepción de la discapacidad influye en la manera en que el individuo construye una dimensión identitaria de sí mismo; conformada obviamente en interacción con la

[415] 43.TOURAINE, Alain (1997). ¿Podemos vivir juntos? México: Fondo de cultura económica.
[416] 123.FOUCAULT, M.(2000). Los anormales. México: Fondo de cultura económica.
[417] 123. FOUCAULT, M.(2000). O cit.
[418] 213.DE GAULEJAC, V.; TABOADA LEONETTI, I. (1994). *Op cit.*

imagen especular que los otros le brindan de ella y lo que asume de ello. A esto se debe seguramente que la situación de discapacidad ajena, sea interpretada como más grave que la propia, ya que la segunda es controlable por cada quien, en tanto que la del ajena no.

Confrontados en la imagen de sí mismos, los informantes hacen ver que ellos también se impactan por la visibilidad de la discapacidad de otro. Parece que comparada con los demás, la discapacidad propia tiene menos impacto. Es probablemente por eso que la madre de Rulo no reaccionó ante su propia discapacidad y que sólo cuando tuvo que enfrentar la de su hijo pudo aceptar la propia, como se mostró en páginas anteriores.

Aparentemente entre más visible es la discapacidad, se produce en forma más intensa un efecto de distanciamiento <aproximación o toma de distancia>. Rema expresa haberse impactado durante el tiempo en que tuvo que convivir con otros sujetos con discapacidad durante sus variadas hospitalizaciones:

> *392…jodidos ellos, ¡yo no! Entré a rehabilitación…Cuando la operación de la columna, dije no'mbre soy la reina…el corazón se me hizo así…. ¡Es que ves cada cosa…!Yo casi no he convivido con minusválidos…! Es muy difícil... ...verlos, sufro mucho, me afecta mucho; entonces no estoy acostumbrada... Me afecta mucho el tener qué convivir con gente igual…*
> 400. *Decía: "¿yo un novio minusválido?"... Lo conocí en rehabilitación <...con este muchacho que duré dieciocho años>, pero no, porque como también él es minusválido... Él no se sentía capaz de...de afrontar una situación...Pensé> "quien sabe qué tantos problemas tendrá…" (Rema, 392, 400).*

De alguna manera el impacto generado por la visibilidad y evidencia de la discapacidad, puede ser aminorado o incrementado por la subjetividad; es decir por cómo se interpreta y significa esta situación y en especial la mirada generada por los otros hacia el SCDVE, la manera en que éste se sitúa y construye una dimensión identitaria.

> *429 <había>… un muchacho… que estaba también afectado por polio, pero de brazos y piernas… el ponía los aparatos <se refiere al adaptador para manejar el coche con las manos> luego que me hago novia de él... 438. total que empezamos a salir… 439. … era bellísima persona, bellísima persona, me decía vamos a salir a Reforma, a algún lugar en… Yo decía ¡no! Porque nos van a ver…para mi él era como un espejo. Según yo no tenía complejos, pero verlo a él con sus muletas, sus aparatos, caminando… y todo eso <me daba pena> que me vieran con él. Lo que yo no hubiera querido que pasara conmigo…<Yo le> decía: "no pus nos vemos en Iztapalapa", o "nos vemos tal", "no, no te preocupes yo te alcanzo ahí en tu casa", con tal de que no nos vieran, obviamente se cansó él, se cansó, se dio cuenta y me mandó por un tubo. Mi me daba vergüenza o algo así, nunca me lo dijo… (Riva 3/429).*

La mirada estigmatizante resalta a todas luces, porque el mensaje enviado es que si se tiene discapacidad se puede aspirar únicamente a ciertas circunstancias y lugares sociales, tal como lo pone el ejemplo del concurso de conocimientos en el que Belma participó pese a la resistencia de muchos.

Para Vito, algo que le marcó límites muy fuertes en su contexto de donde se originó una estigmatización que le costó trabajo asumir y luego desprenderse de ella, es la impotencia de tener un origen indígena, pobre, el sentirse menospreciado por su familia causa de su debilidad visual; es de ahí que surge esa fuerza para demostrarse a sí mismo y a los demás que puede más que todos. Es esta fuerza la que lo mueve e impulsa.

> *40. <Lo que me nueve> yo creo que... Es el contexto de ver a la gente de dinero que... Ver un poquito más allá de lo que la gente ve... <Esta impotencia de ver cómo trataban a tus dos tías...> se siembra cierto resentimiento que luego lo conviertes así como pues... En fuerza. Aaah... También el que mi familia me menospreciara;… incluso entré en ese duelo con mi familia, o sea "yo les voy a demostrar que puedo más que todos sus hijos y que ustedes no". (Vito, 40).*

Sujeto social, actor y autor.- El Sujeto es el resultado de este esfuerzo de subjetivación. Por ser un actor, creador del sentido y cambio; definido por su voluntad de individuación, felicidad y el compromiso con las relaciones sociales (Touraine, [419]) Y donde finalmente la subjetividad ha pasado por la mirada de educadores, médicos y actores sociales, que consideraron que en lugares especiales se debía tener a los sujetos especiales, inclusive se llegaron a crear dispositivos especiales tales como las comunidades de vivienda y laborales, para hacer que la vida de estos sujetos se desarrollara lo más normalmente posible. El problema es que en condiciones institucionalizadas en donde el grupo es necesario para subsistir y desde la mirada de Touraine[420], es que estos individuos difícilmente pasarían a ser actores de su propio deseo, es decir actores que en libertad puedan ser Sujetos de su propio proyecto.

En los relatos se muestra cómo cada entrevistado fue conformando una dimensión identitaria que le permitió acceder a los lugares para todos; así se observa a Belma, que no sólo estudia y ejerce la psicología, sino que se mueve en forma bastante autónoma en transporte público,

[419] TOURAINE (1997), Alain (1997, op cit
[420] Touraine (1997) pp10 a 23op cit.

que hace una vida de casada y que es madre de dos hijos, con quienes convive y se desenvuelve en su propio espacio familiar. Rulo, que vive su rol de esposo y padre proveedor, es periodista activo, organiza sus búsquedas e investigaciones y produce en su trabajo. También se mueve de manera autónoma, es hábil para hacer uso de las nuevas tecnologías, entre las que destaca la computadora e internet y modos de comunicación más modernos.

Rema y Yuma, que han sobrepasado su situación de movilidad parcial, al tener su propio coche con adaptaciones que les permiten desplazarse libremente y acceder prácticamente a cualquier lugar que deseen. Lo que les permite decidir a dónde y cuando ir de manera más autónoma y emprender una manera de vivir sus propios proyectos. Existen en este sentido soluciones que otros han encontrado en donde algunos tienen su coche y un chofer o saben cómo desplazarse en taxi o por sus propios medios.

La mayoría de los entrevistados así ha logrado decidir cómo y cuándo realizar sus proyectos y con qué elementos los puede alcanzar. Prácticamente todos se plantean como autores de su propio caminamiento y se declaran en un estado autonomía relativa, como la de todos. Además, muchos de ellos ha trascendido a ser Actor social, porque no solamente se desempeñan para sí, sino para otros a través de su trabajo; tal es el caso de Rema y Rulo periodistas, de Yuma arquitecto, de Belma, Quila, Vito y Sermo maestros.

Tabla Nº 23.- Lo que los movió a constituirse como sujeto

	1 Quila	2 Yuma	3 Vito	4 Rema	5 Riva	6 Sermo	7 Guime	8 Tone	9 Belma	10 Rulo

Lo que lo mueve	Lugar social Conservar un lugar social Sacar adelante a sus hijos Ser menos dependiente	Lugar social Conservar un status Terminar Su carrera	Lugar social Origen socioeconómico Movilidad socio económica Tener el poder como lo tiene otros que lo discriminan	Mandato de Dios una tarea a realizar Mandatos de la madre Ayudar a sus hermanos y sobrinos	Ser o tener Ser igual que los demás Demostrar que ella también puede Poder tener su cuerpo, sexualidad Natación Manejar	Mandato divino Dios Ser como su profesora ciega	Ser o Tener Poder demostrar lo que puede hacer Proyectarse a través de historias de otros Proyectar la historia de un sujeto que puede ser	Ser o tener Desenvolverse como los demás El poder de mando, el control del mundo que le rodea	Ser o tener como los demás Igual a los demás, mostrar que es capaz de hacer las cosas sola Identificación con los otros, verse como los demás	Lugar social Origen Hijo natural Pobreza económica
Ideales	Sacar adelante a sus hijos Ser autónoma	Realizar su vida como cualquiera Los amigos, el hermano, querer seguir su vida con ellos	Hacer un proyecto social para atención a la discapacidad Formarse para tener el poder de hacer cosas	Vivir sola e independizarse Ser remunerada económica-Mente Ser reconocida por lo que hace	Realizar su vida autónoma Vivir sola Tener una pareja	Llevar a cabo la rehabilitación de otros en su centro	Transmitir a otra idea de la discapacidad		Tener su familia Realizarse como profesionista	Ser como otros periodista Pintar Su familia
Encrucijada con los retos	Ser autónoma y ayudar a que otros lo sean, que no pasen por lo que ella pasó mover su lugar social	Llevar una vida como la de los amigos	La discriminación sociocultural vivida por su origen y posición	Conducir su propio programa de temas diversos, poesía, pareja	Vivir sola	Impulsar su centro par la integración educativa de ciegos	Comunicar a otros ideas alternas	Estar en un lugar de poder	Tener a su hijo, tener otro hijo	Llevar su programa, presidir una organización de discapacidad

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

Igualdad y diferencia.- La discapacidad –falta de... Capacidad. Impedimento o entorpecimiento de alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas es considerada como una diferencia porque el ser humano tiende a querer "que todos sean iguales, que todos los individuos se vean de la misma manera". Explica Touraine que la búsqueda del hombre por lo parecido, por el tener cosas en común y que desarrollar las mismas potencialidades, es una necesidad para no perder su identidad**.**

Identificación con el grupo de iguales, el vínculo .- Algunos de los informantes expresan que desde pequeños en casa recibieron una formación en la que sus progenitores o tutores les trataban de una manera parecida al resto de los niños, lo que les constituyó como

sujetos que se consideran iguales que los demás, es decir, sin privilegios, ni consideraciones especiales por su situación de discapacidad, algunos expresan recordar el sufrimiento de estos por ser tan exigentes con ellos, sin embargo, reconocen, esto fue lo que les permitió entender que debían esforzarse por salir adelante aún con la discapacidad.

> *La educación en mi casa fue siempre muy natural, muy de todos iguales. (RIVA, 9)*
> *32. Mi mamá: "párate". "No mamá, estamos jugando a arrastrarnos" Yyy entonces, andábamos los dos así. "¡Y ya se terminó la hora!". "… ¡Te paras y te pones tus aparatos y se acabo!... 33. Si me hubiera dejado, nunca hubiera esteeee, avanzado. Entonces ¡ni modo! Con todo el dolor… me paraban a hacerlo.... Nunca dejó que yo la chantajeara…. Nos tocaba el quehacer a todo el mundo. "Te toca la estufa"... "Es que mamá... Me ha dolido mucho la rodilla". "¡Ah bueno!, ton's hay tengo vendas; te vendas las rodillas y vienes a lavar". … "De todas maneras te va a doler…Nunca hubo…. "pobrecita ella no puede".... Nunca, nunca, nunca huuu... Hubo diferencia, ni distinción, ni nada, (Riva, 32, 33).*

Responsabilizarlo de sus ocupaciones estudiantiles y de actividades de autoayuda y domésticas, parece ser que es uno de los procesos por lo que algunos sujetos con discapacidad pasaron, como parte de un proceso en el que lograron construir una dimensión identitaria de igualdad, del mismo modo la confrontación con los pares, los compañeros de la escuela les permitió construirse en términos de igualdad y diferencia.

> *42.... Mi tía siempre me dijo: a los 8 años "te vas solo a la escuela y te regresas solo" En combi, en micro o lo que fuese recuerdo que me decía: "A lavar tu ropita, yo no tengo tiempo... Tengo que traba... Lava tu ropita, lava tus trastecitos. Aaah... Estudia solo…si quieres estudiar estudia… luego sí me ayudaba… en la secundaria… leerme… me leían mis compañeros... Sucedió eso en la escuela, "tengo que demostrar que puedo"… a lo mejor superarlos… (Vito 42).*

De la misma manera Riva, Vito y Sermo mencionan que en su casa los trataban igual que a otros, con obligaciones cotidianas, y que no había consideración de ningún tipo con respecto a su discapacidad, eso finalmente les fortaleció tanto en ese espacio privado, como en el espacio público.

> *3. Mis tareas las traigo en computadora, al igual que todos los demás. 16. Mi desarrollo dentro de mi aula pues ha sido común 114. ¿El trato para ti era diferente…? En la primaria nunca se me dio un trato especial <tuve> maestras tradicionales, exigentes 115. Mi madre, mi padre, jamás se dieron a la tarea de poner en aviso a nadie 117. Mi mamá nunca ha hecho excepción entre mi hermana y yo aunque yo sea ciego… la misma responsabilidad labores de casa ¡Lavas los trastes!". Cocinar lavar mi ropa, arreglar mi cuarto, aspirarlo, para mi madre o para mi padre, soy tan igual como para los demás (Sermo, 5, 16, 114, 115, 117).*

La convivencia entre pares en el proceso de formación.- La convivencia entre pares en el proceso de formación, y el vínculo que se establece con ellos también parece ser un

factor importante en la constitución identitaria de igualdad, en donde la discapacidad es un factor que ya no se toma en cuenta, que se hace a un lado por dar paso a los momentos de identificación con los demás; el hecho de que el sujeto encontrara las posibilidades de compartir espacios sociales y situaciones como los demás, parece haber fortalecido emocionalmente la dimensión identitaria en la que tanto el SCDVE como los demás comprenden que no existen limitaciones para que puedan vincularse y desempeñarse como sujetos comunes.

> *141. A lo mejor ahí sí hay algo de negación. De… adolescente te peinas igual, te vistes igual... Íbamos a las fiestas, bailaba y todo. ..Nunca me quise sentir que yo no podía hacer algo… ". 142. Una vez en la secundaria... Vamos a hacer una crema, pero no vayan a empezar que les da asco el olor..."; resulta que yo era alérgica al amoniaco… por no decir me que empiezo a desmayar… era así, querer sentirme como todos. (Riva, 141, 142).*

La igualdad o diferencia permitió que aparecieran los retos como una forma de identificación por la que pasan los adolescentes, en donde la confrontación entre los SCDVE se da de la misma manera que entre los demás, dejando de lado la diferencia por la discapacidad y sobresaliendo otros aspectos de subjetividad más relacionados con el poder, o el sentirse capaz. Por lo que se observa que la convivencia entre pares sin distinción de la discapacidad permitió abrir las condiciones de posibilidad para que ellos se sintieran aptos para vivir en forma común, y mirarse entre los demás como parte de una cotidianeidad.

> *Estos chavos pueden más que yo quizás por la vista ¿no? Pero traté de integrarme... Lo que me facilitó mi integración… no verme como ciego, no menospreciarme. No decir: "pobrecito de mi, soy un tontito y soy un cieguito fracasado" ¿no?; sino decir: "hago mis trabajos lo mejor posible". Ah... "echo despapaye, igual que mis compañeros ". "Si me tengo que pelear con ellos, me peleo". Este... Hasta en el término de leperadas… desde la primaria… ser alburero, grosero, majadero todo. Porque es parte de los adolescentes…tenía 16 años cuando ya estaba terminando la secundaria… ellos estaban más chicos (Vito 42).*

Para Belma fue importante hallarse en igualdad de circunstancias y oportunidades con sus compañeros, lo que la convirtió en una alumna académicamente brillante. Sin embargo expresa, en la secundaria esta experiencia generó en ella nuevamente un sentimiento de diferencia; por lo que para no sentirse excluida frente a los demás buscó vincularse con sus ellos de una manera común. Belma, Vito y Rulo coinciden en que pelearse o confrontarse, les permitía entrar en una relación de igualdad frente a los demás, por lo que ambos se vincularon con cierto grupo de niños rebeldes con los que compartió numerosas experiencias limítrofes, que los hacían sentirse compensados en esta diferencia.

164. Entré a secundaria… Ser una niña normal, igual a otros... "Sí puedo y me voy a divertir y voy a cotorrear y voy a tener reportes como todos". Me dejaron solita una etapa maravillosa, combinar el estudio con el relajo, con... La adolescencia con la inmadurez, cada etapa fue muy bonita. 196. Maestro de educación física... A ver tú te vas a sentar aquí conmigo… ¿y cómo me va a calificar?... Con un examen oral a mis compañeros con salto de longitud, altura... "" A ver déme chance... Dice: "¿y si te caes y si te lastimas...?". "No importa, "¿de veras?"… me llegué a caer y me llegué a raspar y todo, como cualquiera, como cualquiera… me dejó entrarle y fue ¡padrísimo!... (Belma, 164, 196)

...Era combinar el estudio... Pero también el cotorreo,... Me juntaba con los niños más terribles de todo el salón... Era una forma como que de protección, yo les ayudaba en la tarea... Aprendieron Braille los canijos... Y como eran tan tremendos y burrillos... Yo... Les pasaba las respuestas. Ellos me llevaban mi torta, jugo, dulces, lo que yo quisiera por hacerles tareas o por pasarles exámenes y todo. Me protegían, me cuidaban.... Tuve guardaespaldas y demás... Fue una etapa muy bonita... Nos íbamos a jugar basketball, volleyball,... Nos reportaban... Y yo feliz... Yo estaba echando relajo con los más "despapayosos" y la emoción era algo genial.... Muy maravilloso no había impedimentos más que los que yo me quisiera poner... No... Me excluían...con todos los maestros así más canijos, como que trataban así como de: "¡Ah!, si vas a tener diez, pues así como que te lo tienes que ganar"... (Belma, 216).

Por un lado Belma ganó seguridad al sentirse protegida, por otro ganó experiencia porque se atrevió a tocar los límites de la rebeldía, de experimentar con su cuerpo en actividades de educación física, como expresa: combinó el estudio con el relajo. Lo que la hizo sentirse plena y sin impedimentos, es ahí, en la trasgresión, en el límite, en donde el vínculo con sus amigos y compañeros le permitió autorizarse para que su dimensión identitaria se constituyera como la de un sujeto común.

La escuela parece ser uno de los lugares donde el SCDVE puede encontrar momentos y espacios de socialización, identificación y de conformación de un sentimiento identitario de igualdad, por lo que ellos sugieren que haber accedido a los espacios públicos para todos, en particular los escolares, les permitió fortalecer este sentimiento.

143. Por eso me gustaba tanto la escuela... Y a mi hermano no... En la casa me sentía igual con mis hermanos, pero en la escuela me identificaba con el grupo de adolescentes (Riva, 143).
42. No verme como ciego, no menospreciarme. No decir: "pobrecito de mi, soy un tontito y soy un cieguito fracasado" ¿no?; sino decir: "hago mis trabajos lo mejor posible". Aaah... "echo despapaye, igual que mis compañeros ". "Si me tengo que pelear con ellos, me peleo". Este... Hasta en el término de leperadas… desde la primaria… ser alburero, grosero, majadero todo. Porque es parte de los adolescentes…tenía 16 años cuando ya estaba terminando la secundaria… ellos estaban más chicos (Vito 42).

Quila, se vio confrontada en muchas situaciones de su vida cotidiana, ella no quería perder autonomía y la familia la estaba absorbiendo en dependencia, por lo que su estancia en el Comité pro ciegos no sólo le brindó herramientas para afrontar la discapacidad visual, sino para incorporar una nueva dimensión en su identidad y su imagen de sí.

> *64. Aparte del ambiente entre ciegos… encontrar sus... Sus pares de condición. Están en las mismas condiciones, sufren lo mismo, tienen las mismas experiencias es lo que uno cree, sin embargo no es así… 90. Llego al comité de manos manicuradas, bien cuidadas, con perfumes franceses y ropa de firma. Era mi ropa, eran mis zapatos... Yo tenía que seguirlos usando ¿no? 92. Yo no coincidía con ellos; sin embargo... Traté de mimetizarme con ellos… Vamos a comer quesadillas aquí a la vuelta 93.... Eso en vez de traerme un bien, espiritualmente me produjo problemas, porque es como si tuviera yo una marca ¿no? Yo no era así… Compartía sus... Sus... Formas ¡vamos!, su vida, su plática 117. Muchos ciegos creen que si tú tienes una consideración con ellos... Les vas a quitar su independencia o lo estás, este... Le estás... Le estás teniendo lástima. (Quila, 46, 64, 90, 92).*

Situaciones de igualdad y diferencia en la constitución identitaria.- Obtener el mejor lugar de la clase, de la escuela, la zona y su ciudad, fue uno de los resultados del apoyo que Belma tuvo durante su vida escolar en la primaria. Con el objetivo de favorecer la igualdad de oportunidades y en la búsqueda de una compensación de su discapacidad para su

Integración educativa, las maestras de educación especial que la acompañaron en esta formación, favorecieron de tal forma su desarrollo social, intelectual y afectivo, que logró ganar el segundo lugar de conocimientos del Distrito Federal. Lo mismo se prolongó hasta la secundaria, donde ella tenía un desempeño académico ejemplar.

En el proceso tuvo que enfrentar situaciones de igualdad y desigualdad, ya que dada su discapacidad visual, requería únicamente que las preguntas se le formularan en forma verbal, esta situación generó muchas resistencias por parte de las autoridades y actores educativos, los cuales no se esperaron que una niña ciega fuera la que ganara todas las etapas de un concurso Distrital de conocimientos. Nada estaba reglamentado para excluirla; sin embargo por la visibilidad de su discapacidad en cada una de las etapas fue enfrentando las desaveniencias que vencer, relacionadas con la posibilidad de que la escuela, la zona y el sector fueran representados por una ciega, en vez de por algún otro alumno.

La dimensión identitaria de Belma, la seguridad emocional que había obtenido bajo las condiciones de posibilidad en que se había desarrollado, permitieron que ella misma enfrentara el cuestionamiento y se defendiera como cualquier otro frente a la sugerencia de que se le otorgara el segundo lugar para evitar mandarla como representante a un nivel superior. Belma se defendió de la misma manera que Poniatowska[421] relata que lo hizo Gaby Brimmer cuando quiso entrar a la escuela secundaria.

> *122. El concurso de "La Ruta Hidalgo"... De conocimientos..."vamos a hacer la selección... Me quedé como representante. De mi salón, de la escuela... Después ahí era a nivel de zona. Y empezaron a poner peros, ¿pero cómo?,…Representando a tu escuela, pero a nosotros ahí a nivel de la zona no podemos nosotros hacer el examen "oral… mande al segundo lugar... Y yo les dije: "no, fíjense que no..." "Hay que ser honestos y hay que ser leales, yo gané y vamos a poder... Nada más necesito un lector". Y ya, cada vez iba más arriba y se complicaba… Quedé en segundo lugar... (Belma, 122).*

Desigualdad socioeconómica y cultural.- Por otro lado, el pasaje de los lugares especiales hacia los comunes, y con ello el acceso a la paridad con otros miembros de la sociedad así como la aparente igualdad de oportunidades que se abre, marca más la desigualdad no únicamente por la discapacidad, sino también por otras circunstancias socioeconómicas o culturales.

Esta confrontación que a su vez podría ser un proceso común, es vivida por los SCDVE como un doble motor, ya que la apuesta se duplica, centrándose no únicamente en combatir la diferencia señalada por la discapacidad o la supuesta "normalidad", sino también por otras condiciones exteriores que le hacen sentir poder o su ausencia.

Tabla Nº 24 Actividad de los padres, nivel socio- económico

	1 Quila	2 Yuma	3 Vito	4 Rema	5 Riva	6 Sermo	7 Guime	8 Tone	9 Belma	10 Rulo
Nivel social	Clase media Con poder adquisitivo Empresaria	Clase media alta Con poder adquisitivo Estudió en universidad privada	Clase baja Origen indígena Pobreza económica Bajo nivel cultural	Clase media Baja Todos tenían que trabajar No estudió secundaria	Clase media Estudió en escuela pública y privada la comercial Nivel cultural medio	Clase media baja Poco poder adquisitivo Escuelas públicas hasta universidad	Clase media Alta Buen nivel sociocultural Escuelas privadas hasta universidad	Clase media baja Poco poder adquisitivo Escuelas publicas	Clase media baja Poco poder adquisitivo La hermana solventa los gastos	Clase baja Hijo de madre soltera, trabajadora Madre con discapacidad

[421] 179. PONIATOWSKA, op cit.

Actividad padres	Padres	Padres profesionistas	Padres analfabetos Tía Tutora Campesino	Padre y madre comercio Sus hermanos tampoco estudiaron más de la secundaria	Padre profesionista Hermanos profesionista	Padres trabajadores IMSS Hermana estudiante	Padres extranjeros Inmigrantes y empresarios Empresario cuando llega la discapacidad	Madre trabajadora	Padres separados madre trabajador Sustento económico de la hermana trabajador	Sin conocer al padre Tío tutor Sustento de abuela y madre

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

Es el caso de Vito, quien además de ser ciego se ve marcado desde su origen indígena por una desigualdad socioeconómica y cultural de pobreza extrema, hace que nazca en él una fuerza en la constitución de su dimensión identitaria, la cual se manifiesta continuamente en sus actos.

Esta fuerza lo lleva inclusive a generar la fantasía de movilidad, al visualizarse como gobernante, para desde ese lugar adquirir el control y poder, con el cual le sería posible combatir la desigualdad social que le segrega. Al plantear esta situación parece sobrepasar los límites de la discapacidad, olvidándose de que es ciego y mirándose como un sujeto común, el cual tiene las mismas oportunidades que cualquier otro.

Status socioeconómico

El status socioeconómico de los entrevistados es variable, debido tanto a su origen, como a su actividad socio profesional. La mayor parte de los entrevistados tienen un ingreso económico fijo, algunos lo obtienen en trabajos independientes y otros por ser asalariados.
Los que lo tienen de manera intermitente son aquellos que se dedican a terminar sus estudios, lo que no los ha hecho que sólo sean dependientes de su familia; sino por el contrario, de alguna manera participan en su sustento.

Son pocos los que provienen de un medio en el que los recursos económicos no representen un problema; por el contrario en la mayoría de los casos sus recursos económicos son muy limitados o escasos. Y en México apenas tiene unos años en que los sujetos con discapacidad

reciben una ayuda ínfima para subsanar las condiciones especiales a las que se ven enfrentados.

Como se explicó anteriormente el origen de los entrevistados resalta cómo afecta la desigualdad socioeconómica y en especial la extrema pobreza o riqueza, a los individuos. Siendo así, tanto el ideal de los sujetos no es el mismo con recursos y accesibilidad a los mismos que sin ellos, o con recursos excesivos, que es el caso contrario.

Aunque muchos de ellos fueron motivados por esa fuerza, nuevamente no hubiera sido posible nada de no haber existido alguien que los hubiese tomado para llevarlos fuera de ese contexto y con ello brindarles un mundo distinto con nuevas posibilidades.

Haber nacido sin nada, o casi nada; o haber perdido todo, constituyeron la base para la búsqueda de una nueva manera de visualizarse frente al mundo.

En su mayoría los entrevistados coinciden en haber encontrado el camino para hacerlo, para sentirse autónomos es necesario sentir la posibilidad de decidir, de poder tener los recursos para hacer, por lo que acceder a un status socioeconómico de mínimo, (tener un pequeño ingreso por remuneración de un trabajo) les permitió tomar posesión de su situación en el mundo y desencadenar sus procesos de autonomización.

Tabla Nº 25 Origen familiar, trayectoria y status socioeconómico

	1 Raquel	2 Tayde	3 Juventino	4 Carmen	5 Tere	6 Cesar	7 Miguel	8 Renato	9 Rebeca	10 Jorge
Status familiar	Divorciada	Soltera Hija familia	Soltero, vive con sus tías	Soltera, vive con su hermana y sobrinas	Casada, vive con su esposo	Soltero Vive con sus padres	Divorciado Vive con su pareja	Divorciado Vive con su madre	Casada, vive con su esposo e hijo	Casado, vive con su esposa y entenado
Vínculo familiar	Tres hijos antes de la discapacidad Mamá Tiene nietos	Hermano	Tías	Hermanos Sobrinos	Pareja Hermanos Sobrinos	Padres Hermana	Parejas Madre	Madre Hijos que no ve Hermana Sobrina	Hermano Hermana Esposo Hijo	Madre Esposa Hijo de la esposa
Status económico	Autonomía económica por su trabajo Vive en casa propia Con recursos propios	Autonomía económica por su trabajo Vive con su familia	Ingresos por pequeños trabajos de contabilidad y gestión Becado por SEP Ingresos por participación en asociaciones	Autonomía económica. Ingresos por su pensión laboral IMSS	Autonomía económica por su trabajo	Becado por SEP Ingresos por participación en asociaciones	Autonomía económica por su trabajo	Autonomía económica por su trabajo	Autonomía económica por su trabajo	Autonomía económica por su trabajo

Trayectoria económica	Autoustentable busca sus propios medios para salir adelante	Dependiente de sus padres Obtiene un trabajo y ahora es auto sustentable	Dependiente de sus tías Ahora les ayuda, las asesora, las impulsó a elevar su status socioeconómico Ahora tienen un pequeño restaurante Becado pos la SEP para sus estudios Autonomía parcial	Participa con su familia desde pequeña en una negocios familiares tienda Elabora trabajos manuales Trabaja gratuitamente para sus familiares, a cambio de vivienda y comida Trabaja para una empresa Obtiene pensión jubilatoria IMSS Autonomía parcial	Trabaja desde que es estudiante Autoustentable	Hijo de familia Obtiene una beca Obtiene ingresos por sus terapias y rehabilitación a ciegos Autonomía parcial	Tuvo su propia empresa antes de la discapacidad Autoustentable	Obtiene trabajo por su habilidades Autoustentable	La ayuda económica la recibe de su hermana mayor Autoustentable	Ayuda de parte de su mamá y abuela Beca de fundación para que realizara sus estudios en el colegio Madrid Autoustentable

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

El cuadro muestra el status familiar, en donde se observa un cierto equilibrio entre los entrevistados casados, solteros o divorciados. El vínculo familiar se refiere al lazo afectivo más importante o más mencionado.

El status socioeconómico hace referencia al tipo de ingresos que junto con la trayectoria económica, muestran el grado de autonomía o dependencia económica de su núcleo familiar. La inconformidad y enojo frente a lo incongruente, lo injusto, la falta de reconocimiento del hacer bien un trabajo doméstico de su tía, confrontado con un supuesto nivel académico y económico de sus patrones, hicieron que Vito visualizara al saber como un medio de acceso a la movilidad social y por otro a la obtención de poder. Todo esto se convirtió en una parte importante de sus aspiraciones.

> *13. Vivir en un cuarto, en la azotea y con estas personas... Aprendí gran parte de lo que hoy puedo ser ¿No? Fue el principio de mi educación... 17…esta casa donde estaba trabajando mi tía de... Empleada doméstica. Nos vamos con otra persona de un alto nivel académico de... Yyy poder económico, realmente ahí es donde parte ya todo... 24. Los patrones de mis tías son mis padrinos de primera comunión... Me apoyaron mucho lo reconozco y se los agradezco… me hicieron que entrara a la primaria… económicamente también. Se sale mi tía… inconformidad económica... 28… otra casa a los 10 años…de un poder adquisitivo... El señor es abogado, eehh... Me llevan igual con otro neurólogo…"no, no sabemos qué tiene". 35 Sentía que la gente tenía un poder sobre mi tía… y sobre mí… mi tía…Ella hacía bien las cosas, la gente se molestaba…era incongruente… injusto. Y daba mucho coraje realmente y eso me hacía decir de chamaco... "algún día voy a gobernar a mi país". ¿Y que te daría eso? "Bueno, primero yo veo muchas necesidades en mi estado; segundo… tomar tantas decisiones porque tienes tantas cosas al alcance. (Vito 13, 17, 24, 28, 35).*

Aspiraciones de los SCDVE. Lugares especiales y lugares para todos Finalmente como lo expresa Amorós[422] es en este sentido de igualdad y diferencia donde la identificación con los pares se da, el vínculo es un factor importante para la constitución de la dimensión identitaria.

El relato de Belma nos hace ver cómo influye el medio ambiente para que se constituya la dimensión identitaria de los sujetos, ya que ella del mismo modo que Vito, Sermo, Rulo y Quila vivenció dos tipos de medios: tanto el llamado regular, es decir la escuela y los lugares para todos, así como el especial. En estos espacios las prácticas y los discursos son distintos, lo cual influye fuertemente en el vínculo, y posteriormente en los procesos de identificación.

Cuando Belma perdió la vista, sufrió una fuerte depresión que la mantuvo alejada de la escuela por un tiempo; encontrar y aceptar integrarse a la escuela de ciegos fue todo un reto ya que tenía miedo y se encontraba muy lejos.

Una vez sobrepasados los obstáculos de accesibilidad e integración, ella manifiesta que se sentía plena, identificada con el ambiente. Propiamente logró formar parte de el, pudo identificarse con sus pares y aparentemente se encontraba bien. Cuando a consideración de las maestras de educación especial hubo adquirido las herramientas necesarias para enfrentarse y reintegrarse al mundo común, nuevamente surgió la inquietud.

> *68. Yo dije: "no voy a ir de un mundo de ciegos, y ora sí que yo soy reina..." Ya conozco mi escuela sé por dónde está la biblioteca, ya sé todo "Aquí convivo con iguales... En una escuela regular, ya no voy a ser igual."... Y mis papás...porque ahí no la van a cuidar… ya hicimos... Enfrentarse al mundo de la gente regular y lo puede hacer" "O sea, los elementos ya los tiene..." Ya le dimos las armas, ahora ya nada más tiene que "talachar" No nos lo preguntaron, sino ya era así (Belma, 68).*
>
> *31 Me dijeron: "bueno pus eres capaz...." Porque yo ya me había adaptado y aparte pues este... Me había acostumbrado a mis compañeros y todo; conviví con débiles visual y ciego. Mi grupo eehh... Era de débiles visuales. Aaah... Obviamente a los débiles visuales se les enseña (Vito, 31).*

Belma y Vito coinciden en que llegaron a considerar que en la escuela de ciegos se encontraban entre iguales, lo que indica que de haber continuado ahí probablemente se hubiera asumido como ciegos con limitaciones. Probablemente hubieran asumido mensajes

[422] 202AMOROS, (2002) op cit

estigmatizados con pocas aspiraciones en donde se les dice que los ciegos deben casarse entre ciegos; que sus posibilidades de trabajo y realización de vida son limitadas.

Tal como lo expresa Cochet[423] los ciegos sólo tienen "pase automático" a formarse en ciertas áreas tales como: ser masajista o rehabilitador físico y no a acceder fácilmente a la universidad para abordar otros campos de estudio. No es tan común encontrarse un ciego que haya logrado ser escritor, o periodista como Rulo; sin embargo gracias a las herramientas que constituyen estrategias de compensación, esos obstáculos están solventados hoy por hoy.

Trayectoria profesional

En este espacio se pretende mostrar sus trayectorias realizadas frente a distintos lugares y situaciones, mismas que les permiten tener un tipo de movilidad social, tales como: el nivel y área de estudios, la trayectoria laboral y el status profesional relacionado con el puesto que ocupan.

Tabla Nº 26 Trayectoria profesional

	Quila	Yuma	Vito	Rema	Riva	sermo	Guime	Tone	Belma	Rulo
Nivel de estudios	Maestría	Licenciatura	Estudiante Licenciatura	Primaria	Licenciatura	Estudiante Licenciatura	Licenciatura	Técnico	Licenciatura	Licenciatura
Área de estudios	Administración	Arquitectura	Psicología	Manualidades	Contaduría	Pedagogía		Administración	Psicología	Periodismo

[423] 118.COCHET, Hervé. (enero del 2005).

Trayectoria laboral	Empresaria área de construcción Alta costura Ahora Su propio Centro de Rehabilitación para ciegos	Estudiante universitaria Oficina discapacidad Arquitectura	Estudiante universitario Ingresa a dos carreras universitarias Psicología y derecho Colabora con sus tía en una empresa familiar, ahora tienen un restaurante Realiza los trámites legales y administrativos Participa con asociaciones pro ciegos	Tienda propia Actividades manuales Auxiliar de contabilidad Trabajo en casa para misma empresa Asistente no remunerado en un estudio de danza	Auxiliar de contador y estudiante Contadora en una aerolínea Comunicación Ingreso a la radio Hace doblajes televisivos	Estudiante Pedagogía Tiene su propia escuela para ciegos	Empresario y Productor de cine Comunicación Trabaja para una empresa que elabora programas televisivos	Estudiante universitario Participa en una secretaría de estado Participa en masonería Grupos de influencia política Ruta 100 Administrador en un hospital	Estudiante universitario Psicología Psico Terapeuta Trabaja en una EE, maestra EE	Periodismo Trabaja en una empresa radiofónica hace investigación y programas Participa en una asociación pro ciegos
Estatus productivo	Empresaria	Empleada federal	Estudiante	No remunerado	Empleada	Estudiante	Empleado paraestatal	Empleado federal	Empleada federal	Empleado

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

De la misma manera los relatos de estos SCDVE ciegos, nos dan cuenta de la dificultad que tuvieron para ser aceptados en los espacios comunes, pero una vez logrado este pasaje la identificación y la búsqueda de identidad se realiza en otro sentido común.

Todos los entrevistados ciegos coinciden con haber tenido la experiencia previa en la escuela regular, posteriormente y por necesidad transitaron por lugares especiales, que de alguna forma les brindaron herramientas para reestablecer su cotidianeidad, y finalmente se reintegraron a los espacios regulares.

Sin embargo, se puede que otros sujetos no viven este tipo de procesos tal vez porque su discapacidad es adquirida desde el nacimiento, o porque no tuvieron acceso a los apoyos correspondientes, tal como asegura Vito que pudo haber sucedido con él, en el caso de que su tía no lo hubiera traído de la sierra de Oaxaca a la capital del país, ya que allá reina la ignorancia y la inaccesibilidad en recursos hasta en el supuesto "saber médico".

Los informantes manifestaron siempre alguna inconformidad o dificultad para sentir pertinencia a los lugares especiales, algunos ellos como Rulo o Vito que por tener residuos de visión, se

integraron a estos espacios en un momento en el que aún podían percibir a los otros como extraños, diferentes.

De la misma manera los relatos de estos SCDVE ciegos, nos dan cuenta de la dificultad que tuvieron para ser aceptados en los espacios comunes, pero una vez logrado este pasaje la identificación y la búsqueda de identidad se realiza en otro sentido común. Todos los entrevistados ciegos coinciden con haber tenido la experiencia previa en la escuela regular, posteriormente y por necesidad transitaron por lugares especiales, que de alguna forma les brindaron herramientas para reestablecer su cotidianeidad, y finalmente se reintegraron a los espacios regulares.

5.2.3.2. El vínculo afectivo

Aunque no estaba contemplado originalmente que el vínculo afectivo ocupara un lugar importante en el caminamiento de los SCDVE, en los relatos de los entrevistados éste fue un factor predominante, ya que siempre apareció mencionado alguien en torno al cual giraban las historias. Esa persona ocupó un lugar de sostén, de acompañante, de motivador. Representó para la mayor parte de los sujetos alguien que permitía al sujeto visualizarse en la posibilidad y pocas veces en la imposibilidad.

Sin embargo, también en algunos casos aparecieron en torno a los entrevistados, actores que fueron importantes por su pesimismo y su actitud de desprecio hacia los sujetos, lo cual les motivó para demostrar que sí eran capaces de hacer lo que se pensaba que no podrían, por su discapacidad.

Por tanto, se aprecia que los personajes importantes no sólo fueron aquellos que dieron un sentido positivo y brindaron reconocimiento al sujeto por medio de sus actos; también lo fueron aquellos que cuestionaron y estigmatizaron. Lo cual da una luz a la búsqueda; y sin embargo también amplía la pregunta hacia cómo y por qué tanto el vínculo de reconocimiento y confianza en el sujeto como el de un cierto grado de rechazo, fueron fuente de motivación en los entrevistados.

Tabla Nº 27 Actores importantes

	1 **Quila**	2 **Yuma**	3 **Vito**	4 **Rema**	5 **Riva**	6 **Sermo**	7 **Guime**	8 **Tone**	9 **Belma**	10 **Rulo**
	Hijos Madre sobre Protectora	Papás Hermano Amigos	Tía Padrinos Patrones Maestros	Papá Mamá Hermanos	Hermano mayor Madre adusta Padre modelo	Maestra de integración Madre Padre	Pareja Familia		Hermana Maestro amor platónico	Maestro con quien se identifica
Actitudes	Sobre Protección madre Escapar se de la sobre Protección, deseo de ser autónoma Comité pro ciegos	Sobre Protección padre Chofer Hermano Autonomía Coche	Abandono padres Apropiación del problema y atención tía Abandono por ignorancia Atención con ayuda de patrones	Atención padre Búsqueda de ayuda y recursos Distancia necesaria Exigencia como a los demás	Familia Búsqueda de recursos para atenderla Distancia necesaria Exigencia como a los demás	Padres Búsqueda de recursos para atenderlo Distancia necesaria Exigencia como a los demás	Abandono pareja Apoyo familia Nueva pareja		Depresión madre Separación padres Apropiación hermana mayor Apoyo hermano menor	Apropiación madre y abuela

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, Tesis 2007

Sin embargo, se puede que otros sujetos no viven este tipo de procesos tal vez porque su discapacidad es adquirida desde el nacimiento, o porque no tuvieron acceso a los apoyos correspondientes, tal como asegura Vito que pudo haber sucedido con él, en el caso de que su tía no lo hubiera traído de la sierra de Oaxaca a la capital del país, ya que allá reina la ignorancia y la inaccesibilidad en recursos hasta en el supuesto "saber médico".

Los informantes manifestaron siempre alguna inconformidad o dificultad para sentir pertinencia a los lugares especiales, algunos ellos como Rulo o Vito que por tener residuos de visión, se integraron a estos espacios en un momento en el que aún podían percibir a los otros como extraños, diferentes

Vincent de Gaulejac et al (1999)[424] en sus continuas investigaciones sobre sociología clínica, entre otros factores a explorar siempre retoma el estudio de los personajes o actores importantes en la historia de vida de un sujeto, considera que siempre existen huellas que dejan estos personajes en la vida de todo individuo, especialmente en el ideal que se construyeron.

[424] 266.DE GAULEJAC, Vincent. (1999). Historias de vida y sociología clínica en Proposiciones Historias y relatos de vida: investigación y práctica en las ciencias sociales. No 29 Santiago de Chile: Ediciones Sur.

Por ello es importante reconocer de qué manera personajes directamente conocidos y con los que se estableció un vínculo, como aquellos que por medio de sus obras impactaron e inspiraron en sus vidas, permitieron estructurar su dimensión identitaria.

Todos los entrevistados coincidieron en tener en torno a ellos actores importantes que les ayudaron a construir un ideal del Yo en el que se visualizan con la posibilidad de acceso a las mismas oportunidades que los demás. Todos tuvieron alguien que les apoyó y confió en ellos, apostando por su imagen y su capacidad para salir adelante. Todos les ayudaron a imaginarse en un camino más adelante y los impulsaron o acompañaron en este para continuar impulsándose. Todos tuvieron alguien, que creyó en ellos, que tuvo confianza en sus posibilidades a pesar de la discapacidad. Y finalmente todos coincidieron en tener alguien a su alrededor que consideró que debía tratarlos como a los demás, sin ser considerado menos o más por el hecho de vivir en una situación de discapacidad.

5.2.3.3. La Resiliencia.- La familia es el primer lugar en el que el vínculo profundo se manifiesta, es dentro de ella que nacen las primeras relaciones emocionales. La resiliencia es la capacidad interior de la psique, para salir adelante aún en las circunstancias más difíciles, Cyrulnik, Boris (2004)[425].

En el contexto de origen de Vito, no hubiera podido salir adelante, rodeado de pobreza extrema, en un mundo de campesinos donde las aspiraciones no llegan más allá de una botella de alcohol o de irse de “mojados” a Estados Unidos, su mejor salida fue que la tía que trabajaba de empleada doméstica lo llevara a la capital y aunque por su misma falta de cultura e información al principio lo tenía encerrado en su habitación, este hecho introdujo una ruptura en sus condiciones de posibilidad, de tal manera que pudo comenzar un caminamiento distinto.

Lo más que ella le pudo dar y sin saber, sino únicamente por un sentido de existencia empírico, fue creer en que llevándolo a otro lugar habría otro tipo de situaciones en donde el podría construir algo distinto a lo que le esperaba en su comunidad de origen.

[425] 208.CYRULNIK, Boris (2004)

41. <Mi tía>… se lo agradezco porque ella... Jamás me... Me ve así como que pus "tonto"…<tampoco>" jamás me sobreprotegió. Hay gente que sobreprotegen a sus hijos con o sin discapacidad (Vito 41).

El caso de Riva y el de Rema coinciden en cómo sus progenitores <en un caso la madre y en otra el padre>, desdramatizan una situación de señalamiento de su discapacidad marcada por los "fierros" o instrumentos ortopédicos. Ante la mirada incómoda de los otros y ante la pregunta infantil ¿Por qué me observan?, o ¿Qué es lo que me ven?, en ambos casos ellos respondieron naturalmente: "Porque estás muy bonita" o "Porque tienes unos ojos muy bonitos y además por tu discapacidad", es esto quizás un ejemplo de lo que se llama resiliencia. En la pag 299, se cita que Riva (24) aprendió a enfrentar las miradas de otros cuando veían sus aparatos y complementa:

25. … Aprendí a decir lo que tenía desde un principio. "Di que te dio polio, que ahora tienes secuela de polio, que ya no es la enfermedad, que ya la enfermedad se fue; que dejó una secuela. 28. *Y yo digo que no debe ser molesto, por lo menos por lo menos, así me enseñaron en la casa que no fuera molesto… (Riva, 24, 28).*

85. Toda la gente me veía… me ponía a llorar de que me veían mi papá <decía:> ¿Tú sabes por qué te están viendo? Porque tienes bonitos ojos… simpática,…bonita sonrisa: siempre me la... Volteó y yo me la creía (Rema, 85).

Fortaleza o compasión en el vínculo y el lazo social.- La fortaleza de alguno de los miembros de la familia, especialmente de quien sostiene el vínculo es importante en la constitución de la dimensión identitaria del SCDVE. De esta manera esta fortaleza se convierte en disciplina, en exigencia mediante la cual el sujeto tiene la sensación de ser tratado como los demás en cuanto a exigencia, sin privilegios no lástima.

88. Un día me dijo: "ponte las botas,... Y le dije: "no, yo no puedo", me dice: "sí, sí puedes, pontéelas", le dije: "no, pónmelas tú", me dijo: "no, no te las voy a poner, pontéelas tú" bueno, ya con miles de trabajos me las alcancé a poner y me dijo: "ahora, amárratelas", no, pues eso para mí era un... No, no podía, según yo ¿no?, "no puedo, amárramelas tú", dijo: "no, yo no" y yo veía que mi mamá lloraba, pero no entendía, decía: "la que está obligando y a la que está regañando es a mí, ¿ella por qué llora?", ¿no?, pues no paró hasta que no me amarré las botas ¿no? Y de ahí en adelante yo ya me ponía mis botitas, me las amarraba y todo, me vestía yo, o sea mi mamá nunca me consintió en nada... (Rema 88).

Esa falta de consentimiento, de tolerancia en el momento es vivida como exigencia y posteriormente es agradecida, tanto por parte de los familiares, como de los maestros y amigos.

15. Mi hermana la que era la más chica... Al principios pues en el shock... Este... También estaba ahí ya sabes. Tenía 15, "hay pásame no se que cosa..." ¿Porqué hazlo?, eso te hace que también te movilices… es tu mismo alrededor……es tu bronca… ay, pues vete tu... (YUMA, 15)

***Estigmas de visibilidad en el vínculo afectivo*.-** Así como Riva y Rema explican la movilización emocional que les produce ver la discapacidad de otros y los cuestionamientos que se hacían para vincularse o dejarse ver con otra persona con discapacidad, por un lado Belma explica cómo llegó a sobrepasar estos mandatos sociales y a vincularse en amistades y noviazgos de hombres comunes y no precisamente ciegos como ella.

310. Indirectamente las maestras dicen: si te llegas a casar o llegas a tener novio, va a ser una persona que no vea 311. Eso te lo metían mucho en la cabeza… "muchachitas tienen que fijarse bien, aunque su novio no vea, hay que ser… …", Entonces eso a mí no me parecía, dije: "¡Ah no!, yo no, o sea yo no. Yo tengo que estar con alguien que vea, porque además también siempre he sido un poco práctica… Y yo así como que me sentía soñada… en la secundaria tuve todo, tuve todo, más cosas buenas que malas 312. Daban por hecho que si tú ibas a andar con alguien invidente… eso a mí no me parecía (Belma, 310- 312).

Belma no aceptó el mandato que en la escuela le dieron, ella consideró que no tenía por qué casarse con otro ciego y que sus posibilidades podían ser otras; es probable que este estigma lo haya roto en el momento de acceder a espacios regulares y permitirse tener otro tipo de vínculos afectivos.

168 <Yo decía…mi amor platónico… es que tiene que ir a mi boda… 275 me marcó mucho… como que me marcó porque yo dije: 280"Cuando yo me case, quiero algo así", o sea, ora sí que como una adquisición, dije: "quiero algo así, quiero un hombre con una calidad humana muy grande, como él, quiero un hombre atento, quiero un varonil, yo no quiero un patán". O sea como que fue lo que me determinó que era lo que sí quería y que era lo que no quería y como que a partir de él fue mi búsqueda en mis parejas (Belma, 168, 275, 280).

Un maestro de la secundaria fue personaje muy importante en la vida adolescente de Belma a través del vínculo que estableció con ella, la autorizó e influyó en su decisión del tipo de hombre que preferiría escoger en su vida, el cual excluye la discapacidad visible y evidente. Parecería que el orden del discurso marca que un sujeto con discapacidad por fuerza debe vincularse a otro que esté en las mismas condiciones, nuestros informantes muestran que no precisamente eso es una regla, algunos han escogido sujetos que se encuentran en condiciones parecidas marcadas por la discapacidad, de ellos hay quien tuvo una relación prolongada y pública, también quien experimentó este tipo de vínculo pero siempre sin poder

traspasar la barrera de lo privado, es decir sin poder mostrarse abiertamente frente a los demás, también hay quien finalmente se estabilizó con una persona sin discapacidad y que los lazos de afectividad pasan por otro lugar en su vínculo emocional.

> *56. Como a los doce años...tenía… noviecito, <un día> no quiso ir de día de campo… no voy…<le decían> "eso te pasa por tener una novia inválida…" (Rema 56).*

Lo considerado "normal" tanto parra los sujetos con discapacidad como para los que no la tienen, no precisamente coincide con los que los sujetos decidieron para vincularse emocionalmente. Rema describe cómo su familia y familiares de ella y de su novio <normo visual>, impidieron que continuaran una relación afectiva. Y agrega que a su edad <58 años>, ella sabe que la siguen vigilando para que esto no suceda.

Entre sus aspiraciones ella ha deseado emanciparse, trabajar, vivir sola, casarse, tener un hijo, manejar su propio automóvil; pero frecuentemente sus familiares le envían el mensaje de que en su caso eso no es posible porque los riesgos que se corren eran mayores por su condición. Tal como fue citado en la pag. 271, dentro del ideal que ella asumió, no podría i casarse, ni tener una casa, ni hijos.

Por el contrario de esta situación estigmatizada, con respecto a las relaciones afectivas actuales Rulo, Belma y Riva, se casaron con una persona sin discapacidad visible y evidente; del mismo modo hicieron Vito y Yuma aunque aún permanecen solteros.

Cochet[426] expresa al respecto que estar casado con una pareja sin discapacidad probablemente lleva a una relación desigual por el hecho de que la otra persona debe hacer un doble esfuerzo para ayudar al que tiene la discapacidad a compensar sus carencias. Retomando sus propias ideas, esto lleva a pensar en que en esta dinámica, la pareja sin discapacidad corre el riesgo de convertirse en parte de las "estrategias de compensación".

Tabla Nº 28.- Vínculo de pareja de los entrevistados. (En color, la discapacidad visual)

Sermo	Vito	Rulo	Quila	Belma	Yuma	Riva	Rema
Soltero	Soltero	Casado	Divorciada	Casada	Soltera	Casada	Soltera

[426] COCHET, Hervé. (enero del 2005). Entrevistas con expertos : Paris – Montpellier

Sin novia	Con novia Normo visual	Esposa normo visual	Amigos Invidentes	Esposo Normo visual	Novio Sin discapacidad	Esposo Sin discapacidad	Novios con y sin discapacidad

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

Desde la visión de Beatty[427], en toda pareja es factible que se presente con este tipo de vínculo que conduce a una relación de codependencia. En el caso de la discapacidad, es probable que uno se sienta en el compromiso de atender y ayudar al que por su apariencia menos puede, y que el otro asuma que esto debe ser así, perdiendo con ello autonomía y dando pie al nacimiento de la codependencia a la que ella se refiere. Esta autora manifiesta que toda pareja corre ese riesgo, por lo que debe tomar precaución de este tipo de vínculo.

LOHER-GOUPIL, Arlette (2003), [428] desde su mirada, también hace referencia a los procesos que llevan a desarrollar o no una mayor autonomía en los sujetos con discapacidad. En resumen, parece que el éxito o no de las relaciones afectivas de pareja, no tiene que ver con la condición de discapacidad, sino más bien con la dimensión identitaria que cada sujeto construye a lo largo de su caminamiento persona; desde esta visión parece errónea la idea de que un SCDVE debe escoger a otra igual para hacer una vida de pareja.

Sin embargo deshacerse de los estigmas sociales no es cosa fácil, ya que los mismos SCDVE expresan continuamente contradicciones con respecto a su propia vivencia; por ejemplo Rulo, quien habiendo establecido una relación emocional con una mujer sin discapacidad visible y evidente, manifiesta que parte del fracaso de su compañero ciego con el que inició su trayectoria escolar de integración en una secundaria regular <para todos>, se observa en que éste se casó con otra ciega.

> *224.<Mi amigo ciego> ya no siguió, ya no terminó secundaria. No, ya no, tristemente...se salió al primer año, no aguantó, era muy flojo y aparte tenía muchos problemas familiares 225.Más adelante me lo encontré por medio del radio, me localizó en un programa de radio, platicamos y pues..., no hizo nada. Se quedó este... Como intendente en una escuela, lavando escusados, se casó con una chica ciega, también en una situación económica bastante deprimida y este... No, ninguno de los dos preparados. Me dio tristeza. (Rulo, 224).*

En este caso no solamente hay que ver la situación del fracaso en el haberse casado con una ciega, sino tal vez habrá que analizar en este ejemplo el haber seleccionado una persona en

[427] 324.Beatty, Melody ( ) Ya no seas codependiente México,
[428] 235.LOHER-GOUPIL, Arlette (2003). cit

aparente igualdad de circunstancias de discapacidad, como parte de la aceptación de una mirada estigmatizante, en la que entre otros factores se juegan los socioeconómicos, culturales y contextuales. Eso se verá más adelante.

Tabla Nº 29.- Lo especular

	1 Quila	2 Yuma	3 Vito	4 Rema	5 Riva	6 Sermo	7 Guime	8 Tone	9 Belma	10 Rulo
Como miran a los otros	Nunca creí que yo iba a quedarme ciega, Aún y cuando ya no veía con un ojo, nunca lo acepté, Yo veía a los demás raros Hasta que me quedé completa mente ciega		No podía ver a los otros ciegos como caminan, como hablan	Veía a los demás y los veía más fregados que yo ¡Ellos si están jodidos de verdad!	Me daba pena salir a la calle con un novio con discapaci dad Que me vieran con él				En la escuela de ciegos nos decían que tal vez nos encontraríamos a un novio ciego Yo no quería eso para mi	
Como se miran a sí mismos					Creo que puedo hacer las cosas que los demás hacen, y sí no lo intento					

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

La fuerza del vínculo frente a la mirada estigmatizante.-En todo caso, lo que revela la cita anterior del amigo de Rulo es que el vínculo es importante en la constitución identitaria de todo sujeto, como dice Cyrulnik, Boris (2004). [429] El vínculo, manifestado a través de la resiliencia, juega un papel preponderante en la constitución psíquica de los sujetos. Es precisamente ahí donde en cada uno se revela la posibilidad de salir adelante ante las situaciones más adversas. En el contacto con el otro que deja en la profundidad psíquica una opción de salida, como una ventana a través de la cual pasa una rayo de luz que permite al sujeto visualizarse en un lugar distinto.

[429] 208.CYRULNIK, Boris (2004). Op cit.

Tabla Nº 30 Personajes importantes

	Sermo	Vito	Rulo	Quila	Belma	Yuma	Riva	Rema
Vínculo Positivo	Padre Madre Profesores Autores	Tías Padrinos Patrones Profesores	Madre Abuela Locutores tío Director/ profesor	Amigo Hijas	Hermano Maestras EE Profesor hombre ideal	Hermano Amigos Padre Profesores	Madre Padre Abuelos Hermanos Profesor de oratoria Autores	Madre Novio Hermanos
Negativo	Profesor	Origen mije Patrones	Monjas	Ex esposo	Profesores	Profesores		Hermanos
Lazo social	Religión	Desigualdad	Origen natural	Economía	Mandatos sociales		Creencias Obstáculos Arquitectóni cos	Mandatos familiares y sociales

Fuente: María Eugenia Espinoza Téllez, tesis 2007

Numerosos ejemplos mencionan los informantes, en donde por lo menos un actor importante, la mayoría de ellos lo refiere en forma positiva; no todos los actores que mencionan establecieron una relación positiva con ellos; por el contrario, la mayoría también se confrontaron a quien les menospreció por su situación de discapacidad. En la tabla 30, se observan los vínculos con personajes importantes, positivos o negativos, que les dieron impulso y movilizaron de algún modo la resiliencia en sus vidas al haberse confrontado con la situación de discapacidad.

También se ubicaron algunas situaciones de lazo social, en el que las condiciones ambientales o sociales atravesaron su caminamiento, la mayoría de las veces en sentido negativo, generando así una confrontación que les permitió salir adelante.

Se puede observar que los personajes importantes cercanos, pertenecen a la familia, ubicándose a los padres y hermanos como prioridad, en dos de los casos a los amigos y abuelos; en el caso de Vito a las tías quienes han sido sus tutoras como sustituto de los progenitores que por su nivel y lugar sociocultural no pudieron ofrecerle más.

En el ambiente escolar los espacios de vínculo se prolongan y fortalecen, como explica Estrada, Lauro[430] el adolescente requiere de estos lugares para constituir un proyecto de vida individual que pertenece a un ciclo de vida. Ahí los personajes juegan una influencia y un papel importante.

> *Si me dieran la oportunidad de volverla a vivir, la vivía con muchísimo gusto fue la etapa ¡más hermosa! De mi vida. 292. <Cuando entré a la escuela secundaria> la ceguera quedó en un plano muy secundario Yo nunca para esto te he de decir, nunca eh... Me sentí ciego 293. Me adapté más pronto al... Al ambiente escolar… quizás por eso me aceptaron más pronto los... Los compañeros. (Rulo, 288, 292).*

Otro aspecto notorio fue que cinco de ellos relatan que entre los personajes que marcaron sus caminamientos se encuentran profesores de la escuela primaria o secundaria, quienes creyeron en ellos y con su actitud movilizaron la resiliencia.

> *142. Tuve dos maestros súper especiales uno…. Débil visual… que afirmó mi deseo de ser maestro. Me dio todo el conocimiento de matemáticas, español en lo académico. Conocer las relaciones humanas…la forma cordial…<yo quiero> a todos mis alumnos…poderlos llevar de esa misma forma…<Con> relaciones tan estrechas…me han llevado a poder tener una fundamentación en ese conocimiento una forma muy peculiar de enseñar… hacia el ser humano. Ellos se vayan nutriendo a sí mismos…a su vez nutrir a los demás… la forma en que me enseñaron a mí. Lo que a mi no se me dio es lo que yo les voy a dar a quienes lo necesitan. En algunos aspectos fue conocimiento, en otros fue esa falta de cordialidad hacia mi (Sermo, 142)*

Destaca el conocimiento, en especial la "actitud hacia el ser humano", permeado por relaciones estrechas y una forma muy peculiar de enseñar, en otras palabras la cordialidad, lo que parece haber recibido Sermo y que ahora reproduce en sus métodos, en su modelo educativo. Por otro lado el mismo afirma cómo la falta de cordialidad produjo el mismo efecto en él.

> *76. El modelo que propongo en mi escuela es retenerlo, dar el apoyo pedagógico que necesiten…hasta la Universidad… los chicos suelen ser hirientes, los maestros indiferentes… los profesores no están habilitados ni tampoco quieren No sé cómo dejan entrar a tanto ciego a esta Universidad si de todos modos aquí no dejan trabajar a uno en paz". (Sermo, 76)*

Tal parece que en los Centros de atención o rehabilitación del sujeto con discapacidad, los sujetos encuentran algo más que el hecho de rehabilitarse. En apariencia el nacimiento de un sentimiento identitario, a partir del vínculo que se establece entre los que asisten a ellos, es el que permite que los SCDVE entrevistados manifiesten que una forma de encontrar sentido a

[430] 325.ESTRADA, Lauro ( ) Ciclo vital de la familia. México: Grijalbo

la vida es el vínculo con pares, de donde aparece además una dinámica que forja amistades en la identificación de la misma circunstancia.

> *106. Todas esas cosas de la discapacidad, de lo que estaba mal en el comité y todo eso... Te rehabilitas en tres meses, ¡había gente que tenía nueve años en el comité, rehabilitándose y no terminaba! (Quila, 106)*

5.3. Las Tensiones Encontradas

Por un lado los SCDVE entrevistados dicen que sería importante que en la sociedad se pudieran romper estigmas para visualizar a la persona con discapacidad como alguien que tiene muchas posibilidades por delante. Por otro lado, los casi la mitad de los profesores encuestados no tiene clara idea de la significación del término discapacidad visible; vinculan con la discapacidad motriz e intelectual, por ser las que mayor visibilidad tienen. Algunos consideraron que es la que se identifica a simple vista. Como sondeo de la representación social de la discapacidad, se observa que entre los profesores encuestados no consideran que existe una diferencia entre los términos: Discapacitado, Sujeto con Discapacidad y Discapacidad, sólo el 22.83% distingue diferencia.

Dentro de los sujetos con discapacidad se observan dos grupos; los que se identifican con otros con discapacidad, que se reúnen para lamentarse, para canalizar su enojo social, para protestar y pedir más ayuda. Y los que no hacen referencia ella, que viven felices y han logrado insertarse y participar de los proyectos sociales con otros, los que se sienten iguales y han construido andamiajes para sentirse en la misma posición de posibilidad y que además ven por sí mismos y los otros. Son personas que trabajan, que se han casado, que tienen hijos, que insertos en el mundo social participan de los proyectos familiares y comunitarios.

Este estado de emergencia, denota que la educación está centrada en el educador, que es el que conduce, el que guía, el que enseña. En el caso más sutil, de ha puesto de moda en algunas ocasiones el dejar escoger al alumno entre una o varias opciones que al docente le parecen las pertinentes para lo que el alumno necesita y frecuentemente estas son aprobadas si de aprender se trata. Esa es la otra emergencia, que los aprendizajes que realmente son

valorados son aquellos que invocan al conocimiento del objeto, pero aunque siempre están presentes otro tipo de experiencias, estas en las más de las ocasiones son poco consideradas.

Así tenemos una escala de valores del saber que ponen en un primer término al dominio de la información, en segundo lugar al movimiento; posteriormente a la socialización y por último al afecto. Y si bien es cierto que se habla de estos 4 puntos cardinales en torno a los cuales se ha construido la educación, éstos aparecen escindidos en una dualidad cartesiana, en la que cuerpo y mente parecen estar en un mismo conjunto difícil de comprender y de poderse considerar de manera íntegra.

En los niveles de inicial y preescolar aunque sea en forma separada, pero aún se atienden con detenimiento todas estas áreas; sin embargo en los siguientes niveles y sobre todo en los superiores, es muy difícil que se considere importante la actividad del control y cuidado del cuerpo, o por ejemplo las actividades de socialización y creo que siempre quedarán relegadas aquellas que promuevan el valorar a sí mismo, o el fortalecimiento de al autoestima, o el de reconocimiento y manejo de los sentimientos propios, y posteriormente la posibilidad de trasladar estas experiencias a la vida cotidiana puesta en valores, o en la creación de una conciencia ética y social.

Y aunque no puedo culpar a la educación de que esto no lo considera, porque había más de uno a punto de decir que lo que digo es una desconsideración a las preocupaciones actuales de la pedagogía, tan es así que ahora se habla de inteligencia emocional, y de inteligencias múltiples a desarrollar. Creo que hay que poder observar en el discurso educativo que nos atañe y que ha prevalecido por siempre, es que se subraya el uso de la razón sobre el de los sentimientos o emociones, o inclusive sobre el de las necesidades sociales del hombre y la mujer. Y que para los que ahora han dedicado sus horas a rescatar aquello de lo que se habla poco, y me refiero a las emociones, o la socialización, como en el caso de Gardner o Goleman, aún tienen que sustentarse en la idea de que estas habilidades del ser humano son inteligencias, para poder validar que éstas deben ser reconocidas y cultivadas como parte de los valores del hombre.

Y bien, todas estas concepciones son aún fragmentadas, y ponen en riesgo permanentemente la integridad del sujeto. Y es aquí que quiero detenerme, para poder pensar en la posibilidad de elaborar una propuesta a partir de este punto de emergencia que si bien ha sido subrayado por varios autores, ha sido prácticamente poco visualizado en la práctica, y en especial en la práctica pedagógica que llevamos a cabo; porque mientras la educación esté a cargo del educador como sujeto responsable de los procesos de cada uno de sus alumnos y donde é está ubicado en el lugar privilegiado del saber, la necesidad de visualizar al sujeto en forma fragmentada se verá repetida una y otra vez.

El acompañamiento como propuesta.- Sería interesante mirar hacia nuevas propuestas, probablemente recoger las ideas de la autoformación, y del acompañamiento que surgen con las propuestas del trabajo centrado en la persona de Rogers, en donde otros autores como Aucouturier, Honoré, Bernard, plantean que es posible que el adulto sea ya no un docente sino un acompañante de la trayectoria que cada uno de los sujetos puede ejercer sobre su propia formación.

De esta forma vale la pena considerar a algunos pedagogos que han hablado de propuestas centradas en los sujetos y que probablemente han sido poco comprendidos o que han sido aceptados a medias, tales como Freinet, Montessori, Decroly, Summerhill, Aucouturier, que al fin y al cabo han propuesto pero que probablemente no consideraron que para poder llegar a éste tipo de alternativa

También se requiere un proceso de congruencia y de búsqueda de la unidad permanente.
Es decir, que no se puede analizar ni permitir visualizar al sujeto únicamente desde un área de su pleno desarrollo, sino que la pedagogía podría buscar ahora cómo involucrar al sujeto que es el acompañante de procesos de formación para el desarrollo de una toma de conciencia y para alcanzar la plenitud de su ser, en la integración de sí mismo con sus saberes, tanto emocionales, instintivos, motrices, sexuales, de pensamiento y sociales. Ruiz Soto (2004)[431], visualiza desde un concepto muy global, la posibilidad de verse a sí mismo como un ser

[431] Ruiz soto (2004) cursos de Semiología de la vida cotidiana

íntegro y la idea de vivirse en plenitud como uno solo, como un sujeto que reconocer en sí mismo todas esas capacidades de ser y de existir y vivirlas plenamente.

El acompañamiento fue bastante inferido en la propuesta de María Montessori, en la que argumenta la observación y el respeto hacia los juegos del niño, si bien es cierto que lo que se valora de su enfoque es el aprendizaje que el material que ella propone le puede dar al niño, porque siempre habrá un objetivo directo y uno indirecto a favorecer y muchos de ellos están guiados hacia el saber de informarse y el saber hacer; sin embargo había que ver si se puede encontrar algo para saber ser, para saber existir en el mundo con lo que se tiene y se quiere.

Pero lo que me interesa destacar es la actitud que subraya en la guía, que debe escuchar dónde está el deseo del niño y permitirle que realice su propio itinerario de desarrollo. Otro autor más que adquiere este tipo de propuesta es Bernard Aucouturier (2004)[432], quien sugiere que el educador debe ser un observador activo de la acción del niño, que debe estar listo para acompañarle, para reconocerle, y para tener un encuentro con él o desde la actitud de escucha, de acompañamiento simbólico, o de contenedor de las producciones del niño, las cuales pueden ser emocionales, cargadas de movimiento, intelectuales llenas de placer, motrices con una creatividad plena; es decir, las cuales pueden ser desde muy dinámicas en el sentido corporal, hasta muy quietas en lo motriz y activas en la reflexión; sin embargo que todo esto no constituye sino un proceso en el sujeto, que se presenta en una forma dialéctica entre acción y pensamiento, instinto y emoción,

Placer y displacer..- Sería interesante plantearse el cómo el educador desde la escuela inicial podría ser observador y copartícipe de los procesos de autoconstrucción y autoformación de sujetos; acompañante de los mismos verdaderamente y no el constructor de programas que si llevan al sujeto a acumular saberes, pero que no siempre son significativos ni han sido apropiados, o que simplemente constituyen un bagaje de información y no la posibilidad de vivir y reconocer plenamente una existencia.

[432] Aucouturier Op cit

La propuesta.- La propuesta de Honoré, Bernard quienes han trabajado con adultos en distintos ámbitos laborales, es de formar espacios de reflexividad, en donde ya no se hace igual y ya no se es igual cuando se ha reflexionado sobre lo que uno hace, el cómo lo hace y el impacto que tiene con los demás; ya no digamos en el sentido de la información, ni en el de ser asertivo o en el de bien hacer; sino en el de hacer con placer, disfrutar lo que se hace, disfrutar el trabajo, y verdaderamente encontrar y desarrollar la capacidad creativa en forma individual, pero también en forma social.

En el aspecto educativo habría que tener mucho cuidado, ya que la población que atendemos no puede hacer el mismo reclamo que le haría en el ámbito laboral un cliente a una recepcionista, o un empleado a otro dentro de una oficina; en el ámbito educativo habría que pensar cómo un niño de educación inicial podría darle las gracias al adulto que está con él todos los días, por haber sido escuchado, porque se le permitió ser libre, porque se le acompañó en un proceso

Este estado de creativo, porque se sintió contenido y acogido y no porque se sintió forzado a aprender lo que el educador deseaba, para sentirse reconocido o validado por él. ¡Si los bebés hablaran!, si los maternales explicaran, si los niños preescolares y escolares sintieran la libertad de manifestarse en contra de las cuántas veces que se les ha llevado por los caminos que ellos no hubieran deseado. Y todo porque el educador consideró que "eso le hacía falta aprender el día de hoy", o que ya hace tan bien como los demás, o sea que ya no es único, que ya perdió su posibilidad creativa, la posibilidad de buscar su propio camino.

Creo que un punto fundamental sería acompañar a los que somos educadores a vivir lo que es sentirse acompañado y a valorar la posibilidad de experimentar todos y cada uno de nuestros saberes desde cada ángulo de nuestra existencia, es decir de ser en plenitud.

5.3.1. Rupturas y continuidad en el proceso formativo

El ideal de la escuela integradora parece estar atravesado por dos situaciones: la propia discapacidad (que puede ser compensada) y la falta de familiaridad con lo extraño. Esto es o que más afecta a los SCDVE El pasaje por una la escuela regular, permitió a los informantes

identificarse con la alteridad. Lo cual hizo nacer en ellos el deseo por estar como los demás, moverse en los mismos lugares y tener aspiraciones parecidas.

La ruptura se encuentra en que con la oportunidad integradora los sujetos lograron un proceso de descentración de la discapacidad, lo que implica verse entre y como los demás.
Otro factor de ruptura es que los personajes importantes, en casa o en la escuela más que ser ejemplo, o transmisores de conocimiento, fungen un rol de acompañamiento y sostén en el proceso de emancipación. El lazo afectivo, entre pares u otros es importante en las estrategias de compensación; le permiten salir adelante de manera relativamente autónoma (interdependencia, cfr Loher).

El SCD aprende a hacerse camino por sí mismo, lo que es una conquista en su emancipación, sólo basta que progresivamente tenga experiencias de confrontación con la alteridad, que lo llevan desde cumplir con las expectativas de normalización (ser alumno brillante, sacar buenas notas, ganar concursos académicos), y e el otro extremo a confrontarse con los límites (retando, estando con los rebeldes, para emanciparse).

Otra ruptura en el orden del discurso normativo es que lo especial debe estar con lo especial; pero parece que haber traspasado la primera puerta, en el tránsito entre la escuela especial a la regular, permitió a los SCD entrevistados probarse a sí mismos y elevar sus expectativas, con lo que alumnos y profesores aprendieron que se puede acceder a don de se desee. Y que lo peligroso no está en los lugares, sino en la actitud de los sujetos que los habitan. La autonomía se va ganando poco a poco. Las expectativas se abren, conforme los sujetos midieron sus posibilidades y se probaron frente a los demás. Si los demás son sujetos con limitaciones ahí se construye el ideal.

5.3.2. Las dimensiones identitarias encontradas

De acuerdo a algunos autores la identidad y la imagen de sí mismo de los sujetos, se ve influenciada por dos factores: el social y el individual; para De Gaulejac[433] el sujeto es producto de la sociedad misma que lo permea. Constituye su identidad a través de la herencia

[433] DE GAULEJAC, Vincent. (1999). Op cit

de una novela social y familiar donde creencias, mitos, valores, mandatos marcan su trayectoria individual y delinean una trayectoria social.

Se observa en las entrevistas cómo algunos SCD lograron el estigma social de que ellos no podían integrarse a la sociedad. Ellos han logrado insertarse en los mismos espacios sociales que otros, conformando una identidad y una trayectoria de sujeto común. Surge así una nueva representación que modifica la imagen inicial de "discapacitado". Esta es la **de sujeto con discapacidad** (SCD), que en esencia es la de aquel sujeto que logra construir una trayectoria como la de los demás

Se pudieron encontrar cuatro tipos de sujetos:
1. sujeto inválido.- no autónomo. Los discapacitados (sujetos sujetados), situados en la imposibilidad, el enojo y la marginalidad: ellos ses sienten y miran anormales, maltratados, puestos al margen de la sociedad.

2.-sujeto discapacitado.- que explota su discapacidad, vive de ella por limosna, explota su imagen

3.- sujeto con necesidades especiales.- valorado por sus capacidades para ser productivo, vive en lugares de encierro, en lugares especializados y realiza una actividad productiva limitada. Puede acceder a lugares para todos, pero su centro aún gira en torno a la discapacidad. No deja de reclamar la mirada social hacia la compensación de su falta, y más aun cuando esta se debe a un accidente

4.-sujeto con discapacidad.- que se mueve en los espacios para todos, trabaja en los mismos lugares que los demás, es decir con los sujetos que no tienen discapacidad, Son sujetos autónomos: portadores de una discapacidad que asumen, y llevan una vida plena; ven en su discapacidad una circunstancia de la vida que no les impide cruzar las barreras y mitos sociales de la imposibilidad. Auto satisfacen sus propias necesidades, tienen una participación social, participan en proyectos comunitarios y sociales; pretenden salir de los límites impuestos y transformar sus condiciones de existencia

5.3.3. Factores Importantes (Aparición De La Primacía Del Vínculo Afectivo)

Es importante enfatizar que el vínculo afectivo surge como una categoría importante en esta investigación, a través de éste se consolidan aspiraciones, deseos un ideal del yo que genera la fuerza necesaria para que el SCD estructure su dimensión identitaria.

Es en la identificación con los pares que se da la constitución de la dimensión identitaria. Si el parámetro de igualdad es la discapacidad, la identidad se estructura con base a este; si es el sujeto común la identificación será con este ideal del yo (Amorós, 2002[434])

Cada sujeto encuentra una fuerza interior para constituir su dimensión identitaria, para emanciparse, es importante conocerla y tomar conciencia de ella. El cuadro siguiente esquematiza en dónde los entrevistados encontraron la fuerza para moverse de lugar y poder romper con muchos estigmas de su alrededor, originados por la visibilidad de su condición. Los relatos obtenidos coinciden en tres aspectos importantes relacionados con el vínculo afectivo:

1. Todos tienen actores importantes que les ayudaron a construir un ideal del Yo en el que se visualizan con las mismas oportunidades que los demás
2. Todos tuvieron alguien que les apoyó y confió en ellos, en su imagen, en sus posibilidades de salir adelante.
3. Todos les ayudaron a salir adelante, Todos tuvieron alguien presente que creyó en sus posibilidades a pesar de su circunstancia. Alguien que consideró que debía tratarlos como a los demás.

5.4 Reflexiones finales de los datos

Utilización de Terminologías

Se observa que entre los entrevistados algunos de ellos hacen diferencia para autonombrarse, sin mencionar que tienen una discapacidad, ellos se reconocen a partir del parámetro de los sujetos con los que conviven, sujetos comunes, sin apariencia de discapacidad.

[434] AMOROS, (2002) op cit

Son pocos los que se dicen discapacitados, enfermos o minusválidos, la mayoría prefiere pasar por alto esa situación y es porque se sienten en completa libertad para moverse en el mundo de los demás.

La mayoría de ellos se visualizan a partir de una realidad en la que la discapacidad es una condición de existencia, pero no una condición determinante en sus relaciones. Muchos de ellos hacen alusión a las reacciones de haber sido señalado por alguien, pero al mismo tiempo relatan cómo so sobrepusieron a estas imágenes, muchas veces con el acompañamiento de alguien que les dio la imagen de que ellos podían enfrentarse a su condición.

Es curioso que el ser visto como enfermo, o señalado por un accesorio (bastón, fierros en alguna etapa de su vida, les permitió visualizarse más allá de la estigmatización y sobreponerse a ella. Se percibe en los relatos que detrás de esa reacción, en el origen de la actitud resiliente para sobreponerse, se encontraba un "otro" que fungía como "sostén psicológico". A partir tal vez de una primera vez, ellos reconocen posteriormente haber desarrollado la habilidad para reconocerse fuera de ese estigma y para devolver a los demás la imagen de que ellos son capaces de muchas cosas.

El Dispositivo Social de la Discapacidad, Espacios, Prácticas y Discursos-

Los dispositivos sociales para la discapacidad desde una mirada clásica, ofrecen intervenciones clínicas, rehabilitatorias, ortopédicas. Pocos son los relatos que describen en los sujetos situaciones en las que se pondere el desarrollo de actitudes, el brindar acceso a la información sobre lo que la persona requiere para desplazarse, para actuar, o para participar en las actividades de los demás.

Debido a la herencia de una mirada rehabilitatoria o curativa de la discapacidad visible y evidente, son pocas las historias que relatan formas de acercarse al sujeto, de reconocer su deseo de participar, de experimentar y de construir sus propios proyectos. Sin embargo, nuevamente aparecen de una manera continua las intervenciones de personajes en torno al sujeto, que creyeron en el y le dieron una oportunidad para probar y probarse, sin centrarse en lo que no se puede, sino antes al contrario, despreocupándose de cualquier logro.

Aunque coinciden los relatos en que la participación del médico parece ser sustancial en la continua fantasía o esperanza de recuperación de la capacidad, en algunos de ellos el médico fue uno de los personajes importantes, debido al sostén psicológico que representaba y a que éste estaba asociado a la esperanza de recuperación. Muchos de los actores se pusieron en manos médicas y recibieron tratamientos infructuosos o fatales. Y las referencias siempre coinciden en la creencia de un saber depositado en la ciencia, la cual no precisamente les acercó los recursos de aceptación de la discapacidad como condición de existencia. En el caso de los maestros, tampoco se observó en la mayoría de los casos una actitud que desarrollara la empatía, la escucha o el acompañamiento. Por lo general las intervenciones de estos eran predominantemente repletas de actividades, recetas o soluciones para que se desarrollaran situaciones compensatorias.

Sin embargo no todos los actores médicos o maestros tenían esta actitud determinista hacia el cambio o compensación de la discapacidad. Algunos de ellos lograron acercarse a los sujetos de manera más humana, menos directiva, más ajustada a la escucha de sus necesidades y a la búsqueda de soluciones que les permitieran abrir el camino.

Quienes se acercaron más en este caso a llevar al sujeto a la aceptación de su situación y a la opción de abrir puertas hacia delante, fueron mayoritariamente o algún familiar cercano, o amistad, en el caso de los profesionistas que lograron posicionarse con esta actitud, ya no fueron considerados como tal, sino como amigos.

Personajes que plantearon al sujeto centrarse en la realización de un proyecto, que les preguntaron lo que ellos deseaban realizar y que les ayudaron a encontrar las vías para lograrlo. Algunos de ellos les plantearon retos y los acompañaron en el logro de los mismos. Otros sin necesidad de saberlo todo, simplemente los llevaron a los lugares requeridos, les facilitaron el desplazamiento o el acceso a la información o a los medios necesarios.

También se tuvo el ejemplo de quien no contó con un actor de este tipo a su alrededor, de quienes cuestionaban cada deseo que el sujeto tenía y que se lo planteaban como inalcanzable, especialmente por sus circunstancia.

Los dispositivos pedagógicos estuvieron básicamente centrados en buscar métodos para que el sujeto se normalizara, pocos son los relatos a cerca de dispositivos que acercaran al sujeto hacia la sociedad, o que impulsaran el desarrollo de actitudes de convivencia, aceptación, escucha, información hacia los sujetos con discapacidad.

Sin embargo en el caso de prácticamente todos los entrevistados, estos refieren haber convivido espontáneamente con sus compañeros como pares, y relatan cómo lograron establecer vínculos privilegiados, especialmente con compañeros o profesores que brindaron una actitud distinta hacia ellos.

Los entrevistados resaltan como importante la actitud de aceptación y con ello la escucha para brindar las condiciones que cada uno requiere, como por ejemplo para un ciego basta con que "se diga todo lo que se escribe en el pizarrón o cuaderno", o para una persona con semiparálisis corporal "con que haya accesibilidad arquitectónica, rampas, elevadores".

La mirada de los otros- el reconocimiento obtenido a partir de la mirada, es decir del vínculo emocional parece ser un factor sumamente importante, ya que a partir de éste los actores lograron obtener seguridad en sí mismos, lo que posteriormente se convirtió en una imagen positiva de sí.

Fue fundamental el ingreso a la escuela regular, ya que en ella el vínculo con otros sin discapacidad visible o evidente significó obtener un modelo, la base para incorporar un ideal del yo. Así, entre los demás, cada sujeto pudo medir su fuerza en términos de relaciones ordinarias, batirse con ellos, luchar por un lugar al que todos quieren acceder, tal como lo hace la escuela. Acceder al primer lugar en algo.

La mayoría de los entrevistados se autonombra brillante en algún aspecto que no forzosamente coincide con lo académico; sino también coincide con lo social, artístico. Así ellos desarrollaron una imagen de sí que se acercaba a rescatar las habilidades que sobresalían por su personalidad: entre otras mencionaron: la oratoria, música, español o matemáticas, la convivencia social.

Cada uno de ellos encontró una forma y un modo distinto, en donde nuevamente se resalta la presencia de un personaje importante, que los impulsó, los reconoció, les permitió acceder a esta área particular donde pudieron sostenerse y conformar un proyecto personal. Así muchos de ellos sobresalieron ya sea académicamente o socialmente por estas habilidades compensatorias. Entre ellas se encontró al orador, al poeta, el periodista, al dicharachero, el músico, el campeón en una arte o materia.

Esto no hubiera sido posible si no hubiesen tenido quien les condujera a descubrir ese camino, un lector, un escribano, un acompañante que los llevara, los acercara e hiciera accesible el mundo de todos, y que además le percibiera y reconociera sus actos como interesantes para obtener estos logros. Finalmente todo esto les permitió visualizarse en sociedad y desencadenó su búsqueda para encontrar su lugar social dándoles como expectativa la posibilidad de ser como los otros con los que se relaciona o con los que se convive.

Se percibe que la mayoría de los entrevistados tienen una imagen positiva de sí, y que además están satisfechos de haberse planteado un proyecto personal y de haberlo realizado o estar en proceso para alcanzarlo. Haber estudiado lo que desearon, trabajar, casarse o vivir en forma relativamente independiente, poder decidir acerca de sus vidas, y acercarse a las actividades cotidianas que cualquier sujeto de la sociedad realiza. Haberse empoderado de sus actos y decidir por sus vidas y acciones.

Lo que los movió a constituirse como sujeto.- parece importante resaltar que se esbozaron varias fuerzas "resílientes" que parecen ser el impulso e hilo conductor de sus caminamientos. Entre lo que se pudo percibir pero que faltaría explorar más profundamente en nuevas investigaciones se encuentran: **la confrontación por el origen socio económico**, (los casos más relevantes son los de Vito y Rulo, ambos de origen extremadamente pobre) en donde la discapacidad visual no perece ser para él su motor, ni su freno; sino la discriminación a la que se fueron confrontados ellos y sus familias por su pobreza.

En el caso opuesto están Yuma y Quila, quienes a causa de su discapacidad podían haber perdido algo de las ventajas provenientes de su origen, o quienes por su este mismo podían no haber luchado por hacer algo más; y sin embargo en este encuentro con la sorpresa de la

discapacidad, pudieron echar mano de sus capacidades resilientes, para salir adelante y reencontrar una forma de surgir nuevamente tanto en lo personal como en lo social.

Otra de las fuerzas bosquejadas en la investigación se centra **en los mandatos familiares,** ya que como parte de estos, está atravesada la imagen divina de Dios, que hizo esto con ellos y que como un presagio les lleva en una misión importante para consigo mismos y con los demás. Belma, Sermo, Riva mencionaron en algún momento alguna relación con esta idea. Aunque no fue lo suficientemente explorada, sería interesante visualizar esta imagen de sí, construida en torno a su situación.

Una fuerza más fue la búsqueda del **ser o tener,** que traducidos al lenguaje que emplea Ruiz Soto[435], son aquellos elementos que conforman el proyecto personal de vida y que permiten que el sujeto se visualice "como en un eje de diamante" que le conduce hacia la realización de aquello que se ha planteado. Así, Yuma, Neto, Riva, Teso, Guime, Tone, Belma, Vito, han desplegado su fuerza para hacer posible aquello que ellos visualizaron como imagen de sí mismos en el tiempo y el espacio. De ahí han encontrado la fuerza para estudiar, incorporarse a medios muchas veces hostiles o donde tenían que confrontarse a los demás, trabajar, plantearse como cualquier otro, metas claras.

Sería necesario volver a plantear estos ejes más profundamente en ulteriores investigaciones, los cuales están fuertemente unidos a las capacidades resilientes en las que desde un principio estuvieron ligadas al vínculo con algún actor cercano, que supo encender con precisión, (aunque no siempre con conocimiento de causa), la mecha para que estas se conformaran.

Situaciones de igualdad y diferencia la convivencia entre pares comunes, (que al no ser sujetos con discapacidad visible) les permitió visualizarse como ellos, con los mismos ideales a alcanzar que cualquier otro. La identidad se conforma con un modelo de identificación, por lo que relatan los entrevistados que su expectativa era distinta cuando estuvieron en lugares especializados, en donde los pares eran en forma idéntica, sujetos con discapacidad.

[435] Cfr. Semilogía de la vida cotidiana (2007) Curso V Soltería, pareja o familia

Parecería que no se podía tener otra expectativa más, que conformarse con la discapacidad y aprender a vivir en el mundo de los “discapacitados”, inclusive los mandatos y valores que les eran trasmitidos eran que su más viable opción sería vivir con otras personas con discapacidad.

Los procesos descritos coinciden en designar a los lugares especiales como generadores de “discapacitados”, ya que como sujetos no se les plantea otra visión más allá de ser como ellos. En cambio, describen, que al haberse integrado (con mucha dificultad en la gran mayoría de los casos) a los espacios regulares, ellos pudieron visualizar como un reto el ser como los demás, comportarse como ellos y hacer su vida como cualquiera. Su parámetro de identificación fue distinto, conformándose no solamente un nuevo desafío y un aprendizaje para sí, sino también para los demás.

Es por ello importante continuar esta investigación y ponderar una profundización en el sentido de estudiar cuales son las reacciones de la sociedad frente a la diferencia, cómo se posicionan los actores de la misma frente al sujeto con discapacidad visible y evidente, qué aprenden de esta convivencia. No centrarse en lo que se les tiene que enseñar o en cómo se les puede enseñar y adaptar el mundo hacia ellos, sino en cómo el contexto se ve afectado por el intercambio y la convivencia con un sujeto que probablemente realiza un doble esfuerzo o que encuentra creativamente los elementos para alcanzar sus prioridades y sus metas.

Tal vez esto sirva como ideal a muchos que sufren de discapacidades no visibles y que a menudo están vinculadas con la falta de ajuste de la escuela al individuo, en donde el ejemplo de la persona con discapacidad visible y evidente permite reconocer que la homogenización de los métodos ha llevado a la nulificación del sujeto. Finalmente haber sido acogidos en las escuelas regulares, les permitió mirarse como pares entre quienes no tienen una discapacidad visible y evidente, visualizarse con relación a los mismos parámetros y por tanto entrar en una dinámica de identificación, desarrollo de su talento competitividad a la par que ellos. Lo cual más adelante, les situó en los mismos parámetros que los demás y por tanto en las mismas posibilidades de acceder a lugares laborales o sociales parecidos. De ahí que nos encontramos con periodistas, escritores, arquitectos, músicos, psicólogos, pedagogos, empresarios, de todas las condiciones civiles: casados, solteros, con hijos o sin ellos como

ejemplo de sujetos que han logrado encontrar un lugar social y enfocar su fuerza vital a un proyecto personal y profesional.

Al mismo tiempo relatan, quienes estuvieron a su alrededor no perdieron; por el contrario de lo que los maestros pudieran pensar, tuvieron muchas ganancias al haber comprendido una manera de convivir con sujetos que se encuentran en circunstancia de discapacidad, entre otras cosas, aprendieron el Braille, a tener algunos ajustes en la comunicación, y probablemente otros aspectos más profundos que sería necesario profundizar.

La rebeldía por parte de los actores, determinó en muchos de los casos la posibilidad de ejercer fisuras en los viejos dispositivos, de tal manera que se abrieran nuevos horizontes en sus vidas. Y encontrar formas para determinar su identidad hacia una mayor autonomía. La desigualdad si no es extrema, en algunos de los casos fue desencadenante de motivos. Para el caso, la heterogeneidad fue la riqueza del sujeto, tanto en el sentido de sus capacidades, como en lo concerniente a situaciones socioeconómicas. Ya que se convirtió en un reto para ellos el alcanzar otro lugar.

Aspiraciones.- Las aspiraciones de los SCDVE entrevistados fueron ligadas principalmente a insertarse en el mundo productivo de los sujetos comunes, y dentro de ello, aprender a ser y hacer como ellos. Prácticamente sus aspiraciones se miden en los mismos términos que lo hacen las personas sin discapacidad, probablemente porque ellos están más allá de la barrera que los pudo haber estigmatizado.

El vínculo afectivo.- un aspecto muy importante y coincidente en la vida de todos los entrevistados, es haber contado con alguien capaz de escuchar su necesidad, de acompañarles, de leerles o transportarles, de disminuir los efectos de su discapacidad, alguien que con su compañía les brindó la imagen de que ellos son capaces de salir adelante y que les autorizó a mirarse como los demás y a desenvolverse entre ellos. En resumen, que les ayudó a evocar sus capacidades resilientes.

La autonomización como proceso, se adquirió en ellos a partir de este vínculo, en donde se entiende que todo sujeto necesita de otros para salir adelante y la autonomía total no existe,

por el contrario, la autonomía incluye la visualización del otro en el proyecto personal. Y una mejor conciencia de este proceso, que organiza las emociones para aclarar la dependencia y que define el proyecto personal y de los proyectos compartidos.

Frente a la mirada social estigmatizante dicho vínculo privilegiado devuelve una mirada de reconocimiento que permite el individuo sobrepasar con creatividad la posibilidad de aceptar este estigma como única fuente de reconocimiento y llamar a las capacidades resilientes de la persona. Algunos personajes importantes en su vida fueron o algún familiar cercano y/ o un maestro.

CAPÍTULO VI INTERPRETACiÓN Y PERSPECTIVAS

6.1. Pertinencia de la actividad teórica retenida

Será necesario revisar de acuerdo a los datos obtenidos los conceptos retenidos en la actividad teórica, la cual privilegia los aportes centrados sobre el sujeto, la discapacidad, el caminamiento y la dimensión identitaria.

6.1.1. Devenir sujeto social

Repensar que el sujeto con discapacidad (SCDVE) es capaz de llevar un proceso como todo sujeto, a fin de conformar una dimensión identitaria que le permite ser, sentirse pleno y realizar un proyecto de vida, es lo importante en este apartado. Cómo este sujeto a partir de un contexto sociohistórico en el que se inserta desde el momento mismo de su existencia, puede decidir continuar o cambiar partes de éste. Construir una dimensión identitaria en la que los procesos del deseo (psicosexual) están presentes y marcan su historicidad, con ello sus valores, creencias, mitos, los que le van a abrir camino hacia una forma ideal de mirarse en el espacio y el tiempo de su estar ahí. Plantearse cómo es posible existir

6.1.1.1. Sociológico (De Gaulejac, Enriquez, Taracena).- La sociología clínica propone que el sujeto es producto de la sociedad, pero que esta no lo determina; ya que se rige por dos postulados que llama: ***irreductible social e irreductible psíquico.*** En cuanto al primero, se puede pensar que *efectivamente la sociedad influye fuertemente*, pero no determina la dimensión identitaria del sujeto. Esto debido que la complejidad de un mundo hipermoderno y globalizado es cambiante y por el otro lado debido a los propios procesos subjetivos.

Por ejemplo, el hecho de provenir de un medio indígena, o de tener pobreza económica o cultural está fuera de control del sujeto. Sin embargo, la intervención de un tercero puede hacer que el sujeto tenga movilidad de su contexto de origen y cambien con ello sus condiciones de posibilidad. Haber salido de la sierra oaxaqueña (Vito), o de una escuela tradicional (Rulo), cambió la historia de dos sujetos. La propia situación de discapacidad, propició que un tercero ofreciera este cambio. Lo mismo sucede con las políticas integradoras

que han cambiado el contexto de los SCD y con ello sus expectativas. Se puede decir que la sociedad tiene influencia pero no lo determina.

Respecto al ***irreductible psíquico,*** que plantea que en la dinámica del deseo se constituyen las instancias psíquicas del sujeto. Se observa cómo el inconsciente individual y colectivo atraviesan al sujeto, en aspectos como interpretar a la discapacidad como enfermedad, o minusvalía. Por ejemplo, Rema siente enojo porque la consideren inválida o minusválida; sin embargo no se da cuenta de que en su discurso usó varias veces ese término. Riva aprendió que no está enferma, sino que tiene secuela de polio, pero traicionada por su inconsciente, su angustia ligada al deseo, era que su novio la rechazara por su enfermedad. Así, dominan sus **valores, ideales, creencias, mandatos**.

Efectivamente los S.C.D pasan por los mismos procesos psíquicos: de deseo, angustia. El proceso psico sexual es el mismo. Aunque el deseo de ser visto por el otro, está influenciado por un ideal del yo que no se cumple; por tanto no sabe a qué puede aspirar.

6.1.1. 2. Actor y autor social (Touraine).- Desde Touraine***,*** el Sujeto social surge de una identidad personal y cultural. Hoy en día el sujeto tiene prioridad en alcanzar sus derechos, lo que lo ha transformado en un ser individual, materializado y consumista. El SCD no escapa de esta dinámica de satisfacción y consumo. Por tanto también es partícipe de que la institución política y social adopte nuevas reglas y costumbres. Como parte de este enfoque los SCD de hoy se han vuelto más actores y se apropian de su rol de ciudadanos presentes en diversos espacios.

Sujetos fortalecidos por sentirse con derecho a participar, a ser escuchados, a abrirse un espacio entre los demás, por lo que los entrevistados han participado en defender el bien común.

Este deseo de ser actor da fuerza para romper con lo viejo y conquistar su libertad. Productor y actor a la vez, se convierte en Sujeto con mayúscula, articulando su proceso personal con su participación en sociedad. Sin embargo hay sujetos que no llegan a ello.

6.1.1.3. El sujeto como nexo entre psique y cultura (Elliottt).- La estructuración de la subjetividad, sustentada en la dinámica del placer, se manifiesta lo psíquico y en lo socio-histórico. La realidad, es productora de subjetividad, en las relaciones sociales e ideológicas de dominación y poder. Y con ello la estructura normalizadora, hace creer en ese orden que se impone. Para devenir sujeto se tiene que seguir y respetar la norma. Los S.C.D explican cómo se produce y reproduce este orden, en donde lo especial es lo anormal, y no puede estar en el mismo orden de deseo.

Así, ´"un ciego debe casarse con otro ciego". Una mujer en silla de ruedas sólo puede aspirar a "ser cuerneada", en vez de pensar que vale la pena vivir la sexualidad en plenitud aún con discapacidad.

El inconsciente, como raíz de la relación entre el sujeto y los sistemas sociales se encuentra en represión continua, psíquica y social. No permite que la identidad de un SCD pueda ser pensada en la misma lógica que la de otro sujeto. Desde este autor, los actos reflexivos y la toma de conciencia de los sujetos son lo que puede cambiar estas representaciones. De este modo la identidad incluye simbolizar las experiencias de deseo del Otro y con el otro.

6.1.1.4. El sujeto del inconsciente.- La constitución psíquica que incluye al lenguaje; permite entender cómo el SCD con su presencia genera significaciones de dis-capacitado o minus-válido, la cual es una apreciación subjetiva. Así un significante (que es la falta corporal) ante otro significante (que es la posibilidad de devenir sujeto), adquiere valor porque se encuentra en una cadena, y es lazo entre significantes.

El valor que adquiere el SCD es distinto cuando no se le ve, que cuando se hace presente en las actividades y los lugares comunes de la sociedad. Por eso es que se ponen en cuestión los espacios protegidos. Es interesante ver cómo los S.C.D han transitado hacia manifestarse, organizarse en grupos. Faltaría ver cómo se rompe la línea de separación entre lo raro y lo común, entre lo anormal y lo normal, discursos y prácticas que estando separados.

Porque el SCDVE se estructura a través del deseo del otro, y el deseo del otro es alimentado y significado por su propio actuar. Si este tiende a la emancipación, las expectativas hacia él

serán distintas y harán comprender que le es posible funcionar en la misma lógica que un sujeto común. De ese modo, un ciego será aceptado en el teatro con perro, si la cadena de significantes es distinta.

Un grupo de SCD podrá participar sin problema en actividades pedagógicas o en certámenes de conocimientos, si esta cadena de significaciones lo dejara de ver anormal entre los demás. Para que se conforme el yo de manera distinta, se requiere la transgresión de lo instituido, cuestionado desde el actuar de los sujetos. Se buscarán nuevas visiones que imaginen a un S.C.D más autónomo y autorizado a realizarse en los espacios que desee (familiar, escolar, hospitalario).

El sujeto seguirá simbólicamente atado y dependiente, pero sus límites serán ampliados a otro mundo de posibilidades, donde serán parte de una nueva dimensión identitaria.

6.1.1.5. El concepto de S. C. D. V. E. (Sujeto con Discapacidad Visible y Evidente).- Si la mirada cambia, también la metáfora; por tanto si el SCD deja de ser el gran ausente, es decir el excluido, tal vez cambie su relación de deseo, autorizándolo por su existencia, a que se mueva de lugar.

La resistencia a mirar las marcas de discapacidad es manifiesta, los SCDVE que han logrado romper con ellas, se ha hecho valer por su capacidad, de tal modo que han hecho olvidar a otros la disminución de ellas. Así se puede ser mujer, esposa, madre de dos hijos, psicóloga, maestra o empresaria aunque se esté ciega. O periodista, padre de familia, comunicólogo con parálisis motriz, Como estos ejemplos existen otros de S.C.D que mediante sus actos, han dejado de evocar el sufrimiento del cuerpo y han transitado hacia una existencia autónoma en plenitud. La mirada de Ricoeur (1996), mencionada con anterioridad respecto a la mismidad e ipseidad, tal vez permitirá repensar cómo estructuran su identidad[436].

[436] RICOEUR, P.(1996). Op cit.

6.1. 2. Las Dimensiones identitarias: discapacitado, SCDVE, actor social

La identidad de un sujeto podrá ser distinta en relación a las variables en su historicidad. En función a las condiciones de posibilidad de cada uno, a sus cuerpos distintos, a su expresión y experiencia los referentes identitarios (emoción, opinión, sentimiento) se modifican, (Ruiz, 2003)[437].

El análisis del discurso autobiográfico, permite ver cómo se realiza la identificación entre iguales para construir una dimensión identitaria propia, y hacer la diferencia. (Amorós, 2002)[438] Si los SCDVE permanecen con los que no tienen discapacidad, se identifican con ellos como iguales. Porque se confrontan con lo ordinario y no sólo con la discapacidad. Por eso las reacciones de los entrevistados frente a la visibilidad de otros SCD La familia influye fuertemente en la forma en que estos sujetos se visualizan, en el pasaje a autorizarse estar entre los demás. Por ello, los esfuerzos sociales deben encaminarse a ver en el SCD la posibilidad de ser actor y productor.

SCDVE se han mostrado como ciegos que ven y escriben y piensan; o paralíticos capaces de moverse por el mundo. Solo falta que se le vea desde lo diferente, valorándolo desde otra lógica. Así tal vez los accesorios e implementos lleguen a ser vistos como parte de la expresión de un sujeto y no como sufrimiento. Al ser el cuerpo contacto y vínculo, es proveedor de elementos de identidad (Baz)[439]. La metáfora cambia en la medida en que la distancia se corta. Algunos SCDVE con un doble juego identitario han sabido responder a la norma académica, (siendo alumnos brillantes), y por el otro lado, conviviendo con rebeldes y limítrofes.

La subjetividad materializada en el cuerpo y el espacio propio o exterior, permite construir distintas dimensiones identitarias en función a su situación. Estas pasan desde la invalidez, el impedimento y dependencia (aún sin discapacidad), hasta la autonomía negociada. Cuatro fases de autonomía trata Loher-Goupil, 20004: *dependencia total, contra-dependencia, independencia e interdependencia. Los* entrevistados, definen las dimensiones identitarias

[437] RUIZ, Dalia (2003). Tejiendo discursos se tejen sombreros. Identidad y práctica discursiva. Tomo I y II México: UPN Colección textos
[438][438] AMOROS, (2002). Feminismo, igualdad y diferencia. México: UNAM-CUEP
[439]

desde el que obtiene una ganancia, porque trabaja vendiendo su imagen. Hasta el que se esfuerza, por hacerse un camino.

Derivado de estas reflexiones se revelan cuatro tipos de identidad: el discapacitado que vive de ello. El sujeto con discapacidad que se mueve en una autonomía negociada, que transita entre los espacios y situaciones protegidos, es el que desea ser independiente, estar en otro lugar, pero no puede consolidarlo. Le falta fuerza para liberarse y autorizarse a ser autónomo. El que deja de tener como centro de existencia la discapacidad y la reconoce como una parte de su identidad. Estos sujetos, se hacen presentes a través de sus obras, de sus producciones, o su participación social. Se implican en un proyecto de vida personal o colectivo en forma más o menos equilibrada

6.1.3. Construir el proceso formativo

La formación a lo largo de toda la vida, mencionada por Landry, (2005), implica cuestionarse, preguntarse a sí mismo acerca de la propia identidad, intelectualidad, moralidad o condición humana. Se funda en lo inacabado y se extiende a toda la vida, edad, y ocasión de aprender (Ardoino y Berger, 1989). Pone en juego: conocimientos, afectividad, imaginario, inconsciente; posicionamiento subjetivo, saberes, valores. Es expresión de la existencia, (Honoré, 1992)[440].

En este sentido los procesos formativos de quienes prestaron sus historias como sujeto de investigación son obra inacabada. Con el relato se profundiza en la mirada hacia sí mismo, por eso se explica que hubo a quien le resultó difícil este ejercicio, porque es como “un gran espejo identitario”. Algunos mostraron resistencia para ser grabados ya que con ello se abren sus conflictos; otros por el contrario, se abrieron profundamente, incluso en temas íntimos como la sexualidad.

El PROCESO formativo, trasciende más allá de trayectoria, un camino prescrito; es el producto de una experiencia subjetiva, por tanto única y muy personal. Por eso es que la discapacidad (y con más fuerza la adquirida), es parte importante en el proceso formativo. Ya que la

[440] HONORÉ, Bernard (1992) op cit

discapacidad sucede en el cuerpo, y es éste el sistema de satisfacción y comunicación del deseo con el otro. Los entrevistados evocaron en sus relatos las tensiones derivadas de ello, entre el poder y no poder, tener y no tener, desear y no desear.

Entre cumplir con su propio deseo, o ajustarse a la norma, que es el deseo del Otro. Por eso es que escapar del Otro y encontrar las estrategias para ello es lo más difícil. Así es como un ciego escribe libros, o artículos; lee e investiga en internet, para informarse e informar y ser periodista, pedagogo o maestro. O como una mujer, demuestra que es posible vivir sola, ser autónoma y criar hijos desde una silla de ruedas. Esto fue lo que hizo Rema, con los hijos de sus dos hermanos, aún cuando le habían dicho que no podría hacerlo para sí.

6.1.4. Distancia y actores sociales frente a los SCDVE

Las instituciones moldean a los individuos, (Foucault), ahí transmiten una estructura psíquica (Elliottt)[441] un estado de orden y normalidad, a través de sus dispositivos: familia, escuela; trabajo. Es ahí donde surgen las distancias. En la dinámica de una sociedad económico/social (burguesía-proletariado, sindicato-patrón, estratificación- movilidad social) se generó la separación de lo anormal, de la mounstrosidad (Grim), y con ello la distancia física y afectiva.

La falta de proximidad geográfica, (espacio-temporal), afectiva, cultural, sociológica, psicológica necesaria para diferenciarse, ha servido para sobrellevar la discapacidad como diferencia. En la dinámica de hoy (Touraine), centrada en el individuo/cultura se ha fracturado el viejo paradigma de la separación y los SCD se han apropiado de un discurso que defiende sus derechos individuales, entre ellos la no exclusión, la accesibilidad, la compensación.

Lo que acorta distancias para que la sociedad los mire, valore y para hacerse un lugar en ella. En este proceso todos aprenden, SCD y sociedad, porque unos y otros saben que es posible autorizar y autorizarse a ser y producir de manera distinta, a ocupar lugares como los de los demás.

[441] ELLIOTT, A., (1995). Op. Cit.

Aunque cabe aclarar que ocupar lugares como los demás no significa únicamente ocupar un puesto en una empresa y ser pagado por ello (para cubrir las cuotas gubernamentales); sino verdaderamente acortar las distancias para que esta presencia (del SCD) sea una fortaleza y un motivo de este aprendizaje a lo largo de toda la vida. Unos o otros deben disminuir la distancia para aprender, escuchar, vincularse y así verdaderamente concebir de otra manera este lazo social.

Así, con el ejemplo, en algún lugar estos sujetos, están cambiando viejas prácticas y discursos y con ello el proceso formativo de unos y otros miembros de la sociedad. Lo normal hoy, puede ser que cada sujeto haga su recorrido en forma autónoma interdependiente (Loher) es decir con cierta libertad.

6.2. Bosquejo de un modelo de inteligibilidad

En la tabla 31 de la hoja siguiente, se muestra el modelo de inteligibilidad que se estructuró con base a las características retenidas tanto en los relatos como en las búsquedas de información que están centradas en la autonomía y las situaciones reencontradas: contextuales, funcionales (cuerpo) de vínculo afectivo (identidad: autoimagen y autoconcepto), o social (mirada del otro).

Tabla Nº 31 Bosquejo de un modelo de inteligibilidad

Dimensión identitaria	S. C. D. V. E. EN FUERTE DEPENDENCIA	S. C. D. V. E. EN DEPENDENCIA<→ NEGOCIADA	S. C. D. V. E. DEPENDENCIA/INDEPENDENCIA→ AUTONOMÍA
CONTEXTOS			
c. 1. Psicogenético	**-Culpabilzación familial (de ahí diversos sentimentos come la vergüenza por exemplo**	**- Culpabilización relativa de la familia con una argumentación de explicaciones sobre su estado**	**- Poco importa su origen, voluntad de hacer su camino**
c. 2Individualidad o Pareja	**- Primacía de apego a la familia de origen**	**- Deseo de vivir solo o en pareja; en este último caso a menudo con un espíritu de dependencia**	**- Vida en soltería o en pareja como otros**
c. 3. Familia restringida	**-Primacía del apego a la familia de origen**	**- Sueño a menudo no concretado de vivir fuera de la familia de origen o construcción de una familia en un clima de dependencia**	**- Vida en soltería o en pareja como otros**
c. 4. Familia extensa	**-Primordialmente residencia encerrada en casa o en una institución ad hoc**	**- Derecho de salida de casa con vigilancia**	**- Relación libre con la familia extensa**
Sociaux			
c. 5.Trabajo	**- Sin trabajo profesional o en lugares protegidos**	**-Trabajo en lugares especializadas o elegidos**	**- Trabajo profesional como los demás**
c. 6. Sociocultural	**- Nada importante fuera de la casa**	**- Salir implica vigilancia**	**-Acceso a los lugares para todos, no sólo como actor sino también como autor**
c. 7. Origen	**- Negligencia del ambiente y de los sujetos, para valorarlo tal por lo que es y puede ser**	**- Valoración del ambiente y sujetos por por un planteamiento restrictivo de lugares dados**	**- Aspiración de convertirse en actor o en autor social** **- Valoración de su existencia sin prohibición**
RAPPORTS À			
r. 1. Cuerpo (funcionalidad)	**- Fuerte restricción de expresión corporal**	**- Movilidad relativa del cuerpo**	**- Producción de significaciones a las disfunciones corporales**
r. 2 Autonomía personal	**- Solicitudes o incluso exigencias de ayuda**	**- Escasez de elección personal**	**- Gestión personal de lo cotidiano**
r. 3. Proyecto de vida	**- Existencia de programas pero casi ausencia de proyectos de vida**	**- Aspiraciones relativas a proyectos, pero sin llegar solos**	**- Concepción, producción y realización de proyectos de vida**
r. 4. Lugar social	**-Dominante de dependencia, a cargo de otros**	**- Autonomía social relativa**	**Se hace cargo de sí mismo e incluso de su familia restringida**
SITUACIONES PERSONALES			
s. 1. Relación a sí mismo	**- Muy poca posibilidad o iniciativa, hace el mínimo de esfuerzo para ocuparse de su cuerpo**	**- Puede hacer actividades cotidianas, pero con limitaciones**	**- Conoce su cuerpo y sus límites y lo acepta tal como es**
s.2. Relación a los otros	**- Espera siempre que alguien los tome a su cargo**	**- Quiere que los otros los ayuden y a la vez se niegan a recibir ayuda**	**- Comparte con otros sus ventajas, aspiraciones y proyectos**
s. 3. Relación al camino formativo	**- Espera a recibir indicaciones para su formación**	**- Necesidad de ser guiado en su trayecto, toma muy pocas decisiones en su camino formativo**	**- Hace su caminamiento, toma decisiones valorando sus competencias** **- se forma haciendo un caminamiento propio**
IDENTIDAD Y AFECTIVIDAD			
I.1Imagen sí	**- Muy pobre imagen sí.**	**- Algunas veces tiene un malestar con relación a su cuerpo y posibilidades**	**- Se valora frente a otros, conoce su discapacidad y se sabe y cree capaz de lograr sus propósitos**
I. 2. Imágen del otro	**- No tiene conciencia de los otros**	**- Considera que los otros tienen más oportunidades que él**	**- Comunica con otras personas**
I. 3 Disponibilidad al acompañamiento	**- Necesita siempre un acompañante**	**- Algunas veces no necesita de otros**	**-Hace la mayor parte de sus actividades solo**
I. 4. Disponibilidad a evoentos provocadores	**- no puede entfrentarse ante nuevos acontecimientos**	**- se queja de toda novedad o cambio**	**-Aprovecha y disfruta las nuevas experiencias**

Fuente: María Eugenia EspinozaTéllez Tesis 2007

6.2.1 Elementos privilegiados

Se privilegia la autonomía y sus niveles de negociación con entre la dependencia y la independencia, por lo que se originan tres categorías de S. P. H. V. E,

A) El que está en fuerte dependencia
B) El que está en dependencia negociada
C) El que está entre la dependencia y independencia, hacia la autonomía

No está de más aclarar, que la autonomía es un proceso de negociación; es relativa porque el individuo está en una dinámica permanente para responder al deseo del otro y ser autónomo consiste en que cada uno decida en qué medida responderá a su deseo o al del otro.

Las dimensiones identitarias se proponen en función a

A) Contextos: psicogenético; individualidad o pareja, familia restringida, extensa. En cuanto a lo social: trabajo, sociocultural
b) Relaciones al cuerpo, (funcionalidad), la autonomía personal; proyecto de vida; lugar social.
c) En lo personal: la relación sí mismo, la relación a otros; al camino formativo.
d) En la identidad y afectividad se encuentra la imagen de sí, imágenes de otros, la disponibilidad de acompañamiento, al vínculo con el otro, la disponibilidad a los eventos provocadores

6.2.2. Hacia Una Tipología

Una de las aportaciones de la investigación, es ver que los entrevistados reconocen cuatro tipos de posicionamiento de la sociedad hacia ellos y viceversa; lo que hace ver que la consecuencia de los dispositivos construidos para asumir la discapacidad han sido los generadores de esos efectos.

1.-Sujetos discapacitados aislados de las actividades y los lugares de todos. Hasta cierto punto han sido escondidos o protegidos ya sea en sus hogares, hospitales, asilos, escuelas especiales.

2.-Los individuos que tienen conciencia de su estado y han asumido su condición, se saben y reconocen **"discapacitados"**, ni siquiera les molesta que les llamen así, puesto que se sienten identificados con este código.

3.- Sujetos con necesidades especiales, aquellos que han logrado salir de los espacios estigmatizados para integrarse al mundo de todos, se introdujeron en los espacios públicos, aunque continúan reconociéndose y asumiéndose como **sujetos especiales.**

4.- **Sujetos portadores de discapacidad que consiguieron construir un caminamiento personal** o profesional esté asumiendo su condición, o encontrando medios para disminuir sus efectos, lo que garantizó su participación en la vida social de todos.

Así, por un lado la discapacidad es vista como una condición que marca al sujeto por su diferencia pero que al mismo tiempo influye en la constitución de su dimensión identitaria:

1.- El incapacitado (sujeto sujetado): que están ubicados en la imposibilidad, en el enojo y la marginación; que se sienten anormales, maltratados, marginados por la sociedad

2.- El –sujeto con discapacidad autónomo, portadores de discapacidad que han asumido su discapacidad y viven plenamente a pesar de ella; que la asumen como una circunstancia de vida, y que a pesar de ella han trascendido las barreras y mitos sociales de la imposibilidad.

3.- El actor social.- que además de ver por sí y por la satisfacción de sus propias necesidades, busca participar socialmente, que se ha insertado en proyectos comunitarios, sociales, que está buscando trascender, actuar para transformar las condiciones de existencia individuales y sociales.

En relación a estos cuatro tipos de posicionamiento, se ha construido el modelo de inteligibilidad, en donde las tipologías se describen de la siguiente manera:

S. C. D. V. E. en fuerte dependencia.- Estar en fuerte dependencia es culpabilizar al otro o a sí mismo de la situación de discapacidad; vivir con la pena por delante y por tanto esconderse, o

reclamar. Permanecer atado a la familia de origen, principalmente y deambular en casa o asistir a espacios especiales, cerrados, tales como: escuelas, hospitales, casas hogar, industrias protegidas, donde todo es aparente: barroco. (Fuentes, 2007).

La autonomía en el vínculo afectivo y lazo social está por tanto restringida y controlada hacia núcleos pequeños, derivados tanto de una falta de confianza, como de una falta de disponibilidad.

Si el sujeto va a una escuela o trabajo, no sucede nada importante en su entorno, porque se le valora poco, ya que se cree y se acepta que él no hará más porque no es capaz de hacerlo. Por tanto las relaciones a su propio cuerpo y la imagen hacia sí mismo es poco valorada, hay una fuerte restricción corporal, por cierto muy dependiente del otro y en constante demanda hacia él.

Hay poca o nula autonomía personal que implica hacer cosas para sí pero además tener conciencia de sí y tener iniciativa para tomar decisiones. Este sujeto vive en espera constante de ser atendido y reclama esta atención. Tiene tendencia a duras penas a realizar algo, pero siempre en dependencia de lo que el otro decida. Si hace cosas, es en fuerte dependencia del otro. Por tanto, hay una pobreza de la imagen de sí mismo, el centro es la imagen y la fusión con el otro, por lo que depende de el.

- S. C. D. V. E en dependencia negociada. –
-Culpabilización relativa de la familia con una argumentación de explicaciones sobre su estado
- Deseo de vivir solo o en pareja; en este último caso a menudo en un espíritu de dependencia
- Sueño a menudo no concretado de ir fuera de la familia de origen o construcción de una familia en un clima de dependencia
- Derecho de salir con vigilancia, en los lugares especializadas o elegidos
- Salir implica la vigilancia
- Valorización del ambiente y los sujetos, pero por un planteamiento restrictivo y de los lugares dados
- Movilidad relativa del cuerpo

Escasez de selección personal
- Aspiraciones a realizar proyectos pero sin hacerlo solos
- Autonomía social relativa
- Puede hacer actividades cotidianas, pero con limitaciones.
- Desea que otros se hagan cargo de ellos y a veces rechazan la ayuda

- Necesitan ser guiados en sus trayectos, toman muy pocas decisiones acerca del camino para formarse
- A veces tiene un malestar en relación a su cuerpo y a sus posibilidades
- Consideran que los otros tienen más oportunidades que ellos
- Algunas veces no necesitan otros
- Se quejan de cualquier novedad
- Raramente hacen elecciones personales
- Aspiraciones de realizar proyectos, pero sin llegar a ellos solos
- Autonomía social relativa

S. C. D. V. E. Dependencia independencia → autonomía.-
- Voluntad de hacer su camino, independientemente de su origen,
- Vida en soltería, o en pareja como los demás
- Interacción libre y abierta con la familia extensa
- Trabajo profesional como el de los demás
- Acceso a los lugares para todos, a veces no solamente como actor, sino también como autor
- Aspiración de convertirse actor e incluso en autor social
- Valoración libre y abierta de su existencia
- Producción de significados a las disfunciones corporales
- Gestión personal de lo cotidiano

- Concepción, producción y realización de proyectos de vida
- Se hace cargo de sí mismo y su familia restringida
- Conoce su cuerpo y limitaciones; aceptación del mismo tal como es
- Comparten con otros sus avances, aspiraciones y proyectos
- Se forma trazando su propio caminamiento, tomando decisiones y valorando sus competencias
- Se valora frente a otros, conoce su discapacidad y se considera capaz de salir adelante
- Comunica con otras personas
- La mayor parte de las veces hace solo sus actividades
- Aprovecha las nuevas experiencias

6.2.3. Cuestionamientos y prolongaciones

Sería interesante preguntarse en otras investigaciones cuáles son los factores profundos, a nivel de la afectividad, que le dan fuerza al sujeto para que aunque viva las mismas circunstancias contextuales, (mismos padres, país, escuela, oportunidades u otras), unos logren encontrar la fuerza para sostenerse, para simbolizar y comprender sus procesos y otros no lo hagan.

Generar otra investigación para ver dónde se genera esa fuerza, ya que aparentemente por los resultados se puede pensar que es el lazo afectivo el que sostiene al sujeto, por ello se reconsideró la resiliencia. Así, se plantea una nueva pregunta encaminada a buscar cuáles son los factores de afectividad que intervienen en la constitución de la dimensión identitaria del SCD ya que den esta investigación descubrimos que la afectividad es el factor más importante, pero ahora necesitamos saber qué aspectos o de qué manera este lazo es el que sostiene al sujeto.

En este caso, sería preciso estudiar la fuerza de la movilidad socio – económica, porque también es un factor poderoso que ejerce esta potencia. Provenir de un lugar con restricciones económicas, sociales o culturales, (pobreza), que obligue a no tenerlo todo, por un lado puede convertirse en una fortaleza, pero por el otro corre el riesgo de ser un impedimento. Otra buena pregunta a plantearse es ¿cómo y en qué medida, o bajo qué condiciones esta carencia se convierte en una fuerza que impulse la movilidad del sujeto hacia la autonomía, y ¿Bajo qué circunstancias se convierte en paralizante?

CONCLUSIONES

0. 1 Síntesis y contribución

Esta investigación muestra l importancia primordial del vínculo afectivo en el caminamiento formativo de los SCDVE, hacia la construcción de su dimensión identitaria. Es a partir de la fuerza del deseo (explicado ya en psicoanálisis), que uno o varios de los personajes en el ambiente del individuo, se cnvierte en un actor importante que impulsa la construcción de una imagen positiva de sí. Este actor logra dar un reconocimiento en el SCD de tal manera que lo conduce a creer en sí mismo y a saberse capaz de salir adelante, lo que lo conduce hacia un estado de autonomización (es decir la autonomía relativa que un sujeto social puede alcanzar).

Es probable que la resiliencia (fuerza interior del individuo, que le permite enfrentarse y superar dificultades), desempeñe un papel importante en este tipo de vínculo preferencial que el SCD establece; donde lo fundamental no es tener grandes conocimientos o saberes teóricos; sino tener una firme disposición afectiva y de escucha para comprender al SCDVE en sus diferencias.

Los SCDVE entrevistados han sabido reconocer que uno o varios de los personajes importantes en su vida, se han distinguido por ser una persona dispuesta a escucharles, acompañarles, o tomar parte en busca de una solución a las situaciones que se habían de resolver debido a su discapacidad. Persona dispuesta a aceptarle tal cual o a impedirle que se abandonara a su suerte (en una especie de depresión).

Esta persona se caracteríza básicamente por creer en que no todo está perdido, sino en que existe una posibilidad de salir adelante, por lo que con su actitud de creer en la persona, hizo que éste se sintiera autorizado a aventurarse para buscar soluciones creativas a su situación; así como a hacerle ver que él tiene, como todo el mundo, derechos y obligaciones.

Ahora bien, se percibe también que casi la mitad de los profesores que rodean al SCD consideran que la discapacidad es asunto de especialistas y que debe ser objeto de metodologías y tratamientos especializados. Razón por la que la mayoría de ellos o rechazan trabajar con estos sujetos o toman una excesiva distancia racional que les impide establecer

con ellos un verdadero vínculo emocional, que les permita evocar las capacidades resilientes de la persona.

Aunque en los datos obtenidos, la mayoría de los entrevistados evoca a un actor de la familia como el más significativo, algunos mencionan a un educador entre aquellos a los que se confrontó en su vida estudiantil, el cual tuvo una actitud diferente hacia ellos misma que les permitió salir adelante pese a su discapacidad.

La discapacidad evoca en ellos sentimientos de temor, impotencia, cólera y distanciamiento. Prefieren alejarse de estos. Afortunadamente, parece que el discurso de la integración educativa ha contribuido a una mejor comprensión de las diferencias de cada sujeto

Es así tan evidente que incluso cuando la visibilidad y la evidencia de la discapacidad, se combinan con la desinformación, se presenta el distanciamiento y la evocación de sentimientos de compasión, tristeza o temor. En la medida en que se brinda información y que se hace evidente o se hace un acercamiento a la diferencia física, emocional o mental del individuo, la discapacidad es vista en forma natural y llega a formar parte de la cotidianeidad que conforma al individuo por lo que a veces llega casi a olvidarse tanto por parte de él mismo, como por parte de los que le rodean. La diferencia deja de ser extraña y se convierte en parte de lo común.

Esta investigación ayuda a comprender que la resistencia a la incorporación de la diferencia en los grupos sociales, obedece a una falta de familiaridad en relación a lo descoocido. Así pues, las marcas visibles y evidentes de la discapacidad, y la ignorancia de cómo comportarse frente a ellos, son frecuentemente la causa de la generación de una resistencia por parte de los individuos, que los lleva a acercarse a ellos precipitadamente o a alejarse.

Se trata entonces de demostrar que el SCD puede constituir una dimensión identitaria centrada en el desarrollo de una relativa autonomía. Esta posibilidad de permitirse convertirse en un sujeto actor o autor social y de superar la propia condición para la

realización de los proyectos personales, está vinculada a una actitud de autorización por la mirada del otro. Es decir, si el otro (actor social o institución) reduce su distanciamiento-resistencia en relación a la diferencia por la discapacidad y le reconoce los mismos derechos y deberes que cualquier otro tiene; entonces que le está autorizando a convertirse en un actor social

Límites y perspectivas de esta investigación

Se proponen acciones destinadas a dar información con respecto a la discapacidad, con el propósito de facilitar una aproximación a esta población. La reducción de las distancias (emocionales, físico-arquitectónicas, materiales) resultantes de la visibilidad de la diferencia (de lo que es raro y extraño), puede abordarse a partir de la información y la coexistencia, así como de la desmitificación de la necesidad de una intervención especializada para saber todo esto. Más que cuestión de saberes es cuestión de actitudes, de disponibilidad a la escucha, a la tolerancia, a la solución creativa para sobrepasar la diferencia. Es indispensable anunciar que el factor más importante es una actitud de aceptación y reconocimiento de las capacidades, de lo que es posible hacer con ellos.

Estos planteamientos pueden ser extendidos en la escuela y en la sociedad a cualquier sujeto o grupo que muestre una considerable diferencia. En el caso de las escuelas, frecuentemente se distingue a los alumnos por sus capacidades e incapacidades; por sus competencias e incompetencias. Probablemente los resultados fueran distintos si los maestros tuvieran la capacidad de ver de manera distinta estas manifestaciones de cada uno de sus alumnos y en vez de segregarlos o señalarlos se les pudiera ayudar a desarrollar una actitud para enfrentarse a esa dificultad o para subrayar las ventajas y bondades de cada uno sin resaltar lo negativo; sino por el contrario encontrar el valor que existe en cada uno a partir de su diferencia.

Otra propuesta es la de proseguir la investigación en este ámbito con el objeto de profundizar en el conocimiento de las características y típo de vínculo establecido

entre los SCD y los personajes importantes en su vida. Estudiar de qué manera este vínculo les permitió encontrar un equilibrio en sus capacidades para sobreponerse en su caminamiento hacia el descubrimiento de nuevas formas de construcción identitaria, que los lleven a salirse de una visión estigmatizada.

Proponemos también constituir, para fines de la investigación, grupos de implicación frente a otros individuos (de sujetos con discapacidad visible y otros sujetos), con el objeto de explorar los valores, mandatos, ideales transmitidos y asumidos, así como el significado de las marcas corporales ante un grupo de personas no sin una aparente discapacidad. Se trataría de grupos como los que se hacen en la metodología de la sociología clínica, donde la investigación se centra en cuestiones como la vergüenza, la relación al amor, al dinero, o al trabajo.

También es importante empezar una investigación relativa a las reacciones de los otros, tanto en la proximidad como en la distancia con relación a la discapacidad, así como las reacciones de los SCD y de los otros – Es decir, qué sienten, qué piensan y cómo reaccionan ante la discapacidad - y explorar más a fondo los factores que determinan aquella fuerza resiliente del individuo, que le permite afrontar la adversidad.

Los límites de esta investigación

Este tema ha sido poco abordado, en particular en cuanto a la búsqueda de la influencia del vínculo afectivo en el caminamiento formativo y de sus consecuencias en la construcción de una dimensión identitaria, las categorías de trabajo se revelaron a medida de la investigación, de allí que fue difícil definir con precisión cómo estudiar éste factor favorable en la construcción de una dimensión identitaria. Aunque los encuentros individuales y las historias de vida desempeñan un papel primordial en la contribución datos sociohistóricos en este ámbito, sería aún más útil, durante próximas investigaciones, efectuar este sondeo pero con grupos de implicación, con

la finalidad de observar hasta qué punto la diferencia y su visibilidad tienen una influencia en la construcción del sujeto.

Convendría pues definir más claramente el método de investigación empleado, así como sus límites y la situación donde se desarrolla.

0.3. Sociedad, sujeto, SCDVE caminamiento formativo y dimensión identitaria

Cinco son los espacios y momentos que en torno a la discapacidad visible y evidente han sido objeto de reflexión, construcción y caminamiento en el desarrollo de esta investigación:
Uno: La situación social e histórica de la discapacidad visible y evidente tiene existencia en un conjunto de relaciones sociales e imaginarias que habría que deslindar. Sus fronteras de ubicación vienen de la articulación de dispositivos diversos que producen y reproducen formas de vida, de valoración y de interpretación que, de modo general, son constituyentes de ideas e imágenes que visualizan y suponen la presencia de una sociedad homogénea y uniforme.

La discapacidad visible y evidente que se atisba dentro de esta observación convencional (que no real), es separada y delimitada como una anomalía (en el peor de los casos) y en una ineficaz (no por eso políticamente menos irresponsable) buena intención de inclusión o inserción. Ante esta situación social e histórica viene bien, como ejercicio de discontinuidad intencionado, la reivindicación de la discapacidad visible y evidente como la reivindicación de la discapacidad en su relación de identidad con la condición de posibilidad en la que se encuentra cualquier hombre, cualquier ciudadano y el sujeto que se advierte en su devenir como otro probable, autónomo y, por ello, no necesitado de ser incluido o insertado. La autonomía avistada y propuesta no es así condición de igualdad dentro de la sociedad sino condición de reconocimiento de la diferencia.

Políticamente vista, la discapacidad visible y evidente supondría en el presente y en el futuro caminamientos transitorios y caminamientos formativos en el orden de un discurso que finca sus posibilidades no en el criterio de la buena intención (mayorías) sino en las autonomías

existentes en una democracia y donde las autonomías responden a dimensiones identitarias que fundan la característica de la diferencia como la condición de la política.

Dos: El caminamiento muestra como término simple que si en un principio su uso e instrumentación zanja dificultades semánticas y lingüísticas, despliega enseguida la fuerza de la razón y de la imaginación. El caminamiento da cuenta de una situación social e histórica realmente existente y expone en todas sus caras y vicisitudes a la discapacidad visible y evidente. Término simple en un principio y reacio también a cualquier "precisión" de traducción, el caminamiento muestra su riqueza semiótica y asegura la transición de término simple a concepto. En el mejor de los entendimientos conceptuales esta transformación sería el mejor de los ejemplos del ejercicio de una autonomía avistada, construida y asumida. El caminamiento es por eso más que un itinerario o mapa: es el camino que se supone como deseado pero también como un camino que se andará en el tiempo de la misma realidad de un paso detrás del otro. Caminamiento: no caminata sobre camino hecho, camino abierto, camino inconcluso e inconclusivo. Caminamiento sin referentes pero con posibilidad a ellos.

Tres: La acotación de experiencias concretas de personas-signos de la discapacidad visible y evidente trajo para bien la acotación de la discapacidad visible y evidente en sus lugares de interlocución y comunicación. El discapaz se relaciona entre discapaces y discapacidades. Reconoce sus dispositivos y acota sus coacciones, sus omisiones, simulaciones, demagogias y solidaridades. Alerta a la vez los aspectos funcionalistas e institucionales de tales dispositivos como racionalismos en las nebulosas de la vida cotidiana y logra hacer su mentís cuando así hay que hacerlo.

En este caminamiento formativo se ponderó en consecuencia la pertinencia de atraer a las historias de vida no como un simple registro y valoración. Como concepto, el caminamiento formativo expone en la riqueza de su espectro histórico y cultural. La discapacidad visible y evidente es una realidad de hombres concretos y estas experiencias de vida son referentes de la autonomía posible o la referencia de un discapaz posible en su devenir como sujeto pleno. Hay otros dispositivos y, uno de ellos, el de carácter emocional aquí se destaca.

Cuatro: Ubicada en una sociedad y en una historia la discapacidad visible y evidente es expuesta en sus lugares concretos de comunicación. Los dispositivos de coerción y dispositivos, en contraparte, posibles de plenitud, por eso se mueven entre convenciones o consensos. Pero también en dimensiones identitarias sobre las que habría que transitar y formar. La familia, la escuela, son espacios que involucran determinados racionalismos funcionalistas con carácter de verdad y que en realidad son componentes de políticas de consensuadas figuras de poder o de orden institucional a saber como médicos y clínicos de variada procedencia. Incluso políticas propias de una política general de Estado.

Cinco: Concomitante a la construcción del caminamiento como instancia conceptual es por eso la apuesta de la búsqueda de la autonomía como itinerario de esa realidad aquí delimitada como la discapacidad visible y evidente. Caminamiento es, en su impulso y ritmo, el ejercicio de una autonomía que finca su recorrido supuesto y por andar en la condición de lo que es posible para sí para con los demás. Esta autonomía se traza en su realizabilidad y esa es su principal pauta. Y mejor: el cuerpo mismo como piedra de toque de ese lugar antes arrebatado o expuesto como anómalo.

Los siguientes enunciados son, así, una recapitulación que dan precisan a estas reflexiones (no-conclusiones) o apuntes del caminamiento:

0.4 CONCLUSIONES

Así pues, en conclusión, podemos presentar las reflexiones y propuestas siguientes

1. La alusión a la palabra discapacidad y al sujeto que la hace visible y evidente, evoca una amplia gama de representaciones, que desde el vox populi hasta los lugares especializados dan cuenta de las múltiples significaciones que se dan a este término. Esta representación es atravesada por la influencia de una época sociohistórica, socioeconómica; por los contextos, por la subjetividad. Se visualizan dos percepciones: 1) que *tener una discapacidad es algo complicad*o, difícil de sobrellevar y de situar; 2) *que a mayor visibilidad y evidencia de la discapacidad, mayor reacción en la toma de distancia*. Ya que el aspecto del cuerpo genera reacciones de *alejamiento* (olvido, negación, rechazo, marginación); o *aproximación* (cargarlo a su cuenta, ayudar, asumir, dar caridad).
2. Más allá de poder constatar estas reacciones de la sociedad y de conocerlas, sería necesario que sus individuos visualicen la manera de tratar las distancias que se producen. Teniendo conciencia de ellas, será posible ofrecer alternativas para modificar las representaciones que se hacen de los SCD, para ofrecer nuevos horizontes en los procesos formativos. Los “cheminements formatifs” (procesos formativos) incluyen no sólo al SCD, sino también a los sujetos que le rodean, la sociedad debe aprender a aproximarse a la diferencia y a valorar a estos sujetos por lo que si logran hacer, por tanto la formación deberá realizarse incluyendo a ambas partes.
3. *La condición visible del SCD,* favorece la producción de imágenes *simbólicas;* entre más extraña sea esta imagen, más “distante” su interpretación, más limitadas (de imposibilidad) aspiraciones y la movilidad social, económica, o cultural que se le ofrecen. Las imágenes y reacciones emocionales en torno a los SCD se dan en dos sentidos opuestos: sufrimiento, miedo, distancia, contra fuerza interior y esperanza de desarrollo. La construcción de expectativas hacia los SCD, pero sobre todo de la sociedad hacia estos sujetos es variable en función a estas representaciones. Si el acercamiento a lo extraño a lo diferente modifica las reacciones y la distancia, sería necesario plantearse que tanto SCD como sociedad requieren favorecer procesos formativos que favorezcan la modificación de distancias y por tanto el cambio en estas representaciones.
4. Ante este punto se puede pensar que la sociedad puede continuar a mirar a los SCD como anormales, o comenzar a aprender de ellos, entre otras cosas para valorar su presencia,

sus fortalezas y para aceptar su diferencia al incorporarlos en sus proyectos y espacios comunes.

5. Se puede percibir que el programa de integración educativa ha acortado distancias, que a su vez han favorecido la transformación de estas imágenes hacia estos sujetos, aunque aún no se tiene una precisión de sus ganancias. Se puede percibir que ahora se habla más, se convive más y se valora de forma distinta al SCD, aunque todavía aún estigmatizada. Los comentarios que remarcan admiración o sobreprotección hacia el SCDVE (exceso en dos extremos), hacen ver que aún hay tareas pendientes para hacer ver que el SCD es un sujeto con procesos formativos (o de-formativos) tan cotidianos, como los de otros sujetos. La necesidad de ser reconocido, valorado, así como de construir y poner en marcha la realización de un proyecto de vida con mayor o menor autonomía personal, económica, emocional (trabajo, formación) es la misma para todo sujeto (con o sin discapacidad) siempre y cuando se le haya "autorizado" o confirmado en su derecho de ello.
6. Aunque se encontraron pocas investigaciones en torno a la identidad, el lugar social, al proceso de devenir actor o autor social (autonomización) del SCD. En esta investigación se vislumbra la influencia de las expectativas de la sociedad y de sus actores hacia ellos. El Proceso de Producción de la Discapacidad, (Québec) ha sido una aportación importante sobre el tema, ya que muestra cómo todos los sujetos son más o menos discapacitados en el sentido en que siempre hay algo para lo que no se está capacitado, y que en realidad lo importante es saber en qué grado una situación de discapacidad influye en el mundo del trabajo, de productividad o de autonomía de un sujeto. La valoración de este proceso lleva a aceptar que la heterogenidad que es parte de la diferencia.
7. Es importante detenerse a considerar el número de sujetos discapacidad de cada edad, para pensar programas políticos que permitan transitar hacia nuevas formas de valorarlos y a la construcción de dispositivos y programas para la discapacidad que se enfoquen más allá de la normalización. Ya que se ha mostrado que los SCD pueden desempeñarse como sujetos autónomos y productivos en la sociedad.
8. Muy pocas investigaciones han valorado el papel del vínculo afectivo en la construcción de una dimensión identitaria de autonomía. Es urgente considerar también el lugar social y económico que buscan y adquieren frente a las situaciones de pobreza y la desigualdad que caracterizan a esta población ya que ellos por su condición realizan las tareas mas

difíciles, como: agricultura, servicios, comercio. En los datos estadísticos, se puede interpretar que se tiene una pobre valoración de estos sujetos, y que redunda en la conformación de su dimensión identitaria.

9. Los medios de comunicación televisiva y periodística tienen influencia en la transmisión de la imagen de anormalidad o de autonomía de los SCD, y en el acercamiento a la comprensión del mismo; si ellos no tienen clara la imagen que quieren transmitir continúan reproduciendo la imagen estigmatizada, o promoviendo limitadamente la idea caritativa hacia la discapacidad, en vez de la oportunidad de aprendizaje que estos sujetos dan a la sociedad.
10. Ya que el sujeto es producto de su historia y productor de su historicidad, el SCDVE, puede ejercer su poder al reconocerse como sujeto de derecho, que incorporado a una nueva dinámica social le puede llevar a ser autor y actor social, que reconoce y busca dar cumplimiento al ejercicio de sus derechos y del grupo con el que se identifica. Algunos de los autores de las historias que se revelan en esta investigación dan cuenta de cómo han ejercido este poder, y se han abierto camino en los dispositivos de la sociedad, ganando autonomía, y buscando el cumplimiento de sus expectativas de vida.
11. Cuatro fases de autonomía se encontraron, las cuales permiten ser una medida para cualquier sujeto de la sociedad: dependencia total, contra dependencia, independencia e interdependencia, dependencia negociada. Esta investigación propone reconocer que la dimensión identitaria se construye en espacios transicionales en los que el vínculo afectivo, la confianza, las relaciones afectivas son apoyo para despertar la resiliencia y con ello para el desarrollo de la capacidad de los SCD para sobreponerse y construirse en un reto de igualdad frente a los que son sujetos comunes de la sociedad.
12. La recopilación de los datos, realizada en la Ciudad de México (2002-2007), constituida por 24 entrevistas con SCDVE, dejan ver entre otras cosas que los valores, mandatos, ideales transmitidos gracias a la presencia de personajes importantes, fue lo que les ayudó a salir adelante. Un primer análisis lingüístico permitió encontrar como eje central del discurso las condiciones emocionales, los personajes importantes frente a su condición de discapacidad. Un segundo análisis cualitativo describe que entre lo más importante con que se encontraron fue: que no se les trataba diferente que a los demás, no se les tenía compasión, transitaron muy poco tiempo en los lugares especiales, más bien se integraron a la escuela regular

13. La incorporación en la primaria a la escuela regular, fue algo que significó mucho para ellos, especialmente porque ahí lograron beneficiarse de una relación privilegiada que les hizo sentirse la fuerza para traspasar los estigmas, ahí se encontraron y ubicaron con sujetos sin discapacidad visible y evidente con los que se relacionaron e identificaron como iguales. La escuela secundaria fue el lugar donde los SCD se volvieron cada vez más autónomos. La presencia de este personaje, acompañante o "pasador de fronteras" ayudó a construir y apoyar un ideal donde se cree en su posibilidad más que en su discapacidad.
14. La propia situación de discapacidad, su visibilidad y la cuestión emocional fueron los aspectos más comúnmente mencionados en las entrevistas "poder, hacer, ser y tener", son términos que hacen referencia al pasaje a la autonomía y al efecto de convertirse en actor y autor. El discurso tiende a demostrar que es el vínculo con otros (la alteridad) lo que les permitió construir una imagen positiva de sí
15. Con la intención de explorar los valores, creencias, obstinaciones de linajes, mandatos, promesas, se realizó el análisis cualitativo de las entrevistas. Por el contrario de lo esperado, la asistencia médico- pedagógica no fue lo más importante, sino el vínculo establecido por este actor importante.
16. Se percibió demasiada intervención sobre los cuerpos físicos para intentar recuperar la función o la estética. Casi todos los SCD pasaron en algún momento por los dispositivos pedagógicos especializados y regulares, en donde al encontrarse con sujetos sin discapacidad se someten a una dinámica común que les lleva a intentar ser como ellos.

ANEXOS

BIBLIOGRAFÍA

Référence : Nom, date, titre, maison, pays
Dans le cadre de la Cotutelle, il n'y a donc pas usages des normes recommandes par l'Université Paris III Sorbonne Nouvelle.
Référence :
Cette bibliographie comprend trois sections :

I Ouvrages, thèses et documents divers :

Esta bibliografía se presenta según las normas utilizadas en México (código APA: American Psychological Asociación)
Referencia: Nombre, fecha, título, casa, país
En el marco de la cotutela, no hay pues usos de las normas recomendados por la Universidad de París III Sorbonne Nouvelle.
Nota:
Esta bibliografía incluye tres secciones:
I Obras,
2 Tesis, seminarios, conferencias y entrevistas
3 Distintos documentos, en internet:

Obras	Referencias
• En Italiano	3
• En francés directamente	65
• Francesas traducidas en español	52
• En español directamente	119
• En Inglés traducidas al español	5
• En inglés directamente	5
TOTAL	249

II Conferencias, seminarios y entrevistas	
• Conferencias, seminarios	12
• Entrevistas con expertos	9
III Sitios de Internet	36
En Total	249
	21
	36
	306

Obras, Tesis, Artículos y Documentos Diversos

1. ALBARELLO, Luc (2004). *Devenir Practicien-Chercheur*. Comment réconcilier la recherche et la pratique sociale. Bruxelle: Éditions De Boeck Université
2. ALI, Sami (1993). *El cuerpo, el espacio y el tiempo*. Buenos aires: Amorrortu.
3. ALMEIDA, Eduardo (2005). *Accompagnement ou direction de thèse?: Vers des responsabilités partagées.* Paris: IHEAL, PARIS III: COLLEGE International en Education et Formation.
4. ALVA, Cristina; DE LA ROSA, Elidia; CLAVEL, Ana (1999). *Guía de Educación Física para docentes que laboran en el área de ciegos y débiles visuales de los niveles de preescolar y primaria.* México: SEP.
5. AMOROS, (2002). Feminismo, igualdad y diferencia. México: UNAM-CUEP
6. ANZIEU, Didier (1994). *El yo-piel.* Madrid: Biblioteca nueva.
7. ARNAIZ P.; MARTÍNEZ R. (1998).Educación infantil y deficiencia visual. Madrid: editorial CCS.
8. ARNAIZ, Pilar (2002). 10 años de Integración Educativa en España Murcia: Universidad de Murcia
9. AUCOUTURIER, B. (1995). *Encuentro de Práctica Psicomotriz, seminario teórico.* Centro Interamericano de Estudios de Seguridad Social, México. Ponencia Inédita.
10. AUCOUTURIER, B. (2000). *Théorisation du Dispositif de Formation á la Pratique Psychomotrice*, Stage international de l'ASEFOP. Portimao: ASEFOP
11. AUCOUTURIER, B. DARRAULT, I. EMPINET, J. L. (1985). *La práctica psicomotriz, reeducación y terapia.* Barcelona: Científico-Médica.
12. AUCOUTURIER, Bernard (2004). *Los fantasmas de la acción y la práctica psicomotriz. B*arcelona: Graó.
13. AUCOUTURIER, Bernard; MENDEL, Gérard (2004*). ¿Por qué los niños y las niñas se mueven tanto?. Lugar de Acción en el desarrollo psicomotor y la maduración psicológica de la infancia*. Barcelona: Graó.
14. AUGÉ, Marc (1992). *Los no lugares. Espacios del anonimato. Una antropología de la sobre modernidad.* Barcelona: Gedisa (p. 81-125)
15. AUGÉ, Marc (2001).*La vida como un relato en: Ficciones de fin del siglo*. Barcelona: Gedisa.
16. AUGÉ, Marc. (2001). Viaje y etnografía. La vida como un relato. En AUGÉ, Marc *Fricciones de fin de siglo.* Barcelona: Gedisa. Pp 55-64.
17. BALBIER; DELEUZE; DREYFUS; FRANK; GLÜCKSMANN; LEBRUN y otros (1989). *Michel Foucault filósofo.* Barcelona: Gedisa
18. BARBOT, Marie-José et CAMATARI, Giovanni (1999). *Autonomie et apprentissage. L'innovation dans a formation. Pédagogie théhorique et critique.* France: PUF.
19. BARRET, Gisèle (1991). *Pedagogía de la expresión dramática*. Québec: Recherche Expresión.
20. BARRET, Gisèle. (1990*). Fichas pedagógicas de expresión dramática.* Québec: Recherchie Expresión.
21. BASTIEN, Catherine (1999). *La letre de motivation. Paris: Librairie Générale Française*
22. BAUTISTA, R. 1993. Necesidades Educativas Especiales". Barcelona: Aljibe. En Tapia, García., 1999 op cit. P 6 Tapia, García., 1999. Guía de educación física para docentes que laboran en el área de trastornos neuromotores de los niveles preescolar y primaria. México: SEP p 6.
23. BAUTISTA, Santiago, Marco Antonio (2003). *Aspectos socioemocionales de la integración educativa de los niños ciegos.* Ponencias 2 Retos. http://www.consejo-promotor.com.mx Recuperado el 3 de Marzo de 2003.
24. BAZ, Margarita (2000). *Metáforas del cuerpo. Un estudio sobre la mejer y la danza.* México: Miguel Ángel Porrúa. Grupo editorial
25. BEATTY, Melody (1987) Ya no seas codependiente Promexa : México
26. BEAUD, Stéphane; Weber, Florence (1997) Guide de l'enquete de terrain Produire et analyser des données ethnographiques Guides Repères. PARIS XIII: La Decouvete
27. BECKER, Howard (2004). *Ecrire les sciences sociales. Commencer et terminer son article, sa these ou son livre.* Paris: Económica
28. BENGOA, (1999). *El testigo. Apuntes de la clase de un curso de historias de vida. Historias y relatos de vida: Investigación y práctica en las ciencias sociales.* Proposiciones 29, Santiago: Ediciones Sur.
29. BENJAMIN, J. (1997). Sujetos iguales, Objetos De Amor. Paidós Psicología profunda. Buenos Aires: Paidós.
30. BENOIST, Jean Marie. *Facetas de la identidad*. (1977) Extraído de: *La identidad*. Seminario interdisciplinario dirigido por Claude Levi Strauss. España: Patrel. (p.7-21)
31. BERNARD, Michel (1999). *Penser la mise a distance*. Paris: L'Harmattan Collection Éducation et formation.
32. BERTAUX, Daniel (1999).*El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades.* En *Proposiciones. Historias y relatos de vida: Investigación y práctica en las ciencias sociales.* Santiago de Chile: Ediciones Sur (p.52-70).
33. Bertaux, Daniel, (1997). Les récits de vie. Paris : Nathan Université.Cantón, V. (1997). 1+1+1 no es

igual a 3. Una propuesta de formación de docentes a partir del reconocimiento del particular. México: UPN
34. BERTELY, Busquets María.(2000) *Conociendo nuestras escuelas. Un acercamiento etnográfico a la cultura escolar.* México: Paidós.
35. BRETON LE, David (2002*). Signes d´identité. Tatouages, piercings et autres marques corporelles.* Paris :Métailié.
36. BRUMER, Jérôme. (1995). *La autobiografía y el yo. Actos de significado* Mas allá de la revolución cognitiva *Madrid: Alianza. (p.102)*
37. CABRERA, Pedro. (1999) *Guía de Educación Física para alumnos con discapacidad intelectual.* México: SEP-DGEF
38. *CAMPAGNOLLE, Sergio. (1998). La silla de ruedas y la actividad física. Educación Física Adaptada. Barcelona: Paidotribo.*
39. CANTÓN, Valentina (1997). *1+1+1 no es igual a 3. Una propuesta de formación de docentes a partir del reconocimiento del particular.* México: UPN.
40. CANTORAL URIZA, Sandra (2000). *La identidad cultural en la educación básica*. México: UPN.
41. CAPEL, Susan; LEAH, Jean. (2002). *Reflexiones sobre la educación física y sus prioridades.* Cuadernos para la actualización del maestro. México: SEP
42. CAPORALI, Luciana; ESPINOZA, Eugenia; DE VERA, Paola; POGGI, Gloria. (1998). *Memoria del 5º encuentro internacional Significaciones profundas. Material del encuentro. México: ISDAPPA.*
43. CARPE, Philippe ; Degallaix, Carine (2001). *Accompagner der formations ouvertes. Conférence de consensus. Paris : L´Harmattan.*
44. CARRETEIRO, Teresa; ENRIQUEZ, Eugène ; DE GAULEJAC Vincent; TARACENA, Elvia. (2002) Et al. Subjetividad, narración y práctica social. Perfiles latinoamericanos. Revista Latinoamericana de CIENCIAS Sociales, Sede México. 21 diciembre 2002
45. CHAVEZ, N. GODOY, B. MEJENES, A RAYMUNDO, E. (1999). *La función docente en atención a la diversidad*. Antología inédita y Material del taller. México: Coordinación Regional de Operación de los Servicios de Educación Especial Nº 3 en el D. F.
46. CIRIZA, Alejandra; FERNÄNDEZ, Estela; PRIETO, Daniel; GUTIËRREZ, Francisco. (1992). *El discurso pedagógico.* Costa Rica: Radio Nederland Training Centre.
47. COCHET, H. (2002). Complexité en formation. Défi…diversité… dérivé. Paris : L'Harmattan.
48. CORKILLE, Dorothy. (1985). *El niño Feliz.* México: Gedisa.
49. CORNELY, Alain (1986) *Ecouter. Vers l´écoute des autres et de soi-même. France: Eres.*
50. CORREA, R. en BENGOA. (1999).*La aproximación biográfica como una opción epistemológica, ética y metodológica. Historias y relatos de vida: Investigación y práctica en las ciencias sociales.* Proposiciones 29, Santiago: Ediciones Sur.
51. COVARRUBIAS, Francisco (2002). *La generación histórica del sujeto individual. Producción social de satisfactores y producción social de sujetos.* México UPN: Colección Textos 32.
52. COVARRUBIAS, Francisco (2002). *La ortopedia del yo. El hombre cosa de la sociedad capitalista.* México UPN: Colección Textos 32
53. CRIZA A.; FERNÁNDEZ E. (1992) *Aproximaciones al análisis del discurso*. En Criza A. *El discurso pedagógico*. San José Costa Rica: Colección RNTC(p.3-41).
54. CYRULNIK, Boris (2004). *Parler D´amour au bord du gouffre*. Paris : Odile Jacob.
55. DAGOGNET, Françoise (2004). *La subjectivité. Comment faire de a philosophie?.* Paris: Le Seuil, les empecheur de penser en rond.
56. DAVIS Flora (1989). *La comunicación no verbal*. México: alianza editorial.
57. DE CERTEAU, Michel (1996) *La invención de lo cotidiano 1. Artes de hacer. México:* Universidad Iberoamericana. Instituto tecnológico de estudios superiores de occidente (p.53-58)
58. DE GAULEJAC, V. 1999. L'histoire en heritage. Roman familial et trajectorie sociale. Paris : Desclée de Brouwer. Sociologíe clinique.
59. DE GAULEJAC, V.; TABOADA LEONETTI, I. (1994). *La Lutte des Places.* Paris: Desclée de Brouwer.
60. DE GAULEJAC, Vincent. (1987). La Névrose de clase. Trajectoire sociale et conflits d'identité. Paris: Hommes & groupes.
61. DE GAULEJAC, Vincent. (1994). *Historias de vida y la sociología clínica*. En MARTÍNEZ I.; VÁZQUEZ B. *La socialización en la escuela y la integración de las minorías*. Madrid: Fundación Infancia y Aprendizaje. (p.97-109)
62. DE GAULEJAC, Vincent. (1999). *El irreductible social y el irreductible psíquico.* Conferencia transcrita.
63. DE GAULEJAC, Vincent. (2002). *Identidad del investigador y trayectoria socio-ideológica.* Seminario Inédito. México: Universidad Pedagógica Nacional.
64. DE GAULEJAC, Vincent. (2002). *Las relaciones entre la sociología y la psicología: el irreductible social y el irreductible psíquico* Conferencia. Apunte del autor. México: Instituto de Investigación Dr. José Ma. Luis Mora.
65. DE GAULEJAC, Vincent. (2005). *La société malade de la gestion. Idéologie gestionnaire, pouvoir*

managérial et harcèlement social. Paris : Seuil
66. DE GAULEJAC, Vincent, Susana Rodríguez Marquez, Elvia Taracena Ruiz. (2005) Historia de vida. Psicoanálisis y sociología clínica. Querétaro: Universidad autónoma de Querétaro.
67. DE VERA D´ARAGONA, Paola (1986). *Curarsi danzando. Il movimento come psicoterapia.* Riza trimestrale di scienza dell´uomo Nº 13 Ottobre 1986
68. DE VERA D´ARAGONA, Paola (1986). *Dance/movement therapy.autoconscenza : la via del corpo.* Riza trimestrale di scienza dell´uomo Nº 13 Ottobre 1986
69. DE VERA D´ARAGONA, Paola (1994).*Dance/movement therapy. Corpo ed emozioni : incontrare se stessi danzando* Riza trimestrale di scienza dell´uomo novembre1994).
70. DETREZ, Christine (2002*). La construction sociale du corps.* Paris: Seuil.
71. DGEF-DEE (1999-2000). *Curso de actualización para docentes que atienden a niños con necesidades educativas especiales*. Apuntes inéditos.
72. DICCIONARIO DE LA LENGUA ESPAÑOLA (2002) Vigésima segunda edición http://www.rae.es/
73. DOLTO, Françoise (1998). *El niño y la familia. Desarrollo emocional y entorno familiar.* España: Paidós. (pp.11-56, 93-136)
74. DOLTO, Françoise (1984). *La imagen inconsciente del cuerpo*. España: Paidós. (pp.11-56, 93-136).
75. DOLTO, Françoise (1998). Lo femenino. Artículos y conferencias. Edición establecida por DJÉRIBI, KOUKI. Buenos Aires: Paidós.
76. DUBAR, Claude (2000). *La crise des identités. L´interprétation d´une mutation.* France : Presses Universitaires de France.
77. DUBET, François (2000). *Les Inégalités multipliées.* France : L´aube.
78. DUCCIO, Demetrio (1999) *Escribirse la autobiografía como curación del mismo.* Barcelona: Paidós
79. DUCCIO, Demetrio (1999). Edad adulta y espacios para uno mismo. La íntima tregua del yo tejedor. En DUCCIO, Demetrio, *Escribirse, La autobiografía como curación de uno mismo.* Barcelona: Paidós. Pp 23-41.
80. DUCCIO, Demetrio (1999). *El tiempo y los mitos* en: Demetrio Duccio *Escribirse. La autobiografía como curación de uno mismo.* Barcelona: Paidós (p.73-82)
81. Durán, Fray Diego de (1967). Historia de las Indias de Nueva España e Islas de Tierra Firme, ed. Angel Mª Garibay K., Porrúa: México.Tomo II Cap. LXVII.
82. EHRENBERG Alain.(2001). La fatigue d'être soi Dépression et société Poche Odile Jacob, numéro 27.Paris: Odile Jacob
83. ELIACHEFF, Caroline (1994). *El cuerpo y la palabra. Ser psicoanalista con los más pequeños.* Buenos Aires: Nueva visión
84. ELIZONDO, Aurora (1999).*Las trampas de la identidad en un mundo de mujeres.* México: Itaca (213 pp.)
85. ELIZONDO, Aurora; GOSH, Rathna; TARROW, Norma (2002). *Valores y formación docente: una perspectiva interregional. México, Canadá y Estados Unidos.* México: UPN.
86. ELLIOTTT, A., (1995). Teoría social y psicoanálisis en transición. Sujeto y sociedad de Freud a Kristeva Buenos Aires
87. ENRIQUEZ, Eugène (1983). *Connaissance de l`Inconscient. De la horde à l'État. Essai de psychanalyse du lien social*. France: Gallimard.
88. ESPINOZA, E. DUEÑAS, A.; SÁNCHEZ, S; VASQUES, A. (1990). Diplomado En psicomotricidad. Material de trabajo y Antología. México: Universidad Intercontinental.
89. ESPINOZA, E.; Fuentes Urióstegui T. (1986). *Propuesta para tratamiento de alteraciones mentales más frecuentes en el niño preescolar*. Tesis de Licenciatura en Educación Física. México: SEP-ESEF
90. ESPINOZA, Eugenia (1999-2001). *Detección de necesidades de asesoría para los profesores de educación física que atienden niños con necesidades educativas especiales, Delegación Azcapotzalco, D. F.* Estudio Exploratorio, informe inédito México: SEP-DGEF.
91. ESTRADA, Lauro (2003) Ciclo vital de la familia. México: Grijalbo
92. EVANS, J.; ILFELD, E. (1992). *Un buen principio. La paternidad en la infancia temprana.* México: Trillas.
93. FLORES, Víctor H. (2002) Boletín ORPISPCD Marzo 2002 México: Oficina de representación para la promoción e integración social para personas con discapacidad. Presidencia de la República.
94. FLORES, Víctor H.; FRENK, Julio; IBARRA, Luis G.; LEVY, Santiago; ROARO, Benjamín; ARANDA, Ana T. (2001). *Programa de Acción para la Prevención y Rehabilitación de Discapacidades Prever-Dis. Programa Nacional de Salud. México: Secretaría de Salud.*
95. FOUCAULT *(1996). Las redes del poder.* Colección mínima (P.6-30) Editorial Almagesto.
96. FOUCAULT, M. (1970). *El orden del discurso. Barcelona: Grafos S.A.*
97. Foucault, M. (1970). *La arqueología del saber.* México: siglo XXI.
98. FOUCAULT, M. (1966). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*.México: siglo XXI
99. FOUCAULT, M.(1976). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. México: siglo XXI.
100. FOUCAULT, M. (2000). *Los anormales*. México: Fondo de cultura económica.

101. FOUCAULT, Michel. (1984). *Historia de la sexualidad. Nº 2º El uso de los placeres; 3ª la inquietud de sí* México: siglo XXI
102. FOUCAULT, Michel. (1997). *Historia de la sexualidad. Nº 1 La voluntad del saber;* México: siglo XXI
103. FOUCAULT, Michel. (1997). *Historia de la sexualidad. Nº 3 la inquietud de sí* México: siglo XXI.
104. FOUCAULT, Michel. (2000). *Defensores de la sociedad.* México: Fondo de cultura económica.
105. FREUD Sigmond; JUNG Carl. (1978). *Correspondencia.* Madrid: Taurus (p. 7-30)
106. GARCÍA G. I.; ESCALANTE H. I.; ESCANDÓN H. I.; FERNÁNDEZ T. L. G.; MUSTRI D. A.; PUGA V. I.; (2000). *La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias*. Nº 1. México : SEP
107. GARCÍA R.; OLIVA A. (2002). *Las nueva tecnologías en la enseñanza específica de los ciegos. Tiflología* ONCE/ EUFPUA Edutec. Garoli WB. es. Fx.96/5903464.
108. GARCÍA, Ma. Inés (2002). *Foucault y el poder*. México : UAMX.
109. GARCIAPELAYO Ramón ((1972). *El pequeño Larousse en color.* Paris: Ediciones Larousse.
110. GARDOU, Ch. (1999) Connaître le handicap reconnaître la personne. Paris: Eres
111. GEARHEART, B.R. (1987). Incapacidades para el aprendizaje. México : Manual moderno (p 2-20) . Extraído de : UNAM ENEP Iztacala Antología. Educación especial y rehabilitación. Volumen II
112. GOFFMAN, Irving. (2001) *Estigma. La identidad deteriorada.* Buenos Aires: Amorrortu.
113. GONZÁLEZ, Francisco (2003). *Una Historia del cuerpo humano. Extraído de la revista: Letras libres*. México. Año IV No.49. (p. 12-19). *El cuerpo y sus metamorfosis*
114. GRASSO, Alicia. (2001). *El aprendizaje no resuelto en la Educación Física. La Corporeidad.* Buenos Aires: Novedades Educativas.
115. GRAWITZ, Madeleine (1993). *Méthodes des sciences sociales.* Paris: Précis Dalloz.
116. GRIM, Olivier R. (2000). Du monstre a l'enfant. Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité. Préface de RAPOPORT, Danielle. Paris: éditions du CTNERHI.pp11-29
117. GRIM, Olivier R.; HERROU, Cécile; KORFF-SAUSSE, Simone; STIKER, Henri- Jacques (2001). *Quelques figures cachées de la Monstruosité.* Paris: CTNERHI.
118. GUAJARDO, E. (1993-97). *Cuadernos de Integración Educativa : Nº 1 Proyecto General para la Educación especial en México ;* Nº 2 Art. 41 comentado de la ley general de educación; Nº 3 Declaración de Salamanca de principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales; Nº 4 Unidad de servicios de apoyo a la educación regular (USAER); Nº 5 La Integración Educativa como fundamento de la Calidad del Sistema de la Educación Básica para Todos ; Nº 6 Proyecto General de Educación Especial Pautas de Organización; Nº 7 Declaración de la conferencia Nacional. Atención educativa a menores con necesidades educativas especiales. Equidad para la diversidad. México: D.E.E./ SEP.
119. *GUAJARDO, E. (1994). Cuaderno de Integración Educativa Nº 3 Declaración de Salamanca de principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales. La integración educativa como fundamento de la calidad del sistema de éducation básica para todos. México: D .G. Éducation Especial,- SEP*
120. GUAJARDO, E. 1993-97. Cuadernos de Integración Educativa Nº: 2, Art. 41 comentado de la ley general de éducation.; 3, Declaración de Salamanca de principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales; 4, Unidad de servicios de apoyo a la éducation regular (USAER); 7 Declaración de la conferencia Nacional. Atención educativa a menores con necesidades educativas especiales. Equidad para la diversidad. México: SEP
121. GUESLIN, André (2004). *Les gens de rien. Une histoire de la grande pauvreté dans la France du XXe siècle*. Paris : Fayard.
122. GUEVARA, Gilberto (compilador). (1992). *La catástrofe silenciosa.* México: Fondo de cultura económica.
123. GUIONNET, Chistine ; Neveu Erik. (2004). *Féminins/ Masculins. Sociologie du genre.* Paris : Armand Colin.
124. *GUTIERREZ, María Cristina. (2000). La socialización y la afectividad en el niño con necesidades educativas especiales. Curo de actualización. Material inédito México: SEP- Dirección General de Educación Especial.*
125. HÉRITIER, Françoise. (1996). *Masculin/ feminin. La pensée de la différence. Paris : Odile Jacob.*
126. HERITIER, Françoise; Xanthakou, Margarita (2004). *Corps et affects.* Paris : Odile Jacob.
127. HERNÁNDEZ, Rodríguez, Jané, Gres. (1984). Actividad Física Adaptada. El juego y los alumnos con discapacidad. Barcelona: PaidoTribo. P5
128. HONORE, Bernard (1992). *Vers l´oeuvre de formation.* Paris: L´harmattan.
129. HUBERMAN, Michael; Miles Matthew (1991). *Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes*. Belgique: De Boeck Université.
130. HUOT, Hervé. *El ideal del sujeto y el superyo en: Del sujeto en la imagen. Un a teoría del ojo en la obra de Freud.* Ed (p. 170-183
131. IMBERT, Francis (1985). *Pour une praxis pédagogique.* France: Collection Matrice.
132. INSTITUTO POLITÉCNICO NACIONAL. Centro de Investigación y de Estudios Avanzados. (1989). *Supuestos en la Identidad del Maestro: Materiales para la Discusión.* Colaboradores. Remedi A. E.;

Landesmann M; Aristri P.; Castañeda A.; Edwars V. México: IPN.
133. JACOBO, Villa. (1998). Sujeto, educación especial e integración. México: UNAM- UABC.
134. JACOBO, Z.; VILLA, M. A.; LUNA, E. (2000). *Sujeto, educación especial e integración*. *Historia problemas y perspectivas*. Tomo III (pp.57-70) Tomo IV y V. México: UNAM ENEP Iztacala.
135. JACOBO, Zardel; FLORES, A; VIDALES, A. ; YRÍZAR, H.(1999). *El sujeto y su Odisea. México : UNAM ENEP Iztacala (pp.97-111/261-267/309-322)*
136. JIMENEZ M. P. ; VILA S. M. (1999). *De educación especial a educación en la diversidad.* España : Aljibe
137. JONES, Russel A.(2000). *Méthodes de Recherche en Sciences Humaines.* Paris, Bruxelles: DeBoeck & Larcier S.A.
138. KRISTEVA, Julia (2000). *La vida es un relato. 1. Hannah Arendt.* En KRISTEVA, Julia *El genio femenino.* Buenos Aires: Paidós. (p.22-118).
139. LACAN, Jacques. *El lazo especular. El yo especular según* Cfr. Lacan. Seminario: los escritos técnicos de Freud. (p.93-101)
140. LACLAU, E. (1996). *Emancipación y diferencia.* Cap: Universalismo, particularismo y cuestión de identidad. Buenos Aires: Ariel. (p.48)
141. Laclau, E. Nuevas reflexiones sobre la revolución de nuestro tiempo. Buenos Aires: Nueva visión.
142. LADMIRAL, Jean-René. LIPIANSKY Edmond Marc (1989). La communication interculturelle. Bibliothèque européenne des sciences de l'éducation
143. Lainé, Alex, (1998). Faire de sa vie une histoire. Théories et pratiques de l'histoire de vie en formation. Paris : Desclée de Brouwer, Sociologie clinique
144. Landry, P. (2001). Formación. Autoformación en medios automatizados. Seminario
145. LAPIERRE A.; AUCOUTURIER, B. (1985). *Simbología del Movimiento. Psicomotricidad y Educación.* Barcelona: Cinético-Médica.
146. LAPIERRE, André (1997). *Psicoanálisis y análisis corporal de la relación.* Bilbao : Desclée.
147. LAPIERRE, André; AUCOUTURIER, Bernard. (1980). *El cuerpo y el inconciente en Educación y Terapia.* Barcelona: Científico-Médica.
148. LAPLANTINE, F. (1996). *La description ethnopgraphique.* Paris: Nathan.
149. LAROUSSE (1979), *Larousse de Poche. Dictionnaire des noms communs, des normes propres. Précis de grammaire.* Paris : Librairie Larousse
150. LAROUSSE (2000). *Diccionario Enciclopédico Multimedia*. México : Larousse
151. LE BOT, Jean-Michel (2002) *Aux Fondements du "Lien Social"*. Paris : L'Harmattan.
152. LE BOULCH, (1978). Hacia una ciencia del movimiento humano. Buenos Aires: Paidós.
153. LE BRETON, David. (1992). La sociologie du corps. Paris : Presses Universitaires de France. Que sais je?
154. LEBOVICI, Serge (1988). El lactante, su madre y el psicoanálisis. Buenos Aires: Amourrortu.
155. LECHUGA, G. (2002). Notas inéditas del Seminario Historiaa de la sexualidad en Michel Foucault. México: UAMX.
156. LEGAY, Jean-Marie (1997). *L'expérience et le modèle. Un discours sur la méthode. France:* IRNA Ediions
157. LEVIN, Esteban (2003). *Discapacidad Clínica y de Educación. Los niños del otro espejo.* Buenos Aires: Nueva visión.
158. LEWEN, Alexander(1985). *El lenguaje del cuerpo. Dinámica física de la estructura del carácter.* Barcelona : Herder.
159. LIMON, M; GONZALEZ, Benjamín; BASTERIS, Luis Fernando; MORALES, Benjamín. (1998) Prontuario estadístico. Inicio de cursos 1998-1999. Educación Especial. México: SEP- SSEDF-DGPP. Dirección de estadística.
160. LOHER-GOUPIL, Arlette (2003). *Autonomie et handicap moteur. Représentation et accompagnements.* France : Chronique sociale
161. LÓPEZ-MELERO, MIGUEL (2000). Elogio por la diferencia y la lucha contra las desigualddades. Del homo sapiens sapiens al homo amantis. En Jacobo, Villa, Luna. Sujeto, educación especial e integración. *Historia problemas y perspectivas*. Tomo III (pp.57-70) Tomo IV y V. México: UNAM ENEP Iztacala.
162. LÓPEZ-MELERO, Miguel; GUERRERO, José Francisco. (1996) Lecturas sobre integración escolar y social. Barcelona: Paidós
163. LUS, María Angélica.(1997). De la integración escolar a la escuela integradora. Buenos Aires: Paidós.
164. MAALOUF, Amin. (1998). Les Identités meurtrières. Grasset & Fasquelle. Le livre de poche.
165. MACHADO, Roberto (1990).*Arqueología y epistemología en M. Foucault* Barcelona: Gedisa. Serie CLA de MA.
166. MAIGRE, DESTROOPER. (1979). La Educación psicomotora. Madrid: Morata.
167. MANNONI, Maud (1967). *El niño, su enfermedad y los otros.* Buenos Aires: Paidós.
168. MANNONI, Maud (1984). *La educación imposible. México: siglo XXI*
169. MANNONI, Maud (2001). *La primera entrevista con el psicoanalista*. Barcelona: Gedisa.

170. *MARTÍNEZ, Isabel; VÁZQUEZ-Brofman (1999). La socialización en la escuela y la integración de las minorías en De Gaulejac V. en Historias de vida y la sociología clínica. [Revista]. Temas Sociales. Santiago de Chile : Ediciones SUR, V. 23, mayo, 1999; 1ª edición*
171. MARTY, François (2004). *Ce que souffrir veut dire*. France : champs libres.
172. MENDEL, G. (1994) Le dispositif institutionnelle á l'ASEFOPP. Stage Belgique: AsEEFoPP
173. MENDEL, Gérard (1973). *La sociedad no es una familia*. *Del psicoanálisis al sociopsicoanálisis.* Buenos Aires : Paidós
174. MENDEL, Gérard (1974). *Sociopsicoanálisis 1.* Buenos Aires : Amorrortu.
175. MENDEL, Gérard (1974). *Sociopsicoanálisis 2* . Buenos Aires : Amorrortu.
176. MENDEL, Gérard (1990). *El psicoanálisis revisado.* México : Siglo XXi.
177. MERINO, Ma. Carmen (2000). *La construcción de la identidad en la adolescencia: Estudiantes de Bachillerato.* Cuaderno de resúmenes Doctorado en Educación. Tesis doctoral. México Universidad Iberoamericana.
178. MINISTERE EDUCATION NATIONALE (2001). *Guide Pour la Scolarisation des enfants et adolescents handicapés.* Paris : De l´enseignement scolaire.
179. MOLINER, María (1990) *Diccionario de uso del español.* Madrid: Gredos.
180. MONTERO, Susana A (2002) *La construcción simbólica de las identidades sociales. Un análisis a través de la literatura mexicana del siglo XiX.* México : Plaza Valdéz S.A. de C.V.
181. MORALES, G. *Cromosoma 47*. El despertador S.A. de C. V. México. Año 5 Nº226.
182. MORIN Edgar (2001). La *méthode. 5. L´humanité de l´ humanité. L´identité humaine*. Paris: Éditions du seuil
183. *MORTOY, G.; PEREYRA, G. (2002). Integración Laboral de jóvenes ciegos y de Baja Visión en Uruguay: Centro de rehabilitación para personas ciegas. Montevideo: Uruguay*
184. NAVIA, (2005). L'autoformation Et La Formation Des Enseignants Du Primaire Au Mexique. Thèse Doctoral. Université Paris IiI L'Institut des Hautes Études de l'Amérique Latine Universidad Autónoma Del Estado De Morelos, Instituto de Ciencias de la Educación. Paris-México.
185. *ORPISPCD*, Oficina de representación para la promoción e integración social para personas con discapacidad (2000). *Boletín ORPISPCD informa.* México: Presidencia de la República.
186. ORTIZ, G. M. (1995). *Las personas con necesidades educativas especiales. Evolución histórica del concepto*. En Verdugo; M.A. (1995). *Personas con discapacidad Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitatorias.* España: Siglo XXI (p 37-78). Extraído de UNAM Antología ENEP Iztacala Educación especial y rehabilitación Volumen 1.
187. PÉREZ, A.I. (1998). *La cultura escolar en la sociedad neoliberal.* Madrid: Ediciones Morata.
188. PICHÓN RIVIERE (1983). El proceso grupal Del psicoanálisis a la psicología social (I) Buenos Aires: Nueva Visión.
189. PICHON-RIVIÈRE, Enrique (1985). *Teoría del vínculo.* Buenos Aires: Nueva Visión.
190. PINEAU, Gaston (1978) *Les possibles de l'autoformation*. Francia : Education Permanente. (pp. 17-30)
191. PINEAU, Gaston (1998). *Accompagnements et histoire de vie*. Paris : L´Harmattan.
192. PIÑA CHAN, Román (1948). *Breve estudio sobre los funerales de Zaina Campeche.* Cuaderno No.7 Gobierno del Estado. Museo arqueológico, etnográfico e histórico Campeche 1948. (p. 49)
193. PIÑA, Carlos. (1999). *Tiempo y memoria. Sobre los artificios del relato autobiográfico.* En *Proposiciones. Historias y relatos de vida: Investigación y práctica en las ciencias sociales.* Santiago de Chile: Ediciones Sur. (p.75-79)
194. PIRET, A,. NIZET; J. BOURGEOIS, E. (1996) *L'analyse structurale. Une méthode d'analyse de contenu pour les sciences humaines.* Bruxelles : De Boeck Université.
195. PODER EJECUTIVO FEDERAL (1995). Plan nacional de desarrollo 1995-2000. México: SHCP
196. POIZAT, Denis.(2004). Education et Handicap. D'une pensée territoire à une pensée monde. Connaisances de l'éducation LYON :Eres. Pp 10-54
197. PONIATOWSKA, Elena; BRIMMER, Gabriela. (1979). *Gaby Brimmer*. México : Grijalbo
198. PORRAS VALLEJO, Ramón. (1998). *Una escuela para la integración educativa. Una alternativa al modelo tradicional.* Sevilla: Gráfidos.
199. PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA. (2004). *Cuarto Informe de Gobierno*. México.
200. PUY COSTA, Mariano (1949). Langenscheidt. *Diccionario Moderno, Francés- Español. Español-Francés.* Barcelona: Oceano.
201. QUIVY, Raymond; VAN CAMPENHOUDT, Luc. (1995). *Manuel de recherche en sciences sociales.* Paris: Dound.
202. RAMOS, Francisco. (1979). Introducción a la Práctica de la Educación Psicomotriz. Fundamentos Teóricos y Prácticos de la Psicomotricidad. Madrid: Pablo del Río editor.
203. RAPAPORT, Danielle (2000). *Du monstre á l´enfant. Anthropologie et Psychanalyse de L´Infirmité.* Paris: Ctnerhi.
204. RECHERCHES. (2004). *Une théorie sociologique générale est elle pensable ? De la science social. Semestrielle No. 24 Second semestre.* Paris : La découverte Mauss.
205. REMEDI, Eduardo; LANDESMANN, Monique; ARISTI, Patricia; CASTAÑEDA, Adelina; EDWARS,

Verónica. (1989). *Supuestos en la identidad del maestro: Materiales de discusión. Documentos DIE. México: Departamento de Investigaciones Educativas CINVESTAV- IPN*
206. REY, Alain. Le Robert. Dictionnaire Historique de la langue Française. ROBERT: Paris 1992.
207. RHEAUME, Jacques (1999). La aproximación clínica en las Ciencia Humanas. En *Proposiciones. Historias y relatos de vida: Investigación y práctica en las ciencias sociales.* Santiago de Chile: Ediciones Sur.(p. 122-127).
208. RICOEUR, P.(1996). El sí mismo como otro. México: Siglo XXI
209. ROBERT, Paul. (1990) *Dictionnaire alphabétique et analogique de la Langue Française.* Paris: 2171pp.
210. RODRÍGUEZ GÓMEZ, Gregorio : GIL FLORES, Javier (1999). Metodología de la investigación cualitativa. Ediciones Aljibe, Granada.
211. ROSSET, Clément, (1999). *Loin de moi. Étude sur l'identité. Paris: Les éditions de minuit.*
212. RUÍZ Ávila D. (2004) *El análisis de discurso, un campo interdisciplinario.* Material inédito del seminario y antología. México: UPN
213. RUÍZ Ávila D. (2004) *Metáforas y metonimias*. En el discurso autobiográfico. México: UPN
214. RUIZ, Dalia (2002) *Cuéntame tu vida. Compendio de discursos autobiográficos. México: UPN Colección textos*.
215. RUIZ, Dalia (2003). *Tejiendo discursos se tejen sombreros. Identidad y práctica discursiva. Tomo I y II México: UPN Colección textos.*
216. RUIZ-SOTO, Alfonso. (2001). *Semiología de la vida cotidiana.* Seminario. México: Centro Cultural Polanco.
217. SALOMON, Christian (2004). *Les Métaphores du corps*. Paris : L´harmattan
218. SARTRE, Jean Paul (1994). *El existencialismo es un Humanismo.* México: Quinto sol.
219. SECRETARÍA DE SALUD. (2001-2006). Programa de acción para la Prevención y Rehabilitación de Discapacitados PreveR-Dis. México: S.S.
220. SEN, Amartya (2002*). La otra gente más allá de la identidad*. En: fanatismos de la identidad. México: Revista Letras libres. Año III Nº 34 (p. 12-20).
221. SEP (1993). *Ley General de Educación*. México: SEP-SNTE
222. SEP (1998-1999). Prontuario estadístico inicio de cursos. Nº 2 Educación especial. México: SEP.
223. SEP (1999). *Guía de Educación Física para alumnos con discapacidad Intelectual.* México: SEP.
224. SEP (1999). Padres e hijos con necesidades especiales. Sí para nuestros hijos. Guía para padres, Módulo 3. México: SEP
225. SEP; UPN (1994). *Diversidad en la educación. Encuentro educación y diversidad cultural el reto ante la globalización.* México : SEP UPN
226. SHILDER , P.(1989). La imagen y apariencia del cuerpo humano. Buenos Aires: Paidós
227. Jacques Schlanger (1983) L'Activité théorique Paris :Vrin
228. STIKER, Henri-Jacques (1997). *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod.
229. STUBBS, Michael. ((1987). Análisis del discurso. Análisis Sociolingüístico del Lenguaje Natural. Madrid: Alianza Editorial.
230. TAPIA, Rosa Ma.; GARCíA, Yolanda (1999). *Guía de Educación Física para docentes que laboran en el área de trastornos neuromotores de los niveles de preescolar y primaria.* México: SEP.
231. TARACENA, Elvia. (2002). *Seminario de investigación cualitativa.* México: UNAM FES. Iztacala.
232. TARACENA, Elvia. (2007). Problemas sociales de salud y educación. Un enfoque cualitativo de investigación. México: UNAM FES. Iztacala
233. TORRES, Rosa Ma. (2002) *El relato de la vida: biografía, autobiografía e historias de vida. Seminario inédito del doctorado en educación. México: UPN. Agosto de 2002.*
234. TORRES, Rosa Ma. (2003) *Interpretación y análisis en la perspectiva biográfica.* Material inédito para el seminario y antología. México, UPN.
235. TOURAINE, Alain (1994) *Crítica a la Modernidad.* México: Fondo de Cultura Económica.
236. TOURAINE, Alain (1994). *¿Qué es la democracia?* México: Fondo de cultura económica.
237. TOURAINE, Alain (1997). *¿Podemos vivir juntos?* México: Fondo de cultura económica.
238. TOURAINE, Alain (1998). *Igualdad y Diversidad*. *Las nuevas Tareas de la democracia*. México: Fondo de Cultura Económica.
239. UNIVERSITE PARIS III-SORBONNE NOUVELLE (2002). *Guide de presentation d'une these a l'usage du candidat au doctorat.* Ministere de Jeunesse de l'education nationale et de la recherche
240. VAN DER MAREN, Jean-Marie (1996).*Méthodes de recherche pour l'éducation. Méthodes en ciences humainees. Bruxelles: De Boeck Université*.
241. VARELA Y ÁLVAREZ-Uría. (1985). *Un prólogo a Michel Foucault. Saber y Verdad. Genealogía del poder* Madrid: las ediciones de la piqueta.
242. VERY SPECIAL ARTS MÉXICO A. C. (2002) *Memoria del cuarto congreso internacional*. Unidos con la discapacidad 13 al 15 de marzo de 2002. México: Very Special Arts México A.C.
243. VILLALPANDO, J. M. (2000). *La pedagogía en acción.* México: extraído de la Revista mexicana d pedagogía Año XII Nº 56
244. WINNICOTT, D.W. (1990). *Los bebés y su madres*. México: Paidós (p. 106)

245. WINNICOTT. (1972) Le processus de maturation chez l'enfant Payot: Paris
246. WOLTON, D. (1999) Le dispositif. Entre le usage et le concept. Hermes25 Cognition, communication, politique. Paris: CNRS Editions.
247. WOODS, P. (1995). La escuela por dentro. La etnografía en la investigación educativa. Temas de éducation. Barcelona: Piados.
248. YRIZAR, Helena (1987). *El analiticón. Psicoanálisis con niños.* Barcelona : Correo/Paradiso.
249. YUREN, M. T.; ELIZONDO, A. (2003) L'autoformation est-elle oubli d'autrui? Un regard philosophique sur la question. En B. Albero, *Autoformation et enseignemet supérieur*, Hermes Science Publications, Francia. (pp.79-89).
250. YURÉN, María Teresa. (1999) *Formación, horizontes al quehacer académico. Reflexiones filosóficas-pedagógicas.* México: UPN
251. YURÉN, María Teresa; ELIZONDO A. (2002-2003). *Seminario de investigación interinstitucional franco mexicano.* Inédito México: UPN-UAEM-Paris III.
252. ZARCA, B., "*Ideologie et ethos de classe*", p. 42..
253. Ecker, Howard S. (2004) Écrire les sciences sociales. Commencer et terminer son article, sa thèse ou son livre Paris: Economica
254. Ecker, Howard S. (2004) Écrire les sciences sociales. Commencer et terminer son article, sa thèse ou son livre Paris: Economica
255. Vigour, Cécile. (2005) La comparación dans les sciences sociales. Pratiques et méthodes. Paris: La decouverte
256. Guibert Joël, Guy Jumel. (1997) Méthodologie des pratiques de terrain en sciences humaines et sociales.Paris: Armand Colin
257. Wieviorka Michel (2001) La différence. Paris: Ballano
258. Lahire Bernard (1998) L'home pluriel. Les resorts de l'action Essais & recherches Paris:Nathan
259. Kaufmann Jean Claude (2004) L'invention de soi Une théorie de l'identité Paris: Armand Colin

Conferencias Y Seminarios Inéditos

1. AUCOUTURIER, B. et Al. (1999). L'expressivite motrice- un modele d'intervention chez l'enfant. Documents de l' stage international de l'ASEFOP. Belgique: Association Européenne des Écoles de Formation á la Pratique Psychomotrice. A.S.B.L. ASEFOP
2. DE GAULEJAC, V. (2002). Las relaciones entre la sociología y psicología: el irreductible social y el irreductible psíquico. Conferencia, apunte del autor. México, Instituto de Investigación Dr. J. M L. Mora.
3. DE GAULEJAC, V. 2002. Identidad del investigador y trayectoria socio-ideológica. Seminario Inédito. México: Universidad Pedagógica Nacional.
4. DE GAULEJAC, V. 2002. Las relaciones entre la sociología y la psicología: el irreductible social y el irreductible psíquico. Conferencia. Apunte del autor. México: Instituto de Investigación Dr. José Ma. Luis Mora.
5. DGEF-DEE (1999-2000). Curso de actualización para docentes que atienden a niños con necesidades educativas especiales. Apuntes inéditos
6. ELIZONDO, A. (2000-2002). Seminarios de Imaginario social y narraciones biográficas; Subjetividad, identidad y narratividad. Antología y Apuntes inéditos, México: UPN
7. ESPINOZA, E (1999-2001). Detección de necesidades de asesoría para los profesores de éducation física que atienden niños con necesidades educativas especiales, Delegación Azcapotzalco, D.F. Estudio Exploratorio, informe inédito México: SEP-DGEF.
8. FLORES, 2002. Memoria del cuarto congreso internacional. Unidos con la discapacidad 13 al 15 de marzo de 2002. México: Very Special Arts México A.C.
9. Franco Mexicano de Investigación. Inédito, México: UPN
10. LANDRY, P. (2001). Formación. Autoformación en medios automatizados. Seminario Franco Mexicano de Investigación. Inédito, México: UPN.
11. RUIZ, A. (2001). Semiología de la vida cotidiana. Seminario. México: Centro Cultural Polanco
12. YUREN, MT, Elizondo, A. Et. al. Seminario de investigación interinstitucional franco mexicano. Inédito México: UPN-UAEM-Paris III.

Sitios En Internet

1. ARARU. www.araru.com/tele/tele.htlm
2. BARRIER BREAKERS. Breaking the Barriers of Poverty, Discrimination, and Bureaucracy http://www12.inetba.com/barrierbreakers/whatpass.ivnu Banner designed by Francoise Frigola, an artist with a disability in California http://www.pe.net/~franou
3. BOLDUC Mario (1995), Les Enjeux Politiques Et Sociaux D'une Révision En Profondeur De La Cidih Et De L'introduction Des Facteurs Environnementaux Communication au Colloque sur les déterminants

environnementaux de la participation sociale, 21-22 septembre 1995, Québec. Revue Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, 8(3) :55-60, 1996.http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/processus_de_revision2.html

4. COMITATO GENITORE VALLE STURA (2003) Palasport per i disabili http://comgenvstura.altervista.org/notizie.htm
5. COMITATO GENITORE VALLE STURA (2003) Palasport per i disabili http://comgenvstura.altervista.org/notizie.htm
6. CONSEJO-PROMOTOR. *Aspectos Socioemocionales de la Integración educativa de NCNE*. Recuperado el 13 de Septiembre del 2004. http://wwwconsejo-promotor.com.mx/educación/ponencia/2retos-/ms-1htm 03-03-2003.
7. DALLARI, Giovanna Vittoria Bozza Bologna Regione Emilia Romagna. Bozza Bologna. http://www.arsap.net/memp/materiali/esclusione_sociale.htm. Recherche fait le 23mai 05 mots clés: italy+ handicap+ formazione+ educazione+ identita
8. FONDO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD http://www.fonadis.cl/index.php?seccion=14&PHPSESSID=72b6e2307373e48070e9d6367d0e6a65
9. GARDOU, CH. ISPEF- Recherches. Laboratoire de recherche «situations de handicap, éducation e social » http://crhes.free.fr/cactivites.htm Recherche fait le 02/03/2005.
10. GARDOU, CH. *Laboratoire de recherche «situations de handicap, éducation e social »* Lyon: ISPEF-Recherches. Recherche fait le 02/09/2005.http://crhes.free.fr/cactivites.htm
11. GARDOU, Charles et KRISTEVA, J. (2004). *Handicap, sensibiliser, informer, former". Article paru dans l'édition du 16.10.04. Paris: Revue Réliance. www.edition-eres.com*
12. GUTIERREZ Emmanuelle Aplicación a Internet de la terminología propuesta por la CIDDM. www.sidar.org/recur/desdi/pau/ciddm.php Fundación Sidar - Acceso Universal. Recherche faite le 18 jun 2005.
13. HEUMANN, Judy: La historia internacional del Movimiento de Vida Independiente www.independentliving.org/docs2/ils99sp.html Recherche fait le 30 avril 2005
14. HOFSTEIN, Francis. (2005), L'amour du corps. Paris: Odile Jacob recherche fait le 23 mai 2005 http://www.fnac.com/Shelf/article.asp?PRID=1624938&OrderInSession=1&Mn=3&SID=702377e8-f706-2823-0461-7d69c357cd3d&TTL=250520051715&Origin=FnacFR&Ra=-1&To=0&Nu=1&UID=1ADEB2A51-20B0-E995-D059-F60C1C0A4E73&Fr=0
15. JIMÉNEZ, M. T.; GONZÁLEZ, P; MARTÍN, J. M. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud (CIF) 2001. http://dialnet.unirioja.es/servlet/
16. Las Naciones Unidas y las personas con discapacidad - Los primeros cincuenta años http://www.un.org/spanish/esa/social/enable/dis50y80.htm
17. LE 1ER JOB SPEED Dating, organisé par L'ADAPT et Emailjob, a connu un vrai succès le 28 avril 04 à l'Espace « Étoile – Saint Honoré » à Paris. http://www.handirect.fr/acces_themes/article.php?cat=2.5.0.0&art=375
18. LÉGERON, Patrick (1998) La Peur des autres. Trac, timidité, phobie sociale. Odile Jacob. Recherche fait le 31 mars 2005, http://www.odilejacob.fr/catalogue
19. LUTTWAK, Edward N (2002) Le Grand Livre de la stratégie. De la paix et de la guerre. Traduit de l'anglais (États-Unis) par Michel Bessières.Paris : Odile Jacob. Recherche fait le 31 mars 2005, http://www.odilejacob.fr/catalogue
20. MARASCO, Layana ( ). *Relatos de vida. México: Asociación post polio litaffac. A.C.* http:// www.postpoliolitaff/com.mx Extraído el 15 de Septiembre del 2004.
21. MARASCO, Liliana ( ).*La discapacidad solo marca una diferencia. Órtesis y rehabilitación. México: Asociación Post polio litaff A.C.* http:// www.postpoliolitaff/com.mx Extraído el 15 de Septiembre del 2004.
22. MATAMORO, Victoria (1997). *Capacitación productiva y acción comunitaria: un enfoque integrador. INA de Costa Rica*: una tradición de cambio. Montevideo- Uruguay: Cinterfor/OIT . Organización Internacional del Trabajo. en http://www-ilo-mirror.cornell.edu/public/spanish/region/ampro/cinterfor/publ/matamoro/index.htm... Consulta 24 marzo 2005 MEET CYBERCASA
23. MELIS Jean Claude Handicap et emploi, inaptitude et maintien dans l'emploi L'emploi des Travailleurs Handicapés en Europe L'amélioration du niveau d'emploi des T.H: Dossier de la C.E. http://www.themas.org/euro7012.htm recherche fait le 11 jun 05
24. Miguel Padawer (2005) La Construcción Discursiva de la Discapacidad: Un análisis de dos discursos. http://www.integrando.org.ar/investigando/padawer4.htm consulta 24 marzo 2005 MEET CYBERCASA.
25. *OEI (2004). Revista sobre ceguera y deficiencia visual*. http://www.campus-oei.org/n6344.htm Recopilado el 17 de Septiembre del 2004
26. ONU International Day of Disabled Persons 3 December "Nothing about Us Without Us" http://www.un.org/esa/socdev/enable/disiddp.htm
27. PADAWER, Miguel (2005). *La Construcción Discursiva de la Discapacidad: Un análisis de dos discursos.* http://www.integrando.org.ar/investigando/padawer4.htm. Consulta 24 marzo 2005 MEET CYBERCASA
28. PAREDES, Azucena (2003). Azucena Paredes. El 66% de las personas con discapacidad en edad de trabajar están inactivas, según el INEM: España Solidaridad digital. http://www.disabilityworld.org/09-10_03/spanish/empleo/spain.shtml El 66% de las personas con discapacidad en edad de trabajar están inactivas, según el INEM: España
29. PASINI, Willy (2004). Être sûr de soi . Paris : Odile Jacob Recherche fait le 31 mars 2005, http://www.odilejacob.fr/catalogue
30. PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA. (2000-2006).*Plan Nacional de Desarrollo*. Sección 32. http://pnd.presidencia.gob.mx.index.php.idsección 32. Recuperado el 15 de Septiembre del 2004.
31. RIFVEH (2004). Réseau Internet Francophone Vulnérabilités et Handicaps. Le Cadre conceptuel. Classification québécoise du processus de production du handicap Québec: Site du RIFVEH. http://www.ripph.qc.ca.recherche fait le 02/03/2004.

32. SEN, Amartya (2005). Helping Disabled People Out of the Shadows Lamont University Professor at Harvard University http://www.disabilityworld.org/12-02_05/news/outofshadows.shtml recherche fait le 17 jun 05
33. SLUTZY, Viviana (1998). Integración de Discapacitados en Equipos de Trabajo http://www.hfainstein.com.ar/alumnos/discapacit.html. Recherche fait le 26/feb/05
34. UNIVERSIDAD LA SALLE. Laboratorio de cómputo e ingeniería. (2004). Libre acceso A. C. *Aspectos básicos para la atención a personas con movilidad limitada* 20 Oct. 2003, 31Oct. 2004.http.// www.libreacceso.org.mx Recopilado el 20 de Septiembre de 2004.
35. USTUN, Bedirhan (1999). World Health Organization Assessment, Calssification and Epidemiology Group Ginebra, Suiza. Julio 1999. VÁZQUEZ-BARQUERO José Luis http://www.discapnet.es/NR/rdonlyres/e6p2vqonrrelrr7whiai2t6cdzchd6yqiy7am2aheqc6gmze4iy5st6tifqinsmplqekhpmqv2u4ko72pagcjgps3kb
36. www://esmas.com/noticieros televisa.

Entrevistas Con Expertos

1. Ángeles, (2002) Encargada de la sección de invidentes Biblioteca México D. F.
2. COCHET, Hervé (2004). Dr. en educación, ciego que ha pasado por un caminamiento personal en el que su formación tuvo que retomar sentido pasando por la fisioterapia, hasta llegar a la formación universitaria y a ser profesor en a misma.
3. EHRENBERG, Miguel (2003) Productor del programa Doble Esfuerzo, del Instituto Latinomericano de Comunicación Educativa, ILCE
4. Entrevistas con expertos
5. ESCALANTE, Iván (2002). SEP. Experto en educación especial e integración educativa, ha formado parte del equipo especializado que ha impulsado esta política educativa en México.
6. JACOBO, Zardel (2002). UNAM Experta en educación especial e integración educativa, ha formado parte del equipo especializado que ha impulsado esta política educativa en México y organizado congresos en el área en la UNAM. Conformó la red internacional de investigadores en integración educativa.
7. LANDRY, Pierre (2004). Experto en formación a lo largo de la vida.
8. LESUR, Marie (2006). Médico general, foniatra, acupunturista. Ha trabajado con sujetos con discapacidad, particularmente foniatría desde hade 25 años, en un método integral que abarca el desarrollo de la persona.
9. PÉREZ, Javier, (2005) Prof. de Educación Física en educación especial. Especializado en Diabetes infantil. CAM 77 México, D. F

Lista de Tablas e Ilustraciones

0. 2. 1. Tablas

Tabla Nº 1	Referencias de sujetos entrevistados en un sondeo sobre expresiones discapacidad, discapacitado, persona con discapacidad	41
Tabla Nº 2	Reacción ante la palabra "normal", después de haber definido discapacidad	44
Tabla Nº 3	Comparación de respuestas referentes al vinculo con alguna persona con discapacidad	45
Tabla Nº 4	Cuadro de resumen de representaciones empíricas encontradas sobre la discapacidad	48
Tabla Nº 5	Comparación de términos para designar la situación de discapacidad	60
Tabla Nº 6	Comparación de términos para designar a la persona que se encuentra en situación de discapacidad	62
Tabla Nº 7	Clasificación internacional de la enfermedad, componentes que se consideran para valorar el grado de enfermedad	93
Tabla Nº 8	Calificación de la invalidez en el trabajo	115
Tabla Nº 9	Comparación de salarios mínimos (SM) recibidos al mes entre la población en general y los S. C. D.	129
Tabla Nº 10	Representaciones exploradas y preguntas realizadas a profesores	135
Tabla Nº 11	Población del sondeo con profesores	135
Tabla Nº 12	Formas en que se involucraron los entrevistados por primera vez con alguna persona con discapacidad	141
Tabla Nº 13	Situaciones de visibiidad que llamaron la atención a la investigadora	251
Tabla Nº 14	Sujetos encuestados con formación, tipo de participación social y condición familiar	257
Tabla N º 15	Nombres ficticios de los entrevistados	257
Tabla Nº 16	Actividad productiva de los entrevistados y tipo de discapacidad	259
Tabla Nº 17.	Concentrado de datos de los entrevistados	260
Tabla Nº 18	Proposiciones, objetivos y contenidos de análisis	267
Tabla Nº 19	Dispositivos sociales	268
Tabla Nº 20	Resumen del tipo de intervenciones médicas y paramédicas de los sujetos informantes	301
Tabla Nº 21	Visibilidad de la discapacidad y de intervenciones quirúrgicas o médicas	306
Tabla Nº 22	Dispositivos pedagógicos vividos por los entrevistados	314
Tabla Nº 23	Lo que los movió a constituirse como sujeto	329
Tabla Nº 24	Actividad de los padres, nivel socio- económico	335
Tabla Nº 25	Origen familiar, trayectoria y status socioeconómico	337
Tabla Nº 26	Trayectoria profesional	340
Tabla Nº 27	Actores importantes	342
Tabla Nº 28	Vínculo de pareja de los entrevistados. (En color, la discapacidad visual)	347
Tabla Nº 29	Lo especular	348
Tabla Nº 30	Personajes importantes	349
Tabla Nº 31	Bosquejo de un modelo de inteligibilidad	376
Tabla Nº 32	Resultados del sondeo a profesores para conocer sus Representaciones sobre discapacidad	411

0. 2. 2. Ilustraciones

Ilustración No 1:	Spencer Tunick. Zócalo, Mexico D.F. mayo de 2007	7
Ilustración Nº 2	La Familia de Felipe IV o "Las Meninas"Diego Velázquez de Silva (1599-1660), muestra la predilección de la corte por los enanos.	66

Ilustración Nº 3	"Salutifeta Navis" Las naves de los locos, grabado del siglo XV	67
Ilustración Nº 4	Las personas con discapacidad en México	75
Ilustración Nº 5	Las personas con discapacidad en México: una visión censal. Aguascalientes, México, INEGI, 2004.	76
Ilustración Nº 6	Porcentaje de personas con discapacidad en México, fuente: INEGI 2000	77
Ilustración Nº 7	Frecuencia de discapacidad e intereses por edades en periodos de 15 años	78
Ilustración Nº 8	Distribución porcentual de la discapacidad	79
Ilustración Nº 9	Aspectos que son considerados en el proceso de la producción de la discapacidad	85
Ilustración Nº 10	Proceso de Producción de discapacidad de acuerdo al RIFVEH, 2004	86
Ilustración Nº 11	Aspectos considerados para la precisión del estado de salud	92
Ilustración Nº 12	Construcción del sujeto, en el proceso formativo de interacción con los dispositivos sociales	103
Ilustración Nº 13	Incapacidad permanente por riesgos de trabajo IMSS (2004). Incapacidad permanente e invalidez en México, los pensionados totales de riesgo de trabajo representaron en 2004 el 13.6 por ciento	116
Ilustración Nº 14	Comparativo de ocupación entre personas con discapacidad y otras. Proporcionalmente las personas con discapacidad se dedican más a labores agropecuarias y menos a las actividades profesionales, técnicas, o administrativas	130
Ilustración Nº 15	Tipo de Ocupación de las Personas con Discapacidad, Económicamente Activas	131
Ilustración Nº 16	Población con discapacidad económicamente dependiente e independiente. 60% dependientes ya sea porque no tienen pago en el trabajo o porque no trabajan; sólo 35.8% independientes	132
Ilustración Nº 17	Grupos de ingreso por salario mínimo en personas con discapacidad. 51% son remuneradas con menos o hasta un salario mínimo y sólo un 2% recibe más de 10 salarios mínimos	132
Ilustración Nº 18	Respuestas obtenidas ante la Pregunta 1: ¿Para ti que es la discapacidad visible?	136
Ilustración Nº 19	¿Existe diferencia entre los términos discapacitado y sujeto con discapacidad?	137
Ilustración Nº 20	Comparación de discapacidades encontradas entre cifras oficiales INEGI y experiencia de profesores	138
Ilustración Nº 21	Sentimientos y reacciones al ver al SCD	139
Ilustración Nº 22	Caminos de Construcción de la Dimensión Identitaria del Sujeto con Discapacidad. O constituye una Dimensión Identitaria de Discapacitado o se visualiza y se comporta como sujeto común	155
Ilustración Nº 23	Aspectos que constituyen y atraviesan los dispositivos, de acuerdo a Lechuga (2003)	157
Ilustración Nº 24	Stephen Hawking premio nobel de física	196
Ilustración Nº 25	Cuadro que muestra la dinámica de tensión entre cuatro polos en plurirelación ausencia, proximidad; presencia, distancia	216
Ilustración Nº 26	Proceso metodológico planteado	239
Ilustración Nº 27	Condiciones socio-históricas precedentes que influyen en la dimensión identitaria	240
Ilustración Nº 28	Situación familiar y estado civil	258
Ilustración Nº 29	Nivel de dependencia económica	259
Ilustración Nº 30	Los dispositivos sociales atraviesan al SCD en la constitución de su dimensión identitaria	265
Ilustración Nº 31	Esquematización de los dispositivos sociales para la discapacidad y cómo atraviesan al sujeto en la constitución de su dimensión identitaria	270
Ilustración Nº 32	Aspectos concernientes a Dispositivos de la Sociedad, la influencia de otros y el cuerpo e imagen de sí	284

Tabla Nº 32 Resultados del sondeo a profesores para conocer sus Representaciones sobre discapacidad

1. PARA TI QUE ES LA DISCAPACIDAD VISIBLE?	Mujeres 23 A 29 años	Hombres 20-29	Mujeres 30 -31	Hombres 30-35	Mujeres	Hombres	TOTAL
A. LESION QUE SE VE,QUE SE IDENTIFICA A SIMPLE VISTA, PERSONA QUE CUENTA CON ALGUNA CAPACIDA DIFERENTE	3	13	3	6	6	19	25
B. PERDIDA TOTAL O PARCIAL DE LA VISTA	2	1	1	2	3	3	6
C. DEFICIENCIA FISICA O MENTAL	18	8	0	3	18	11	29
2. EN TU VIDA COTIDIANA ¿HAS VISTO O CONVIVIDO CON ALGUNA PERSONA CON DISCAPACIDAD VISBLE?							
SI	21	21	4	9	25	30	55
NO	2	1	0	1	2	2	4
DE QUE TIPO?							
NEUROMOTRIZ	14	9	1	2	15	11	26
INTELECTUAL	13	8	2	3	15	11	26
VISUAL	4	9	1	1	5	10	15
AUDITIVA	6	5	0	2	6	7	13
OTRAS (MALFORMACIONES, CONDUCTA).	2	1	0	3	2	4	6
3. DE QUE MANERA TE INVOLUCRASTE CON ESTA PERSONA? CUAL FUE TU REACCION LA PRIMERA VEZ?							
ME APROXIMÉ,CONVIVIR, INVOLUCRARSE, INTERACTUAR, TRABAJO CON ELLOS	19	19	4	7	23	26	49
ME MANTUVE AL MARGEN, NADA	2	9	1	4	3	13	16
LO MIRÉ, OTROS	10	5	0	3	10	8	18
FUE DIFÍCIL, MIEDO	3	3	7	3	10	6	16
4. EXISTE ALGUNA DIFERENCIA ENTRE DISCAPACITADO Y EL SUJETO CON DISCAPACIDAD?							
SI	13	14	1	6	14	20	34
NO	4	3	3	2	7	5	12
NO CONTESTO	7	1	0	3	7	4	11
NO SABE		4			0	4	4
5. DESDE TU TRAYECTORIA PROFESIONAL QUE EXPECTATIVAS TIENE UN SUJETO CON DISCAPACIDAD?							
MUCHAS, DESEOS DE SUPERARSE, ÉXITO	10	6	0	4	10	10	20
DEPENDE DE LA DISCAPACIDAD, DEL MEDIO	3	9	3	4	6	13	19
NULA, NADA, POCAS	º	3	0	1		4	4
MISMAS POSIBILIDADES	4	4	1	2	5	6	11
6.HAS TENIDO EN TUS GRUPOS ALGUN NIÑO CON DISCAPACIDAD VISIBLE? DESCRIBE CUAL FUE TU REACCION AL VERLO?							
SI	21	18	3	10	24	28	52
ASOMBRO, CURIOSIDAD, ACERCAMIENTO, OBSERVO	7	13	0	5	7	18	25
NORMAL, NINGUNA	6	3	0	0	6	3	9
MIEDO, LASTIMA, TEMOR, DUDAD, PREOCUPACION	7	2	2	2	9	4	13
TRABAJAR CON EL			2		2	0	2
7. CUANDO MIRAS A UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD A DONDE LA MIRAS?							
OJOS, CARA	29	12	9	2	6	14	15
DISCAPACIDAD FISICA	10	4	4	1	1	5	5
NADA EN ESPECIAL	4	3	1	0	0	3	1
MOVIMIENTOS	5	1	2	0	2	1	4
TIPO DE DISCAPACIDAD	1			1		1	0
Y QUE MIRAS DE ELLA?							
ASEO PERSONAL	5	1	4			1	4
LIMITACIONES Y POSIBILIDADES	18	6	8	1	3	7	11
FORMA DE INTERACTUAR	10	6	2	0	2	6	4
DEPENDE DE SU DISCAPACIDAD	1	1			0	1	0
FORMA DE AYUDARLO, DARLE-HERRAMIENTAS DE SUPERACIÓN	4	0	2	1	1	1	3
8. COMO REACCIONAS ANTE ELLA?		M23 A 29	H20-29	M 30 -31	H 30-35		
AYUDAR, AMISTA	10	3	5	0	2	3	7
NORMAL, CUALQUIER PERSONA	15	5	5	1	4	6	9
CORAJE, IMPOTENCIA	6	3	3	0	0	3	3
QUE SIENTES CUANDO LA MIRAS O QUE TE PRODUCE VERLA?		M23 A 29	H20-29	M 30 -31	H 30-35		
TRISTEZA, LASTIMA	7	3	1	1	2	4	3
RESPETO, ADMIRACION, COMPROMISO	11	8	3	0	0	8	3

FELICIDAD, SIMPATIA, CARIÑO	9	6	1	1	1	7	2
COMPROMISO, AYUDAR,DESEMPEÑO	15	7	4	1	3	8	7

Título de la tesis:
Procesos formativos y dimensiones identitarias en los sujetos con discapacidad visible y evidente (SCDVE)
Subtítulo:
Contribución al análisis de interacciones entre la discapacidad física visible y evidente, las dimensiones identitarias, y los caminamientos formativos. Investigación efectuada en la Ciudad de México (2002-2006).
Aproximación:
Multi–referencial con una visión antropológica, que privilegia el proceso de la sociología clínica.
Resumen:
La mayor parte de las investigaciones realizadas hasta hoy y consultadas para esta tesis, indican que la formación de sujetos con discapacidad física, visible y evidente, han estado centradas en la inserción social, en el campo escolar y profesional. Los dispositivos que organizan este proceso integran de manera variable diversos discursos: médico, pedagógico, psicológico, legal y económico.
La mayoría de estos trabajos valorizan la cuestión metodológica, estratégica, así como los procedimientos para enfrentar este tipo de dificultad. Otros estudios e investigaciones dan cuenta de experiencias prácticas con el SCDVE Muy pocas investigaciones visualizan al sujeto en su globalidad, su caminamiento complejo y formativo con los vínculos afectivos que dan como resultado la constitución de una dimensión identitaria. Nuestro estado de la cuestión no permite retener trabajos significativos en este dominio que es también el de nuestra investigación.
En esta perspectiva, la problemática retenida se funde sobre la cuestión siguiente:
¿Cuáles son los factores que contribuyen a construir las dimensiones identitarias del SCDVE por su caminamiento formativo, para situarse global, personal y socialmente?
Además del trabajo conceptual indispensable, la caracterización de la metodología retenida, esta investigación resulta de una actividad teórica que privilegia los aportes teóricos centrados sobre el sujeto, la discapacidad, el caminamiento y la dimensión identitaria.
La recolecta de datos fue realizado en la Ciudad de México (2002-2006). Además de exploraciones empíricas preeliminares al estado de la cuestión, una recopilación de datos a través de profesores, un análisis comparado de la noción de discapacidad, un análisis secundario, el cuerpo de datos está constituido por 24 entrevistas provenientes de 14 sujetos con discapacidad física visible y evidente.
La tesis privilegia las tres proposiciones siguientes, resultantes de observaciones empíricas preeliminares para esta investigación:
Pr. 1 La sociedad transmite por la vía formativa, representaciones básicas sobre la discapacidad que en particular producen reacciones y dimensiones identitarias variables en los SCDVE; pero también en la sociedad. Esto se inscribe en dos ejes de tensión: uno es el hecho de sufrir su invalidez y la otra de asumirla, de autorizarse, de apropiarse de la situación para devenir progresivamente actor y autor.
Pr. 2. El cuerpo constituye un medio privilegiado de comunicación. En el momento en que está marcado por una discapacidad visible et evidente, el vínculo afectivo y el lazo social intervienen en la dimensión identitaria con fuertes especificidades
Pr. 3. De acuerdo a la manera e intensidad con la que el SCDVE se autoriza o no a efectuar un caminamiento formativo global y plural, se moviliza y construye una dimensión identitaria con más o menos de autonomía o más o menos dependencia.
Pr 4. La definición y la caracterización de los tipos de dimensión identitaria en los SCDVE permiten ulteriormente afinar las investigaciones en este campo y de contribuir a orientaciones praxeológicas gracias a la búsqueda de un modelo de inteligibilidad.
Esta investigación visualiza los objetivos siguientes:
+ Analizar las principales representaciones de discapacidad de los SCDV.E
+ Identificar y caracterizar las modalidades, las condiciones y situaciones a partir de las cuales el SCDVE se autoriza a involucrarse en un camino formativo dado y los tipos de identidad frente a mandatos, valores, que pueden dar cuenta de cómo los sujetos se autorizan a hacer un caminamiento formativo.
+ Bosquejar un modelo de inteligibilidad poniendo en valor una tipología de los S. C. D. V. E. en referencia a sus dimensiones identitarias.
+ Contribuir por un lado a mencionar las investigaciones y estudios prioritarios en este terreno y por otro lado a formular recomendaciones para la acción
Palabras clave: Autonomía, Caminamiento Formativo, Dimensión identitaria, Formación, Discapacidad, Lugar Social, Representación, Sujeto con Discapacidad Visible y Evidente SCDVE

UNIVERSITE DE PARIS III
UNIVERSIDAD PEDAGOGICA NACIONAL
Law of January 26, 1984 (decree of March 30, 1992 modifies by the decree of April 25, 2002)

Name of dissertation work:
Formative paths way and identity dimensions in subjects with visible and evident disabilities (SCDVE) Research carried out in Mexico City (2002-2006).
Subheading:
Contribution to analysis of interactions among visible and evident physical disabilities, identity dimensions and formative paths way.
Approach:
Multi-referential with an anthropological vision wich makes emphasizes the clinical sociology process
Abstract:
The majority of research studies carried out so far, and reviewed for this dissertation, show that the education of subjects with evident and visible physical disabilities have been focused in the incorporation of those subjects in the school and professional fields.
The devices which organize that process put together, in heterogeneous way, diverse discourses: medical, pedagogical, psychological, legal and economical.
The majority of those work value methodological and strategy procedures as well as procedures to face such kind of disability. Other studies give an account of practical experiences with subjects with visible and evident disabilities (SCDVE). Few studies envisage subjects with disabilities in an overall manner; their formative and complex path; their affective bonds which give as a result the constitution of an identity dimension. The review of the state on the art did not allow us to use significant studies on this matter which is also the matter of our study.
On this perspective, the problem of the present study is based on the following research question:
What are the factors that contribute to build an identity dimension of subjects with visible and evident disabilities along their formative path which permit situating themselves globally, personally and socially?
Besides the indispensable conceptual and methodological frame adopted, this study emphasizes theoretical contributions focused on the subject with disability, the formative path and identity dimension.
Data collection was done in Mexico City (2001-2006). Besides preliminary approaches to the state of art, the present work comprised: an exploratory study with school teachers, a comparative analysis of the conception of disability, a secondary analysis. The bulk of data included 24 interviews to 14 subjects with visible and evident disability.
As a result of preliminary empirical observations, the current work stressed the three following propositions:
Proposition #1. Society transmits by a formative way basic representations on disability which particularly not only produce variable reactions and dimensions on subjects with visible and evident disabilities but also in society. That entails two axes of tension: One is related to subjects who suffer disability; the other to the fact of accepting such disability, allowing themselves to take possession of the situation in order to progressively become actor and author.
Proposition # 2 The body constitutes a privileged mean of communication. At the moment the body is labeled by a visible and evident disability, the affective bound and social ties intervene strongly on the identity dimension.
Pr. # 3 According to the way and intensity a subject with visible and evident disabilities allow himself or herself to initiate a formative. Global and plural path, the subject mobilizes and build a identity dimension with more or less autonomy or more or less dependency.
Pr #4 The definition and characterization of the types of identity dimension on subjects with visible and evident disabilities subsequently permit to refine the studies on this field and to contribute to praxeological orientation due to the quest for a intelligibly model.
The present work aims at attaining the following objectives:
+ To analyze the main representations of disabilities of subjects with visible and evident disabilities
+To identify and to characterize, ways, conditions and situations whereby subjects with visible and evident disabilities permit themselves to get involved in a given formative path, the types of identity in front of mandates and values which may give an account on how subjects with visible and evident disabilities a authorize themselves to follow a formative path.
+To sketch a model of intelligibility placing value on a typology of subjects with visible and evident disabilities regarding identity dimensions
+ To contribute in the analysis of relevant studies on this matter and to devise recommendations for action.
Key words: Autonomy, Formative Path, Identity Dimension, Formation, Disability, Social Place, Representation, Subjects with Visible and Evident Disabilities

UNIVERSITE DE PARIS III
UNIVERSIDAD PEDAGOGICA NACIONAL
Loi du 26 janvier 1984 (arrêté du 30 mars 1992 modifie par l'arrêté du 25 avril 2002)

Titre de la thèse: Cheminements formatifs et dimensions identitaires chez les sujets porteurs d'un handicap visible et évident (S.P.H.V.E)

Sous titre: Contribution à l'analyse d'interactions entre le handicap physique visible et évident, les dimensions identitaires, et les cheminements formatifs. Recherche effectuée au Mexique de 2002 a 2006

Approche:

Multi -référentielle á visée anthropologique privilégiant la démarche de la sociologie clinique.

Résume:

La plupart des recherches réalisées à ce jour et consultées pour cette thèse, indiquent que la formation des sujets avec un handicap physique, visible et évident, est, en priorité, centrées sur l'insertion sociale dans les domaines : scolaire et professionnelle. Les dispositifs qui organisent cette démarche intègrent, de façon variable, plusieurs discours: médical, pédagogique, psychologique, légal et économique.

En majorité, ces travaux valorisent la question méthodologique, stratzégique, ainsi que les procédures pour gérer ce type de difficulté. D'autres études et recherches rendent compte des expériences pratiques avec le S.P.H.V.E..

Très peu de recherches envisagent le sujet dans sa globalité, son cheminement complexe et formatif, avec les liens affectifs qui ont par résultat la construction d'une dimension identitaire. Notre état de la question ne permet pas de retenir des travaux significatifs en ce domaine qui est aussi celui de notre recherche

Dans cette perspective, la problématique retenue se fonde sur la question suivante:

Quelles sont les facteurs qui contribuent á construire les dimensions identitaires du S.P.H.V.E par son cheminement formatif, pour se situer globalement personnellement et socialement ?

Outre le travail conceptuel indispensable, la caractérisation de la méthodologie retenue, cette recherche résulte d'une activité théorique privilégiant des apports théoriques centrés sur le sujet, le handicap, le cheminement formatif, et la dimension identitaire

Le recueil des données a été réalisé dans la Ville de Mexico (2002-2006) Outre des explorations empiriques préliminaires á l'état de la question, un recueil des données auprès de professeurs, une analyse comparée de la notion d'handicap, une analyse secondaire, le corpus des données est constitué de 24 entretiens, auprès des 14 sujets porteurs d'un handicap visible et évident.

La thèse privilégie les trois propositions suivantes, résultant des observations empiriques préliminaires à cette recherche:

Pr. 1 La société transmet par la voie formative, des représentations de base sur le handicap qui en particulier produisent des réactions et des dimensions identitaires variables chez les S.P.H.V.E mais aussi dans la société. Cela s'inscrit sur deux axes en tension: l'un est le fait de subir son invalidité, et l'autre d'assumer, de s'autoriser, de s'approprier la situation pour devenir progressivement acteur et auteur.

Pr. 2. Le corps constitue un moyen privilégié de communication. Lorsqu'il est marqué par un handicap visible et évident, le lien affectif et le lien social intervenant dans la dimension identitaire ont des fortes spécificités.

Pr. 3. Selon la manière et l'intensité avec laquelle le S.P.H.V.E s'autorise ou non à effectuer un cheminement formatif global et pluriel, il se mobilise et construit une dimension identitaire avec plus ou moins d'autonomie ou plus au moins de dépendance.

Pr. 4 La définition et la caractérisation de types d'identité chez le S.P.H.V.E permettent ultérieurement d'affiner des recherches dans ce domaine et de contribuer à des orientations praxéologiques grâce à l'esquisse d'un modèle d'intelligibilité

Cette recherche vise les quatre objectifs suivants:

+Analyser les principales représentations du handicap des S.P.H.V.E

+Repérer et caractériser les modalités, les conditions et situations à partir des quelles le sujet (S.P.H.V.E) s'autorise à s'engager dans un chemin formatif donné et les types d'identités face aux mandats, valeurs, qui peuvent rendre compte du comment les sujets s'autorisent à faire un cheminement formatif.

+Esquisser un modèle d'intelligibilité mettant en valeur une typologie des S. P. H. V. E en référence à des dimensions identitaires.

+Contribuer d'une part à mentionner des recherches et des études prioritaires dans ce domaine et d'autre part à formuler des recommandations pour l'action

Mots Clefs:

Autonomie, Cheminement Formatif, Dimension Identitaire, Formation, Handicap, Place Social, Représentation, Sujet Porteur d'Handicap Visible et Évident (S.V.P.V.E).