



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE POSGRADO EN CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

CONDICIÓN DE ADULTO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

POSICIÓN SOCIAL Y SIMBÓLICA DE “OTRO”

TESIS PARA OBTENER EL GRADO DE DOCTORA EN CIENCIAS

POLÍTICAS Y SOCIALES

PRESENTA

PATRICIA CLAUDIA BROGNA

COMITÉ TUTORAL:

DR. JORGE CADENA ROA

DRA. SUSANA GARCÍA SALORD

DR. RICARDO MANSILLA

DICTAMINADORES:

DRA. LETICIA MERINO

DR. JORGE REYES ESCOBAR

Junio de 2012



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ÍNDICE	
INTRODUCCIÓN	1
PARTE 1 CONSTRUCCIÓN TEÓRICA DEL OBJETO	10
CAPÍTULO 1 La posición de “otro” y el adulto con discapacidad intelectual como candidato	11
¿Una racionalidad occidental? Parménides y el logos	11
La noción de Otro	14
“Otros/Nosotros adultos” como conjunto difuso	18
De la posición de “idiota” a la posición de “Otro”	22
¿Un logos “anormal”?	24
Idiocia, retraso mental, discapacidad intelectual: validando lo normal/anormal.	28
Intento de deconstrucción del concepto “discapacidad”	37
Diversidad Funcional	39
Con el mundo de la discapacidad nos han estafado	49
CAPÍTULO 2 Metodología de investigación	47
Estado del arte en estudios sobre adultos con discapacidad intelectual	47
Perspectiva teórico-metodológica	42
Etnosociología y <u>fractalidad</u>	55

Trabajo Empírico		56
	Problema	56
	Formulaciones y reformulaciones hipotéticas	56
	Preguntas de investigación	57
	Las fuentes	58
	Dificultades y desafíos	68
CAPITULO 3 El problema y su contexto		74
Informe mundial sobre discapacidad		74
Censo de Población y Vivienda 2010		76
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.		77
Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad.		81
Encuesta Nacional sobre la Discriminación en México		82
PARTE 2 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE ENTREVISTAS		86
CAPÍTULO 4 ¿Qué es ser adulto? Dominios de valoración		87
Dimensión de Valoración: Cuidado de sí		90
	1.- Cuidado básico de sí	93
	2.- Resistencia pasiva	94
	3.- Reflexión y Práctica de sí	95
	4.- Voto	99
	5.- Conciencia política	99
Dimensión de Valoración: Distancia física del grupo familiar primario		104
	1.- Impensable	108
	2.- Reducida al vecindario	109
	3.- Eventual: esporádica o intermitente.	110

	4.- Permanente	111
Dominio de Valoración: Trabajo		114
	1.- Impensable	115
	2.- Actividades no significativas	115
	3.- Ayuda	115
	4.- Actividades significativas	117
	5.- Estrategias de sobrevivencia	120
	6.- Trabajo decente	123
Dominio de Valoración: Sexualidad-procreación		129
	1.- Impensable	130
	2.- Relaciones Virtuales	135
	3.- Diferido	137
	4.- Efectivo de la sexualidad/ negado de la paternidad	141
	5.- Aceptado de la Maternidad/Paternidad	145
CONCLUSIONES		148
¿Qué juego se juega? Lo que está en juego en el campo		157
La lógica del campo		158
“Hombres trabajando”, una posición <i>en obra</i>		160
En tránsito a “ser adultos”		163
Los apoyos		164
“Los papeles”		165
Los nuevos adultos		166
Propuestas		167
Últimas reflexiones		169
BIBLIOGRAFÍA		171

Agradecimientos

**A mi familia, colegas y amigos,
involuntarios interlocutores de mis dudas,
preocupaciones, sentimientos y vivencias a lo largo del
proceso de realización de esta tesis.**

**A mis tutores y dictaminadores, por su paciente y entusiasta
acompañamiento.**

Reconocimientos

**A la Universidad Nacional Autónoma de México
y al Programa de Posgrado en Ciencias Políticas y Sociales.**

**A las personas con discapacidad, que desde mi niñez, me
ayudaron a reflexionar y cuestionar.**

**A las personas que aceptaron compartir
sus experiencias de vida.**

**A Piña Palmera por facilitar el contacto con las personas con
discapacidad del área rural de Oaxaca**

Palabras preliminares

Desde que inicié la maestría en Estudios Políticos y Sociales, hace casi ocho años, dos preguntas me persiguen ¿por qué y cómo sucede lo que sucede? ¿Por qué lo entendemos y significamos del modo en que lo hacemos?

Es claro que, aunque mi objeto de estudio es la discapacidad desde la perspectiva social y sociológica, he tenido que incursionar en los territorios de otras disciplinas, sin la menor aspiración a convertirme en todóloga; sino porque los temas, las teorías y los conceptos que me guiaban acababan por llevarme a fronteras detrás de las cuales hallaba elementos que daban luz y sentido a razonamientos e intuiciones. Fronteras que he cruzado no sin el temor de forzar interpretaciones y que se transformaron en horizontes gracias a la interlocución y la guía de un comité tutorial tan heterogéneo como mi propia formación académica.

Esta investigación trata sobre los adultos con discapacidad intelectual. Pero más profundamente aún, trata sobre nuestra cultura parmenídea y sobre el logos, grilletes que atenazan con el imperativo de la palabra y la razón, con *la ficción de la razón* como diría Álvarez Uría, otros modos de pensar, de percibir, de conocer, de expresar, de sentir.

INTRODUCCIÓN

La discapacidad es indudablemente un objeto digno de estudio sociológico en virtud de las relaciones y aspectos sociales que pone en juego, así como por la historicidad política y cultural de los discursos y las prácticas que se asocian ella.

1

La discapacidad ha sido construida, desde la perspectiva médica, como el déficit de estructura o función corporal (motriz, neurológica, sensorial) o intelectual de un sujeto respecto a una norma. Sin embargo su estudio, desde una perspectiva de ciencias sociales, nos obliga a problematizar y cuestionar esa misma construcción.

La palabra “normal” - la expresión latina *norm* significa perpendicular y designa a la escuadra de carpintero, “aquello que no se inclina ni hacia la derecha ni hacia la izquierda” (Canguilhem, G., 2005:91; Davis L., 2009: 189)- aparece hacia 1840 para nombrar un “tipo común, regular, que no difiere” y, en sentido moderno, se utiliza aproximadamente desde 1855 (Davis L., 2009: 189).

Desde entonces diversas disciplinas científicas, han naturalizado el par dialéctico normal-anormal o normal-patológico e “identificado” conductas y sujetos desviados. Si bien son las ciencias médicas las que se han apropiado, luego de un largo proceso histórico (Foucault, 2004; Canguilhem, 1971; Castel, 2009) del discurso legitimado sobre los mecanismos de identificación, diagnóstico y tratamiento de lo patológico y lo anormal, estos términos han permeado las ciencias sociales como noción de tipo medio, de promedio, de aquello que es frecuente, general, no excepcional (Durkheim E., [1895] 2005:91-124). La norma se define “por el papel de exigencia y coerción que es capaz de ejercer con respecto a los ámbitos en que se aplica. (...) es portadora de una pretensión de poder” y de técnicas de gobierno y disciplinamiento cuyo “dispositivo tipo” es la normalización (Foucault, 2006:56-57).

La discapacidad quedó atrapada en el campo disciplinar de la medicina, especialmente la psiquiatría y sus subsidiarias, la psicología y la pedagogía, luego de un vacilante proceso de distinción entre tipos y grados de anormalidades que Foucault (2006:61-82) sintetiza en tres figuras “o, si lo prefieren, tres círculos dentro de los cuales, poco a poco, va a plantearse el problema de la anomalía” (Foucault, 2006:61): el monstruo humano, el individuo a corregir y el onanista. La medicina se ocupará no sólo de clasificar – a través de cuestionables métodos de diagnóstico y categorías gnosológicas- sino de “tratar” a un grupo disímil de sujetos con una cualidad en común: poner en peligro el orden social. Bien dice Castel, siguiendo la línea de Foucault, que “la psiquiatría es ciertamente una ciencia política porque responde a un problema de gobierno” (Castel, 2004:15).

Entre estos dispositivos de gobierno, normalización y sometimiento resaltan dos, íntimamente relacionados. Por un lado las instituciones totalitarias (Goffman, 2004) en las que el “manejo de muchas necesidades humanas, (se realiza) mediante la organización burocrática de conglomerados humanos indivisibles” (Goffman, 2004:20), espacio que es a la vez “lugar de residencia y trabajo, donde un gran número de individuos (...) aislados de la sociedad por un período apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente” (Goffman, 2004:13). Entre las instituciones totalitarias la cárcel y el manicomio son fundamentales para entender nuestras sociedades “porque entre otras cosas, crean dos ficciones necesarias para el mantenimiento del orden establecido: la ficción de la libertad y la ficción de la racionalidad del sistema” (Álvarez Uría, 1996:95). Por otro lado madura la instauración del cuerpo “como blanco de la racionalidad moderna, (...) objeto de poder y saber” (Turner, 1989:15). En términos de Foucault “(...) las relaciones de poder pueden penetrar materialmente en el espesor mismo de los cuerpos sin tener incluso que ser sustituido por la representación de los sujetos. Si el poder hace blanco en el cuerpo (...) (es porque) existe una red de bio-poder, de somato-poder” (Foucault, 1992:166) que legitima y reproduce los discursos y las prácticas sobre los que ese poder se sostiene.

La medicina gobierna un territorio de indóciles, indecentes e incurables anormales mientras es también responsable legítima de identificar –con métodos y criterios arbitrarios- las características en las que se va a manifestar la indocilidad, la indecencia y lo incurable. Cerca el terreno, selecciona a sus habitantes y determina las condiciones de ingreso y permanencia.

Estas perspectivas teóricas, nutrientes y productos de los movimientos sociales de los ´50 y ´60 fueron el soporte de un cambio radical: a partir de los años ´70 se iniciaron en ámbitos académicos, en especial de Estados Unidos y Gran Bretaña, diversos estudios desde una perspectiva, en su momento y aún ahora, innovadora. La discapacidad, entendida hasta entonces como un problema individual relacionado a una condición de salud o un déficit, se redefinió en términos de segregación, exclusión, opresión y discriminación gracias al aporte “político” de activistas y militantes, algunos de los cuales desarrollaban -a la par- una importante actividad académica.

Esta perspectiva, llamada por Mike Oliver “el modelo social de la discapacidad” (Barnes, 1998: 60) puso el énfasis en dos aspectos centrales: por un lado las condiciones y dinámicas sociales que imputaban una identidad deficitaria a través de los citados procesos de diagnóstico, clasificación y etiquetamiento; por otro lado la necesidad de cuestionar las prácticas y los discursos que legitimaban esa imputación y el trato que se naturalizaba a partir de ella. La visión medicalizada y trágica, exclusiva –según Oliver- de las sociedades capitalistas, daba como resultado procesos de exclusión y etiquetamiento y configuraba la discapacidad en “un problema individual que requería tratamiento médico” (Oliver, 1998:44) y que otras sociedades entendían de formas diferentes. La discapacidad quedaba circunscripta a la noción de enfermedad, a acciones de asistencia o tratamiento, a la forma de operar de las organizaciones benéficas así como a la representación cultural de las personas con discapacidad que se originaba a partir de lo que Hevey llama la “imaginería trágica”. (Oliver 1998:43-44).

El poder modernizado de la profesión médica (Freidson, 1979); el verdadero rol de las industrias de servicios humanos (Wolfensberger, citado por Barnes, 1998:61) y el creciente negocio de la discapacidad (Albrecht, 1992) fueron puestos en evidencia y transformados en objeto de lucha teórica y política por el modelo social, con referentes en el marxismo y en la alineación a los marcos maestros de otros movimientos sociales:

“Snow adopta de Goffman el concepto de “enmarcado”, redefiniendo como “procesos enmarcadores” (Tarrow, 1994: 214, McAdam 1999: 26) a aquellos procesos que refieren a una *“categoría especial de sobreentendidos cognitivos –marcos para la acción colectiva- que están relacionados con el modo en que los movimientos sociales construyen el significado”*, al *“esquema interpretativo que simplifica el “mundo de ahí fuera” puntualizando y codificando selectivamente objetos, situaciones, acontecimientos, experiencias y secuencias de acciones dentro del entorno presente o pasado de cada uno”* (citado por Tarrow 1994: 214). Enmarcado sería -según Snow- el proceso de *“inscripción del agravio en marcos globales que identifican una injusticia”* (Tarrow 1994: 215) La intersección entre la cultura de una sociedad y los valores o fines de un movimiento es lo que Snow llama *“alineamiento de marcos”* (Tarrow 1994: 216).” (Broyna, 2006:81)

Los cambios sociales, incluidos los cambios conceptuales, no son un suceso sino parte de un largo proceso en el sistema social. La introducción de estas pujas por la redefinición no sólo del término sino “del problema” de la discapacidad, alineándolos a las demandas y críticas de otros grupos oprimidos, causó impacto en diferentes aspectos desde los años ´70s y aún hoy. Sin embargo la transformación de un sistema nunca es gradual ni continua: ocurre en base a desequilibrios y reorganizaciones (García R., 2000:77) identificables en la trayectoria misma de la estructura y la función que lo conforman. En la misma perspectiva de sistemas complejos, y debido a que todo sistema es una totalidad temporal y espacial en el que “todo está” en palabras de Durkheim, las diferentes visiones de la discapacidad son coexistentes (Broyna, 2006:25-75).

El modelo social de la discapacidad puso en tensión dos de estas perspectivas contradictorias. En el mismo país y casi en el mismo año, las

Naciones Unidas y la UPIAS definieron de manera mutuamente excluyente la discapacidad, tal como vemos en la siguiente tabla:

ONU, 1975	UPIAS, 1974
<p>La Declaración de los Derechos de los Impedidos del Alto Comisionado de los Derechos Humanos de Naciones Unidas (1975) designa con el término "impedido" a toda <i>persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales</i></p>	<p>La UPIAS (Union of the Physically impaired against segregation. Unión de Impedidos Físicos Contra la Segregación, 1974) define la discapacidad "como la <i>desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas (sensoriales o mentales) y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales</i>"</p>

Tabla 1

Como puede observarse en estas definiciones, para Naciones Unidas “el problema de la discapacidad” estaba en la persona, mientras que para la UPIAS, en la sociedad. El modelo social ha ido ganando posiciones en el campo, ha sido el sustento teórico del “paradigma de derechos humanos” y se ha difundido en “el nuevo discurso” -político, de políticas y jurídico- modificando en parte¹ el habitus sobre la discapacidad.

El modelo social tuvo una impronta en el *campo* de la discapacidad. Entendido *campo* desde la teoría de Bourdieu como “espacio de juego históricamente constituido con sus instituciones específicas y sus leyes de funcionamiento propias” (Gutiérrez, 1997:31). Dado que “el campo puede aprehenderse de manera sincrónica, como sistema de posiciones y relaciones entre posiciones, o

¹ Cuando digo “en parte” me refiero a que los ocupantes de algunas posiciones del campo adhieren de manera radical a esta visión o a otras -como la médica, asistencial, caritativa y social-, y a que desde otras posiciones se puede identificar un habitus “híbrido” que reproduce en parte postulados de varias visiones en una mezcla insípida y contradictoria, sea hacia toda la población con discapacidad, sea hacia algunos tipos de discapacidad en específico.

diacrónica, a partir de las definiciones y redefiniciones de las posiciones en la trayectoria del campo”, (Gutiérrez, 1997:48) el modelo social permitió identificar tanto las posiciones del campo y como su dinámica. Reconvirtió, al develarlas, las relaciones de poder entre las diferentes *posiciones*, como lugares ocupados en relación con el capital específico que está en juego (Gutiérrez, 1997:48). Evidenció el *habitus*², que se esconde detrás de las diferentes visiones de la discapacidad y colocó el acento en “la naturaleza real del problema” (Oliver 1998:53). “El habitus implica un sentido del lugar de uno³ pero también un sentido del lugar de otro”, sentido de lugar que asume dócilmente el sometimiento, afronta la lucha, cuestiona la posición asignada, enfrenta las reglas del juego o reclama el reparto de capitales. Esta corriente teórica rompe el hechizo por el cual la serpiente se muerde eternamente la cola ya que en una relación circular ya que “a través de él (del habitus), la estructura de la que es producto, gobierna la práctica” (Bourdieu, 1980: 89-90). El modelo social pone en evidencia el habitus médico que replicaba y reproducía, sin opositores ni confrontación, su primacía en el campo de la discapacidad.

El modelo social se encuentra actualmente en una bifurcación teórica y metodológica, cuyo derrotero podemos intuir, y cuyo seguimiento será sin dudas un tema de investigación.

Por un lado, como vimos, el modelo social ha dado lugar a lo que se llama el “paradigma de los derechos humanos” ya que ha sido el sustento teórico de los cambios evidenciado por las nuevas normas, nacionales e internacionales, cuyo ejemplo más claro de la Convención de Naciones Unidas de 2006.

Por otro lado condensa una línea que se ha dado en llamar la “Teoría Crítica de la Discapacidad”:

Los estudios críticos de la discapacidad comienzan con la discapacidad, pero nunca terminan en ella: la discapacidad es el espacio desde el cual pensar a través

2 Este concepto de Pierre Bourdieu designa “estructuras estructuradas, principios generadores de prácticas distintas y distintivas (...) (que) son también estructuras estructurantes, esquemas clasificatorios, principios de clasificación, principios de visión y de división, de gustos diferentes” (Bourdieu, CEyES, 1997:33-34).

³ *Sentido del lugar de uno* término de Goffman que Bourdieu retoma en *Cosas dichas*, 1987:134

de una serie de asuntos políticos, teóricos y prácticos que son relevantes para todos (Goodley, 2011).⁴

Mientras que los estudios jurídicos críticos surgieron en oposición al liberalismo Norteamericano y el individualismo (Pothier y Devlin 2006), en parte, los Estudios Críticos surgieron como un resultado de las tensiones entre una reacción al autoritarismo marxista y al determinismo económico asociado con el modelo social. (Meekosha y Shuttleworth, 2009)⁵

Esta nueva corriente ahonda en la mirada interdisciplinaria y recupera el peso de aspectos como lo jurídico, el cuerpo, la cultura, los dispositivos de exclusión-reclusión y la globalización (Goodley, 2011; Grech, 2010; Meekosha, 2009). Curiosamente, y quizás como otra muestra de la constante e inacabada contradicción que domina el campo, varias de las áreas de Estudios Críticos en Discapacidad en diferentes Universidades, están adscriptas a espacios académicos asociados a la salud.

Imagino esta tesis como una expedición. Un acercamiento a una frontera apenas reconocida e intuida, de un territorio que –sin embargo- me es conocido⁶. Traigo en mi bagaje herramientas teóricas y metodológicas útiles en mi investigación anterior o derivadas de ellas: la teoría de Pierre Bourdieu y de sistemas complejos que ofrecen una perspectiva relacional; la lógica difusa y la noción de objetos borrosos que permiten superar visiones dicotómicas; la perspectiva de Foucault sobre el poder y la anormalidad, los aportes de Canguilhem sobre la construcción histórica y social de lo patológico, herramientas de sociología política y del estudio de movimientos sociales que permiten valorar las pujas por revertir las posiciones de poder y las reglas de juego en el campo.

⁴ Fuente: <http://disabilitystudiessummerinstitute.posterous.com/pages/copies-of-presentations>

⁵ Critical disability studies start with disability but never end with it: disability is the space from which to think through a host of political, theoretical and practical issues that are relevant to all (Goodley, 2011). The emergence of a critical approach to the analysis of disability may be put down to a number of developments in the ‘noughties’ (Meekosha and Shuttleworth, 2009).

⁶ Mi trayectoria personal y profesional tienen una enorme cercanía con el tema de la discapacidad. Mi hermana tenía parálisis cerebral y mi padre tuvo lo que se llama demencia vascular, antes demencia senil. Realicé dos maestrías: en la Maestría sobre Integración de Personas con Discapacidad de la Universidad de Salamanca, España, investigué sobre una propuesta de monitoreo de políticas públicas, y en la Maestría en Estudios Políticos y Sociales de la Universidad Nacional Autónoma de México, la construcción social de la discapacidad.

Antes de continuar es necesario referir brevemente la brújula que nos guía: el problema y la tesis principal. El problema que demarca, dentro del paisaje global, la porción de terreno a explorar, es la asignación de una posición social y simbólica de “otro” en relación a otras posiciones y legitimada a partir de la condición de adulto “con discapacidad intelectual”. La tesis, proposición de hallazgos posibles, sostiene que podemos encontrar en los relatos de prácticas muestras: (a) de lo arbitrario de la posición y de la asignación de la posición, (b) del proceso y las dinámicas que se llevan a cabo y (c) de la lógica del campo de los adultos con discapacidad intelectual.

En este ejercicio imaginario, estamos ahora sobre un peñasco, un tanto más alto que el paisaje. Llegamos hasta aquí siguiendo las referencias de las páginas anteriores, como migajas en el camino escarpado, que nos ayudan a entender y definir de qué hablamos y de qué no hablamos cuando hablamos sociológicamente de discapacidad. Llegamos orientados por voces claras, susurros confusos y silencios develadores. Desde esta distancia y aunque no captemos los detalles, podemos identificar si hay a lo lejos un bosque, más cerca un llano, algunos pastizales, un río con un dique y un puente, o zonas pantanosas. Podemos describir de manera somera pero acertada, la geografía.

A medida que nos acerquemos adentrándonos en las páginas siguientes -sin perder las nociones de escala y perspectiva que nos brinda la “visión desde el peñasco”- encontraremos detalles, elementos que enriquecen y complejizan tanto el paisaje como el recorrido.

Breve e intrincada metáfora de territorio, en la que reúno a la investigación, al recorte del espacio social investigado y su devenir histórico, a mi trayectoria personal y profesional, y al recorrido que lector acaba de iniciar conmigo.

En la Primera Parte, construiremos teóricamente el objeto empírico. Para ello en el Capítulo 1 abordaremos las preguntas centrales de la investigación ¿qué es

–sociológicamente- el otro? ¿Cómo un adulto queda en posición de otro? ¿Qué hace adulto a un adulto?

En el Capítulo 2 abundaremos sobre la metodología de investigación, el estado del arte, el marco teórico, la tesis y el problema, la perspectiva etnosociológica de Daniel Bertaux y las fuentes en las que nos basamos.

En el Capítulo 3 delinearemos el contexto actual de la discapacidad social en México basándonos en: a) el Informe Mundial sobre Discapacidad, b) los resultados del Censo de Población 2010 del INEGI, c) la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, d) la Ley General para la Inclusión de las personas con Discapacidad y e) la Encuesta Nacional sobre Discriminación ENADIS 2010 de CONAPRED.

En la Segunda Parte desarrollaremos, en base al análisis e interpretación de los resultados de las entrevistas, cuatro capítulos referidos a cada una de las dimensiones de valoración de la adultez identificadas –en base al trabajo empírico- como significativas: Capítulo 4, Cuidado de sí; Capítulo 5, Distancia Física; Capítulo 6, Trabajo y Capítulo 7. Sexualidad-Procreación.

Finalmente en las conclusiones realizamos una síntesis de los temas centrales y retomamos aspectos relevantes de la investigación que, por diferentes motivos, nos parece valioso recuperar.

PARTE 1

CONSTRUCCIÓN TEÓRICA DEL OBJETO

CAPÍTULO 1

LA POSICIÓN DE “OTRO”

Y

EL ADULTO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL COMO CANDIDATO

11

*Con el mundo de la discapacidad creo que no han estafado,
creo que no es lo que nos han intentado vender.⁷*

En este capítulo explicaremos cuáles son, en término de Bourdieu, nuestros esquemas interpretativos y clasificatorios, nuestras estructuras cognitivas y nuestros esquemas generadores que operan como un principio de visión y división del espacio social estudiado. Pondremos en acción los elementos que –como parte de una “caja de herramientas” y un “modus operandi”- nos permiten desarrollar y re-crear teórica y conceptualmente un objeto empírico reificado desde el sentido común: el adulto con discapacidad intelectual como *otro* diferente a *nosotros*.

¿Una racionalidad occidental?

Parménides y el logos

Nuestra racionalidad –nuestro habitus maestro- se basa en los principios parmenídeos y en el peso otorgado al logos, la razón. Parménides afirmaba que *nada puede ser y no ser*. A lo largo de la historia, diferentes filósofos fueron agregando términos: *al mismo tiempo* (Platón); *bajo las mismas circunstancias*

⁷ Juan José Velasco, 28 años, mediador de una vivienda compartida de Fundación Down, Murcia, España.

(Aristóteles, en referencia a “ser en acto” o “en potencia”) y *bajo el mismo momento dialéctico* (Hegel, diferenciando esos momentos en tesis, antítesis y síntesis). Esta racionalidad dicotómica, aún flexibilizada o relativizada a través de las aportaciones señaladas, se sostiene en la aceptación de su principio fundamental: el *principio de no contradicción*.

Cuestionar esta razón y esta racionalidad excede las pretensiones de nuestra investigación. Sin embargo, debo hacer explícita la aspiración de problematizarlas. Opuestos a los principios de Parménides, se encuentra la filosofía de Heráclito quien sostenía tres principios fundamentales: la coexistencia de los opuestos (Mondolfo, 1996:53), la unidad o coincidencia de los contrarios (Mondolfo, 1996:73) y la permanencia en el cambio.

“En la visión heraclítea del río de las cosas, lo esencial no es el flujo en que se fijaron luego los discípulos tardíos, sino el conflicto y la oposición; *coincidentia oppositorum*, que se presenta en las formas más variadas, ora de transformación recíproca (...), ora de unidad de lo real que se divide en los opuestos (...), ora de identidad entre unidad y multiplicidad (...)” (Mondolfo, 1996:84)

En oposición al pensamiento de Parménides, para Heráclito “la transformación recíproca (sucesiva) de los opuestos que es prueba de su identidad, y su coincidencia (simultánea) como tensiones contrarias que se condicionan y se exigen mutuamente, haciendo de cada ser real un “divergente-convergente”. (Mondolfo, 1996:200)

La referencia más recurrente a Heráclito es la frase “nadie se baña dos veces en el mismo río”. “Contra esta representación de Heráclito como filósofo del devenir, al que se habría opuesto Parménides con su filosofía del ser, surge en los tiempos actuales Reinhardt (...): “La doctrina del flujo como doctrina de Heráclito es sólo un malentendido que proviene del siempre recurrente parangón del río... La idea fundamental de Heráclito constituye en cambio, la más decidida oposición

pensable contra la doctrina del flujo, es decir, *la permanencia en el cambio*” (Énfasis agregado, Mondolfo, 1996:200-201)

La filosofía de Heráclito, entonces, sostiene la coincidencia de los opuestos, la permanencia en el cambio, la imposibilidad de dar a cualquier cosa un nombre unívoco (Mondolfo, 1996:107) y que “lo divergente siempre converge” (Mondolfo, 1996:177). Adhiero a esta postura filosófica al afirmar que si las cosas son y no son, entonces uno es y no es adulto, está y no está en la posición de otros-nosotros y desde este habitus, pienso no solo a los sujetos sino al campo y al estudio mismo.

Problematizada nuestra racionalidad parmenídea, diremos ahora que la razón (del griego: logos y del latín: ratio) es definida como una facultad propia del hombre y que lo distingue de los otros animales, “facultad que produce por sí conceptos”. La raíz *logos* hace referencia a una facultad en la cual confluyen el intelecto, el entendimiento y la capacidad de conceptualizar. La filosofía (Aristóteles y Platón) oponía (porque “nada puede ser y no ser”) razón a sensibilidad.

Por otro lado la racionalidad es entendida como una propiedad inherente a las acciones, a las decisiones, a los sistemas de creencia y a las imágenes del mundo (Abbagnano, 2010:879). Ambas, la razón y la racionalidad occidental, han seguido claramente la filosofía de Parménides, y continúan oponiendo razón a sensibilidad.

Si aceptamos que el modo en el que pensamos no está inscrito en nuestros genes, ni adherido a los pliegues de nuestro cerebro sino que deriva de un largo proceso de construcción e incorporación histórica y social a nuestra lógica, hasta hacer “natural” una manera –entre muchas- de concebir y pensar la realidad (la vida, las cosas), ese modo se transforma entonces en un producto –y no sólo en un origen- parcial y cuestionable.

El valor que damos el “razonar”, la inteligencia y el lenguaje opuestos a la sensibilidad y a otros modos de conocer y comunicarse –con su herencia

parmenídea-, coloca a determinados sujetos en una posición social deficitaria y marginal. Un “no ser inteligente”, que encuentra su constatación científica en el concepto de “coeficiente intelectual” y los más variados mecanismos y técnicas para su medición y “desarrollo”, que es es una desviación sin retorno respecto a una media o una norma dentro de la que nos encontramos “los que sí podemos razonar”. Y es en este punto donde asumir a Heráclito, aceptar la *coincidencia de los opuestos, la permanencia en el cambio, la imposibilidad de dar a cualquier cosa un nombre unívoco y que “lo divergente siempre converge”* se hace imprescindible para apelar a otra lógica y comenzar a analizar el problema desde otra perspectiva.

Resumiendo, el imperativo de la razón-racionalidad occidental influye en dos niveles: en nuestro habitus, y en el valor que damos a la razón (entendimiento, inteligencia y lenguaje) como “esencia de lo humano”. Podríamos decir que influye como regla y como objeto a medir; como esquema de valoración y como elemento a valorar.

Este habitus y su principio de visión y división transforman a esos “otros modos de razón” en un capital negativo en el campo y en un parámetro históricamente construido y legitimado desde diversas disciplinas para señalar quien es “ese otro que no es nosotros”.

La noción de Otro

El concepto de Otredad (-Mismidad) nos llega desde la filosofía a través de Levinas, y el de Alteridad (en referencia a la relación de Alter- Ego) desde la antropología. Oposición entre un Yo-Ego y un Él-Alter. Tanto alteridad como otredad son términos apropiados por estudiosos de la discapacidad en un intento por hallar otras formas de nombrar y pensar la diferencia.

El problema con ambos conceptos es que definen una diferencia *indefinida*. Es como si quedaran a dos aguas entre Parménides y Heráclito. Intentan deconstruir, pero no reconstruyen. Aún en los trabajos más radicales, cuando se

debe definir a un sujeto cuya diferencia se basa en su razón-racionalidad, se regresa al diagnóstico como categoría distintiva de ese sujeto-Otro, entre muchos Otros.

Si los opuestos que se nombran (Otridad-Mismidad / Alter-Ego) coexisten y coinciden; si cada uno de nosotros es a la vez lo Otro y lo Mismo, entonces... ¿qué nos diferencia? ¿Qué nos identifica? ¿Cuál es el valor de la diferencia?

El concepto de otridad no queda adherido a un Ego, sino a la dualidad entre lo otro y lo mismo, entre otridad-mismidad. Estos conceptos resultan más “funcionales” para mi análisis, porque no se asocian la oposición Alter- Yo. La posibilidad de ser otro o ser lo mismo remite, aún en su carácter dialógico e intersubjetivo, a dimensiones más ambiguas, relativas y situacionales. La potencialidad de ocupar la posición de otro o de lo mismo queda condicionada en un campo de relaciones, con parámetros sociohistóricos que determinan o cuestionan lo familiar y lo extraño y no es, por tanto, una condición inherente al sujeto. Ser lo mismo o ser lo otro no hace referencia a un Ego, no son nociones que puedan analizarse a partir de un sujeto, sino que se refieren a fronteras mutantes e intangibles que se redefinen en función de juegos (sobre todo los juegos de verdad) que se desarrollen en el campo.

En su tesis sobre la cuestión de la alteridad en la hermenéutica filosófica de Gadamer, Reyes Escobar señala que “la hermenéutica filosófica no dispone de un concepto sólido y definido de alteridad, que estuviera listo para “aplicarse” a las temáticas concernientes al reconocimiento del otro” y señala que la manera en que aparece la noción de alteridad, desde la citada perspectiva, “se refiere a la tensión entre familiaridad y extrañeza”. (Reyes Escobar, 2006:1) Según Reyes Escobar un nivel de análisis de la propuesta Gadamer - como estrategias para examinar el modo en que se presenta esa tensión- estudia el lenguaje, la comprensión (“el recíproco entenderse unos con otros”), el mutuo entendimiento (en su carácter dialógico). (Reyes Escobar, 2006:92-93)

¿Pero qué sucede cuando no existen “horizontes de significados compartidos”, un “horizonte (común) de sentido”, para ese diálogo? Para Reyes Escobar este horizonte de sentido, “trasfondo que hace posible toda predicación sobre verdad u objetividad, no puede describirse a la manera de un fundamento trascendente del mundo, como si fuera un substrato atemporal, ahistórico” sino que se manifiesta (se crea y recrea) en nuestras prácticas lingüística y es a la vez constituido y constituyente por y desde la conciencia, la reflexión y los juegos de lenguaje de los sujetos (Reyes Escobar 2006, 96-97). Y, por otro lado, “la práctica del diálogo posee importancia sólo dentro del horizonte cultural de occidente (e incluso una porción de Occidente) pero que en sí misma no puede pretender monopolio alguno de los atributos de racionalidad o moralidad” (Reyes Escobar, 2006:100)

¿Podemos pensar como Levinas que la relación con el otro se manifiesta como una “significación sin contexto” (Levinas, citado por Reyes Escobar, 2001:177) y que es una interpelación que pone en cuestión la validez de mi horizonte de sentido (Reyes Escobar 2001:182)?

¿O el otro posee sentido sin necesidad de inscribirla en un horizonte de significación compartido, como un “excedente de sentido” (Reyes Escobar, 2001:195)?

Tampoco la sociología dispone de un concepto sólido y definido de *otro*. En la recopilación hecha por Emma León (León, 2009) hay ciertas recurrencias al relacionar lo otro con lo extraño, lo no familiar, el extranjero, el que está fuera, del otro lado de fronteras y horizontes, lo que es ajeno, lo que no pertenece. Sin embargo, la falta de ese concepto “sólido y definido” que mencionaba Reyes Escobar permite tanto a León asociarlo a lo monstruoso “ese Otro tan alejado de las familiares coordenadas de orientación” (León, 2009:61), como a Delgado afirmar que “la mejor parte del *Nosotros* está depositada en el Otro” (Delgado; en León, 2009:131).

Sin embargo nadie “es” extraño. Dice Olga Sabido en ese mismo texto:

“El extraño no es una propiedad –no depende de atributos inherentes a un individuo o grupo en particular- sino una relación que implica movimiento, jerarquías y contingencia. Es una construcción social, consistente en ubicarse y ser ubicado en una posición determinada. Si el extraño es una posición, quiere decir que existen al mismo tiempo otras que lo constituyen, pues todo lugar de colocación implica relaciones”. (Sabido, en León, 2009:32-33)

La otredad no es un atributo. Nadie “es” otro: el otro es una posición en el campo social. Coincidente con la definición de campo de Bourdieu, en el sentido de un campo de posiciones y de relaciones entre posiciones, el otro no es un sujeto con características y cualidades determinadas que nos permitan identificarlo como tal. La posición de “otro”, puede ser ocupada -arbitrariamente- por tantos sujetos, como formas -también arbitrarias- haya de definir las, de delinearlas y asignarlas. En el caso de este estudio, la posición de otro a la que es relegado un sujeto por su condición de adulto con discapacidad intelectual -diferente a “nosotros” adultos- no es resultado de un devenir inmediato y automático (sostenido en un diagnóstico), lineal, ni unicausal. Menos aún, al igual que el grupo de sujetos asignados y designados para ocuparla, es una posición uniforme y homogénea. Posiciones que *significan a partir del “mundo” y de la posición del que mira*, en palabras de Levinas (Levinas, 2005:22)

Aún como posición (y entendida sociológicamente) los aportes y reflexiones de la filosofía sobre el tema, deberán ser tomados por la sociología. Una posición que es un texto sin contexto en el discurso y en el lenguaje, inscrito como un no decir, demarcado como un no lugar, un excedente de sentido que se vuelve sinsentido en un horizonte acabado, rígido y anquilosado. Una multiplicidad infinita de posiciones de no-nosotros.

Y una, especial, amarrada al logos.

Para diferenciar el abanico de variantes posibles de esa posición y analizar sus devenires es necesario distinguir diferentes aspectos. En primer lugar, los factores que favorecen o impiden ocupar la posición de “un adulto como nosotros”: los discursos y prácticas que legitimaron la asignación; las dinámicas y

relaciones entre las posiciones, los volúmenes y especies de capitales en juego. Las recurrencias y las divergencias. Por lo tanto el primer desafío ha sido buscar operacionalizar sociológicamente la noción de otros/nosotros. Una aportación valiosa es la que hace Reyes (2006:1) respecto a la alteridad como “tensión entre familiaridad y extrañeza”. Y ésta es la referencia que tomo para construir el objeto “Otros – Nosotros”.

“Otros/Nosotros adultos” como conjunto difuso

La tensión *familiaridad – extrañeza* no puede resolverse de manera dicotómica. Por ello la noción de conjuntos difusos, que permiten membresía gradual, aún conservando los dos estados cualitativos de plena membresía y plena no-membresía distinguiendo entre objetos que están “más adentro” y “más afuera” (Ragin: 2000, págs 6-8) es funcional para definir –si no quién- qué es ser “otros/nosotros”, para caracterizar la “posición de otro”.

El objeto borroso “otros-nosotros adultos” está formado por un extremo de “*plena membresía a otro*”, una *zona intermedia, gradual, de “plena no membresía” a partir de la cual inicia (como la imagen reflejada en un espejo) la zona de “plena membresía a nosotros*”. La zona de plena no membresía es el solapamiento en un espacio ambiguo, de los extremos en los que se va perdiendo la membresía: al acercarse a la zona de plena no membresía al nosotros se empieza a caer en la zona de membresía en “lo otro”. La separación entre *otro-nosotros* no es una línea clara y definida, no es un límite o una frontera marcada (como la arbitraria “línea del Ecuador” donde los turistas juegan a pararse con un pie en cada hemisferio, norte-sur). La zona de plena no membresía es una zona ambigua y difusa en la que estamos y no estamos en la posición de otro y el nosotros. Un espacio de pertenencia y no pertenencia, ámbito de la virtualidad en

y entre el otro/nosotros.⁸ Lejos de pretender resolver la tensión a través de una gradualidad entre extremos opuestos, este conjunto grafica la coexistencia de los opuestos, la unidad o coincidencias de los contrarios (y las tensiones que ello implica), el modo en que se condicionan y exigen mutuamente haciendo de cada ser un divergente-convergente.

Relacionando el continuum/divergente convergente del conjunto difuso “otros-nosotros”, con la tensión familiaridad-extrañeza, queda configurado el conjunto “otros-nosotros” (ver gráfico 1) con un extremo de plena membresía al Nosotros (familiaridad), un extremo de plena membresía a Otros (extrañeza) y un espacio intermedio, en que si nos vamos alejando del extremo de plena membresía al nosotros, vamos cayendo en una zona de plena no membresía que colinda, a modo de franja intermedia con límites poco claros, que se solapa se superpone con la zona de plena no membresía de Otros y que –una vez traspasada- nos acerca al extremo de plena membresía a Otros.

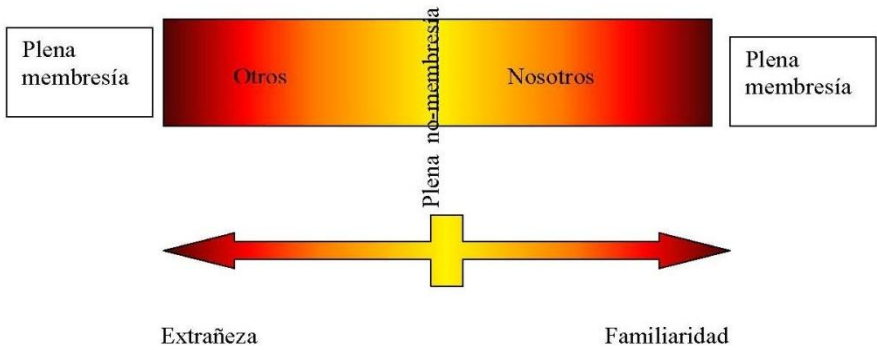


Gráfico 1

⁸ Durante el trabajo de campo, uno de los entrevistados refirió que sus relaciones amorosas eran –y literalmente lo eran ya que las mantenía por internet- “virtuales”. Este término calificaba perfectamente lo que sucedía con ciertos grados cercanos a la zona de plena no membresía: una zona de virtualidad. Por ejemplo: en el dominio de la sexualidad, hay un espacio donde está legitimada, puede ser pensada y verbalizada, incluso aceptado el deseo de su realización, pero no efectivamente ejercida.

¿Pero que es otro-nosotros adultos? ¿Qué hace adulto a un adulto? Abdicamos aquí a criterios rígidos como el cronológico, o a criterios demográficos como son los “eventos transición” (nacimiento del primer hijo, salida del hogar paterno).

Los relatos de prácticas obtenidos en las entrevistas y las herramientas interpretativas del marco teórico-metodológico, nos permiten operacionalizar conceptos, hacer “dialogar” ideas y evidencias. A partir de los datos identificamos cuatro dominios o categorías del “ser adulto”, así como grados de inclusión o membresía en la escala. Durante el proceso algunos dominios de valoración, perdieron importancia y fueron subsumidos hasta quedar como grados de inclusión o membresía de otros dominios (por ejemplo, el voto).

Otro punto significativo fue el orden de mismos: no es un orden arbitrario ya que el primero, demanda habilidades que -por básicas que parezcan- posibilitan el segundo, distancia física. Y a la vez, ambos dominios son prerequisite para que las personas puedan desarrollarse en los dos últimos. Los cuatro dominios de valoración son los siguientes:

1. Cuidado de sí
2. Distancia física (del grupo familiar primario)⁹
3. Trabajo
4. Sexualidad/Procreación

La secuencia jerárquica, que actúa como escalones, posibilita no solamente proyectarse en las superiores sino ejercerlas activamente. Esta secuenciación fue también un hallazgo de la investigación y, en mi experiencia en educación especial y acciones asociadas a la integración laboral de personas con discapacidad, quedan claros ahora los “baches”, los huecos en los dos primeros

⁹ Luego de una de las últimas entrevistas deberíamos agregar “autodeterminada”, ya que surgió la opción de internación lo que representa una distancia impuesta.

dominios que pasan inadvertidos por las instituciones y por las familias, y explica las dificultades cuando sobre esos baches en los primeros se pretende construir el ejercicio de los dos últimos.

Estos dominios, trasvasados en el esquema del conjunto difuso “otros- nosotros” con un extremo de “plena membresía a nosotros” PM(N), una zona intermedia de “plena no membresía” PNM, y otro extremo de “plena membresía a otros” PM(O), permitieron identificar en cada uno de ellos diferentes grados de inclusión o membresía.

Podemos ver de manera gráfica la construcción de estos dominios en las imágenes que siguen, y en el orden –de derecha a izquierda- en que se los enumeró más arriba:

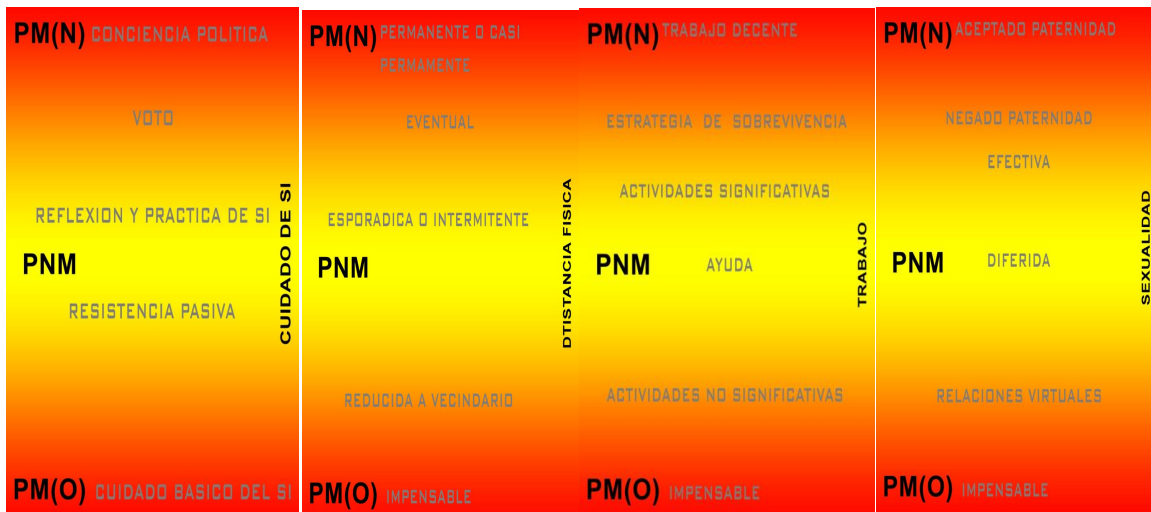


Gráfico 2

De la posición de “idiota”¹⁰ a la posición de “Otro”

*“No tratemos de justificar este viejo libro, ni de re-inscribirlo en el presente;
la serie de acontecimientos a los cuales concierne
y que son su verdadera ley está lejos de haberse cerrado”.*
Michel Foucault
La historia de la locura. Prólogo

22

*“-¡Que el jurado considere su veredicto! -ordenó el Rey, por centésima vez aquel día.
-¡No! ¡No! -protestó la Reina-. Primero la sentencia... El veredicto después.”*

Alicia en el país de las Maravillas
Lewis Carroll

Para analizar e interpretar sociológicamente el tema de la discapacidad en general elaboré, en la tesis de maestría, el Modelo de la Encrucijada (Brogna, 2006). En esta investigación el modelo se utiliza como herramienta para conocer, de manera específica, la posición de “otro diferente a nosotros” del adulto con discapacidad intelectual. El campo de la discapacidad no se puede construir si no es en la conjunción de tres aspectos: la **particularidad biológica y de conducta**, **lo cultural normativo** y la **organización económica y política**. Así podremos entender qué elementos de estos aspectos confluyeron para que surgiera “la vacante”, para que “ese sujeto” quedara en evidencia y se naturalizara su posición en el campo.

¹⁰ Lo nombramos de esta manera porque la primera preocupación de la ciencia fue, como veremos, diferenciar locura de idiocia desde disciplinas y teorías dominantes en los sucesivos juegos de verdad y relaciones de saber/poder. Así surgieron los esquemas clasificatorios y los dispositivos que constituyeron a priori una posición y un candidato: el idiota.

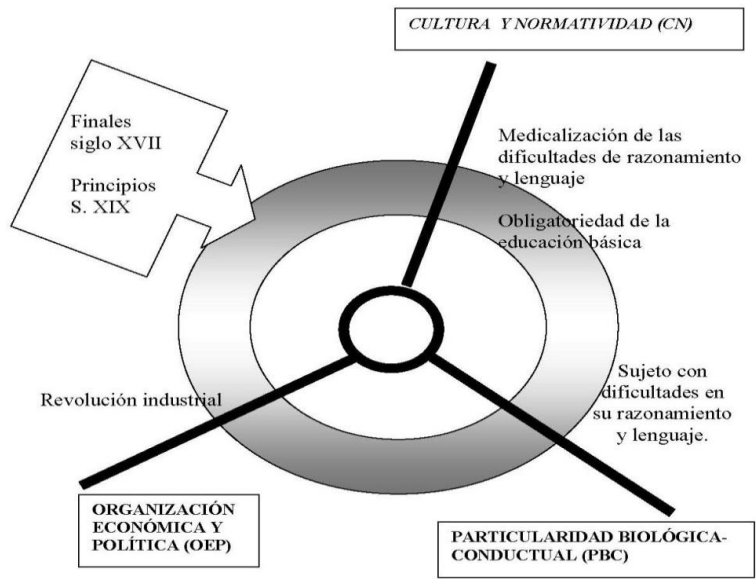


Gráfico 3

Como vemos en esta gráfica los elementos que configuran la condición de posibilidad del surgimiento, de la cristalización de un “nuevo sujeto social” asignable a una posición están en relación con dificultades en su razonamiento y lenguaje, la medicalización o patologización de esas dificultades, la obligatoriedad de la escuela y los cambios en los modos de producción originados a partir de la revolución industrial.

Analizaremos de manera relacionada dos de las vertientes: el aspecto de la “*particularidad biológica y de conducta*” de un sujeto con dificultades en su razonamiento y lenguaje, y el aspecto “*cultural normativo*”, en el cual se relacionan dos elementos: la medicalización o patologización de esas dificultades a partir de “lo normal” (como parámetro y mandato) y la obligatoriedad de la escuela.

¿Un logos “anormal”?

Los aportes de Georges Canguilhem y Michel Foucault, son centrales para la comprensión del surgimiento y la hegemonía de la mirada médica y del modo en que fue configurándose y legitimándose la posición de *anormal* en el campo. (Canguilhem, G., 2005b; Foucault M., 2006; Foucault M., 2004)

24

Foucault refiere a los “juegos de verdad” (Foucault, 1988) como los **dispositivos, procesos y mecanismos de saber y poder que validan prácticas y discursos sociales** y aporta una interpretación del modo en que el poder penetra los cuerpos (Foucault, Michel., 1992). Sin embargo, a pesar de lo valioso de estos conceptos y perspectivas para nuestro trabajo, nos detendremos en otros de sus textos, esenciales para comprender el surgimiento y consolidación de dos posiciones y un habitus centrales para esta investigación: el anormal y el médico.

A través de *La Historia de la Locura* explica cómo -en el espacio segregado del hospicio, creado a partir de los leprosarios- “ha nacido una nueva lepra, que ocupa el lugar de la primera” (Foucault, 2006:18). De la primigenia mezcla de “válidos e inválidos, enfermos o convalecientes, curables o incurables” (2006:81), “condenados de derecho común, a muchachos jóvenes que turbaban la tranquilidad de su familia dilapidando los bienes, a vagabundos e insensatos” (2006:89) la creciente legitimidad del saber médico crea la posición social del “anormal” (como vimos: el *onanista*, el *monstruo humano* y el *individuo a corregir*) y del “loco”.

En *El nacimiento de la clínica* (Foucault, 2004) realiza una arqueología de la mirada médica. A través del estudio de la localización y clasificación de las enfermedades (el pensamiento clasificador), la aceptada distinción entre “lo visible y lo oculto” (el “descriptamiento”), la distinción en grados de la “patología”, el mito de la desaparición de la enfermedad, el conocimiento del hombre saludable (el hombre no enfermo, el hombre modelo), la figura consolidada de “lo normal” a

partir del siglo XIX, la reglamentación de la práctica médica (y sus jerarquías), el “caso”, el diagnóstico, las “rondas” (el hospital-escuela), Foucault va configurando el surgimiento de la tecnología, las prácticas y los discursos que legitiman “el saber médico” y sus verdades.

El sentido casi religioso de la medicina es un tema que retoma en el capítulo “Médicos, jueces y brujos en el siglo XVII” de su libro *La vida de los hombres infames* (Foucault, 1996b). En un análisis explícitamente crítico apela a la revisión histórica y a la mirada etnológica hacia el saber médico y su “campo de conocimiento”. Un campo de conocimiento tan contingente como arbitrario, que podría abarcarlo todo:

Cada cultura define de una forma propia y particular el ámbito de los sufrimientos, de las anomalías, de las desviaciones, de las perturbaciones funcionales, de los trastornos de conducta que corresponden a la medicina, suscitan su intervención y le exigen una práctica específicamente adaptada. En último término no existe un ámbito que pertenezca de pleno derecho y de modo universal a la medicina. (Foucault, 1996b:21)

La primigenia intención de identificar y reconocer la enfermedad, lo patológico, es tan relativo entonces como ahora. La medicina encuentra y cumple su mandato de cura atendiendo, en la práctica y la teoría, aquello que por estar medicalizado, queda de inmediato adscripto a su órbita.

La medicina del siglo XIX creyó que establecía lo que se podría denominar las normas de lo patológico, creyó conocer lo que en todos los lugares y en todos los tiempos debería ser considerado como enfermedad, creyó poder diagnosticar retrospectivamente todo aquello que debería haber sido discernido como patológico pese a que se le confirió, por ignorancia, un estatuto distinto. La medicina de hoy ha llegado a ser consciente de la relatividad de lo normal y de las considerables variaciones a las que se ve sometido el umbral de lo patológico: variaciones que radican en el propio saber médico, en sus técnicas de investigación y de intervención, en el grado de medicalización alcanzado por un país, pero también en las normas de vida de la población, en su sistema de valores y en sus grados de sensibilidad, en su relación con la muerte, con las formas de trabajo impuestas, en fin, con la organización económica y social. En último término la enfermedad es, en una época determinada y en una sociedad concreta, aquello que se encuentra práctica o teóricamente medicalizado. (Foucault, 1996b:21)

Apela a una visión etnológica que estudie y analice cuáles fueron las condiciones de posibilidad y de existencia de este saber, como “espacio de las cosas a conocer”:

Ya es hora de que esta nueva conciencia de la medicina pase a ser objeto de análisis histórico. (...) Hay que intentar -sin que se pueda evidentemente lograrlo por completo- etnologizar la mirada que nosotros dirigimos sobre nuestros propios conocimientos: captar no sólo la forma mediante la cual se utiliza el saber científico, sino también el modo en el que son

delimitados los ámbitos que este saber científico domina, así como el proceso de formación de sus objetos de conocimiento y el ritmo de creación de sus conceptos. Hay que restituir, en el interior de una formación social, el proceso mediante el cual se constituye un "saber", entendiendo éste como el espacio de las cosas a conocer, la suma de los conocimientos efectivos, los instrumentos materiales o teóricos que lo perpetúan. De este modo la historia de una ciencia ya no será la simple memoria de sus errores pasados, o de sus medias verdades, sino que será el análisis de sus condiciones de existencia, de sus leyes de funcionamiento y de sus reglas de transformación. (Foucault, 1996b:21)

Foucault problematiza y cuestiona el saber médico, y relaciona lo anormal a diferentes categorías, una de las cuales, el monstruo humano, encarna una existencia que no es sólo una violación de las leyes de la sociedad sino de la naturaleza. El monstruo humano a la vez que viola la ley la deja sin voz, sin nada que decir ("el derecho está obligado a interrogarse sobre sus propios fundamentos o bien sobre su propia práctica o a callarse"). ¿Pero qué es el monstruo? Desde la Edad Media hasta el S. XVIII es la mezcla, la mixtura: de dos reinos, de dos especies, de dos individuos o de dos sexos. El "anormal" de fines del siglo XVIII y principios del XIX es –según Foucault- un monstruo cotidiano, trivializado.

En el mismo sentido que los párrafos de Foucault, una mirada etnológica al surgimiento de la idea *lo normal y lo patológico* Georges Canguilhem (Canguilhem, 2005b) hace una apuesta epistemológica al reseñar no la sucesión temporal de los conceptos y conocimientos médicos, sino una historización de la construcción de la legitimidad –o de la legitimación de esa construcción- de los problemas y las respuestas médicas; de su sujeción a las condiciones políticas, culturales y morales que las hacen posible –o imposibles. El crítico análisis de Canguilhem cuestiona una descripción lineal y progresiva del saber médico así como la naturalización de ciertas nociones como "los precursores" atendiendo más a las rupturas y puntos críticos en ese proceso, a su inscripción en el "marco cultural" de su contexto y en una determinada "ideología científica"¹¹. Explica a lo largo de

¹¹ Retoma este concepto con más claridad en En "Ideología y racionalidad en la historia de las ciencias de la vida": "¿Es pertinente la expresión "ideología científica"? ¿Es adecuada para designar y delimitar correctamente todas las formaciones discursivas con pretensión de teoría, las representaciones más o menos coherentes de relaciones entre fenómenos, los ejes relativamente duraderos de los comentarios sobre la experiencia vivida: en síntesis, esos seudosaberes cuya irrealidad surge por el hecho y por el solo hecho de que una ciencia se instituye esencialmente en su crítica?" (Canguilhem G., (2005a,pág. 45)

los capítulos (Canguilhem, 2005b) cómo condensan las ideas de normalidad, promedio, lo singular, lo que “se ha salido del marco”, lo patológico (con clasificaciones que expresan, y se expresan en, una combinación de complejidad y grado), lo anómalo¹².

En los diferentes niveles médicamente definidos del funcionamiento humano –desde lo fisiológico hasta la psiquis y la conducta- Canguilhem (Canguilhem, 2005b) da cuenta de cómo la medicina cumple un mandato de normalizar, normatizar. De legitimar el imperativo de lo normal como ley y regla de la práctica y el discurso médicos (Canguilhem, 2005a; Canguilhem, 2005b), sin embargo basados en una ideología de las ciencias de la vida que opera de manera más eficiente cuanto menos explícita:

(...) por lo que habría que emprender ante todo “una historia crítica de las clasificaciones”. Aceptar sin crítica la partición del saber antes del “proceso histórico” en el que ese conjunto va a desarrollarse, es obedecer a una “ideología”.(2005a:37-38)¹³

Sin embargo toda ciencia, en su pretensión de develar y encontrar la verdad –en especial las ciencias médicas y su catálogo de clasificaciones-, se legitima en su existencia ancestral y acumulativa.

Bachelard concluye con una variación sobre el doblete verdadero-verídico. “La ciencia contemporánea se compone de la investigación de hechos verdaderos y de la síntesis de leyes verídicas”. La veridicidad o el decir-lo-verdadero de la ciencia no consiste en la reproducción fiel de alguna verdad inscripta desde siempre en las cosas o en el intelecto. Lo verdadero es lo dicho el decir científico. ¿En qué reconocerlo? En que jamás es dicho primeramente. Una ciencia es un discurso gobernado por su rectificación crítica. (Canguilhem, 2005a:27-28)

Ambos autores son -por tanto- pilares en el estudio de la conformación de “lo anormal” (y por ende de lo normal, como parámetro y como mandato) en el campo y en sus procesos de legitimación científica, política, cultural y moral.

¹² Entre las páginas 96 y 101 realiza un análisis de los conceptos anormal y anomalía, con una interesante referencia en la página 98 sobre “el problema” de considerar o no equivalente los conceptos de anomalía y monstruosidad (incluida una propuesta de Sant-Hilaire de “división de las anomalías en Variedades, Vicios de Conformación, Heterotaxias y Monstruosidades”).

¹³ Canguilhem, G., (2005), Ideología y racionalidad en la historia de las ciencias de la vida, Amorrortu editores, Buenos Aires

Idiocia, retraso mental, discapacidad intelectual: validando lo normal/anormal.

A partir del largo proceso de establecer la norma y de la creación del diagnóstico que etiqueta la patología, el discurso y la práctica médicas debieron ser previamente reconocidos como instancias válidas para marcar la diferencia – en este caso en relación al logos- y el principio de diferenciación –generalizado luego a través de la universalización de la escuela- entre quienes pueden y no pueden aprender.

Así se sentaron las bases para legitimar la “aparición histórica” de un nuevo sujeto, cuya diferenciación del “loco” se fue consolidando desde aspectos médicos y psicológicos aunque sus similitudes con él (y su radical diferencia con “nosotros”) se sostenían, entre otras cosas, desde la etiqueta médica, hasta la inhabilitación jurídica a partir de discursos y prácticas legales.

En el caso de lo que hoy llamamos discapacidad intelectual el proceso se produce a través diferentes hitos que van desde el la legitimación de lo normal, como parámetro normativo y normalizador- hasta los juegos de verdad a partir de los cuales se legitima “la mensurabilidad de la inteligencia”. Se instituye, desde las áreas médicas y sus subsidiarias, que ese logos abstracto -mixture entre idea, entendimiento y palabra- es algo que una ciencia “psicométrica” puede definir, medir y cuantificar. Tomando las palabras que Gould (2007) utiliza para describir su libro *La falsa medida del hombre*:

“(…) la abstracción de la inteligencia como entidad singular, su localización en el cerebro, su cuantificación como número único para cada individuo, y el uso de esos números para clasificar a las personas en una sola escala de méritos, descubrir en todos los casos que los grupos –razas, clases o sexos- oprimidos o menos favorecidos son innatamente inferiores y merecen ocupar esa posición”. (Gould 2007:16)

En su ensayo sobre la inteligencia, Gould, paleontólogo de profesión, presenta de manera crítica un panorama de las estrategias usadas por diferentes ciencias para identificar parámetros de medición de la inteligencia (perímetro,

formas y volúmenes craneales, peso cerebral, estigmas físicos y faciales, cociente intelectual) basados en el determinismo biológico.

Veamos los hitos principales del largo proceso en el que la ciencia, principalmente la medicina, configuró la inteligencia como una entidad asignándole luego un atributo medible y, finalmente, cuantificable:

Fecha	Hito¹⁴	Significación / Conceptualización
1536-1614 -	Félix Plater, médico suizo, describe la deficiencia mental, stultitia originalis	“en distintos niveles; uno de los primeros en utilizar el término cretino y en señalar la existencia del cretinismo endémico; distingue diversos tipos de malformaciones y de problemas de crecimiento y es autor de tres descripciones clínicas de enanos”
1690	John Locke establece la distinción entre retraso mental (idiotas –sic-) y locura	“los segundos son capaces de encadenar ideas erróneas y razonar por sí mismos, en tanto los primeros (...) a muy duras penas razonan”
1801	Philippe Pinel ¹⁵ escribe Tratado de la locura, clasificando en 5 categorías las enfermedades mentales, entre ellas la idiocia.	“anulación de las facultades intelectuales”
1801	Jean Marc Gaspar Itard publica “Víctor de Aveyron”	Describe la evolución de Víctor, quien había sido identificado por Pinel como “idiotita ineducable”, como resultado de su tratamiento educativo. Sus métodos fueron seguidos por Seguin y María Montessori.
1818	Esquirol (discípulo de Pinel) define por primera vez la “idiotia”, diferenciándola de la “demencia” y de la “confusión mental”.	Idiotia: déficit intelectual constatable, de origen orgánico e incurable. Demencia: regresión a partir de un desarrollo intelectual normal.
1838	Esquirol distingue entre “imbécil” (niveles 1 y 2) e “idiotita” (niveles 1, 2, y 3)	Estas “subclases” se relacionan al habla y al lenguaje.
1839-1849	Morton publica tres obras con estudios sobre capacidad craneal.	Expone los resultados de medición de cavidad craneal (por ejemplo contabilizando los perdigones que puede contener) y en todas las publicaciones la raza caucásica es intelectualmente superior.
1840	Morel publica su teoría de origen y transmisión de las deficiencias.	“en algunas familias se produce una degradación progresiva (...) así en la primera

¹⁴ Cuadro 1: Los hitos y las fechas fueron tomados de diferentes fuentes: Aguado Díaz, 1995; Ortiz González, 1998; American Association On Mental Retardation, 2000; Gould, 2007; Villa Fernández, 2007.

¹⁵ Pinel (1745-1826) Director médico de dos grandes instituciones en Francia: Bicêtre y Salpêtrière.

		etapa abundan los simples desequilibrados y los delincuentes menores; sus descendientes directos manifiestan conductas más anormales (...) locura y deterioro intelectual”.
1846	Seguin (1812-1880) divide la idiocia en 4 grupos: idiocia, imbecilidad, debilidad mental o retardo del desarrollo y simpleza o retraso superficial.	En “La instrucción fisiológica y moral de los idiotas” <i>planteaba la relación neurofísica definida entre la actividad sensorial y los niveles superiores de pensamiento.</i>
1840-1909	Désiré Bourneville (1840-1909) clasifica la deficiencia mental e incluye 8 variedades de idiocia.	Basado en criterios anatómicos.
1861	Brocca continúa los pasos de Morton, en el estudio de la craneología.	Su método se basa en el peso de los cerebros y su teoría se vuelve cuestionable cuando el peso no era correlativo con las trayectorias de vida y el desarrollo intelectual de los sujetos.
1866	Langdon Down propone una clasificación étnica (que incluye luego en “Algunas afecciones mentales de niños y jóvenes”, 1887).	Categorías étnicas: variedad etíope, malaya, negroide, azteca y mongoloide.
1870	Lombroso inicia su teoría sobre el carácter hereditario de la criminalidad: los criminales natos.	Señala a los criminales como tipos atávicos: seres de “instintos feroces de la humanidad primitiva” (Gould 2007:194) que se pueden identificar a través del reconocimiento de ciertos rasgos antropomórficos. ¹⁶
1887	William W. Ireland publica su tratado sobre retraso mental donde trata: definición, etiología, incidencia, educación, y legislación.	Reconoce dos niveles de funcionamiento intelectual (idiocia e imbecilidad) y desarrolló 10 categorías de retraso mental en función a consideraciones físicas y etiológicas.
1890	La generalización de la enseñanza primaria obligatoria hace surgir una nueva categoría: los deficientes ligeros.	Incapacidad escolar.
1905	Binet desarrolla una prueba de inteligencia.	La inteligencia es mensurable.
1908	Binet y Simon publican versión revisada de la prueba (elaborada por encargo del Ministerio francés de Instrucción Pública)	“detectar alumnos con desventajas intelectuales que pudieran impedir el seguimiento de las clases en la escuela”. Distinguen entre 3 categorías: idiocia, imbecilidad y moronismo, en función a la capacidad de comunicarse mediante el habla

¹⁶ Lombroso desarrolló su teoría a partir de una investigación en la que intentaba identificar diferencias anatómicas “que podrían distinguir a los criminales de los locos” (Gould, 2007:193).

		“por un defecto de la inteligencia”, la escritura, o ambas aunque con un retraso de 2 o 3 años en su rendimiento escolar.
1910 ¹⁷	Goddard ¹⁸ utiliza las pruebas de inteligencia de Binnet en EEUU y clasifica según tres categorías: idiotas (edad mental inferior a 2 años), imbeciles (entre 3 y 7 años), y estúpidos (entre 7 y 12 años). ¹⁹	Se relaciona el déficit a la “edad mental” y el desempeño por edad. ²⁰
1914	William Stern reemplaza la noción de edad mental por la de cociente intelectual numérico.	La inteligencia es cuantificable.
1916	Lewis M. Terman revisa la “escala de inteligencia” de Stanford-Binet y propone una nueva clasificación.	La clasificación distingue cocientes intelectuales: cociente por encima de 140: genio o casi genio; 120-140: inteligencia muy superior; 110-120: inteligencia superior, 90-110: inteligencia media o normal; 50-70 moronismo; 20 ó 25-50 imbecilidad, debajo de 20 ó 25, idiocia.
1933	Terman propone diferenciar dos categorías: el tipo subcultural y el tipo patológico.	Los parámetros deficitarios son relación a una cultura o un cuerpo y una mente “normales”.
1937	Tredgord hace referencia a la persona retrasada como aquella incapaz de llevar una vida independiente cuando adulto.	El parámetro es la dependencia-independencia en la adultez (¿productividad, autogestión?).
1941	Edgar Doll establece 6 criterios para definir el retraso mental: incompetencia social, subnormalidad mental, interrupción en el desarrollo, presentación en la madurez, origen constitucional, condición esencialmente incurable.	Excluía: a los mentalmente retardados con etiología física y a los procedentes de zonas “subculturales”.
1939	Wechsler pretende contrarrestar el excesivo verbalismo de los test de inteligencia y crea una nueva	En 1949 desarrolla otra escala para adultos. Se basa en un criterio más amplio de inteligencia: “la capacidad global de actuar

¹⁷ Aguado Díaz A. 1995, Historia de las deficiencias.

Fuente: <http://sid.usal.es/idocs/F8/8.1-5051/librohistoriadelasdeficiencias.pdf> Última consulta: enero 2012.

¹⁸ Basados en este test “Los expertos adecúan los criterios de selección a las necesidades: el ejército de tierra, *ocho años de edad mental*; la marina, *diez años*”, (Aguado Díaz A. 1995:329)

¹⁹ Villa Fernández N., 2007, La inclusión progresiva de las personas con discapacidad intelectual en el mundo laboral, Ministerio de trabajo y asuntos coales, España, pág. 56.

²⁰ Esta concepción impacta en la organización por grados según edad. Ver Álvarez-Úria F., Varela J., 1991, “La maquinaria escolar” en Arqueología de la escuela, Ediciones La Piqueta, Argentina, pág. 20.

	escala: Escala Wechsler de Inteligencia para Adultos (WAIS).	intencionalmente, de pensar racionalmente, y de interactuar efectivamente con el ambiente” y valora dos áreas principales: verbal y de ejecución (no verbal).
1959	La Asociación Americana sobre Retraso Mental (fundada en 1876) publica la quinta edición de su manual.	Incluye la elevación del límite de CI (a 85) e introduce el criterio de conducta adaptativa en la definición de retraso mental.
1983	La Asociación Americana sobre Retraso Mental modifica criterios de diagnóstico.	Establece el límite en 75 o inferior e incluye la valoración de la interacción del sujeto con su entorno.

Tabla 1

Los datos referidos en la tabla 1 evidencian dos elementos de la vertiente “cultural normativa” que nos interesa resaltar: primeramente, salvo la referencia a la distinción realizada por Locke entre idiocia y locura en 1690, el resto de los hitos que consolidan un diagnóstico y proponen la medición de la inteligencia han tenido lugar a partir de inicios del siglo XIX; en segundo lugar que ésta particularidad se valoró en primera instancia en relación a criterios anatómicos, luego a categorías étnicas, y finalmente al logos.

Enfatizo que este proceso no *develó* las características de la “particularidad biológica o de conducta” de un sujeto sino que se constituyó como *norma* en la vertiente “cultural normativa” marcando un parámetro de lo que debía ser *normal* y posibilitando la configuración y asignación de lo anormal.

El segundo elemento de la vertiente *cultural normativa*, la obligatoriedad de la escuela, inicia a finales del siglo XVII en los nuevos “dispositivos institucionales” como son los espacios cerrados (colegios, albergues, casas de doctrina, hospicios, hospitales, seminarios) y la creación de un cuerpo de especialistas (pedagogos y burócratas). Tanto unos como otros recibieron y trataron de diferente manera a la *infancia angélica y nobilísima* del Príncipe, la *infancia de calidad* de los hijos de las clases distinguidas y la *infancia ruda* de las clases populares. Fue el paso inicial de dos procesos paralelos: el proceso de “escolarización” que termina, ya entrado el siglo XIX, con la escuela básica

obligatoria²¹ (Fernández Álvarez, 1991:13-54) y la deslegitimación de los “modos de educación no escolares” (1991:175). Así como en la práctica se va configurando un espacio profesional específico, en la teoría aparece una relación que ha existido en sus orígenes en todas las “normales” u otras instancias de formación de maestros: la relación entre la niñez deficiente, y la niñez delincuente (1991:208-260). Hacia inicios de 1900, se discutían teorías que planteaban: (a) la equivalencia entre el niño y el animal tanto en caracteres morfológicos como psíquicos, la (b) la posibilidad de identificarlo con el salvaje en cuanto a caracteres psíquicos y (c) su relación con el “loco moral y el delincuente nato”. La “Ley de Haeckel”, que establece el criterio de que “la ontogénesis recapitula la filogénesis, o en otros términos, (si) el individuo atraviesa en su desarrollo por las mismas etapas que pasó la especie” justifica “una equivalencia entre el niño, el animal, el salvaje, el delincuente nato y el loco moral” (1991:204-205). El paralelismo que se legitima en estas teorías continúa vigente en nuestros días.

La dificultad de razonamiento y lenguaje tienen ahora una arena donde ponerse a prueba. Existe a partir de este momento un espacio social donde esa dificultad se evidencia con mayor fuerza. La capacidad de razonar y conceptualizar se transforma en un capital imprescindible, ya que lo que está en juego en el campo (aprender a leer, escribir, calcular, etc.) no puede adquirirse de otro modo. Tener, o no, estas capacidades se transforma en un principio de diferenciación ineludible.

En la tercera vertiente de la encrucijada, el aspecto “político-económico”, hay un elemento que coincide históricamente con los mencionados anteriormente y confluye para condensar la posición y delinear al candidato: los cambios en el modelo de producción. A la par que en Europa se consolidaba el discurso y la práctica médico-psicológica-pedagógica; se expandía la educación en espacios escolarizados cerrados, y se generalizaba una revolución iniciada a mediados del

²¹ Fernández Álvarez F., y Varela J., 1991, La maquinaria escolar, en *Arqueología de la escuela*, Ediciones de La Piqueta, págs. 13-54.

siglo XVIII en Gran Bretaña: la Revolución Industrial. Los consecuentes cambios respecto a un modelo de producción manual y artesanal son notorios: inicia la producción en serie, se requiere el manejo de maquinarias, aumenta la velocidad y secuencias de movimientos, es necesario mantener un ritmo estandarizado así como comprender y transmitir consignas más complejas y abstractas, de manera oral o escrita

Sin duda, la relación producción- educación encuentra también su objetivo en la formación de los nuevos operarios y en la prematura identificación de los que, por presentar dificultades en “su razón”, quizás no resultaran funcionales al nuevo modelo.

Comienza la demarcación y la asignación de una posición en el campo.²² Los sujetos con discapacidad intelectual parten con un “score” (un puntaje) negativo en lo que respecta al peso del *logos* –en cuanto capital- en el campo social en general y, muy especialmente, en el educativo. La escuela se consolida como dispositivo, con criterios legitimados de diferenciación y exclusión, y como espacio de legitimación del habitus que produce y reproduce los esquemas de visión y división. En el campo escolar la inteligencia es el capital valioso y escaso lo que convierte a las personas con discapacidad intelectual en sujetos en deuda.

En una entrevista realizada, como informante clave, a Carlos Skliar²³, éste hace referencia a un estudio sobre educación especial y regular:

Lo que más encuentro es que en el campo de la educación especial, lo que ha pasado es un modo de mirar básicamente prohibitivo, es decir, que el ojo que se especializa, supuestamente en centros de formación, en universidades, es un ojo

²² Si bien excede los objetivos y el tema de esta investigación, debemos señalar que la escuela acompañó por mucho tiempo a la medicina en su asociación de la discapacidad intelectual con la criminalidad, base de estudios como los de Césare Lombroso quien intentó tipificar a través de estigmas anatómicos, fisiológicos y sociales a los sujetos con disposición criminal (Gould, 2007:199). En su artículo sobre la configuración de la “profesión del maestro especialista en la educación de niños anormales mentales y menores infractores” (1937-1942) Enrique Vera Segura deja en evidencia las huellas de esta vinculación en los inicios de la educación especial en México. (Vera Segura, 2007:3)

²³ Coordinador del área de Educación de Flacso Argentina. Docente de educación especial, Doctor en Fonología, Posdoctorado en Educación.

que cuando mira a un cuerpo designado como discapacitado, mira de un modo que no posibilita al otro verse a sí mismo como sujeto de posibilidades.

Es en este punto en el que, al iniciar la búsqueda de esos criterios comunes y sistematizar las escalas en función de los dominios que evidenciaban mayor significación, me asombro de una ausencia. **¿Porqué no surge la escuela? ¿Porqué la educación (como institución y como práctica) está ausente en relación a los adultos con discapacidad intelectual?**

En primer lugar, habría que hacer un ejercicio de analogía. ¿Es homólogo el papel de la escuela, de la institución educativa en un adulto con y sin discapacidad intelectual? Definitivamente no. Salvo en casos compensatorios en los que un adulto inicie en esta etapa de su vida una educación primaria, la regularidad señala que en esta etapa de la vida los adultos cursan educación media o superior. Estos niveles educativos tienen poco o nada que ofrecer a adultos con discapacidad intelectual. ¿Concurren a la escuela los adultos con discapacidad intelectual? Sí. Muchos adultos con discapacidad intelectual de zonas urbanas, y de clase media, o media alta concurren a instituciones educativas. *Pero* (y este “pero” requirió un proceso de argumentación) estas instituciones transforman los objetivos educativos para la población adulta: refuerzan instancias de preparación para el trabajo, ofrecen un espacio “casi laboral”, y otras realizan acciones directas de inclusión laboral en espacios regulares aunque con condiciones semejantes a pasantías no rentadas, o con un subsidio mínimo. Algunas tienen entre sus ofertas talleres protegidos. Y pocas instituciones “pioneras” capacitan en aspectos que favorecerán el cuidado de sí, la sexualidad, la distancia física del grupo primario, la ciudadanía u ofrecen apoyos para el ejercicio de estas prácticas. Conflictiva metamorfosis: la misma institución que –desde edades tempranas, en la doble historicidad del campo y del sujeto- marca la línea entre “otros-nosotros”, inicia luego el proceso para intentar borrarla.

Obviamente no todas las instituciones educativas han hecho este cambio abandonando los contenidos relativos a la lecto-escritura y avanzando sobre

aquellos que favorezcan su tránsito a la vida adulta. Esto demandaría nuevas exploraciones que exceden el marco de este trabajo:

- ¿Qué marca la diferencia?
- ¿Por qué algunas instituciones fueron más “permeables” a los nuevos paradigmas?
- ¿Cómo el habitus se hizo práctica docente?
- ¿cuáles son los márgenes y estrategias de simulación?
- ¿Qué sucede cuando el adulto no accedió o abandonó la escuela (o sería mejor decir *fue abandonado por ella*)?
- ¿Cuál es el peso del capital cultural (objetivado, incorporado) familiar y social en la permanencia institucional?

En síntesis según el modelo de la encrucijada la posición de discapacidad intelectual condensa a partir de los cambios operados en el período comprendido entre finales del S. XVII y principios del S. XIX. Confluyen allí tres procesos que reconfiguran el campo urbano europeo y hacen “surgir” a un nuevo sujeto: la medicalización de las dificultades en la conceptualización y el lenguaje, la generalización de la educación y el cambio en los modos de producción que trajo aparejados la revolución industrial.

Obviamente, siempre han existido personas con dificultades en su razonamiento y lenguaje. En este análisis damos cuenta de cómo fue el proceso de legitimación médica, psicológica y (posteriormente) educativa de estos sujetos, y del tránsito desde una distinción germinal entre idiocia y locura (finales del siglo XVII) hasta la noción actual de discapacidad intelectual, a través de una errante trayectoria de criterios, categorías, y formas de diagnóstico y medición.

La posición de otro del adulto con discapacidad intelectual, respondiendo a nuestra racionalidad parmenídea, se puede caracterizar bajo estos principios:

a.- “No contradicción”: no es posible estar y no estar en la posición otro/nosotros

b.- Es divergente nunca convergente con la posición de “Nosotros”

c.- Se construye bajo discursos y prácticas de:

- “banalización” (Alves Da Costa) de las experiencias y los proyectos vitales de las personas con discapacidad.
- deshabilitación del sujeto.
- segregación y aislamiento que impiden la creación de horizontes de significación –quizás no cognitivos, lingüísticos o intelectuales-compartidos.
- invalidación de toda pretensión de “una vida como cualquiera²⁴”.

Intento de deconstrucción del concepto “discapacidad”

Tal como señala Foucault en “La verdad y sus formas jurídicas” (Foucault, 1988:14) *las prácticas sociales pueden engendrar dominios de saber que no sólo hacen que aparezcan nuevos objetos, conceptos y técnicas, sino que hacen nacer además formas totalmente nuevas de sujetos (...)*. Progresivamente, a lo largo de su maduración como ciencia moderna, la medicina abonó un discurso que sostuvo la representación de la discapacidad como sinónimo de enfermedad y anormalidad, y legitimó la existencia y clasificación de categorías especiales de sujetos.

La relación del lenguaje con las ciencias, entre “las palabras y las cosas”, el modo en el lenguaje dice a una época -porque presenta su manera de ver y entender el mundo- ha sido genialmente estudiada por Foucault. “En todo caso, es posible definir la episteme *clásica*, en su disposición más general, por el sistema

²⁴ En referencia a la aspiración expresada por un entrevistado de la tesis de maestría: “Hacer mi vida, como cualquiera” (Brogna, 2006:143)

articulado de una *mathesis*, de una *taxinomia* y de un *análisis genético*.²⁵ Las ciencias llevan consigo el proyecto, aún cuando sea lejano, de una puesta exhaustiva en orden (...).” (Foucault, 2008b:80). Orden que requiere clasificar en función de igualdades y diferencias.

“Los nombres” asociados a lo que hoy llamamos discapacidad han nacido en el subcampo de las ciencias de la salud. Categorías como idiota, o imbecil surgieron de esos procesos en los que la mirada médica –empapada del habitus de su tiempo- instituía parámetros para clasificar a los sujetos. Esas mismas categorías fueron luego adoptadas por otras disciplinas, como la pedagogía o las ciencias jurídicas, para justificar un tratamiento especial a las personas etiquetadas como tales.

Más tardíamente, a partir del siglo XIX las ciencias humanas “aparecieron el día en que el hombre se constituyó en la cultura occidental a la vez como aquello que hay que pensar y aquello que hay que saber”. (Foucault 2008b: 334-335) Sin embargo la sociología ha mantenido fuera de su mirada a la discapacidad y es hasta que los movimientos sociales se posicionan como actores políticos que esta disciplina encuentra allí un tema que le incumbe más allá de estudios estadísticos o de análisis de políticas públicas.

Alimentado por tal variedad de vertientes el término “discapacidad” anuda saberes y evoca discursos con trayectorias e historicidades diversas.

He aquí la primera dificultad: la imposibilidad de resemantizar sociológicamente “discapacidad”, término devenido de la medicina y –por lo tanto- la consecuente contradicción de utilizar un diagnóstico para nombrar a un sujeto social.

²⁵ “(...) la *mathesis* es la ciencia de las igualdades, (...) la *taxinomia* a su vez trata de las igualdades y las diferencias, (...) la génesis supone una serie sucesiva (...) reparte (los signos) en un analogon del tiempo como una cronología”.

Durante la entrevista realizada al activista con discapacidad Javier Romañach en España, nos explica el origen y pretensión del concepto “diversidad funcional”.²⁶

Christian Courtis -a partir de una conferencia en la Universidad Carlos III, en noviembre del 2004- mencionó que éramos el único colectivo conocido que luchaba contra la discriminación y que se describía a sí mismo de forma negativa. Yo, cuando escuché esa conferencia en el foro, dije “aquí tenemos un problema”, y llamé a un amigo y le dije “tío, me acaban de decir una verdad como un piano y aquí vamos nosotros de activistas, defendiendo algo negativo”; esto tiene que tener una solución. Nos pusimos a darle vuelta como cuatro meses y hasta que se nos pareció éste, el mejor de todos los que habíamos barajado... ¡Se me ha ocurrido un día que iba por la calle! “Diversidad funcional” ¿funciona o no funciona? Al principio nos costó que entendieran el término “¿porqué *diversidad funcional?*” ¡bueno! Diversidad: diferencia, diversidad significa diferencia, porque diferentes somos.

Era parte (el concepto) de otro modelo, un modelo latente, no basta con cambiar las palabras, y el modelo social no es suficiente, hay que cambiar más. Yo que vengo del mundo de la bioética veía clarísimo que el modelo social o el modelo de Vida Independiente no eran suficientes, al igual que la Convención no es suficiente.²⁷ Hay un 10% de cosas que quedan fuera y son un 10 % tan sencillo como si queremos vivir, si merece vale la pena que nazcamos, si hay que abortarnos, si es lógico dejarnos morir... esos pequeños detalles sin importancia. (...)

Javier intenta inscribir la diferencia en un horizonte de significados compartidos más amplio: pasar de la diferencia que estigmatiza y separa a la diversidad humana de la que todos formamos parte. Entiende como superado el modelo social, incluso eleva la discusión a aspectos muchas veces soslayados, como la muerte asistida, el aborto por motivos de discapacidad del feto, y otros que inscriben la demanda de igualdad y dignidad en un contexto generalmente silenciado. Volviendo al punto que me interesaba de la entrevista, insisto en el término que Javier propone:

Tú hablas del término diversidad funcional y después hablas del término de diversidad visual, de diversidad motriz.

²⁶ Fragmentos de la entrevista realizada en noviembre de 2008.

²⁷ Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad. Naciones Unidas, 2006.

(...) hablas de diversidad funcional, y dices “bueno, hay varios tipos de diversidad funcional: física, diversidad funcional visual...”. ¿Qué ocurre? Que la gente, cuando tú empiezas a hablar en vez de escribir, dice, eso está muy largo, y entonces el “funcional” se cae. Haces uso del lenguaje natural, y dices “bueno vamos a dejarlo en diversidad física” pero no por ninguna reflexión, sino porque la gente lo usa de esa manera. Dejamos diversidad funcional para que englobe toda la funcionalidad y para cada especificidad, nos ahorramos el “funcional” y dejamos diversidad física, diversidad auditiva...que me parece más bonito, porque es más concreto.

Javier percibe correctamente el sentido de mis repreguntas:

Ahora, mi pregunta apunta a lo siguiente: ¿cómo le llamarías a una persona con diversidad...cómo por ejemplo yo?

El término correcto formalmente es una “persona discriminada por su diversidad funcional” PDDF. Yo desconozco si tú sufres discriminación por alguna diversidad funcional tuya, creo que no... El mejor término es largo: “persona discriminada por diversidad funcional”, “hombres y mujeres discriminados...”, esto en la economía del lenguaje no funciona. O sea, la clave está en la discriminación, pero no se promueve lo suficiente, de hecho el acrónimo era PDF, y yo llevo dándole vueltas y cambiamos por PDDF... lo que pasa es que cuando hablas de diversidad funcional, la gente no sabe si está o no esta, pero el que se siente dentro sí sabe que está.

En estos párrafos Javier abren una perspectiva a la que regresaré, pero me interesa cerrar mi cuestionamiento a las referencias “médicas” e incluso “patológicas” con las que el término *diversidad funcional* sigue cargando:

Es claro, pero me quedo pensando en la forma: “diversidad funcional motora” por ejemplo, entonces ¿a mí me dirías...qué? ¿normal? ¿diversidad funcional normal? Si es así, el problema del término vuelve a ser el apellido, no el nombre.

Claro, ese es el punto (...), es que hay que convencer a la sociedad que esto es cosa de todos.

Entonces uno de los esfuerzos del término es generalizar, que todo mundo se sienta *parte de...* a la vez que pones la barrera de discriminación. No queremos discriminar al resto, todos tenemos diversidad funcional, ahora algunos estamos discriminados y nos acercamos más al término de referencia..., pero la pretensión teórica es que todo mundo se sienta identificado, **que haya un doble juego de barrera y globalidad, es un poco complicado porque es difícil de explicar.**

Javier cruza aquí la línea constrictora de la lógica parmenídea y claramente parado en la filosofía de Heráclito y la lógica borrosa, afirma en sus propias palabras: la coincidencia de los opuestos, la permanencia en el cambio, la

imposibilidad de dar a cualquier cosa un nombre unívoco y que “lo divergente siempre converge”.

Estás adentro y estás afuera.

Exactamente. Intentamos englobar a todo mundo y luego al revés, diferenciar: “pues no, tú no estás discriminado”.

Y nosotros trabajamos para que no estés discriminado mañana, porque te va a tocar, porque ya tuviste diversidad funcional cuando eras niño ya estuviste discriminado porque no llegabas al ascensor... y ese tipo de cosas.

Reconozco que es un poco sutil todo esto, en un mundo en que todo tiene que ser blanco o negro. Y esto de intentar globalizar o de incorporar a toda la sociedad a la par y a la vez hacerla consciente de que hay personas que son discriminadas por algo que todo mundo quiere... es un lenguaje complicado. Pero a nosotros no nos crea dificultad, eso es fácil, la clave está en la discriminación, lo que queremos desaparecer es la discriminación, no en la diversidad funcional, porque ésa es humana, y ésa sí que es humana. Entonces la mayor parte de la crítica es que “allí estamos todos”... yo digo “correcto” lo gracioso es que incluye a todo mundo, pero discapacidad también incluía a todo mundo.

Sí, según como lo vieras, sí.

Claro, pero nadie se sentía incluido. Cambias el término, pones diversidad funcional y dicen “pero eso me toca a mí”, ¡claro!, le digo: también te tocaba discapacidad pero nunca lo dijiste, porque como era negativo nunca lo incorporaste, ahora te pongo un término neutro y dices “¡coño! ése soy yo”. ¡Perfecto! eso es lo que yo quería.

Javier enfatiza que el término correcto sería demasiado largo: “persona discriminada por su diversidad funcional”, pero también reconoce que por economía del lenguaje éste término pasa a “persona con diversidad funcional física” (por ejemplo), y luego a “diversidad física”.

Mi interpretación es diferente: el concepto de discapacidad subyace debajo del de “diversidad funcional”, permanece connotado, y mucho más aún cuando se lo asocia a una patología para especificar de qué “tipo” de diversidad se habla. Que el criterio de la discriminación que Javier, y concuerdo con él, considera el más significativo sea justamente el que desaparece, el que se torna mudo, da cuenta de algo que también está acallado en lo social: la situación de la persona no depende de su discapacidad, sino de la manera en que la sociedad considera – por acción u omisión, de forma explícita o implícita- que debe ser tratada.

Un aporte central de la discusión que propone Javier es el carácter dual que el término *diversidad funcional* pretende imponer y cuyas palabras centrales rescato:

“Lo que pasa es que cuando hablas de diversidad funcional, la gente no sabe si está o no está, pero el que se siente dentro sí sabe que está.”

“Entonces uno de los esfuerzos del término es generalizar, que todo mundo se sienta *parte de...* a la vez que pones la barrera de discriminación. (...) la pretensión teórica es que todo mundo se sienta identificado, **que haya un doble juego de barrera y globalidad, es un poco complicado porque es difícil de explicar.**”

“Reconozco que es un poco sutil todo esto, en un mundo en que todo tiene que ser blanco o negro. **Y esto de intentar globalizar o de incorporar a toda la sociedad a la par y a la vez hacerla consciente de que hay personas que son discriminadas por algo que todo mundo quiere (la diversidad)... es un lenguaje complicado.**”

Un término con la pretensión de marcar una categoría universal de igualdad y una situación peculiar de diferencia. Un concepto que incluye y excluye a la vez. Que engulle y expulsa. Un “término neutro”. ¿Una definición que no define?

Diversidad funcional hace referencia, según el propio Javier explicaba en una conferencia, a la misma función realizada de diferente manera: trasladarse en silla de ruedas en lugar de hacerlo caminando, leer por tacto en lugar que visualmente. Pero eso supone en primer lugar la existencia de esos apoyos o conocimientos. ¿Cuántas personas de nuestro contexto latinoamericano no cuentan con ellos? ¿sigue siendo diversidad funcional? ¿o es un concepto pensado para la realidad socioeconómica del primer mundo?

Tal como expresé en la entrevista, me parece un intento valioso por deconstruir el término “discapacidad” como referencia a una situación que excede lo individual. Diría también que el esfuerzo es una punta de lanza: *diversidad funcional* no es un concepto sociológicamente pertinente porque no da cuenta de las relaciones sociales en juego, sino de una condición humana.

Diversidad funcional pretende nombrar una condición inherente al ser humano y que experimentamos en las diferentes etapas de nuestras vidas: en este mismo momento si me quitara las gafas no podría estar escribiendo, o

debería ajustar el tamaño de las letras en mi pantalla y mi teclado. Pero falta nombrarla, intento que realizó Javier, asociada a la vez al modo en que es socialmente significada: como una condición que justifica o legitima un trato discriminatorio o segregante.

Sin embargo, aún cuando asumimos –junto con Javier- que la mayor riqueza de la naturaleza y la humanidad es su diversidad, debemos aceptar –para un análisis sociológico desprendido de todo romanticismo- las evidencias del modo en que funcionan las sociedades: no se valora **igual** la producción “artesanal” de una comunidad Mapuche o Tzotzil que una producción “artística” de pintura flamenca; los migrantes no tienen estatus de ciudadanos en igualdad de condiciones, aunque su diversidad enriquezca a la sociedad. Se han legitimado prácticas y discursos para decir qué diversidad “es mejor” que otra, qué aspecto del sujeto lo deja fuera del conjunto o en un estatus inferior. Y el gran aporte de la irrupción del tema en la sociología es cuestionar y deconstruir no sólo la legitimidad y autoridad del discurso médico respecto a la discapacidad, sino de cualquier discurso que legitime jerarquizaciones siempre arbitrarias.

He aquí la segunda dificultad: encontrar un término que defina sociológicamente la cuestión y que ponga el énfasis -no en la condición del sujeto- sino en las interrelaciones sociales.²⁸ Soy consciente de que “otro” define una posición, en un campo de posiciones y de relaciones entre posiciones, que no es ocupada solamente por personas con discapacidad: somos sociedades productoras de “otros”. No obstante cuando la posición de otro le es asignada a una persona con discapacidad intelectual, esa posición adquiere una calidad radical (absoluta, permanente e irreversible) de otredad.

²⁸ Tal como el término “género” ha logrado significar la situación de segregación de la mujer como una situación de desventaja y segregación no debida a su organicidad, sin naturalizarla por ser un sujeto con senos y vagina, no como algo inherente al sexo biológico. Aún así este concepto queda hoy acotado para dar cuenta de toda la diversidad sexual.

Con el mundo de la discapacidad nos han estafado

Durante el año 2009, durante una visita a España, entrevistamos a Nuria Illán, Coordinadora técnica del Servicio Escuela de Vida de la Fundación Down de Murcia, que ofrece capacitación en áreas “transversales” como trabajo, y pedagogía pero donde nos interesó especialmente la experiencia de Viviendas Compartidas y el Proyecto Amigo y a Juan José Velasco, mediador de una vivienda compartida dependiente de dicho Servicio.

Nuria explica que su trayectoria profesional y la de las instituciones para personas con discapacidad intelectual en España ha acompañado, al igual que evidencia en países como México y Argentina, los cambios producidos por el discurso y las prácticas de integración: educativa en los diferentes niveles, luego laboral y desde hace unos años abordando aspectos que hacen al tránsito a la vida independiente de jóvenes y adultos. Un ejemplo de ello es la propuesta de viviendas compartidas donde un mediador facilita y acompaña –tendiendo siempre a la mayor responsabilidad e independencia de la propia persona- la organización y las tareas cotidianas.

Juan José señala aspectos de la vida en esas viviendas en el momento de la entrevista:

Viviendo hay 25 personas, pero transitando que no están viviendo de forma estable 28 ó 29. Otros compañeros que de momento como están empezando visitan la vivienda un día, luego se quedan dos días; unos se quedan a dormir, otros no... poquito a poco. Al igual que yo empecé en esta vivienda empecé a visitarla un día, después 2 y hasta el año siguiente empecé a vivir...es un proceso. Conocer a la gente...

Son viviendas compartidas y es un concepto de aprendizaje para jóvenes sin distinción entre personas con o sin discapacidad. Un concepto de aprendizaje vital, para ambos. Para vivir de forma independiente y para conocimiento, conocimiento personal, del otro. Es para nosotros una escuela de vida.

Más allá de lo importante de experiencias de este tipo, me importaba especialmente saber qué habitus llevaba a éste joven de 28 años a asumir como compañeros de vivienda y de vida a jóvenes y adultos con discapacidad intelectual:

¿Por qué te decidiste (a ser mediador)?

Cuando entré en la Universidad yo hacía voluntariado (...) y Nuria me habló de este proyecto y descubrí que podía ser un modelo alternativo a lo que yo había pensado o lo que había visto que se trabajaba con personas con discapacidad pero era un trabajo a veces rozaba...era inútil, tener a una persona con 30 o 40 años haciendo pulseritas o collares. Sin preguntarle si realmente le gusta, es pasar el tiempo. (...) Esto era aportar a las personas con discapacidad pero al mismo aprender de ellos. Todo el mundo se cree que a las personas con discapacidad hay que darles, enseñarles (...) creemos que se puede aprender de ellos. Veía que no era un voluntariado convencional, es una filosofía, un estilo de vida. No es que estoy 3 horas me tomo una coca cola y me voy.

Y, tal como sucede de manera recurrente, los jóvenes asumen con mayor apertura y muchas menos resistencias cambios que llevan décadas sin poder ser profundamente incorporados –quizás sí a nivel discursivo- por anteriores generaciones:

¿Qué te deja la experiencia?

Profesionalmente creo que me está formando como en ningún otro sitio me puedo formar, tanto en la experiencia directa y la convivencia, las sesiones que tenemos de trabajo (...) estamos constantemente en asesoramiento. Estamos viendo como se trabaja con padres, con familia, y al mismo tiempo estás estudiando.

A nivel personal estás descubriendo un poco otro mundo porque te empiezas a cuenta de cosas que tú antes no te dabas cuenta (...). Antes, por ejemplo, te ibas a tomar café y daba igual con quien te fueras o cómo lo hicieras, ahora no, ahora es el momento que tú lo saboreas, hablando con el compañero, qué le parece ese café, empiezas a ver otras cosas.

Hubo una pregunta que no llevaba preparada pero que, en el tenor de la plática, surgió intuitiva y naturalmente:

¿Y qué te cuestiona?

(Luego de un breve silencio) Con el mundo de la discapacidad creo que nos han estafado, creo que no es lo que nos han intentado vender. Y día a día lo descubro. No sé hasta qué punto me han engañado pero creo que nos han engañado. Como dice Nuria, no sé hasta dónde van a poder llegar nuestros compañeros, pero van a poder llegar mucho más de lo que nos han vendido. Además del nivel profesional, o a nivel de vivir de forma independiente sino a nivel personal todo lo que tienen para enseñarnos es increíble. El cómo viven, el cómo se relacionan. Eso que siempre nos dicen que ni sienten ni padecen ni

saben expresarse... Si les dan la oportunidad y sabes buscar el momento con ellos, es increíble...eso es lo que me cuestiona.

Este capítulo condensa el nudo de la investigación. En él se identificaron las huellas y grilletes de nuestra racionalidad occidental. Se delineó la necesidad –y la posibilidad- de “pensar de otra manera” para analizar e interpretar tanto el surgimiento de la posición en el campo, la configuración histórica del sujeto asignado a ocupar la vacante, delinear qué aspectos de la adultez “hacen otro al otro”. Se rastrearon las prácticas y discursos –principalmente, aunque no sólo- médicos que legitiman la noción de anormalidad, en especial en relación a una inteligencia promedio; se presentó la gráfica de “otros-nosotros adultos” que servirá como esquema analítico-interpretativo en la Parte 2 en la cual nos sumergiremos en los resultados de las entrevistas. Se dejaron planteados la necesidad y el problema de deconstruir el concepto de *discapacidad* y las dificultades que –sociológicamente- representa. Y por último Juan José que está inmerso, como mediador en una vivienda, en el extremo opuesto al “no poder” -en una especie de punto de llegada en el que *sus compañeros* despliegan la posibilidad de una vida independiente- pudo hacer una maravillosa síntesis con una mirada en retrospectiva y señalar que “con el mundo de la discapacidad, nos han estafado”.

CAPÍTULO 2

Metodología de la investigación

Estado del arte en estudios sobre adultos con discapacidad intelectual

Si la sociología en América Latina ha prestado poca atención a la discapacidad, aún menos lo ha hecho con los sujetos con discapacidad intelectual, ejes de esta investigación. Algunos abordajes se realizan desde otras áreas por ejemplo la psicología, o la pedagogía.

Es por este motivo que el estado del arte sobre estudios sociológicos relativos a personas adultas con discapacidad intelectual más que escasos y, en estricto sentido, resaltamos las investigaciones de Taylor y Bodgan (1992) y Nicole Diederich (2004).

En el marco de su libro sobre métodos cualitativos Taylor y Bodgan (1992) reúnen trabajos propios y de otros autores sobre adultos con retraso mental y las instituciones que los atienden. El capítulo 8 presenta el artículo de Taylor y Bodgan (1992:188-201), publicado originariamente en el año 1976, “El que es juzgado, no los jueces. Una visión desde dentro del retardo mental” en el cual los autores exponen y analizan el testimonio de un adulto “rotulado” narrado primera persona y señalan, en la conclusión: “El estado actual de campos tales como el del retardo mental es controlado por poderosos monopolios ideológicos”.

En el siguiente capítulo “Sea honesto pero no cruel. La comunicación entre los progenitores y el personal de una unidad neonatal” Bogdan, Brown y Bannerman Foster (Taylor y Bodgan, 1992:202-229) presentan un artículo publicado con anterioridad y en el cual analizan “quién habla a los padres sobre el estado de los niños, qué se les dice y qué es lo que los padres oyen” (algunos de

los casos y situaciones refieren a niños que nacen muy enfermos o con discapacidad).

El trabajo “Que coman programas. Las perspectivas del personal y los programas en las salas de las escuelas estatales”, presentado originariamente en 1974 y escrito por Bodgan, Taylor, deGrande y Haynes, fue realizado en escuelas para “retardados mentales” (énfasis original) da cuenta la distancia entre las necesidades y las acciones institucionales, desde la perspectiva del personal (Taylor y Bodgan, 1992:230-246).

En el capítulo 11 “Política nacional y significado situado. El caso de Head Start y los discapacitados” (Taylor y Bodgan, 1992:247-256) Bogdan analiza las consecuencias de una legislación que obligaba a la institución a aumentar el porcentaje de niños atendidos.

Por último en el capítulo 12 “Defendiendo ilusiones. La lucha de la institución por la supervivencia” (Taylor y Bodgan, 1992:257-286) Taylor y Bodgan estudian las instituciones para “retardados mentales” (sic, énfasis original) y el modo en que “enfrentan la posibilidad de que sus mitos legitimantes estallen” marcando la inconsistencia entre “lo que dicen que hacen y las cosas en las que realmente se comprometen: entre las metas por las que abogan y sus prácticas cotidianas” ((Taylor y Bodgan, 1992:258).

Si bien desde lo teórico la referencia a positivistas y fenomenólogos queda acotada actualmente, las indicaciones metodológicas son pertinentes y -sobre todo- la perspectiva de la discapacidad que se presenta es totalmente vigente y con sus métodos antropológicos y cualitativos de etnografía “trajeron perspectivas nuevas y humanísticas” al estudio de la discapacidad intelectual. (Gerber 2008: 284)

Nicole Diederich (2004), en “Les naufragés de l’intelligence. Paroles et trajectories de personnes designées comme handicapées mentales” realiza una investigación sociológica sobre trayectorias de adultos con discapacidad. Diederich analiza la trayectoria de estos adultos señalando la artificialidad de los grupos homogéneos, la recurrencia a la “fatalidad biológica” para explicar desigualdades sociales, la impronta del Dr. Down y su teoría sobre la

“degeneración de las razas” y su “clasificación étnica de los idiotas”, la marginalidad, el mundo del trabajo y la sexualidad. A lo largo del texto es recurrente su referencia al Otro, especialmente cuando señala el peso de las instituciones en los procesos de estigmatización, de inutilización, y categorización a través de patologizar la diferencia e imponer un nombre que hace al sujeto “devenir otro”. Diederich da cuenta de estos procesos engarzando -en datos oficiales, en sucesos históricos y en procesos políticos y de políticas de Francia- fragmentos y referencias de los relatos de vida. Diederich recurre para referirse a este grupo de personas a una expresión genial de Charles Gardou: “exilés sur le seuil”, **exiliados sobre el umbral**.

Existen otros autores que menciono especialmente por su intento de abordar sociológicamente el tema. Sin embargo debo decir, y no con la intención de una crítica gratuita, que el abordaje sociológico de la discapacidad y en este caso de la discapacidad intelectual, requiere tanto de una preparación imprescindible en las ciencias sociales y humanas como de una cercanía con tema a fin de evitar un doble riesgo: estudiar “la discapacidad” desde la distancia abstracta de un escritorio o una biblioteca repleta de libros de sociología, o presentar un sujeto conocido, a través de una perspectiva con visos o referencias sociales, más no sociológica.

A partir de un título poco afortunado (¿Son o se hacen?)²⁹ Aznar y Castañón (2008) proponen estudiar la discapacidad intelectual aunque los artículos allí reunidos no logran la perspectiva sociológica que pretenden, quedando atrapados en la descripción de aspectos sociales y legales.

Silberkasten (2006) aborda *la construcción imaginaria de la discapacidad* desde un marco teórico y argumentativo que navega sin anclarse entre la psicología, la historia y filosofía. Su construcción está asociada a las “fases psicológicas” de aceptación de la discapacidad, a la “herida narcisista”, relacionando discapacidad a la Desgracia (sic) como negación de un Don (sic)

²⁹ “¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples” La pregunta inicial puede entenderse en el sentido de “son o se construyen” aunque confusamente con “son o simulan”, apegado a una frase de sentido común “¿eres o te haces (el tonto)”?

(2006:17) y más cercana al relato de anécdotas y al juicio del sentido común en el cual se afirma, por ejemplo, que “todos somos discapacitados” (Silberkasten, 2006:27).³⁰

Con mayor coherencia teórica Allué (2003) hace una reseña de la experiencia personal de la discapacidad, en una investigación etnográfica estudiando el entramado de relaciones y aspectos microsociales.³¹ Estos intentos expresan el propósito de distintas disciplinas de abordar el tema desde una perspectiva para lo cual sus horizontes argumentativos y esquemas interpretativos son insuficientes, y plantean el imperativo de un ámbito interdisciplinario de estudio e investigación académico que convoque y enriquezca las diferentes teorías humanas y sociales.

En esa línea la compilación de Rosato y Angelino (2009) recoge trabajos de autores argentinos quienes forman, a su vez, parte de un grupo interdisciplinario de investigación, docencia y extensión de la Universidad de Entre Ríos. En su introducción, uno de los párrafos funge como declaración de principios del grupo y del texto: “Muchas veces, esta idea de transferencia implica una concepción del “otro” como destinatario, al que se le otorga algo que no tiene y con el que se establece una relación desigual, en la que uno de los términos tiene algo que decir/hacer/aportar. En otras palabras: la extensión como transferencia de conocimientos y servicios reconoce a un otro despojado, insuficiente, diferente, y viene a completarlo en su carencia”.³²

Enmarcados en los *Estudios sobre discapacidad*, la compilación de Barton (2008) remite, aún de manera explícita, al emblemático “Discapacidad y sociedad” (Barton, 1998). En el nuevo texto “Superar las barreras de la discapacidad” (Barton, 2008) autores ya clásicos (Oliver, Abbeley, Shakespeare, Pfeiffer, Barnes)

³⁰ Silberkasten M., (2006) La construcción imaginaria de la discapacidad, Editorial Topia, Argentina.

³¹ Allué M., (2003) DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia, Ediciones Bellaterra, España.

³² Rosato A. y Angelino M A. (coords) Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit. Noveduc, Argentina, pág. 21.

hacen una revisión y reseña de los estudios sobre discapacidad realizados en los últimos 20 años, especialmente en lo que respecta a las políticas y derechos, a la vez que nuevos autores presentan investigaciones novedosas relacionados a temas como –por ejemplo- la raza (Stuart 2008:327-340) y la etnografía (Davis 2008:341-358).

Sobre la representación y significación que esta particularidad biológica o de conducta tenía en culturas de la América prehispánica existe escasa bibliografía. En su trabajo sobre la discapacidad Canales (2001:77-83), realiza un recorrido histórico desde la época precortesiana hasta la actualidad, no hace referencia a la discapacidad intelectual, sino a discapacidades físicas o sensoriales.

Según nos refiere Rocha “la locura y la debilidad mental fueron desde luego objeto de preocupación de los antiguos nahuas aún cuando no habían sabido separar la una de la otra especie” y señala algunas de las distinciones utilizadas: “una forma de locura frenética” distinta del idiotismo y la imbecilidad. Los términos nahuas son traducidos como “grosero, pesado de espíritu o aturdido” (Rocha, 2000: 114). Sobre el tratamiento que los nahuas daban “encontraremos conminaciones bien concretas al aprecio, respeto y reverencia de todos aquellos cuantos se hallaren disminuidos por tan lamentable condición” (sic) (Rocha, 2000:143). Aunque, según el mismo autor señala, “en el México antiguo la discapacidad (en sus diversos aspectos) era tenida por una forma de castigo”. (Rocha. 2000:147). Por otro lado en la vida cortesana de los mayas “toda corte tenía sus enanos y jorobados que divertían al señor, con sus muecas, contorsiones y bufonadas” y que a los enanos “debido a su anormalidad física eran considerados semidioses seres intermedios entre dioses y hombres” (Velásquez García, 2004:116). La palabra “bobo” aparece en el libro coordinado por Escalante Gonzalbo (2000:267) sobre la vida cotidiana en México, en referencia a los insultos.

Podemos inferir que este habitus prehispánico pueda hallarse todavía vigentes y no sólo en el área rural, aunque será difícil saber qué tanto se “han contaminado” con las perspectivas posteriores a la colonización.

Estas referencias a la escasísima bibliografía encontradas sobre este tema denotan un área de investigación pendiente en América Latina, tanto desde la sociología como desde la antropología y la historia.

Perspectiva teórico-metodológica

La construcción de un marco teórico-metodológico pertinente y consistente fue un trabajo de búsqueda, de permanentes idas y vueltas, así como de definición y redefinición de prioridades conceptuales, analíticas e interpretativas que permitieran desarrollar “modus operandi, es decir, utilizar la estructura conceptual como herramienta analítica.” (García Salord, 2004:217).

Los conceptos que teórica o metodológicamente resultan claves –a modo de mapa de ruta- para esta investigación se pueden hilvanar a partir del hilo conductor expresado en el título de la tesis (ver gráfico 4):

La condición: entendida como condición de existencia y de prácticas,

del adulto: definiendo sociológicamente qué es un adulto, qué hace adulto a un adulto a partir de la evidencia empírica,

con discapacidad intelectual: problematizando la existencia de lo normal-anormal, tarea para la cual Foucault será central al darnos la posibilidad de entender los juegos de verdad a través de los cuáles se “construye” –entre otras cosas- a determinados sujetos,

como “**posición**”: a partir de la teoría de Pierre Bourdieu, quien estará presente en todo el trabajo, ya que es la base interpretativa que nos permite entender el campo de los adultos con discapacidad intelectual: los capitales, las posiciones (en especial la posición de otro) y sus trayectorias (o, en términos de Foucault, la genealogía del campo), los habitus en pugna, las prácticas que se identifican y de las lógicas que rigen en el campo.

de “Otro”: intentando conceptualizar sociológicamente la noción de Otridad con la expectativa de transformarla en un instrumento de análisis e interpretación. Levinas –a partir de su referencia al otro como “un texto sin contexto”, y su identificación de “horizontes de significación compartido” como prerequisite al “nosotros”- y Reyes Escobar -señalando la imposibilidad de construir una noción de la otridad sino es inscrita en la “tensión familiaridad - extrañeza”- son nuestros dos referentes en el intento de transformar un concepto teórico ligado a la filosofía en una herramienta de análisis e interpretación sociológica.

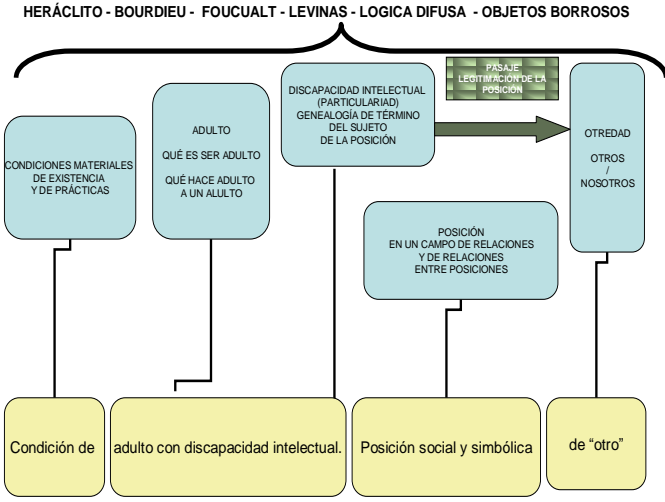


Gráfico 4

Por otra parte, todo el análisis que se realiza en la investigación se sostiene en dos pilares:

- (1) la filosofía de Heráclito, alternativa al principio parmenídeo de no contradicción, y que sostiene la coincidencia de los opuestos, la permanencia en el cambio, la imposibilidad de dar a cualquier cosa un nombre unívoco (Mondolfo 2007:107) y afirma que “lo divergente siempre converge” (Mondolfo 2007:177)
- (2) en la lógica borrosa -que nos ayudan a deconstruir los conceptos consolidados desde una lógica binaria- y la noción de objeto o conjunto difuso.

“Si...entonces” es un criterio base de la lógica no binaria, con ideas intrínsecamente borrosas y un razonamiento aproximado, descrita por Bart Kosko (2010), en la que tanto los sistemas como los conceptos borrosos (de fronteras imprecisas) permiten analizar y resolver situaciones para las cuales la lógica binaria (que el autor llama la lógica del poder) resulta limitada, dicotómica y lineal. “Cuando lo borroso se introduce en un proceso, añade opciones distintas dentro de ese proceso. Aporta distintos grados de sombra gris entre las opciones extremas que son lo blanco y lo negro. Esta serie continua de opciones grises puede poner en tela de juicio las visiones simples del mundo basadas en **o lo uno o lo otro.**” (Kosko 2010:13-39). Además de la lógica borrosa, la noción de conjunto difuso, permite analizar la pertenencia a través de una membresía gradual, aún conservando los dos estados cualitativos de plena membresía y plena no-membresía y distinguiendo entre objetos que están “más adentro” y “más afuera” del conjunto (Ragin: 2000:6-8).

Estas nociones nos permiten pensar desde una lógica difusa a la vez que resultan funcionales para caracterizar las categorías de “adulto” y de “otro-nosotros” como conjunto difuso.

El trabajo teórico se basa en un intento, ambicioso pero necesario, de rescatar otros modos de pensar; de construir un objeto de estudio en términos de conjunto difuso; a partir de una lógica difusa. Sin embargo ¿cómo podemos identificar, analizar e interpretar una realidad social si asumimos que las cosas son y no son; que son y son su opuesto? En primer lugar abdicando de toda pretensión de univocidad y de univocidad. Y luego intentando hacer una propuesta conceptual y teórica que ponga bajo la misma lupa que usamos para mirar, también al ojo con el que vemos. Cuestionar lo que subyace bajo nuestra capacidad de conceptualizar o de interpretar: las fuentes mismas de la que abreva esa capacidad e incluso la legitimidad de esa capacidad³³.

³³ ¿Por qué esa capacidad y no otra? ¿porqué de éste y no “otro modo” de pensar?

Para el trabajo empírico tomo la perspectiva etnosociológica de Daniel Bertaux (2005) sobre relatos de vida, pero referida particularmente a relatos de prácticas.

Esta perspectiva reconoce diferentes objetos de estudio dos de los cuales coinciden con el objeto de esta investigación:

- *categorías de situación*, que “origina presiones y lógicas de acción que tienen no pocos puntos comunes, en la medida en que se percibe a través de los esquemas colectivos, y en la medida en que una sola institución se ocupa eventualmente de ella”. (Bertaux, 2005:19)
- *trayectorias de vida* permite captar los diversos tipos de mecanismos en el proceso de formación de las diferentes trayectorias pertenecientes a una misma categoría de situación. (Bertaux, 2005:20)

En esta investigación exploratoria, la muestra a juicio se seleccionó de manera que permita identificar dentro de una misma categoría de situación, trayectorias de vidas diversas.

Por otro lado la etnosociología tiene una hipótesis central a la que adherimos, desde la evidencia y el sostén teórico de distintas disciplinas.

“La hipótesis central de la perspectiva etnosociológica es que las lógicas que rigen el conjunto de un mundo social o mesocosmos se dan igualmente en cada uno de los microcosmos que lo componen: observando con atención uno solo, o mejor varios de esos microcosmos, y por poco que se logren identificar las lógicas de acción, los mecanismos sociales, los procesos de reproducción y de transformación, se deberían poder captar al menos algunas de las lógicas sociales del mesocosmos mismo”. (Bertaux, 2005:18)

Este argumento traduce en términos etnosociológicos la fractalidad de lo social:

La noción de fractal refiere a figuras, procesos o trayectorias que responden a patrones de autosimilitud: el fractal “conserva la misma forma si se le ve en diversas escalas” y esas escalas dependen de la perspectiva del observador. (Braun, 1996:34) Por lo tanto, en los procesos donde existen patrones similares en diversos niveles es necesario distinguir la perspectiva del observador y la escala de observación y confirmar si esa recurrencia se transforma en una regla que condiciona el funcionamiento del sistema. La noción de fractal es sumamente útil ya que nos permite entender porqué y cómo podemos encontrar replicadas -en distintos niveles- el habitus, las actitudes, representaciones, disposiciones, estereotipos que -si bien no determinan- sí condicionan las respuestas sociales hacia la discapacidad. (Broyna, 2006:30-31)

Tanto desde la premisa de su hipótesis como desde la pertinencia respecto al objeto de estudio, hallamos en la etnosociología una herramienta potente.

Trabajo Empírico

Problema

La asignación de una posición social y simbólica de “otro” en relación a otras posiciones y legitimada a partir de la condición de adulto “con discapacidad intelectual”: éste fue el *problema* que “decidí construir” desde la teoría de Bourdieu, más que investigar la Otredad como algo ya dado, como atributo inherente a un sujeto y, en el tema de estudio, legitimada por un diagnóstico.

Formulaciones y reformulaciones hipotéticas

La *tesis* de esta investigación sostiene que es posible encontrar en los relatos de prácticas muestras: (a) de lo arbitrario de la posición y de la asignación de la posición, (b) del proceso y las dinámicas que se llevan a cabo y (c) de la lógica del campo de los adultos con discapacidad intelectual. Las dos hipótesis secundarias planteaban:

- Es posible plasmar en un modelo plausible, a través del privilegio de totalización³⁴, la posición de otro en el campo social.
- Que la discapacidad intelectual ocupa peor posición en el área urbana que rural porque –suponía- las sociedades altamente diferenciadas implican mayores exigencias al sujeto.

Esta última hipótesis no es falsa, pero es una explicación superficial. Explica sincrónicamente la posición, pero no da cuenta ni interpreta su proceso de construcción en un devenir histórico del campo.

A partir del análisis realizado –y como parte de un recorrido entre búsquedas, encuentros y revaloraciones- se hace necesario asumir, como nueva hipótesis, que las condiciones históricas habían creado tanto “un lugar vacante” (una posición en el campo) como el habitus que la legitimaría. Que la discapacidad intelectual “no es una deficiencia que se note más en las ciudades” sino que – justamente- **surge a partir de los cambios económicos y culturales ocurridos las ciudades Europa, desde inicios del siglo XIX. En síntesis, que el “idiota” se construye (como posición y como sujeto) como resultado de los procesos de urbanización e industrialización de las sociedades y de patologización tanto de una particularidad como de una dificultad, en referencia a un parámetro médico que determina el criterio de la normalidad.**

Preguntas de investigación

Si bien la posición de discapacidad, como la posición de Otro sólo pueden entenderse de manera relacional en un **campo** y aún en un **espacio social**, es la condición³⁵ de adulto con discapacidad intelectual uno de los múltiples

³⁴ “El privilegio de totalización, es decir la capacidad de proporcionar y proporcionarse la visión sinóptica de la totalidad y de la unidad de las relaciones que es la condición del adecuado desciframiento”. Bourdieu P., 1980, En sentido práctico, Siglo XXI, 132-133.

³⁵ En el sentido que Bourdieu refiere *condición* (de clase): condiciones materiales de existencia y prácticas (Gutiérrez, op. cit., pág. 11)

“si...entonces” de la posición³⁶ de Otro, y no al revés. **Si un adulto tiene la condición discapacidad intelectual, entonces es otro o -precisando- está en posición de otro, diferente al resto de los adultos.**

Un sistema de preguntas orientó como un eje, las búsquedas y hallazgos del trabajo teórico y empírico:

- ¿En qué radica y cómo se constituye esta diferencia?,
- ¿Qué es ser adulto? ¿Qué hace adulto a un adulto?
- ¿Qué es ser otro? ¿Qué hace otro a otro?
- ¿Cómo se caracteriza, legitima y asigna la posición de otro?³⁷
- ¿Cuál es el proceso de construcción, legitimación y asignación de la posición?
- ¿Qué capitales están en juego?
- ¿Cuáles son los habitus que orientan las prácticas, las luchas y el juego en el campo?
- ¿Cuál es la lógica del campo?
- ¿Qué se juega en el campo?

Las fuentes

Como *informantes claves*, se seleccionaron personas que podían darnos información privilegiada por su posición y trayectoria en el campo, como por su perspectiva y capacidad de descripción, análisis e interpretación. Se realizaron entrevistas a:

- Carlos Skliar, director del área de Educación de Flacso (Argentina)
- Javier Romañach, presidente de Vida Independiente e ideólogo y promotor del término “diversidad funcional” (España)

³⁶ En el sentido que Bourdieu refiere *posición* (de clase): “lugar ocupado en la estructura (...) en relación a las demás (...)” (Gutiérrez, op. cit., pág. 11)

³⁷ Esta pregunta surge cuando, a lo largo de la investigación, se abandona la idea de *otro* como atributo – plasmada en la pregunta anterior- y se la redefine como posición en un campo relacional.

- Nuria Illán ,Coordinadora técnica del Servicio Escuela de Vida de la Fundación Down de Murcia, que ofrece capacitación en áreas “transversales” como trabajo, y pedagogía pero donde nos interesó especialmente la experiencia de Viviendas Compartidas y el Proyecto Amigo (España).
- Juan José Velasco, mediador de una vivienda compartida (Fundación Down, Murcia, España)
- Julieta Zacarías, Directora del Centro de Adiestramiento Personal y Social A.C., CAPyS³⁸, que ofrece, entre otros, el servicio de viviendas para adultos con discapacidad intelectual (México).
- Zarina Fiorentini Cañedo, a cargo del *Proyecto de manejo socio emocional, vida independiente e inclusión laboral* de CAPyS.

Para dar una contextualización un tanto “oficial” del campo en general y en México, en particular, y al solo efecto de referir a grandes pinceladas las tendencias de esa caracterización, se analizaron cinco documentos: a) el Informe Mundial sobre Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud y el Grupo del Banco Mundial³⁹, b) los resultados del Censo de Población 2010 del INEGI⁴⁰, c) la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas⁴¹, d) la Ley General para la Inclusión de las personas con Discapacidad⁴² y e) la Encuesta Nacional sobre Discriminación ENADIS 2010 de CONAPRED⁴³.

Una tercera y principal fuente son los catorce relatos de práctica recabados a través de entrevistas a *adultos mayores* de 23 años, en ocasiones con el apoyo de sus familiares. Realicé otras cinco entrevistas que no fueron consideradas en

³⁸ CAPyS Centro de Adiestramiento Personal y Social.

³⁹ Fuente: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html Última consulta: 1 de mayo de 2012.

⁴⁰ Fuente: <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/TabuladosBasicos/Default.aspx?c=27303&s=est> Última consulta: 1 de mayo de 2012.

⁴¹ Fuente: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> Última consulta: 1 de mayo de 2012.

⁴² Fuente: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD.pdf> Última consulta: 1 de mayo de 2012.

⁴³ Fuente: <http://www.conapred.org.mx/redes/userfiles/files/Enadis-PCD-Accss.pdf> Última consulta: 1 de mayo de 2012.

este estudio: una por ser de un joven de Buenos Aires y cuatro a otras personas de CAPyS. El trabajo empírico recoge relatos de prácticas en una *muestra a juicio*. Esta muestra mantiene representación de género, con entrevistas a personas adultas con discapacidad intelectual, en áreas rural y urbana de México.

Elegí la muestra a juicio debido a que ésta permite seleccionar trayectorias de vida diferentes, que den cuenta de múltiples posibilidades y a pesar de ello nos permitan distinguir otras posiciones significativas (ocupadas / vacías); reconocer estrategias y relaciones institucionales, familiares e individuales; hallar recurrencias y excepciones; e identificar lógicas y dinámicas del campo. O sea en este estudio particular (de tipo exploratorio, e inicial dentro de investigaciones sociológicas) la muestra a juicio permitiría identificar “lo invariante”, la estructura.

Me interesaba de manera especial que las personas entrevistadas no estuvieran institucionalizadas (como sería el caso de quienes pasan su día en talleres protegidos). O sea los entrevistados realizan sus actividades de manera rutinaria sin relación con instituciones más que, a lo sumo, algunas y de manera esporádica, durante la menor parte de su tiempo.

De los relatos -que se sistematizan y analizan en la segunda parte- dos pertenecen a adultos relacionados al CAPyS, organización para personas con discapacidad intelectual; tres jóvenes del Distrito Federal, tres del Estado de México, uno del Estado de Morelos y de las cinco entrevistas realizadas en el Estado de Oaxaca, cuatro son personas que viven en la localidad de Morro Mazatán y uno vive en Puerto Escondido aunque la entrevista fue realizada en Zipolite, sede de Piña Palmera que es la organización a la que pertenece y donde pasa algunos períodos.

Entre los entrevistados se encuentran personas que podrían definirse en distintos status de adultez según las dimensiones que resultaron significativas (cuidado de sí, distancia física, trabajo y sexualidad). Las diferentes trayectorias dan cuenta de recurrencias así como de heterogeneidades y por lo mismo varias entrevistas han sido escogidas (como las dos de personas de CAPyS) y otras

realizadas especialmente en función aspectos significativos de la vida de esos adultos (por ejemplo que tuvieran hijos, o que se enteraran de su condición de personas con discapacidad siendo ya jóvenes).

En la siguiente tabla reseñamos brevemente las características de los entrevistados y del contexto en que se desarrollaron las entrevistas:

BREVE CARACTERIZACIÓN DE ENTREVISTADOS Y CONTEXTOS DE LA ENTREVISTA		
1	<i>Omar</i> Año y lugar de la entrevista: 2008 Distrito Federal	Omar tiene 26 años al momento de la entrevista. Nos reunimos en un club del sur de la ciudad de México donde Omar y su familia pasan parte de su tiempo. Esto representa para él un espacio controlado donde se mueve con total libertad y confianza. Vive con sus padres, es el menor de tres hermanos. Su hermano y su hermana, que está casada, viven fuera de la casa paterna. Estudió en una escuela Montessori, en un colegio alemán (Justo Sierra) y en un CAM. ⁴⁴ Su padre es académico y su madre docente.
2	<i>Alicia</i> Año y lugar de la entrevista: 2009 Distrito Federal	Alicia tiene 27 años al momento de la entrevista. Esta se realiza en CAPyS, institución a la que pertenece. Vive en uno de los departamentos que CAPyS tiene para jóvenes y adultos que deseen salir de la casa paterna: conviven en grupos de pares con un facilitador, que también visité. Su padre es jubilado de Telmex, y su madre es educadora. Es la menor de tres hermanos, los dos mayores están casados, uno de ellos vive con los padres. Hizo su primaria en una escuela regular. Luego, “buscando alternativas”, estudio en CAPyS, en Colegio México, y el “CAM”. Es la novia de Julio.
3	<i>Julio</i> Año y lugar de la entrevista: 2009 Distrito Federal	Julio tiene 39 años al momento de la entrevista, que se realiza en las instalaciones de CAPyS. Luego de varios años de vivir en los departamentos de que esa institución ofrece como unos de sus servicios, regresó a vivir con sus padres. Tiene dos hermanos varones, uno mayor y uno menor. Estudio en la escuela Centro Educativo de Amor, luego pasó a CAPyS. Terminó la secundaria. Es el novio de Alicia.
4	<i>Carmen</i> Año y lugar de la	Carmen tiene 24 años al momento de la entrevista. La reunión se realizó en casa de su mamá. Carmen y su

⁴⁴ Centro de Atención Múltiple. Junto con los USAER (Unidad de Servicios de apoyo a la Ed. Regular) son las áreas de la SEP que abordan educación especial.

	<p>entrevista: 2010 Distrito Federal</p>	<p>hijo Josué vinieron especialmente ya que viven en casa de su suegra. Josué, la pareja de Carmen estaba trabajando. Estaban presentes su mamá y su hermana (de su segunda pareja con quien tiene otro hijo varón). La hermana mayor de Carmen, hija de la primera pareja de su mamá, vive en el extranjero.</p> <p>Carmen sabía que yo iba a entrevistarla, a través de un contacto con una persona del DIF (Marcela, que se menciona en la entrevista). Apenas llego comienza a decir que Josué la golpeó, que se pelearon y jaloneaban al bebé, que se fue y llamo a la mamá. La madre se acerca y le dice “pero tú lo provocaste Carmen, la señora me dijo” (la suegra). Yo le pregunté ¿es la primera vez?, Carmen responde “sí”, y su mamá contesta “no, no es la primera vez”, “y luego lo vamos a hablar”. Pensé luego que quizás Carmen había asociado que “alguien del DIF quisiera hablar con ella”, con esa situación de violencia, de riesgo para el niño y pensara que mi visita era “vigilante”, de regaño o de castigo.</p> <p>Traté de tranquilizar a Carmen, quien estaba angustiada, explicando que yo no venía del DIF, aunque conocía a Marcela, y encuadré la entrevista en mi interés de platicar con diferentes adultos con discapacidad intelectual para saber qué cosas hacían.</p> <p>Sin embargo esta situación explícitamente narrada de maltrato o violencia es la primera vez que surge espontáneamente en una entrevista ya que en otros casos, y aún ante la pregunta explícita, la respuesta siempre fue negativa.</p>
5	<p><i>Jorge</i> Año y lugar de la entrevista: 2010 Distrito Federal</p>	<p>Jorge tiene 26 años al momento de la entrevista aunque confunde su edad rectifica inmediatamente y da la fecha de su nacimiento. Nos encontramos en un Sanborns. Viene acompañado de su hermano mayor. Concurrió a la escuela Hogar Caridad hasta los 18 años.</p> <p>Sus padres murieron, vive en la casa materna con sus 3 hermanas y las familias de éstas (esposos e hijos), aunque el hermano refiere en la entrevista que esa casa le fue heredada a él, al hermano de Jorge.</p>
6	<p><i>Lucía</i> Año y lugar de la entrevista: 2010 Nezahualcoyolt, Edo. México.</p>	<p>Lucía tiene 43 años al momento de la entrevista. Hija mayor de un matrimonio anterior de su madre, tiene un hermano menor, casado. Vive sola con su madre en a pocas cuerdas de la Avenida 7 que divide al Estado del de México del D.F. Su casa es muy pequeña: un único ambiente donde están la cocina, el comedor y las camas de ambas. La casa está más baja que la</p>

		<p>banqueta, por lo que desde la única ventana Lucía puede ver las piernas de la gente que pasa por allí.</p> <p>Fue a una escuela regular hasta segundo grado, cuando se cayó por una escalera y su madre decidió no enviarla más. Su padre, durante una discusión con la madre, rompió los documentos de Lucía cuando era niña, por lo que no tiene documento alguno: ni credencial de elector ni acta de nacimiento.</p> <p>El estado de la casa y de Lucía es impecable en orden e higiene. Cuando llegué estaba sola, su madre estaba trabajando en la casa de una vecina. Lucía no sabía de mi visita y tuvimos que esperar a que su madre llegara y le diera el permiso de dejarme entrar. Todo el tiempo mientras esperábamos a su madre, al inicio e incluso al final de la entrevista repetía: “a mí nadie me dijo nada”.</p>
7	<p><i>Antonio</i></p> <p>Año y lugar de la entrevista: 2011 Cuernavaca, Morelos.</p>	<p>La entrevista fue realizada en su casa de Cuernavaca, en enero de 2011. Antonio me fue a buscar a la estación de autobuses y guió el taxi hasta su casa. Sus padres trabajaban en la Lotería, su padre –que falleció– era también artista. Vive con su madre y su hermano mayor. Estudió la primaria en Montessori en DF, donde vivían, y la continuó en Cuernavaca bajo el mismo sistema. Hizo su secundaria en el Liceo Cultural, escuela regular, y luego estudió en el Centro de Estudios Técnicos de Computación CETEC la carrera de programador técnico de sistemas y un diplomado en Incubadora de Negocios. A raíz de la atención que requería Antonio cuando niño, la madre dejó de trabajar, y luego de jubilarse ambos padres, deciden mudarse a Cuernavaca.</p>
8	<p><i>Diego</i></p> <p>Año y lugar de la entrevista: 2011, Morro Mazatán, Oaxaca.</p>	<p>Diego es el menor de 9 hermanos y el único que vive en Morro de Mazatán, con su mamá. Tiene 33 años al momento de la entrevista, que realizamos en el patio de su casa. Al igual que las otras de Morro, la casa tiene un patio de tierra, con diferentes construcciones, algunas de ladrillo y otras de madera,</p> <p>En general es su madre quien responde, aunque salvo en una oportunidad en que su madre le reclamó atención (“te hablan”) Diego estuvo muy pendiente y atento. En muchas ocasiones, ante preguntas sobre su vida cotidiana y sobre todo cuando se da el espacio de espera a la respuesta es Diego quien contesta, hecho que le causa risa a su madre. En otras ocasiones refuerza, repitiendo una palabra o una frase breve, respuestas que dio su mamá. Fue durante 3 años a la misma escuela de Salina Cruz donde concurrió Juana,</p>

		otra de las personas entrevistadas.
9	<i>Oscar</i> Año y lugar de la entrevista: 2011 Zipolite, Oaxaca	Oscar tenía 42 años al momento de la entrevista. Vivía en DF hasta que su padre murió. Luego se mudan a Pto. Escondido, a casa de su hermana, donde muere su mamá. Actualmente vive con su hermana, su sobrina y el esposo de ésta, quienes esperan un bebé. Tiene dos hermanos que viven en DF. Pasa algunos períodos en Piña Palmera, organización de y para personas con discapacidad con sede en Zipolite. No recuerda su edad, ni sabe cuando nació. Fue a escuelas especiales en DF, refiere que no sabe leer ni escribir, aunque si sabe la hora.
10	<i>Mónica</i> Año y lugar de la entrevista: 2009 Morro Mazatán, Oaxaca	El padre de Mónica murió en diciembre de 2008, luego de un accidente de tránsito en la ruta en junio ese mismo año. Trabajaba para una empresa “que arregla carreteras” pero como había sido recontratado sin prestaciones ni beneficios de ley, aún no tenía seguridad social ni seguro por accidentes o de vida. La persona que lo atropelló se escapó, pero no se demostró nada y no pudieron cobrar tampoco ese seguro. Vendieron la casa donde vivían con Mónica para pagar los gastos médicos y de entierro. Ella y su madre viven ahora en casa de la hermana menor de Mónica, que está casada y tiene una niña de 5 años. Allí, en un patio con piso de tierra a la sombra de un árbol al lado de la cerca del frente, adonde la hermana y la madre habían acercado sillas de plástico, hicimos la entrevista. En el mismo terreno hay varias construcciones algunas de madera y otras de material. Durante la plática se oían golpes de masa ya que demolían una casa que estaba enfrente. En un momento la madre dice: “justo la están tumbando”. Ese sonido nos acompañó toda la entrevista.
11	<i>Juana</i> Año y lugar de la entrevista: 2009 Morro Mazatán, Oaxaca	Llegamos a la casa de Juana pero nadie salió. Cuando íbamos a cruzar la ruta para buscar la casa de América, la voluntaria de Piña Palmera que me acompañaba, ve a Juana junto a su madre en una tienda de abarrotes. Nos acercamos y se saludan. Hermila, la madre había ido a “buscar chamba”, para “pelar mazorcas, pero ya no había”. Volvimos juntas a la casa, Juana camina detrás de su madre tomándole la blusa. Juana tiene síndrome de Down, dice algunas pocas palabras aunque comprende, y durante la entrevista responde o participa con gestos y palabras pertinentes a

		la plástica. Alrededor del patio hay varias construcciones, algunas de ladrillo, otras de madera. Cerca nuestro hay carros, un buey, un caballo y un perro. El patio tiene techo de caña. Hermila nos ofrece dos sillas. Ambas se sientan en la misma hamaca, Juana de espaldas, y pasa toda la entrevista de lado, mirando a su madre cuando habla, pero atenta y sociable. A veces voltea a mirarme
12	<p><i>América</i> Año y lugar de la entrevista: 2009 Morro Mazatán, Oaxaca</p>	<p>América vive con su madre con quien comparte el cuarto. En el mismo predio pero en otra construcción, viven su hermano, su cuñada y su sobrina. El padre murió en un accidente de tránsito hace un año. Lo atropellaron en la carretera cuando iba a buscar los bueyes, cerca de la casa. No cobraron seguro porque la persona dice que el auto no es de él.</p> <p>El hermano es marinero, tiene una lancha. Mientras hablo con América el hermano y su familia se van en su camioneta. La madre está limpiando pescado en una tarja.</p> <p>América tiene 48 años. Responde con voz escandida, monosílabos o palabras cortas. Fue a la escuela hasta 3er grado. Iba sola. Ahora ya no sale de la casa. Cuando le pregunto si tiene amigos niega con la cabeza. ¿Y cuándo quieres platicar con quien hablas? Silencio, ¿no hablas? Niega con la cabeza. La única sonrisa fue cuando se acercó su sobrina.</p>
13	<p>Ana Año y lugar de la entrevista: 2011 Cuautitlán Izcalli, Edo. de México</p>	<p>Ana y Rafael son pareja y tienen dos hijos. Viven en Cuautitlán Izcalli, Estado de México. Fueron compañeros en la escuela y en el taller donde nos encontramos.⁴⁵ Debieron transportarse en pesero y fueron muy puntuales y dispuestos durante toda la entrevista.</p>
14	<p>Rafael Año y lugar de la entrevista: 2011 Cuautitlán Izcalli, Edo. de México</p>	<p>Nuevo Amanecer nos proporcionó una de sus salas para la plástica, a la que concurren con su hija mayor.</p> <p>Al momento de la entrevista Ángeles tenía 28 años y Juan, que no recordaba su edad ni el año en que nació, 29.</p>

Tabla 2.

En la tabla siguiente se ubica la información obtenida sobre las condiciones de existencia de los entrevistados y sus familias:

⁴⁵ *Un nuevo amanecer para nuestros hijos A.C.*: organización de la Sociedad Civil realiza capacitación e inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual, sus instalaciones son muy humildes, la sede pertenece al gobierno municipal, y prácticamente está conformada por la madre y hermana de una persona con discapacidad y unas pocas personas más.

Síntesis de las condiciones de existencia de los entrevistados

	Nombre (irreal)	SEXO	EDAD ⁴⁶	Localidad – estado	Pareja	Credencial IFE	HIJO	Método Anticoncep	Vive con	Capital cultural			Trabaja
										Objetivado	Incorporado	Escolar	
1	Omar	M	29	DF	No	Vigente			Padres	Equipo de música, televisor, P.C., celular, librero	Fútbol, batería	Secundaria especial	Si (Pumitas)
2	Alicia	F	29	DF	Si, novio	Vigente		Operación	Compañeras de departamento y facilitador (CAPyS)	Equipo de música, televisor, P.C., celular		Primaria Regular, luego CAM y CAPyS	Si
3	Julio	M	41	DF	Si, novia	Vigente		Operación	Padres	Equipo de música, televisor, P.C., celular		Secundaria (CAPyS)	Si
4	Carmen	F	25	DF	Si, convive	Vigente	1	Operación	Pareja, hijo y suegra	Televisor		CAM Especial	Ayuda (su esposo vende CDs)
5	Jorge	M	27	DF	No	No			Hermanas y sus familias	Televisor, radio (en su cuarto)	Corre y "copia"	CAM Especial	No
6	Lucía	F	44	Edo Mx	No	No tiene ningún documento			Madre	Televisor, radio		2do grado regular	Ayuda a su madre como trabajadora doméstica (trabajó, pero su madre no quiso que siguiera porque le pagaban poco)

⁴⁶ A septiembre de 2011.

7	Antonio	M	33	Cuernavaca-Morelos	2 (virtuales)	Vigente			Madre y hermano	Televisor, equipo de música, PC, Laptop, celular		Secundaria-Técnica	Si (sin beneficios de ley)
8	Ana	F	29	Edo Mx	Si, convive	Vigente	2	Orales	Pareja y 2 hijos	Radio		Primaria-especial	Si (trabajadora del hogar)
9	Rafael	M	30	Edo Mx	Si, convive	Vigente	2		Pareja y 2 hijos	Radio		Primaria-especial	Eventual, ayudante de albañil, al momento de la entrevista estaba desempleado
10	Diego	M	33	Morro Mazatán - Oaxaca	No	No (refiere la madre tener ya el acta para hacer el trámite)			Madre	Radio		2 años escuela especial	No
11	Oscar	M	43	Pto Escondido - Oaxaca	No	Vigente			Hermana	Equipo de música, televisor (en su cuarto), P.C.		Primaria inconclusa regular	Actualmente no.
12	Mónica	F	31	Morro Mazatán - Oaxaca	No	Vencida			Madre (en el predio vive su hermana y su familia)	Televisor		Primaria regular inconclusa	No
13	Juana	F	34	Morro Mazatán - Oaxaca	No	Vigente			Madre	Radio		2 años Especial	No
14	América	F	49	Morro Mazatán - Oaxaca	No	Vencida			Madre (en el predio vive su hermano y su familia)	Televisor	Chontal	Primaria Regular inconclusa	No

Tabla 3.

Este trabajo, que se presenta como obra terminada en estas páginas, tuvo a lo largo de su proceso diferentes dificultades y desafíos: teóricos, metodológicos y prácticos.

La primera dificultad fue conceptual. Desde una perspectiva semántica discapacidad es una palabra derivada en la cual el prefijo latino “dis” denota negación u oposición. Las connotaciones del término quedan referidas a un amplio espectro de ideas: disminución o alteración de las capacidades, incapacidad, enfermedad, anormalidad. Reconozco hallarme en una trampa, donde al usar la palabra –aún intentando relativizar su significación rastreando las transformaciones históricas, específicamente las relacionadas a la discapacidad intelectual- legitimo la carga simbólica que los discursos y prácticas médicas, educativas y aún las representaciones sociales más estereotipadas, han acumulado sobre el término y –muy especialmente- sobre el sujeto al que éste designa.

La trampa es ésta: para definir al sujeto de mi investigación, lo diagnóstico. El discurso médico sigue imponiendo las reglas en el campo y la sociología no encuentra aún el modo de reconceptualizar, de redefinir. Señalo la necesidad de relativizar y dimensionar el significado del diagnóstico en el campo social, y sin embargo uso las palabras del discurso médico. Los riesgos que reconozco en esta ausencia de palabras son: (a) naturalizar que la posición ocupada por el sujeto se origina, tiene su causa, en el diagnóstico; (b) recurrir a términos como otredad que –si bien ponen el eje en una diferenciación social más profunda y, sobre todo, inentendible si no es de manera relacional- no da cuenta de manera clara de las prácticas y discursos de poder arbitrarios sobre la que esas relaciones se sostienen y reproducen.

Es obvio que el progreso científico por ruptura epistemológica impone la reestructuración frecuente de la historia de una disciplina que no es posible llamar exactamente igual, ya que bajo un mismo nombre usual perpetuado por la inercia lingüística, se trata de un objeto diferente.⁴⁷

Pero ¿qué diremos cuándo es **otra disciplina**, la sociología en este caso, la que importa el nombre de su objeto con la consiguiente legitimación del saber/poder que ello representa?

Esta percepción de que “no hay otra palabra”, esta sujeción a los conceptos tradicionales, esta celda acabada, este camino circular que inevitablemente cae en términos médicos cuando pretendemos hacer un análisis sociológico (crítico a lo que la medicina ha representado para la discapacidad), es quizás la muestra de lo consumada, intrincada, lograda y naturalizada que es la visión médica, su discurso y su racionalidad. Aún el término *diversidad funcional*, como vimos, termina en un predicado “diagnóstico”. Quizás haya algún término por inventar, alguno por resemantizar. O quizás debamos asumir, con Heráclito, la imposibilidad de dar a cualquier cosa un nombre unívoco (Mondolfo, 1996:107).

Metodológicamente las dificultades han sido varias. En primer lugar y con el objeto de reconocer la trayectoria de adultos con discapacidad intelectual y su posición en el campo social se previó entrevistar a personas en esa situación y a sus hermanos del mismo sexo, a fin de controlar las variables de clase y género que pudieran modificar o influir en la posición y trayectoria.

Esta intención no pudo cumplirse ya que las personas o familias que contacté se excusaron con diferentes motivos (de índole familiar, laboral, etc.) o porque las personas identificadas no tenían hermanos del mismo sexo, lo cual era indicio de que la propuesta no sería viable. Podría inferir que pretender analizar las trayectorias de vida de un adulto con discapacidad intelectual y la de su hermano, hacían suponer a la familia que se le asignarían “culpas” en las diferencias y asimetrías de esas trayectorias y no se dispusieron a este ejercicio de comparación. Finalmente, al suspender la intención de entrevistar a personas y a

⁴⁷ Canguilhem, 2005b:35.

sus hermanos del mismo sexo, se logró iniciar el trabajo de campo, acordar de manera más fluida los sucesivos contactos y encuentros e iniciar las entrevistas.

En cuanto a los desafíos, un desafío teórico, metodológico y –diría- político estuvo dado por la necesidad de sostener y afirmar que una persona con discapacidad intelectual, aún con dificultades en las capacidades de conceptualización y lenguaje (“en su logos”) podía, no solo ser objeto de un estudio sociológico, sino ser interlocutor en una entrevista sociológica.

He entrevistado a adultos sin la intervención de otras personas. Pero en algunos casos la entrevista fue realizada delante de un familiar (madres y hermano) que apoyaban o aclaraban algunos puntos y en tres ocasiones, dieron la mayor parte de la información. En la transcripción de ciertos fragmentos de las entrevistas se pondrá en evidencia que, en la mayoría de los casos, el lenguaje comprensivo y expresivo tenía ciertas particularidades: vocabulario restringido, perseveraciones en el discurso, fijación en ciertos temas; pensamiento y lenguaje concreto por lo que las preguntas debían ser claras, cortas, sin pretensión de abstracciones y en ocasiones, reformuladas con otras palabra o en otro orden.

Sin embargo reafirmo que mi interlocutor fue siempre la persona con discapacidad intelectual (aunque su lenguaje expresivo fuera monosilábico, repetitivo o incluso gestual) y su familiar, una fuente secundaria. El papel activo estuvo dado al entrevistado y éste respondió de manera protagónica aunque muchas veces su respuesta fuera dispersa, monosilábica, repetitiva, fragmentada, incompleta, gestual, corporal o incluso tónica.

Argumentar esta afirmación, me remite a un doble análisis:

Por un lado la posibilidad de creación conjunta de un campo más amplio y general –siempre más rico- de comunicación y lenguaje, un horizonte de significación no amarrado a la palabra. Si puedo ampliar el territorio e incluir nuevos elementos -o re-incluir elementos que como especie animal nos son significativos y como “*homo*

academicus” perdemos o despreciamos- como códigos valiosos de comunicación y lenguaje no siempre verbal, puedo ampliar ese horizonte de significados compartidos. Y esa es una tarea activa que me toca co-construir y defender como investigadora.

Como si mi mente, mi logos, incluso mi logos académico, hubiera estado de visita del otro lado del espejo y hubiese requerido un tiempo más allá de mi voluntad, para emprender el forzado-esforzado regreso. Para reaprender un modo de pensar y de decir temporariamente desaprendidos.

Esta tesis, esta investigación han sido una incursión al asombro, una excursión a lo otro de mí.

Por otro lado narraré una situación de la que tomé conciencia pocos meses antes de entregar la versión final de la tesis, luego de dos re-escrituras. Soy una buena lectora. Además, escribir es algo que me gusta y que –humildemente- diría, hago bien. En mi examen de Maestría, la Dra. Susana García Salord comentó que mi tesis podría haber sido “una tesis de doctorado”. Por lo tanto, yo me aboqué a la tarea de escribir este documento con total autoconfianza.

Puedo resignificar ahora el desconcierto de mis tutores y sinodales luego de la lectura del primer borrador, sus comentarios en el examen de candidatura y el desconcierto posterior de Susana, al ver que aún con todas las sugerencias, primero, e indicaciones directas después, mi trabajo seguía siendo –como definimos en una de las reuniones de trabajo- repetitivo, disperso, sintético (casi críptico), fragmentado, incompleto... Luego de la segunda reescritura, la lectura del Dr. Jorge Cadena Roa, seguía señalando aspectos que yo creía haber subsanado después de la retroalimentación de la Dra. Salord.

Como si mi mente, mi logos, incluso mi logos académico, hubiera estado de visita del otro lado del espejo, como si se hubiera quedado deambulando en esos horizontes de significados compartidos, como si hubiese requerido un tiempo más allá de mi voluntad, para emprender el forzado-esforzado regreso. Para reaprender un modo de pensar y de decir temporariamente desaprendidos.

Esta tesis, esta investigación han sido una incursión al asombro, una excursión a lo otro de mí.

En un sentido diferente, un enorme desafío práctico que debí enfrentar fue el evitar *la violencia simbólica*⁴⁸ durante las entrevistas.

En un primer lugar adentrándome con las menores resistencias a ese campo más amplio y general –siempre más rico- de comunicación y lenguaje que mencionaba.

Por otro lado estableciendo contacto con las personas a través de conocidos personales, o de organizaciones de sociedad civil de personas con discapacidad y no de instituciones de gobierno.

Presentarme como hermana de una persona con discapacidad tendía también un puente de “entendimiento previo” común, como un intento de reducir la asimetría que imponían otras de mis condiciones: de extranjera, “entrevistadora”, ciudadana.

Por último, en varias entrevistas de Oaxaca, las condiciones sociales y económicas de las familias eran tales que aún “sacar la grabadora” me pareció de enorme violencia simbólica. Por lo tanto sólo fueron pláticas: apuntaba algunas palabras (para mantener un diálogo tónico, visual y gestual atento y activo de mi parte) y apenas saliendo, cuando finalizaba la entrevista, me sentaba en plena esquina a escribir todo lo que recordaba.

Y, sin saber muy bien si enmarcarla como dificultad, desafío o en otra categoría, dejo testimonio de los fuertes sentimientos que tuve en varios momentos de entrevistas.

⁴⁸ “Esta forma particular de violencia (simbólica) sólo puede ejercerse en efecto sobre sujetos cognoscentes, pero cuyos actos de conocimiento, por parciales y falseados, contienen el reconocimiento tácito de la dominación implicada en el desconocimiento de los verdaderos fundamentos de la dominación.” Bourdieu P., 1982, Lección sobre la lección, Anagrama, página 22. “Violencia simbólica, violencia amortiguada, insensible e invisible para sus propias víctimas. Que se ejerce esencialmente a través de los caminos puramente simbólicos de la comunicación y del conocimiento, o más exactamente del desconocimiento, del reconocimiento, o en último término del sentimiento.” Bourdieu P., 1998, La dominación masculina, Anagrama, pág. 12.

Darme cuenta de que la persona podía objetivarse, ir a un nivel de análisis de sí cercano al socioanálisis, a una conciencia relacional de sí (al “sentido del lugar de uno”).

Darme cuenta de su posición imputada de otro, de cómo en las respuestas y en los silencios se hallaban las huellas de la construcción y la lenta asignación de ese espacio de “no poder”.

Darme cuenta de que la persona con quien hablaba “deseaba y podría haber tenido otra vida”.

Tomas de conciencia y sentimientos -a veces dolorosos, a veces gozosos-recurrentes en muchas entrevistas.

CAPÍTULO 3

EL PROBLEMA Y SU CONTEXTO

En este apartado presentaremos un contexto general, una fotografía, una imagen actual de la situación de la discapacidad según informes internacionales y en la normativa internacional y nacional que oriente y ubique a especialistas de las ciencias humanas y sociales neófitos en el tema de discapacidad. Para delinear esa imagen tomaremos algunos elementos de documentos internacionales y nacionales: a) el Informe Mundial sobre Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud y el Grupo del Banco Mundial⁴⁹, b) los resultados del Censo de Población 2010 del INEGI⁵⁰, c) la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas⁵¹, d) la Ley General para la Inclusión de las personas con Discapacidad⁵² y e) la Encuesta Nacional sobre Discriminación ENADIS 2010 de CONAPRED⁵³.

a) El **Informe mundial sobre discapacidad** refiere que el 15% de la población tiene algún tipo de discapacidad y considera que esta cifra irá en aumento debido al envejecimiento de la población y a la mayor incidencia de enfermedades crónicas que, como secuela, limitan la funcionalidad y el desempeño de las personas. Según la misma fuente “las tasas de matriculación escolar difieren según el tipo de deficiencia; así, los niños con deficiencias físicas suelen correr mejor suerte que los que padecen deficiencias intelectuales o

⁴⁹ Fuente: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html Última consulta: 1 de mayo de 2012.

⁵⁰ Fuente: <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/TabuladosBasicos/Default.aspx?c=27303&s=est> Última consulta: 1 de mayo de 2012.

⁵¹ Fuente: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> Última consulta: 1 de mayo de 2012.

⁵² Fuente: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD.pdf> Última consulta: 1 de mayo de 2012.

⁵³ Fuente: <http://www.conapred.org.mx/redes/userfiles/files/Enadis-PCD-Accss.pdf> Última consulta: 1 de mayo de 2012.

sensoriales”. También señala el “riesgo significativamente mayor de discapacidad” entre la población más pobre o pertenece a grupos étnicos. Entre los “obstáculos discapacitantes”, aquellos factores del entorno que restringir la participación de las personas con discapacidad el Informe aporta pruebas sobre los siguientes:

- Políticas, normas y financiamiento insuficientes.
- Actitudes negativas.
- Prestación insuficiente o problemática de servicios.
- Falta de accesibilidad (incluidos en acceso a bienes, servicios y tecnologías, y no solo al entrono físico la comunicación y la información).
- Falta de consulta y participación de las personas con discapacidad y exclusión en la toma de decisiones de asuntos que las involucran directamente.
- Falta de datos y pruebas. (Por ejemplo falta de datos rigurosos y comparables sobre la discapacidad, falta de pruebas objetivas sobre la eficacia y eficiencia de programas).

Esta situación afecta a las personas en diferentes aspectos de la vida, ya que están expuestos a:

- Peores niveles de salud por menor acceso a servicios sanitarios.
- Menores probabilidades de acceso al sistema educativo y peores resultados académicos por falta de respuesta de la escuela.
- Menor participación económica y oportunidades de empleo con un claro sesgo de género en la población con mayor desventaja.
- Tasas más altas de pobreza entre las personas con discapacidad y sus familias, asociable a gastos asociados a la discapacidad y a la falta de apoyos de gobierno.
- Mayor dependencia y segregación, participación limitada y restricción de la autonomía. Las escasas respuestas provienen de redes familiares o sociales y hay ausencia de programas y servicios de apoyo y asistencia a la persona y las familias.

Finalmente el documento da recomendaciones en el sentido de los problemas identificados, y estrategias para traducirlas en medidas de acción concretas en diferentes niveles y a través de distintos agentes.

b) Según los resultados del Censo de Población y Vivienda 2010 el 5.13% de la **población en México tiene algún tipo de discapacidad**, en comparación al porcentaje obtenido en el 2000 (1.84% en el Censo, y 2.31% en la Encuesta censal). Sin embargo en relación a los porcentajes obtenidos en otros países, México reconoce una cantidad mucho menor (Jiménez Lara, 2009, 23-72)⁵⁴ por lo que es, estadísticamente, una condición subvalorada. Los resultados sobre ofrece el INEGI a partir del Censo presentan una gran dificultad a la hora de saber cuántas son las personas con discapacidad intelectual. El INEGI caracteriza por “tipo de limitación”: caminar y moverse, ver, escuchar, hablar o comunicarse, atender el cuidado personal, poner atención o aprender y mental. Varias de estas limitaciones pueden responder a discapacidad intelectual, por lo tanto dos tipos de variables a considerar podrían orientarnos: (1) tipo de limitación asociables (aunque no específicamente) a discapacidad intelectual y (2) causa (nacimiento, enfermedad, accidente, otra)⁵⁵. En los cuestionarios de los tabulados básicos de cuestionarios ampliados estas variables se cruzan, sin embargo debido a la metodología utilizada no podemos -para los fines de la investigación- tener datos objetivos y precisos de esta fuente. Además, al intentar recalcular porcentajes a partir del cruce y reagrupación de estas variables nos quedaríamos estancados en un ejercicio de pura especulación y con resultados carentes de todo rigor estadístico.

Sería muy útil que la metodología utilizada nos permitiera conocer por ejemplo, y con la mayor precisión posible, cuántas personas tienen discapacidad intelectual y cuáles son sus condiciones de vida (escolaridad, trabajo, sueldo, estado civil, etc.). Un conocimiento más preciso se logrará cuando se puedan utilizar diversas fuentes, que transversalicen el tema de discapacidad.

⁵⁴ Argentina, 7.1% 2001, Brasil 14.5% 2000, Chile 12.9 2004, Ecuador 12.1% 2004, aunque debemos aceptar que no México no es el único país en América Latina donde esta población está subvalorada estadísticamente.

⁵⁵ La Asociación Americana de Retardo Mental señala que esta discapacidad sólo puede diagnosticarse si – entre otras cosas- tiene su inicio antes de los 18 años y puede deberse a múltiples factores, como por ejemplo, secuela de meningitis.

A los solos fines de ofrecer un resumen de los datos del INEGI se recogen los datos sobre causa y tipo de discapacidad, a nivel nacional, Distrito Federal, México y Oaxaca, por ser los estados a los que pertenecen nuestros entrevistados.

Porcentaje de la población con limitación en la actividad según tipo de limitación para cada entidad federativa, 2010

Entidad federativa	Total	Hablar o comunicarse	Atender el cuidado personal	Poner atención o aprender	Mental
Estados Unidos Mexicanos	5,739,270.00	8.3	5.5	4.4	8.5
Distrito Federal	483,045.00	7.4	6.6	4.4	9.2
México	689,156.00	8.3	4.9	4.5	7.8
Oaxaca	227,262.00	8	3.6	2.9	6.7

Distribución porcentual de la población con discapacidad según causa de la discapacidad para cada entidad federativa, 2010.

Entidad federativa	Total	Nacimiento	Enfermedad	Accidente	Otra causa
Estados Unidos Mexicanos	5,739,270.00	16.3	39.4	15	7.6
Distrito Federal	483,045.00	15.6	39	16.2	7
México	689,156.00	18.2	38.9	15.8	8.2
Oaxaca	227,262.00	13.8	34.3	13.3	8.2

c) El reconocimiento y la universalización de **los derechos de las personas con discapacidad** tiene su momento central al adoptarse –en diciembre de 2006- la

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁵⁶, origen de lo que se da en llamar el “paradigma de derechos humanos”.

Esta Convención adopta el modelo social de la discapacidad, enfatizando acciones que identifiquen y remuevan obstáculos y barreras tanto sociales, políticas como culturales. Se basa en los siguientes principios:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
 - b) La no discriminación;
 - c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
 - d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
 - e) La igualdad de oportunidades;
 - f) La accesibilidad;
 - g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
 - h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.
- (Artículo 3. Principios generales.)

y transforma en derechos –entre otros- la accesibilidad (Artículo 9) el derecho a la vida (Artículo 10), el igual reconocimiento como persona ante la ley (Artículo 12), el acceso a la justicia (Artículo 13) , la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (Artículo 15), la protección contra la explotación, la violencia y el abuso (Artículo 16), el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (Artículo 19), la libertad de expresión y de opinión y acceso a la información (Artículo 21), el respeto del hogar y de la familia (Artículo 23) incluido el derecho a fundar una familia, la educación (Artículo 24) y el trabajo y empleo (Artículo 27) en entornos comunes a toda la sociedad, un nivel de vida adecuado y protección social (Artículo 28), la participación en la vida política y pública (Artículo 29) .

En el Artículo 2 (Definiciones) menciona aspectos que transversaliza luego a lo largo del documento: Por "lenguaje" se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal; Por "ajustes

⁵⁶ <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

razonables" se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas (...) cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales; Por "diseño universal" se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El "diseño universal" no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.

Uno de los derechos cuya redacción y consenso resultó más conflictivo durante todo el desarrollo de la Convención y aún después, al momento de ser ratificada por los distintos países, es el artículo 12 que garantiza igual reconocimiento de todas las personas con discapacidad ante la ley:

Igual reconocimiento como persona ante la ley

1 Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.

2 Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

3 Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

4 Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

5 Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las

personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

La igual capacidad jurídica de las personas con discapacidad (de **todas** las personas con discapacidad), reconocida explícitamente en el punto 2 del artículo, provocó cuestionamientos y resistencias a partir del mismo momento de redacción de la Convención. Luego en el caso de México, como en otros países, durante el proceso de ratificación interna de la Convención, se interpuso una Declaración Interpretativa en este Artículo, que opera como reserva, en la cual se interpreta que la Convención no elimina la distinción entre capacidad de goce y capacidad de ejercicio, cuando sí la elimina.⁵⁷

Este artículo deja en claro un cambio de paradigma: la sustitución en la toma de decisiones, por la toma de decisiones con apoyo. La capacidad jurídica no es ya entendida como un absoluto que se tiene o no se tiene, sino que debe valorarse qué apoyos requerirá la persona para tomar decisiones.

“Mientras que el sistema tradicional tiende hacia un modelo de “sustitución” en la toma de decisiones, el modelo de derechos humanos basado en la dignidad intrínseca de todas las personas, en el que se basa la Convención, aboga por un modelo de “apoyo” en la toma de decisiones. (...) El apoyo en la toma de decisiones conlleva que no haya transferencia de derechos hacia otras personas: las personas con discapacidad disfrutan de la totalidad de sus derechos. Este sistema de apoyo en la toma de decisiones quiere remplazar así al sistema tradicional de tutela.”⁵⁸

Actualmente es una incógnita en muchos de nuestros países saber cómo el sistema jurídico irá resolviendo las situaciones que se presentarán hasta que este nuevo paradigma sea el dominante –so alguna vez lo es- y se haya consumado lo

⁵⁷ Ponencia del Mtro. Carlos Ríos, Consejero de la Comisión de Derechos Humanos del DF, miembro del Comité de Expertos de Naciones Unidas para el seguimiento de la Convención. Informe Final. Seminario sobre Capacidad Jurídica y Acceso a la Justicia de las Personas con Discapacidad en México. CONADIS, México, 2010, pág. 56.

⁵⁸ CAPACIDAD JURÍDICA Y DISCAPACIDAD. Cuaderno de trabajo N° 1. Argentina, 2008.

que se llama “armonización legislativa”: lograr que las normas nacionales estén alineadas con la Convención.

Pero sin dudas este documento ha internacional reformulado las posiciones y ha redistribuido los capitales en el campo de la discapacidad a partir de los derechos que reconoce. La igualdad ante la ley y el reconocimiento de titularidad de la capacidad jurídica impactan en los derechos de ciudadanía.

A partir del cuestionamiento al coeficiente como parámetro y a la incapacidad jurídica como cualidad inherente al sujeto, se desdibuja la posición de otro. Ya no nos es tan claro identificar cuál sería entonces el sujeto que ocuparía esa posición.

d) En un intento de por armonizar la normativa nacional con la Convención, México publica el 30 de mayo de 2011 la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. Esta Ley retoma teóricamente muchos de los postulados de la Convención⁵⁹, plantea los lineamientos del Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad⁶⁰, y crea:

- **El Sistema Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (Capítulo XII) constituido por “Las dependencias y entidades del Gobierno Federal, los Gobiernos de las Entidades Federativas y de los Municipios, en el ámbito de sus respectivas competencias, así como, las personas físicas o morales de los sectores social y privado que presten servicios a las personas con discapacidad, en coordinación con la Secretaría de Salud, (Art. 35) y que tiene como objeto la coordinación y seguimiento continuo de los programas, acciones y mecanismos interinstitucionales públicos y privados,**

⁵⁹ Al ratificar la Convención, México hace una Declaración Interpretativa al Artículo 12 (“Igual reconocimiento como persona ante la ley” y que reconoce a todas las personas “igual capacidad jurídica”). Esta Declaración ha sido cuestionada por expertos internacionales ya que operaba como una reserva. Esta declaración interpretativa fue retirada ya por el Estado Mexicano.

⁶⁰ El actual programa abarca el trienio 2009-2012, por lo que México tuvo su último programa sexenal vigente durante el gobierno del Presidente Zedillo, durante el Gobierno de Fox el Programa fue un programa fantasma, en el actual sexenio el programa, como mencionamos, inicia en 2009. Para ampliar ver Brogna P., 2009, “La cuestión de la discapacidad y el diseño de las políticas. El caso del Programa Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad 2001-2006”, en Martha Singer, coordinadora, Participación Política desde la Diversidad, coedición UNAM –Plaza y Valdés, México.

que permitan la ejecución de las políticas públicas para el desarrollo y la inclusión de las personas con discapacidad. (Capítulo XI, Art. 36).

- **El Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad que es “un organismo público descentralizado, con personalidad jurídica y patrimonio propios**, que para el cumplimiento de sus atribuciones gozará de autonomía técnica y de gestión para formular políticas, acciones, estrategias y programas derivados de ésta Ley”. (Art. 38) y que “tiene por objeto el establecimiento de la política pública para las personas con discapacidad, mediante la coordinación institucional e interinstitucional; así como promover, fomentar y evaluar la participación del sector público y el sector privado, en las acciones, estrategias, políticas públicas y programas derivados de la presente Ley (...). (Capítulo XI, Art. 39).

- **La Asamblea Consultiva que “es un órgano de asesoría y consulta del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, de participación ciudadana, conformación plural y carácter honorífico**, que tendrá por objeto analizar y proponer programas y acciones que inciden en el cumplimiento del Programa. (Capítulo IV, Art. 51).

Esta ley, a pesar de las voces y presiones en contrario deja esta instancia de gobierno, creada especialmente para atender el tema, bajo la órbita de la Secretaría de Salud, reafirmando un punto de vista y afianzando una toma de posición respecto a “cómo se definirá el problema” de la discapacidad en cuanto a la previsión, diseño y implementación de las políticas públicas relativas a ella.

e) La situación de **discriminación hacia las personas con discapacidad en México se refleja en la** Encuesta Nacional sobre Discriminación ENADIS 2010, realizada por el Consejo Nacional para Prevenir y Eliminar la Discriminación, A pesar de las deficiencias teóricas (basadas en la perspectiva médica desde la que se diseñaron las preguntas- y a cuestionamientos sobre la representatividad estadística de los resultados, indica tendencias significativas a nivel sociológico: el 72.9% de los entrevistados considera que los derechos de las personas con discapacidad no se respetan o se respetan sólo en parte.

De manera desagregada, casi 4 personas de cada 10 de nivel alto o medio alto consideran que no se respetan, inversamente proporcional al casi 4 de cada

10 de nivel muy bajo que responde lo contrario. Ocho personas de cada 10 de nivel alto/medio alto percibe que se los respeta poco o nada, mientras 6 de cada 10 de nivel de nivel muy bajo tiene esa percepción. Del mismo modo menos de 2 personas de cada 10 de nivel alto/medio alto consideran que si se respetan contra el doble de nivel muy bajo que coincide en esta percepción.

Evidentemente la conciencia más alta de la vulneración de derechos por parte de los entrevistados de nivel más alto, se puede asociar a la posesión de otros capitales como el cultural (escolar y familiar) y el político.

	Respeto de sus derechos	Si se respetan	En parte	No se respetan
Nivel socioeconómico	<i>Alto/medio alto</i>	17.4	44.3	37.9
	<i>medio</i>	24.0	38.9	36.8
	<i>bajo</i>	26.0	38.8	34.8
	<i>Muy bajo</i>	37.7	30.5	29.6
	<i>Alto/medio alto</i>		82.2	
	<i>Medio</i>		75.7	
	<i>Bajo</i>		73.6	
	<i>Muy bajo</i>		60.1	
	<i>Promedio</i>		72.9	

Cuadro propio, con valores en porcentaje, con base en los datos de la ENADIS 2010.

Otra tendencia importante es que sólo el 1.6% de las personas con discapacidad responde que el “respeto a sus derechos” es el “principal problema de las personas con su condición en México”. Sin embargo el porcentaje aumenta cuando identifican el desempleo (27.5%), la discriminación (20.4%), no ser autosuficiente (15.7%), la falta de apoyo gubernamental (6.4%), salud (5.4%), trasladarse o desplazarse (3.7%), conseguir aparatos para rehabilitación o salud (3.6%), falta de transporte público especial (3.4%) y carencia de lugares, espacios públicos especiales (1.2%). **Señalan como “problemas” aspectos que representan dificultades para el ejercicio y goce de sus derechos: trabajo, no**

discriminación, apoyo gubernamental, acceso a bienes y servicios, accesibilidad y adecuación de espacios comunes a toda la población.

Salvo algunos temas, como “salud” -que en este caso se puede equiparar con situaciones que, en menor o mayor grado, tiene toda la población- o “no ser autosuficiente” -que puede ser un problema de personas con algunos tipos de discapacidades pero que también tiene su respuesta en la normativa internacional y nacional a través del reconocimiento de los apoyos, ajustes razonables y la asistencia personal como derechos de la persona para aumentar su autosuficiencia- el resto de **las respuestas hacen referencia inequívoca a la imposibilidad o dificultad para ejercer sus derechos y sin embargo solamente el 1.6% señala explícitamente el “respeto a sus derechos” como un problema.**

Con la expectativa de haber clarificado algunos aspectos del contexto actual de las personas con discapacidad en México, no abundaremos sobre otros estudios e investigaciones que abordan aristas diversas de la situación de las personas con discapacidad. Sin embargo reconocemos los esfuerzos que, con diferente rigor científico y resultados analíticos e interpretativos han realizado equipos e instituciones nacionales e internacionales. Sin la intención de mencionarlos todos diremos que “La aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica”⁶¹, el “Monitoreo Internacional de los derechos de las personas con discapacidad 2004”⁶², “Los derechos humanos: reto para las políticas públicas en materia de discapacidad”⁶³, “Informe especial sobre la situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad en el Distrito Federal 2007-2008”⁶⁴ y “Abandonados y desaparecidos: Segregación y Abuso de Niños y Adultos con Discapacidad en México”⁶⁵ aportan al conocimiento de normativas, políticas, avances regionales, nacionales y locales así como a

⁶¹ Editado por CERMI, 2006, Madrid.

⁶² Fuente: http://www.idrmnet.org/pdfs/IDRM_Americas_Sp_04.pdf Última consulta: 16 de septiembre de 2011.

⁶³ Montes Betancourt B., 2010, Instituto Mexicano de Derechos Humanos y Democracia, AC, México.

⁶⁴ Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal.

⁶⁵ Disability Rights International y la Comisión Mexicana de Defensa y promoción de Derechos Humanos, A.C., 2010, México.

diferentes situaciones y contextos en los que pueden identificarse los pendientes que nuestras sociedades y gobiernos –a pesar de intentos y esfuerzos que no es objeto de este estudio analizar- tienen con las personas con discapacidad.

PARTE 2

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE ENTREVISTAS

CAPÍTULO 4

¿Qué es ser adulto? Dominios de valoración

“¡No tienes derecho a crecer aquí!”

Alicia en el país de las Maravillas
Lewis Carroll

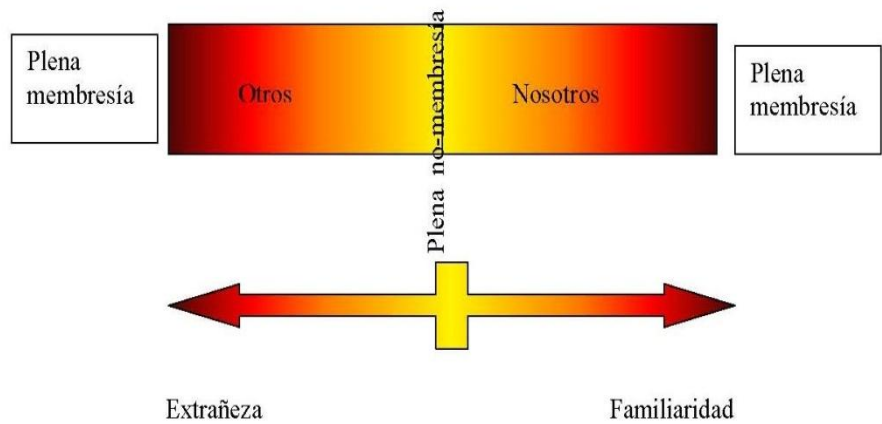
Si no vamos a definir la adultez por un criterio cronológico (de edad) y los ciertos criterios demográficos “legitimados” como “eventos-transición” (salida del hogar paterno, primera unión, adquisición de un empleo de tiempo completo, nacimiento del primer hijo)⁶⁶ no son significativos para esta investigación, surgían a durante el proceso de investigación preguntas nodales: ¿qué hace adulto a un adulto? ¿Qué hace a otro un adulto “como nosotros”? ¿Cuáles son los grises que difuminan los límites de esos conjuntos? Guerreiro y Abrantes en su estudio sobre transición a la vida adulta⁶⁷ de los jóvenes portugueses asocian **los capitales económicos, sociales y escolares** que las personas pueden poner en juego, **en relación al contexto de imprevisibilidad, mezcla de oportunidades y riesgos**, e incluyen en el análisis de esos patrones el concepto de “transiciones inciertas”.

La dimensión o categoría de adulto se entiende como un sistema complejo “constituido por procesos determinados por la confluencia de múltiples factores que interactúan de tal manera que no son aislables” (García, 2000:68-70). A la vez que a partir del conjunto difuso “otros-nosotros” -presentado en el capítulo 2- se identifican de las cuatro dimensiones de valoración de la categoría de adultez y sus grados de membresía, dado que al igual que “otros”-nosotros” la adultez no es un objeto de límites claros y definidos, sino una posición relacional, en la que se

⁶⁶ Mata Luis Antonio, 2007, Relato cultural de una generación en transición, Tesis de Licenciatura en Cs. De la Comunicación, UNAM, México.

⁶⁷ Guerreiro M. y Abrantes P., COMO TORNAR-SE ADULTO: processos de transição na modernidade avançada. Fuente: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=10705808>

puede estar más o menos incluido. Recordemos aquí la gráfica del objeto difuso “otros-nosotros” en su relación con la tensión “familiaridad-extrañeza”.



En el sistema complejo de la adultez, y respondiendo a la pregunta ¿qué hace adulto a un adulto?”, definimos luego del trabajo de campo 4 dominios de valoración, cada uno de ellos con diferentes grados de inclusión en función de distancia a las zonas de plena membresía de los extremos de *otros* - *nosotros* y a la zona media, difusa de plena no membresía en la cual la pertenencia a “otros” o a “nosotros” se torna imprecisa y ambigua.

Ordenamos en la siguiente tabla siguiente los dominios de valoración y sus grados de inclusión:

Categoría o dimensión de adultez	
Dominios de valoración	Grados de inclusión o membresía (Ordenado de: “Plena membresía a <i>otros</i>” a “Plena membresía a <i>nosotros</i>”)
1. Cuidado de sí	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidado básico de sí • Resistencia pasiva • Reflexión y práctica de sí • Voto • Conciencia política
2. Distancia física	<ul style="list-style-type: none"> • Impensable • Reducida a vecindario • Eventual: Esporádica o intermitente • Permanente o casi permanente
3. Trabajo	<ul style="list-style-type: none"> • Impensable • Actividades no significativas • Ayuda • Actividades significativas • Estrategias de sobrevivencia • Trabajo decente
4. Sexualidad-procreación	<ul style="list-style-type: none"> • Impensable • Relaciones virtuales • Diferida • Sexualidad efectiva • Negación de procreación • Aceptación de la procreación

Dimensión de Valoración: Cuidado de sí

En diferentes lecciones de Foucault, recopiladas en *Hermenéutica del sujeto*, este autor hace un recorrido histórico filosófico sobre cómo ésta noción ha influido y ha sido influida por los cambios religiosos y culturales desde “la fórmula del Oráculo de Delfos: conócete a ti mismo”. Y agrega: “Pero, en realidad, esta fórmula de *conócete a ti mismo* va acompañada siempre, por otra parte, de otra exigencia: *ocúpate* de ti mismo.”

“Entre estos dos preceptos existe una relación de subordinación, ya que el conocimiento de uno mismo es únicamente un caso particular de la preocupación por uno mismo, una de sus aplicaciones concretas.” (id.: 36)

Distingue tres líneas de evolución de la noción del cuidado:

“la dietética (relación entre el cuidado y el régimen general de la existencia del cuerpo y del alma); la economía (relación entre el cuidado de uno mismo y la actividad social) y la erótica (relación entre el cuidado de uno mismo y la relación amorosa).

La dietética, la economía y la erótica aparecen como los espacios de aplicación de la práctica de uno mismo. El cuerpo, el entorno y la casa (dietética, economía y erótica) son los tres grandes ámbitos en los que se actualiza en esta época la **práctica de uno mismo**, y entre los que existe un continuo transvase”. (Ibid.,: 48-49).

Estos “espacios de aplicación de la práctica de uno mismo” (la dietética, la economía y la erótica: el cuerpo, el entorno y la casa) habilitan al sujeto en su proyección y desarrollo en las otras tres categorías o dimensiones que distinguimos en el constructo “adulto”.

Ni el cuidado ni la práctica de sí podrían ser analizados de manera aislada de otros tres conceptos nodales de Foucault: las “relaciones de poder”, “estados de dominación” y “prácticas de libertad” que aborda en la entrevista

“La ética del cuidado de sí mismo como práctica de la libertad”. Expresa sobre *las relaciones de poder*:

Me refiero a que en las relaciones humanas, sean cuales fueren -ya se trate de una comunicación verbal, como la que estamos teniendo ahora, o de relaciones amorosas, institucionales o económicas-, el poder está siempre presente: me refiero a cualquier tipo de relación en la que uno intenta dirigir la conducta del otro. Estas relaciones (...) no están determinadas de una vez por todas. (...) Las relaciones de poder son por lo tanto móviles, reversibles, inestables. Y es preciso subrayar que no pueden existir relaciones de poder más que en la medida en que los sujetos sean libres. (...) Es necesario pues, para que se ejerza una relación de poder, que exista al menos un cierto tipo de libertad por parte de las dos partes. Incluso cuando la relación de poder está completamente desequilibrada, cuando realmente se puede decir que uno tiene todo el poder sobre el otro, el poder no puede ejercerse sobre el otro más que en la medida en que le queda a este último la posibilidad de matarse, de saltar por la ventana o de matar al otro. Esto quiere decir que en las relaciones de poder existen necesariamente posibilidades de resistencia, ya que, si no existiesen posibilidades de resistencia -de resistencia violenta, de huida, de engaño, de estrategias de inversión de la situación- no existirían relaciones de poder. Al ser ésta la forma general que adoptan las relaciones de poder me resisto a responder a la pregunta que a veces me plantean: si el poder está presente, ¿entonces no existe libertad? La respuesta es: **si existen relaciones de poder a través de todo el campo social, es porque existen posibilidades de libertad en todas partes. (Id.,: 110-111)**

Y sobre los *estados de dominación* aclara: “Si uno de los dos estuviese completamente a disposición del otro y se convirtiese en una cosa suya, en un objeto sobre el que se puede ejercer una violencia infinita e ilimitada, no existirían relaciones de poder.”(Id.:111)

(...) lo que podemos denominar hechos o **estados de dominación en los que las relaciones de poder, en lugar de ser inestables y permitir a los diferentes participantes una estrategia que las modifique, se encuentran bloqueadas y fijadas. Cuando un individuo o un grupo social consigue bloquear un campo de relaciones de poder haciendo de éstas relaciones algo inmóvil y fijo e impidiendo la mínima reversibilidad de movimientos (...), nos encontramos ante lo que podemos denominar un estado de dominación.** Es cierto que en una situación de este tipo las prácticas de libertad no existen o existen sólo unilateralmente, o se ven recortadas y limitadas extraordinariamente. (Id.,: 96-97)

No obstante, hay que señalar que existen efectivamente estados de dominación. En muchos casos, las relaciones de poder son fijas, de tal forma que son perpetuamente disimétricas y que el margen de libertad es extremadamente limitado. Para poner un ejemplo, sin duda muy esquemático, en la estructura conyugal tradicional de la sociedad de los siglos XVIII y XIX, no puede decirse que sólo existía el poder del hombre: la mujer podía hacer toda una serie de cosas: engañarlo, sustraerle con maña dinero, negarse a tener relaciones sexuales. **Subsistía sin embargo un estado de dominación, en la medida en que todas estas resistencias constituían un cierto número de astucias que no llegaban nunca a invertir la situación.** (Id.,: 111-112)

Finalmente, sobre las *prácticas de la libertad* -a las que especialmente distingue de las prácticas de liberación- Foucault plantea que “en todas las relaciones de poder existen necesariamente posibilidades de resistencia” (Id.; 111).

En uno de los seminarios del doctorado, surgió un intercambio sobre este tema tras un comentario referido a la dominación que ejercen las personas con discapacidad en determinadas circunstancias ya que, muy frecuentemente, cuando aumenta la dependencia las personas pueden volverse más imperativas y demandantes. Respondí que podía ser cierto, pero en todo caso lo eran como “tiranos en su propia celda”. Fue una respuesta intuitiva para una situación que me era conocida por experiencia en el campo y que ahora, en base a estos conceptos de Foucault, se clarifican. Un escaso margen para las prácticas de la libertad, permite relaciones de poder -en las que de manera recurrente “uno intenta dirigir la conducta de otro” y en las que la cualidad de “móviles, reversibles, inestables” de esas relaciones se bloquean- “en aras” de una mayor eficacia en las decisiones cotidianas. Se restringen las posibilidades de resistencia, el poder se ejerce de manera unilateral y asimétrica la mayoría del tiempo y para la mayor parte de los aspectos vitales, se pierde la capacidad de invertir las relaciones de poder, y éstas adquieren características tales que sería difícil delimitarlas con estados de dominación. Las relaciones de poder se solidifican, los márgenes para las prácticas de libertad se constriñen, las posibilidades de resistencia son mínimas y las personas se vuelven dominantes y demandantes en aspectos sin transcendencia para su libertad: se vuelven, en un último y saludable estertor, “tiranos de su propia celda”.

Es a partir de este análisis e interpretación teórica que en la dimensión “cuidado de sí” el continuum va desde el cuidado básico hasta la conciencia política. Distinguimos cinco **grados de inclusión o membresía**: Cuidado básico de sí, Resistencia pasiva, Reflexión y práctica de sí, Voto, Conciencia política. Este ordenamiento responde a su cercanía a los extremos de Plena

Membresía a otros (PMO), y de Plena Membresía a Nosotros (PMN), pasando por la zona intermedia de Plena No Membresía (PNM).



1.- Cuidado básico de sí

El “cuidado básico de sí” se refiere a las actividades de alimentación, vestido e higiene del propio cuerpo y, con mayor o menor destreza, todos los entrevistados podían realizarlo. La capacidad o el aprendizaje de actividades del hogar, del uso de tecnología (como la estufa o el teléfono), o de organizar una rutina serían matices en los que no realizaremos diferencia en este dominio de valoración: sólo consideraremos si la persona realiza este cuidado básico de sí (tal como comer, bañarse, vestirse) de manera espontánea, por indicación o con mínimo apoyo como por ejemplo: ayuda para abotonar, o cortar con cuchillo.

Todos los entrevistados realizan un cuidado básico de sí.

2.- Resistencia pasiva

Como menciona Foucault “en las relaciones de poder existen necesariamente posibilidades de resistencia”. En varias entrevistas surgió la evidencia de resistencias pasivas, de negación –explícita o no- de hacer u obedecer.

Durante la entrevista a **AMÉRICA** ésta relata que casi no hace nada de la casa. Luego su madre explica:

Antes de la hernia “lava, muele, ahora nomás se queda sentada”, “la fuerzo a comer”, “más se repone más floja quedaste para el mandado”

¿Por qué?

“Quien sabe... porque está triste”.

En la entrevista a la madre de **JUANA** también aparece este “no querer”, que asociamos al dominio “resistencia pasiva” nuevamente referido al cuidado básico aunque –con más énfasis- a las tareas domésticas, espacio de la acción -y por tanto- de posibilidad de resistencia:

Juana hace pocas cosas de la casa “no ayuda, dice: tú, tú”. “Cuando quiere barre, recoge la basura, alimenta las vacas (...), lava su ropita. Pero no la puedes mandar”.

3.- Reflexión y Práctica de sí

Este grado de inclusión se refiere a la capacidad de expresar o poner en juego deseos, ideas, acciones sobre la propia vida. Como con cualquier persona, la posibilidad de desempeñarse en contextos diferentes y cada vez más lejanos del círculo familiar nos cuestiona y nos hace tomar una posición sobre lo que queremos ser, sobre cómo queremos ser tratados. La distinción de los dominios es a efectos analíticos, ya que en la realidad operan juntas y podemos reconocer aquí la estrecha relación de este dominio de valoración con el de “distancia física”.

La madre refiere el momento en el que **CARMEN** y su novio, hoy su pareja, “se fueron”, se escaparon a vivir juntos:

*¿Porque ella quería estar con alguien?
¡Si son cuatitos! Y se fueron. ..*

*¿Se iban al cuarto?
¡Y se fueron! Yo vivía aquí en
Arboledas y se fueron, ¡se fueron!*

*A ver ¿cómo se fueron?
Se fue, se fue a vivir con él.*

*¿A la casa de él?
No, no, no. Se fueron a un cuarto.*

CARMEN ejerció una práctica de sí al poner en acto su deseo de vivir con su pareja.

Para los entrevistados esta reflexión y práctica está condicionada por la cantidad de espacios donde pueda desarrollar sus actividades. **ALICIA** tiene una mayor independencia en muchos aspectos de su vida:

¿Qué actividades haces fuera del trabajo?
Alicia: Fuera del trabajo. Por ejemplo, los lunes voy a foto, los martes estoy a un club que soy voluntaria, que es del Club Valle, que es del Club del Optimismo.
Luego, los miércoles, de repente vamos al cine o, ayer, por ejemplo, fuimos a visitar a Pilar, que se nos cayó.
(...)

¿Y los fines de semana?
Alicia: En la mañana estoy yendo a un club deportivo, y en la tarde a veces me reúno con mis amigos, por ejemplo con Diego y con Yola y nos tomamos un café, o en su defecto me voy con mi novio a comer.

La reflexión que hace **ANTONIO** sobre, por ejemplo, circunstancias de injusticia de las cuales tiene plena conciencia:

¿Algunas vez te discriminaron, que no puedes hacer tal cosa o que no puedes entrar a tal lugar?
Mira ese es un punto muy importante, si fíjate que tanto en mi educación dentro de las escuelas, si viví la discriminación, que me hacen a un lado, que vente pa'ca, y todo eso y precisamente estando en... alguna persona me tendió una trampa por ser una persona con discapacidad.

¿Una trampa como qué?
Una trampa como “vamos a tomar una prenda y vamos hacer como que se la robó”.

¿Qué te la habías robado tú?
Sí, que me la había robado yo.
Y precisamente cuando inicié en la primera escuela de computación, el maestro, había estudiado para mi examen, y el día del examen, presenté mi examen y yo había contestado lo mejor que yo podía, y sin ver las respuestas me puso un cero, fue cuando yo me sentí, y dije ¿qué es esto?
O sea es un maestro, qué asco, o sea, a los demás sí les puso la atención debida al examen y **a mí por ser una persona con alguna discapacidad me pone un cero, sin ver el contenido**, fue la primera vez que supe que tuve baja autoestima, no supe si seguir estudiando o no y al poco tiempo dije, Antonio, ¿qué está pasando?
Ánimo, la vida sigue.

Sin embargo, a pesar de reflexionar con total conciencia, **ANTONIO** no tiene un repertorio de acciones o estrategias que le permita defenderse de esa situación injusta, no pasa a la práctica de sí:

¿No te enojaste con el maestro?
 Me molesté con el maestro, pero yo no soy de las personas que ni dice groserías ni...

¿Pero ni fuiste a hablar con el jefe del maestro?
 No, ¡ya!

La reflexión y práctica de sí tiene también relación con la capacidad de alejarse ante la posibilidad de ponerse en riesgo que **OSCAR** percibió. Su estrategia pasó por dejar el espacio donde se sentía amenazado, en una decisión de la que resalta el respeto de la familia:

Mira, yo trabajé en un taller mecánico, con un vecino. Pero el problema es que me hacían muchas maldades.

¿Cómo qué?

Me hacían muchas maldades, me enseñaban a fumar y a tomar, y a eso no le entro. No le entro a la fumadera ni le entro a la tomadera. Me decían puras groserías y no, yo le dije a mi hermana, ¿sabes qué? ya no. Mi vecino, “oye, ¿que por qué te sales?”, “ya no me gusta”. Entonces mi hermana, ahí me respetó.

OSCAR repitió en varias ocasiones frases referidas al miedo que tenía su familia de que “le pase algo”. Significativamente, la práctica de sí queda siempre asociada a la confianza o el miedo que transmitan las familias.

Por ejemplo, no sé manejar dinero. Paty me está enseñando. Pero el problema de mi hermana es que tiene miedo de que me hagan algo.

Todo el mundo tiene miedo que te hagan algo, ¿tú tienes miedo?
La verdad, la verdad sí.

Como evidencia de esa confianza, la persona –como lo refiere **OMAR**- puede proyectarse en otras dimensiones (trabajo, pareja, sexualidad, procreación) asumiendo los propios deseos:

¿Y tú piensas que puedes cuidar bien a tus hijos?
Sí, claro yo puedo cuidar a un hijo, su mamá, mi esposa los cuida más que yo, el papá va a trabajar.

Omar, ¿cómo le darías de comer a tus hijos, de donde sacarías el dinero?
De mucho trabajo y atender a mi esposa y vamos al cine.

¿Y por qué no lo pudiste hacer hasta ahora?
A veces soy flojo... y voy a la escuela.

Como con cualquier persona, para los adultos con discapacidad intelectual la posibilidad de desempeñarse en contextos diferentes y cada vez más lejanos del círculo familiar los cuestiona y los hace tomar una posición sobre lo que quieren ser, sobre cómo quieren ser tratados. La distinción entre los cuatro dominios de valoración es, como dijimos, analítica. Como sistema complejo, la adultez se compone de elementos que operan juntos. Insisto en la íntima relación que existe entre la práctica de sí y las oportunidades que la persona tenga de desempeñarse en espacios y ámbitos diferentes al doméstico, que corresponde al ejercicio de una mayor distancia física del grupo familiar.

4.- Voto

Un grado de inclusión en el dominio *cuidado de sí* es el ejercicio del voto. Algunos de los entrevistados tienen credencial de elector, y muchos lo refieren con orgullo, como una pauta objetiva para ellos del “ser adultos”, aún cuando en algunos casos las credenciales no estaban actualizadas, y la práctica efectiva del derecho del voto, no fue mayoritaria.

5.- Conciencia política

La conciencia política de las personas con discapacidad intelectual es un aspecto nuevo ya que generalmente son “las organizaciones de padres y familiares” quienes tenían presencia política en el campo. Este estatus fue negado hasta ahora si tenemos en cuenta que el origen y sustento de esta conciencia, el reconocimiento a la capacidad jurídica –reconocido en el artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas- ha sido cuestionado y discutido incluso durante el proceso mismo de redacción de la Convención. Esta norma propone finalmente un cambio de paradigma al sostener que el ejercicio de esta capacidad y de la toma de decisiones se debe valorar en relación a los apoyos que la persona necesite y no en la sustitución o tutela en esa toma de decisión.⁶⁸

⁶⁸ Capacidad jurídica y discapacidad. Cuaderno de trabajo N°1, 2008, Argentina, págs.. 35 a 38.

ALICIA da muestra de conciencia política en su entrevista y refiere haber participado en una ONG (Personas Primero):

¿Y por ejemplo, a qué congresos has ido?

Una vez fui sola sola, era mi primer viaje, me fui a Mazatlán, luego a Acapulco y aquí en México.

¿Pero por Capys, fuiste con la gente de Capys?

Por Capys.

Fuiste con la gente de Capys, pero sin tu familia.

Ajá.

¿Qué hacen en los congresos?

Por ejemplo, hay personas que hablan..., hablan sobre los derechos, que es importante tener derechos y obligaciones, derecho al trabajo, derecho a la educación, derecho al amor...

Derecho a la sexualidad.

Exactamente. (...) Yo me tuve que salir de “Personas primero” fui vicepresidenta tres años y medio, me tuve que salir (...).

El recorrido de **ANTONIO** es muy diferente y representa un caso paradigmático. **ANTONIO** fue siempre a escuelas regulares, terminó la secundaria e hizo una tecnicatura universitaria. Conocí a **ANTONIO** en una plática donde narraba que supo a los 26 años que tenía síndrome de Down. En función de mi objetivo de dar cuenta de trayectorias de vida diferentes, le pedí entrevistarle:

¿Y cómo ha sido entonces tu acercamiento a la discapacidad, porque hasta que tu papá te dice esto (que tiene síndrome de Down) para ti era un mundo desconocido?

Exactamente, era un mundo desconocido **y ahora que estoy adentro**, pues veo que hay discapacitados que de plano son molestos en casa, y es un motor para seguir buscando, seguir creciendo, vamos a llevarnos de la mano con otras instituciones para poder combatir esto.

[**Pregunta:** *¿Y tú en qué te reconoces, por qué dices “ahora que estoy adentro”, por qué te reconoces como una persona con una discapacidad? Se echa hacia atrás en el sillón, hace un silencio y responde:* Eres la primera persona que me hace esta pregunta. Me reconozco porque tengo un cromosoma más...]

¿Y tú en qué te reconoces, por qué dices “ahora que estoy adentro”, por qué te reconoces como una persona con una discapacidad?

Se echa hacia atrás en el sillón, hace un silencio. Y responde: Eres la primera persona que me hace esta pregunta. Me reconozco porque tengo un cromosoma más, que me da el potencial para subir más y más, la inquietud es la que me dice, Antonio esto, lo otro y yo me identifico con otras personas que también tienen discapacidad de que -digo no al igual que yo- pero sí veo que también tienen lo suyo y que han luchado también, pero que no son reconocidas.

*Sí pero, digo, tú hiciste la primaria en escuelas comunes, jamás te habían dicho nada, tus papás no te habían dicho y con eso que tu papá te dice, tú ahora dices, **ahora estoy adentro**, es como que cruzaste una raya y en realidad tu vida no había sido la de una persona con discapacidad ni lo es ahora, estás con trabajo, estás con proyectos ¿y tú piensas*

que una condición física, como tener un cromosoma más te mete adentro?
 Sí me mete, precisamente mi familia tiene conocimiento, estoy escribiendo un libro, me estoy por volver escritor, llevo once páginas, menciona tanto mi vida, mis experiencias con mi familia, con las personas que están a mi alrededor, las personas que me están apoyando, menciono a cada uno de ellos, las experiencias con mi familia y empezar a plasmar las experiencias, al conocer en las conferencias, esos mensajes que yo doy, plasmarlos en un libro **y ahora sí, ser no el primero, sino uno más con discapacidad que pueda mostrar, que pueda plasmar en un libro como se crece, eso es muy importante, porque solamente así podemos ser reconocidos las personas que tenemos alguna discapacidad, porque el mundo no se da cuenta de lo que podemos llegar a ser.**

Este “asumirse dentro” de **ANTONIO** a partir de “un cromosoma más” luego de una reflexión cimbreante, profunda de sí, cercana al socioanálisis que propone Bourdieu, fue para mí uno de los momentos más desconcertantes de las entrevistas porque vuelve a la escena el habitus médico con toda su fuerza, la letra incuestionable de la anormalidad escrita en los genes, no en la vida. Actualmente Antonio trabaja en la Comisión de Derechos Humanos de Morelos, y

se ha identificado con las demandas de dignidad e igualdad del movimiento de personas con discapacidad, sin embargo su falta de relación previa con el movimiento lo hace un “recién llegado” al campo y desconoce información y contenidos –valiosos capitales- que otros jóvenes ya tienen porque han sido concientizados y capacitados políticamente por sus organizaciones.

Las experiencias de conciencia y de acciones políticas de adultos con discapacidad intelectual no son habituales en América Latina. Sin embargo los llamados *grupos de autogestores* tienen una trayectoria de varios años en Europa, y comienzan a llegar a nuestros países. Los días **29 y 30 de Noviembre de 2010** se realizó en México el **1er Encuentro Nacional de Personas con Discapacidad Intelectual “Los Derechos en Nuestras Voces”**, primero de personas con discapacidad intelectual en América latina cuyo objetivo fue “Ofrecer a personas con discapacidad intelectual (autogestores) un espacio de diálogo, reflexión y elaboración de propuestas relacionados al reconocimiento y ejercicio de sus derechos” y del que se espera obtener el empoderamiento de la persona con discapacidad, el reconocimiento de sus capacidades, y sus derechos y la creación de redes de autogestores, entre otros resultados. **Es indudable que hay un grado de membresía en el cuidado de sí, asociado a la toma de conciencia y al ejercicio de un poder político en el campo, que está modificándose en estrecha relación con nuevas posiciones, prácticas, capitales y discursos.** Entre los días 21 y 23 de setiembre de 2011 se realizó el Encuentro Regional de Autogestores en Cancún en el que **OMAR** participó:

Omar ¿Tú fuiste al encuentro en Cancún?
Cuéntanos a qué fuiste.
Para que gente como yo, con síndrome de Down que si quiero una pareja para mí, si quiero tener mi hijo, tener amor sexual, mi trabajo.

La asunción de la conciencia política de las personas con discapacidad intelectual es un aspecto nuevo, un estatus negado hasta ahora si tenemos en cuenta que el origen y sustento de esta conciencia, el reconocimiento a la capacidad jurídica –reconocido en el artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas- ha sido cuestionado y discutido incluso durante el proceso mismo de redacción de la Convención. Este documento propone finalmente un cambio de paradigma al sostener que el ejercicio de esta capacidad y de la toma de decisiones se debe valorar en relación a los apoyos que la persona necesite y no en la sustitución o tutela en esa toma de decisión.⁶⁹

⁶⁹ Capacidad jurídica y discapacidad. Cuaderno de trabajo N°1, 2008, Argentina, págs.. 35 a 38.

Dimensión de Valoración: Distancia física del grupo familiar primario

“-Bueno, lo que es en mi país -aclaró Alicia, jadeando aún bastante- cuando se corre tan rápido como lo hemos estado haciendo y durante algún tiempo, se suele llegar a alguna otra parte...”

*-¡Un país bastante lento! -replicó la Reina-
Lo que es aquí, como ves, hace falta correr todo cuanto una pueda para permanecer en el mismo sitio.”*

Alicia a través del espejo
Lewis Carroll

El dominio de valoración “distancia física del grupo familiar primario” surge como aspecto clave a partir de una imagen que narro a continuación:

Llegamos a la casa de Juana pero nadie salió. Cuando íbamos a cruzar la ruta para buscar la casa de América, la voluntaria ve a Juana junto a su madre en una tienda de abarrotes. Nos acercamos y se saludan. Hermila, la madre, había ido a “buscar chamba”, para “pelar mazorcas, pero ya no había”. Volvimos juntas a la casa, Juana caminaba detrás de su madre tomándole la blusa.

Mi sensación de asombro y la intuición de qué “eso era algo” hicieron que desde mi posición de última en la fila, tomara una foto de este gesto y que, en ese momento, la distancia física se constituyera como una de las cuatro dimensiones significativas del ser adulto.

La posibilidad de la distancia física del grupo primario responde tanto a una distancia psicológica, como familiar y social: se construye en la asunción de la capacidad de “autodeterminación”, de que una persona puede –con los apoyos necesarios- tomar riesgos, responsabilidades y decisiones sobre la propia vida. Tiene –repetimos- una estrecha relación con el dominio anterior: el “cuidado de sí”, “la práctica de sí”. Sin embargo la definimos de manera independiente ya que la distancia física da cuenta de: (a) una menor necesidad de supervisión, (b) mayor posibilidad de independencia para realizar acciones cotidianas lejos de la “mirada” familiar y (c) la confianza en que, como cualquiera, la persona podrá resolver – a partir de un repertorio de estrategias aprendidas o de apoyos anticipadamente orquestados- situaciones imprevistas. Y aunque muchas veces tenemos ante

nosotros en la entrevista, a una persona “que podría” realizar muchas de esas acciones, aparece una palabra clave en la entrevista y que justifica la cercanía, la “no distancia”, limitando las posibilidades de independencia: el “miedo”.

¿Fuiste (a la escuela) hasta grande?
 No, todavía era chico, y después ya me gustó, pero a mi mamá le daba miedo a que me hicieran cosas. Entonces, de ahí ya no fui a la escuela (...)
(Sobre viajar solo)
 Pero el problema de mi hermana es que tiene miedo de que me hagan algo.
Todo el mundo tiene miedo que te hagan algo, ¿tú tienes miedo?
 La verdad, sí.

OSCAR

¿Sales sola?
 No, me voy a perder.
¿Y a la casa de tus abuelos?
 No, me voy a perder.

MÓNICA

Sobre el miedo refiere la mamá de **JUANA**:

“si hay casamiento o cumpleaños, vamos un rato. Ella sola no va, no sale. Yo le digo si te metes en la carretera te agarra un auto como al perro”. “Si hay mucha gente está conmigo, ¡no se pierda!”.

La posibilidad de aumentar la distancia física de adultos con discapacidad intelectual respecto de su grupo primario está en estrecha relación, entonces, a dos condiciones:

Por un lado que la familia confíe en que la persona puede desplazarse por sí sola y enseñe, junto con otras instituciones como la escuela, las estrategias, habilidades y saberes necesarios. Que superando “el miedo” se respete, como es el lema de las organizaciones de y para personas con discapacidad intelectual, “la dignidad del riesgo”.

Por otro lado, una condición distinta de esta distancia física es la existencia de ofertas de espacios y servicios que le hayan permitido a la persona, en el transcurso de su vida, el ejercicio progresivo de esa distancia. La apertura de las escuelas, clubes, talleres comunitarios, espacios laborales, departamentos con facilitadores, etc. a ofrecer y adaptar sus servicios a personas con discapacidad intelectual en las diferentes etapas vitales, fortalece las habilidades necesarias para ejercer mayor independencia y plena participación. Sin embargo, tal como veremos reflejado en las entrevistas, esta apertura es mayor en áreas urbanas y en grupos sociales con mayores capitales sociales, económicos y culturales. De otra manera el ámbito se reduce al espacio doméstico.

La posibilidad de que las personas con discapacidad participen en diferentes ambientes, compartiendo las actividades con personas con y sin discapacidad se designa con un término sumamente utilizado en las prácticas – sobre todo y originariamente- educativas: inclusión. El concepto no puede analizarse fuera del tandem “inclusión-exclusión”. La posibilidad de incluirse, o de no ser excluido, de estar y desarrollarse en los mismos espacios que el resto de las personas, de ocupar otras posiciones, o de ocuparlas en otros ámbitos, es un debate aún no resuelto cuando hablamos de adultos con discapacidad intelectual. El “Estudio sobre discriminación y discapacidad mental e intelectual”⁷⁰ da cuenta de este debate en su página 72 cuando dice:

“Existe en México y en el mundo en cuanto a las ventajas de la integración de las personas con discapacidad a los servicios existentes –principalmente educativos, pero también de salud y otros servicios sociales- versus servicios diseñados para satisfacer las necesidades

⁷⁰ Leigh, Betania; Katz Guss, Gregorio, Lazcano Ponce, Eduardo, 2009, “Estudio sobre discriminación y discapacidad mental e intelectual”, CONAPRED, México. Fuente: <http://www.conapred.org.mx/estudios/docs/E06-2009.pdf>. Última consulta: 7 de febrero de 2011.

específicas de esta población (...). Dicho debate tiene lugar principalmente entre profesionales de la discapacidad intelectual así como madres y padres de familia y otros parientes (...). Es probable que se requiera una combinación de los dos enfoques: la inclusión de las personas con discapacidad intelectual dentro de algunos servicios existentes –como por ejemplo los sistemas de seguridad social (...)- en conjunto con el diseño e implementación de servicios adaptados a sus necesidades específicas –como por ejemplo, en el caso de educación especial y la capacitación (...).”

Sin embargo no es que el estudio “dé cuenta del debate” porque lo describa sino porque la propia propuesta de solución, “una combinación de los dos enfoques”, es en sí mismo el mejor ejemplo de la contradicción que permea permanentemente los discursos y las prácticas. Definir o no definir uno de los dos enfoques: inclusión ó exclusión en servicios (espacios) comunes a toda la sociedad no es una cuestión menor. Y su combinación es imposible. O se asume la creación de espacios y servicios que puedan atender a toda la población tomando en cuenta la diversidad que presupone cualquier grupo humano en cuanto a necesidades e intereses. O se asume que cada grupo requiere espacios segregados y servicios especiales.

Y esta toma de posición no es una cuestión menor porque de otra manera - sea por la combinación imposible, sea por la sugerencia de la segregación- la persona queda atrapada en la posición de “otro”.

El ejercicio progresivo de acciones en espacios y ámbitos diferentes al doméstico, y en interacción con personas ajenas al grupo familiar primario amplía nuestras habilidades, competencias y destrezas; enriquece nuestra red social así como nuestros horizontes de expectativas y proyectos. Reducir esta posibilidad aumenta lo que se dio en llamar el “proceso de discapacitación”.

Por otro lado, mantener a las personas con discapacidad intelectual segregadas las confina en el extremo de “extrañeza” e impide –a toda la sociedad- la construcción de esos contextos de significados compartidos de los que hablábamos.

En el trabajo de campo hemos identificado cuatro grados de inclusión o membresía: 1) impensable, 2) reducida a vecindario, 3) eventual: esporádica ó

intermitente, y 4) permanente o casi permanente, para el dominio de valoración “distancia física” del grupo familiar primario.



Por lo tanto en el “nosotros” quedan los adultos que mantienen una distancia física de su grupo primario de manera permanente o la mayor parte del tiempo y para la mayor parte de sus actividades (trabajo, recreación, socialización, etc.).

1.- Impensable

La “plena membresía al otro” marca la posición de quien no podrá alejarse nunca, aquel que sólo podrá alejarse porque se perdió. Durante la entrevista a la madre de **AMÉRICA**, pregunto si sale sola y la respuesta fue contundente:

“Quedó huérfana, ¡ni sabe leer!
¿Adónde va a ir?”.

2.- Reducida al vecindario

Cercanos a la “plena membresía al otro” Lucía y Jorge salen solos de sus casas para realizar compras en negocios muy cercanos y en el caso de Jorge “para ir a correr” también muy cerca de su casa. No viajan en pesero ni van solos a casa de familiares. Lucía vive con su mamá, su casa es un único ambiente – impecablemente ordenado- donde están la cocina, el comedor y las camas. La única ventana da a la banqueta y, como su casa está bajo nivel, ella ve pasar pies. Cuando le pregunto si va a la casa de su hermano contesta “vienen”, ¿tus primas? “vienen”, ¿tus tíos? “ellos vienen”. La vida para Lucía transcurre literalmente entre las cuatro paredes de donde sale para compras en su vecindario y por donde los demás “pasan”, vienen y se van. Al llegar para la entrevista, no me dejó pasar (a pesar de ir con la vecina que la había acordado) hasta que su madre vino a autorizarlo mientras ella repetía, como lo siguió haciendo durante la entrevista, “nadie me dijo nada”: aunado a la sensación de invasión, el no haber sido no sólo consultada sino -siquiera- avisada, daban cuenta de una conciencia de sí desvalorada. Como dije, la división de las dimensiones es artificial y a fines de análisis, pero el ser adulto las pone en juego de manera compleja.

Otra entrevista nos permite ilustrar sobre ciertos baches o inconsistencias en el proceso de favorecer la distancia. A pesar de que había apagado la grabadora continuamos hablando con la madre de **CARMEN**. Le pregunté por qué nunca pensó que fuera importante que supiera usar dinero o viajar sola (aspectos del cuidado de sí que posibilitan la distancia) y respondió: “me apendejé”.

Esta respuesta tiene diferentes niveles de análisis: en primer lugar si se “alentó”, si no fue lo suficientemente inteligente para “anticipar” qué saberes le

iban a ser necesarios a “la **CARMEN** adulta”, para que pudiera desarrollar su vida lejos de su grupo familiar primario, debemos asumir que no fue la única. También fueron lentas, y tampoco pudieron anticipar, las instituciones a las que concurrí. La trayectoria de vida de **CARMEN** pone de relieve una contradicción: no sabe viajar sola en pesero ni usar dinero y sin embargo tiene una pareja y un hijo sin discapacidad del que se ocupa y vive lejos de “su grupo primario” la mayor parte del tiempo (aunque está bajo la supervisión de su suegra)

3.- Eventual: esporádica o intermitente.

La distancia física eventual representa aquellos ejercicios de alejamiento que sin ser permanentes se reiteran, con mayor o menor frecuencia, en la vida cotidiana.

OMAR viaja solo en metro regularmente, y está aprendiendo a hacerlo en metrobús. Este aprendizaje responde a una estrategia familiar de seleccionar medios de transporte y aprensión de trayectos. El celular es un apoyo en caso de emergencias. Los miedos que **OMAR** refiere no son tanto a perderse, sino a acontecimientos imprevistos.

¿Pero con quién irías?, ¿O irías solo?

A veces me da miedo, por cómo me voy a ir solo.

¿Pero por qué? ¿te da miedo?

(...)En la noche pues me da más miedo, de que si me asaltan, y en el coche me pueden romper el vidrio, y en la calle también me pasó, que yo fui debajo de la calle y cuando iba pasando, se desmayó (“un señor”), hace como un año, eh... se toman cervezas, toman pura cerveza, y no sabes, fui a mi casa y ya!

La madre de **OMAR** narra parte del proceso realizado para favorecer esa distancia progresiva, aunque no regular, y de habilitación en esta dimensión del “ser adulto”:

Las primeras veces era llevarlo hasta allá, “te vas con papá en el metro, te bajas y de ahí yo me regreso”. Pero no era cierto, se bajaba y las primeras veces decía, “ya me voy a ir tú regrésate”. Y si nos regresamos y dejábamos distancia y nos íbamos atrás de él, con los binoculares atrás de él (...) entonces él no sabe, la mayoría de las veces no se da cuenta, algunas si nos ha cachado, y nos dice “¡ya vete!”

(...)

Otra de las experiencias ha sido más interesante, porque se subieron al metro Universidad y de la gente que había él (su papá) se quedó afuera, cerraron las puertas, él apenas tenía dos meses de hacer el trayecto, y él por el vidrio vio que su papá se había quedado afuera (...). Se arrancó el tren. Para esto se levantó una señora que iba en la lateral de la puerta y le dijo que se sentara, “¿la señora dijo que te pasa?”, **OMAR** le dijo “es que mi papá se quedó ya fuera” y la señora le pregunto ¿a dónde vas?, “pues voy a la escuela”, “¿y sabes llegar?”, “sí, sí sé llegar”, “ah bueno échale ganas y vete tú sólo, tú puedes”, “¿y sí puedo?”, “sí, sí puedes, no tengas miedo sólo fíjate a dónde te vas a bajar”. Y así lo hizo, (...) se fue corriendo a la escuela y le dijo la directora “maestra, mi papá no está, se quedó en el metro”. Pero mi esposo al ver que ya no estaba, se quedó en el andén se subió al tren y fue revisando cada parada y no lo veía, llegó hasta la última parada se bajó y de ahí ya hablo al escuela y ya estaba ahí. Entonces le dijo la maestra “ya voy para allá”, para darle seguridad y así fue. Fuera de esto ya desarrolló la capacidad y fue una porra para **OMAR** por parte de todos en la escuela. Y llegó su papá y le dijo a **OMAR** “**OMAR** muy bien te vengo a felicitar por lo que hiciste” y él que ya que lo vio quería llorar, **OMAR** ya que vio que su papá iba por él quería llorar y toda la fortaleza se le bajó. Y su papá le decía “no, no te voy a regañar, porque lo hiciste muy bien”, entonces eso le ha dado mucha seguridad, antes la ciudad no le daba mucha seguridad.

4.- Permanente

La distancia física permanente se refiere a la capacidad y la posibilidad de desarrollar las actividades y los proyectos de manera separa e independiente del grupo familiar primario.

ANA y **RAFAEL** son pareja y viven solos junto con sus dos hijos sin discapacidad, se trasladan y desarrollan funcionales estrategias de sobrevivencia.

JULIO y **ALICIA** son novios y pertenecen a CAPyS.⁷¹ **ALICIA** vive en un departamento coordinado por la institución, donde varias personas con discapacidad tienen su cuarto, realizan sus actividades diarias y distribuyen las tareas domésticas, apoyados por un facilitador sin discapacidad que es empleado de CAPyS. Ella misma narra su experiencia:

¿Cuánto hace que vives en el departamento (de CAPyS)?
Un año y siete meses.

¿Estás conforme con el cambio?
Sí, muy, muy conforme, muy contenta, era lo que yo quería el sentirme útil. Tomé esa decisión porque estaba en un proceso de depresión muy fuerte y tuve que tomar esa decisión para yo poder crecer como persona y también poderle ayudar a mi mamá en ese sentido, con la ayuda de Zarina logré salir adelante, yo tomé la decisión (...).

¿Vivías con tus papás?
Sí.

¿Cómo tomaron ellos que tú te fueras?
Al principio estaban un poquito temerosos, pero yo les dije que me dieran una oportunidad y ahorita contentos con el cambio.

JULIO vivió en los departamentos por un tiempo aunque luego regresó a la casa familiar:

¿Con quién vives?
Con mis papás.

¿Viviste alguna vez en otro lado?
Sí, en departamentos de CAPyS.

¿Cuánto tiempo viviste en departamento?
Unos dos años en uno, unos dos años en otro y como cuatro años en otro.

⁷¹ CAPyS: organización que ofrece a las personas con discapacidad intelectual.

O sea, ocho años viviste fuera de tu casa.
Sí, y otros tres o cuatro en otra.

¿Siempre con gente o alguna vez solo?
Con gente.

¿Por qué te interesó volver a tu casa?
Porque aprendí todo, porque ya me faltaba el apoyo, entonces aprendí muy rápido, entonces dije, me dijo mi papá “ya aprendiste todo”, entonces ya lo que hice fue ir con mis papás, hago mi comida, hago todo.

¿No te interesa irte a vivir solo?
No, porque... no, solo, solo no me gusta vivir, solo- solo, no. No soy mucho... a veces cuando no están mis papás me gusta estar solo un rato, pero mucho rato no.

Para **JULIO** la posibilidad de vivir en un departamento con otros compañeros, lejos de sus padres, fue una experiencia concreta y es una posibilidad aunque decida vivir en la actualidad con su familia.

Dominio de Valoración: Trabajo

En el extremo de plena membresía a “nosotros” (PMN) de este dominio de valoración están aquellos de quienes se considera pueden desarrollar de manera eficiente un trabajo libremente elegido, en un espacio abierto y competitivo, y aún los privilegiados que en América Latina tienen condiciones de **trabajo decente**.⁷² En el extremo puesto, de plena membresía a “otros” (PMO) se encuentran aquellos de quienes sería “impensable” siquiera que pudieran “hacer algo bien”. Más cercano a la zona gris de plena no membresía (PNM) se encuentra el hacer que “no significa” y el “ayudar”, palabra recurrente en las entrevistas referida a situaciones que –sin embargo- podrían haber sido definidas como laborales. Y más cercanos al extremo -casi utópico- del “trabajo decente”, las “actividades significativas” aunque no sean rentadas o rentables, y las “estrategias de sobrevivencia”.



⁷² Según Malva Espinosa el concepto de “trabajo decente” ha sufrido cambios que se pueden distinguir en los elementos que lo componen. Los elementos de una primera noción de trabajo decente son: a) Trabajo productivo, b) Con protección de derechos, c) Con ingresos adecuados, d) Con protección social, e) Con presencia del tripartismo y del diálogo social. Mientras los elementos de la segunda noción son: a) Empleos de calidad (en reemplazo de trabajo productivo), b) Con respeto a los derechos de los trabajadores y c) Incluye formas de protección social ligadas al empleo.

Fuente: <http://www.oitchile.cl/pdf/publicaciones/ser/ser007.pdf>

1.- Impensable

En seis de catorce entrevistas el tema del trabajo no surgió como posibilidad concreta. En esa situación están **JORGE, DIEGO, MÓNICA, LUCÍA, JUANA** y **AMÉRICA**. Las tareas que hacen son de cuidado básico o domésticas. Si bien este no es un estudio cuantitativo, sería necesario ahondar en la significación e interpretación de esta evidencia a partir de investigaciones posteriores.

2.- Actividades no significativas

Aunque en ninguna entrevista surgió la situación de personas que realizaran este tipo de actividades, distingo este grado de membresía en virtud de mi experiencia, y las asociado a acciones relacionadas a la producción, en talleres protegidos, cercanos a la laborterapia, de productos que la gente compra – y que las asociaciones venden- por sentido y sentimiento de caridad, y generalmente sin paga o con una paga totalmente simbólica. Presumo que mi decisión de no entrevistar a personas adultas “institucionalizadas” determinó esta ausencia.

3.- Ayuda

En las entrevistas de **CARMEN** y **LUCÍA** surgió una expresión que por su significación transformé en dominio de valoración: “ayudan”.

LUCÍA “ayuda” a su mamá en la limpieza de las casas donde ella trabaja:

Cuéntame qué haces en el día.

Me voy con ella (su mamá) al trabajo, nomás, a ayudarle.

¿En qué le ayudas?

No, así como...limpiar, acabamos bien rápido.

¿Tu mamá qué hace, limpia o plancha?

Sí, no, ayuda a lavar los trastes, a trapear y eso.

¿Y tú en qué le ayudas?

Igual.

¿Y aquí en tu casa qué haces?

Yo acabo muy rápido aquí.

La limpieza de la casa de **LUCÍA** es su responsabilidad, cuando llegué estaba sola y su casa estaba impecablemente limpia y ordenada. Su mamá agrega: "Luego un tiempo, fíjese que me la pidieron a trabajar, una muchacha de aquí adelante me la pidió. ¡¡No!! Nooo... ¡cómo abusan de la gente cuando no se puede uno defender! Hacía todo ella, lavaba, todo, hasta que me dijeron, le pagaban 200 pesos a la semana, y dije ¡no!"

CARMEN "ayuda" a su pareja en la venta de videos.

¿Trabajaste alguna vez?

No, namás le ayudé a mi marido en un puesto, o sea yo no le ayudaba a armar, él armaba y este... yo le ayudaba con las cosas.

(...)

¿Y cuando le ayudabas a Josué (su pareja) qué hacías?

A bajar cajas, pero como me dijeron que no podía cargar nada, pero él necio, me ponía a cargar cajas y bajarlas con películas pesadas.

¿Y en qué trabajas?

Allá en Tlane, o sea es lo mismo, pero es acomodar puro disco.

Ambas realizan tareas puntuales o series de tareas a la par que otras personas y sin embargo no lo reconocen ni se lo reconocen como trabajo, como “un hacer igual” al de la otra persona, un hacer que merezca un pago y que se llame *trabajo*. No “trabajan con”, sino que “ayudan a” alguien que realmente trabaja. La acción de trabajar pierde su cualidad de acción productiva y significativa, se transforma en una acción secundaria y accesorio. Queda inscrita en el espacio del favor: de quien ayuda y de quien se deja ayudar. Y en ambos casos no representaba un ingreso o un reconocimiento económico, ni siquiera simbólico. Aunque ellas vivieran de los ingresos de esos familiares.

4.- Actividades significativas

Llamo actividades significativas a aquellas en la que la persona se siente capaz de desempeñarse como cualquiera, aunque por el horario no resulte en la actividad central del sujeto y de cuyo sueldo la persona no podría ni necesita subsistir.

OMAR trabaja como monitor de los Pumitas y recibe un salario. Es clara su preferencia a trabajar con niños. Cuando dice que le gustaría ser “doctor de bebés” entiendo –a partir de mis conocimientos de terapeuta ocupacional y por mi experiencia en la inclusión laboral de personas con discapacidad- que le gustaría trabajar con niños enfermos, quizás –sugeriría- en un área de internaciones prolongadas en tareas de deporte, de arte o lúdicas:

Me contabas de tu trabajo que haces en los pumitas, me decías que te pagan 340, ¿es la primera vez que te pagan por un trabajo, o antes te pagaban?

sí, es la primera vez que me pagan en cheque y luego me dicen: "Omar, ven te pagan", eso es bueno, y yo trabajo porque ya soy monitor.

(...)

quiero tener un trabajo, de doctor, de bebes.

OSCAR, en cambio, cobra actualmente un seguro que le dejó su padre pero que administra su hermana y en la entrevista surge como dato que **OSCAR** no dispone de ese dinero o al menos no tiene incorporada la posibilidad de su uso como tampoco lo tuvo en sus trabajos:

Y por ejemplo, si tú quisieras hacerle un regalo para el baby shower de tu sobrina, ¿cómo haces para manejar tu dinero?

Bueno, pues le digo a Paty que me enseñe.

Claro, porque si no, tendrías que decirle a tu hermana que quieres hacerle un regalo a tu sobrina, ¿no?

No, es que no había pensado.

Entonces tú podrías salir con tu hermana a comprarle el regalo.

Sí, pero, al fin llego el martes.

Bueno, llegas con tiempo.

En eso no había pensado.

Porque si tu hermana tiene tu seguro, quiere decir que tienes dinero.

Sí, tengo dinero.

La trayectoria laboral de **OSCAR** es corta: inicia cuando muere su mamá y va a vivir a Puerto Escondido, con su hermana. Uno de sus trabajos lo realizó en un espacio que refiere como “protector” (por no decir protegido) aunque como dijimos tampoco allí disponía de su sueldo:

¿Me decías que trabajabas con una señora que hacía piñatas?

Sí. Entonces te digo que como ya no la vi, yo me salí de trabajar de ahí. Estaba, me parece que me escogía los martes y los jueves.

¿Y qué hacías?

Las piñatas con ella, me enseñaba cómo hacer las piñatas y sí me estaba gustando, pero como te digo que ya no fuimos allá (...)

¿Y cuánto te pagaba?

No, es que, yo las hacía y me decía, bueno, yo hago tales piñatas y tú me dices cuánto. Entonces yo hacía las piñatas y ella me decía, nos vemos tal día. Entonces, mi hermana me llevaba y ya no fuimos, ya nos dejamos de ver.

¿Pero sí te pagaba?

Sí me pagaba.

¿Tú manejabas ese dinero?

No, se lo daba a mi hermana para que ella me lo guardara. Y pues ya, te digo que dejamos de ir y ya. (...)

Otro de los trabajos de **OSCAR** fue en un taller mecánico, ambiente y trato que narra de manera que puede interpretarse como más rudo, cercano al maltrato y la burla.

¿Has trabajado en otros lados?

Mira, yo trabajé en un taller mecánico, con un vecino. Pero el problema es que me hacían muchas maldades.

¿Como qué?

Me hacían muchas maldades, me enseñaban a fumar y a tomar, y a eso no le entro. No le entro a la fumadera ni le entro a la tomadera. Me decían puras groserías y no, yo le dije a mi hermana, ¿sabes qué? ya no. Mi vecino, “oye, ¿que por qué te sales?”, “ya no me gusta”. Entonces mi hermana, ahí me respetó.

(...)

¿Y cuando vivías con tus papás trabajaste?

No.

Sin embargo, **OSCAR** puede hacer una expresión de deseo y una proyección de sí como trabajador:

¿Pero te gustaría si no fuera un trabajo donde te hacen maldades?
Sí. En ese caso me gustaría un trabajo.

El de las piñatas estaba bien.
Sí. Pero ya no, te digo que ya no vimos a esta señora y... yo creo que se fue de Puerto porque ya no he tenido comunicación con ella. Y por cierto, esta señora se llamaba Eva, conoce a Flavia. Y conoce a otras personas de Piña Palmera (organización de Personas con Discapacidad)

5.- Estrategias de sobrevivencia

La entrevista a **ANA** y **RAFAEL** nos ofrece una muestra de su repertorio de estrategias de sobrevivencia. **ANA** trabaja dos veces por semana limpiando una casa. **RAFAEL** trabajó cuidando ganado y como ayudante de albañil, actualmente no tiene empleo.

Lo asombroso de esta entrevista es que da cuenta del conocimiento que ambos tienen de las ayudas sociales existentes, de las condiciones requeridas (por ejemplo: no se puede tener una ayuda si ya tienes otra) así como las actividades y los trámites necesarios. En esta parte de la entrevista refiere **ANA**:

¿Tienen algún apoyo del gobierno?
No.

¿Tienes Seguro Social o éste que da Calderón?
Popular.

El seguro popular.
No, porque yo hago apenas los trámites

Pregunta: *¿Por qué no lo habías hecho antes?*
Porque pedían muchas cosas y no... **los papeles** y esas cosas.

Resalto en este punto la mención a “los papeles” como una dificultad experimentada y conciente de las dificultades que representan en general las gestiones necesarias para lograr apoyos o subsidios, pero especialmente para las personas con discapacidad intelectual, ya que el sistema burocrático de asistencia gubernamental y todos sus trámites se basan en documentos y formatos escritos.

ANA y **RAFAEL** explican los tipos de apoyos y las acciones o contraprestaciones necesarias:

Y si por ejemplo, dan ayudas del DIF, que dan cajas con comida o un poco de ayuda en dinero, ¿han hecho los trámites?
ANA: Yo tengo ayuda de Oportunidades.
Del programa Oportunidades.
ANA: Yo tengo esa ayuda. De los dos. De ella (de su hija) la beca me dan.
¿Cuánto te dan?
ANA: Pues me dan mil pesos.
¿Cada uno?
ANA: No, nada más ella.
Pregunta: *¿Y por David? (su hijo)*
ANA: David, me dan 200 pesos cada mes.
¿Pero los mil que te dan es por mes?
ANA: Sí, por mes.
¿Y 200 por David? ¿Y qué otros beneficios te dan?
ANA: Nada más.
¿Qué tienes que hacer para que te den ese dinero?
ANA: Ir a las pláticas, ir a consultas, porque si no voy, me descuentan, si no voy a las pláticas, también me descuentan.
¿Vas tú a las pláticas o a veces va Rafael?
ANA: Voy yo, a veces él.
(...)
¿Y dónde son las clases?
ANA: Ahí con mi suegra, al lado con una vecina.
¿Son en casa o tienen que ir al DIF?
RAFAEL: Es una casa.
¿Y tú podrías prestar tu casa, por ejemplo?
ANA: Sí, pero, si quieres, ser vocal.
RAFAEL: No, ella la vocal está prestando su casa.
Pregunta: *¿Y le pagan más a la vocal?*
Ana: No, igual.
Rafael: Igual, nada más es prestarnos la casa para hacerla

También tramitaron los beneficios del Seguro Popular y explican cómo las ayudas (becas, cajas de víveres) de los diferentes programas son mutuamente excluyentes.

Me decías entonces, en el Seguro Popular recién ahora metieron los papeles.

ANA: Apenas va un mes.

Que sí tienes Oportunidades. ¿Qué otro tipo de apoyos hay, o qué saben que hay?

RAFAEL: Está el nuevo plan. Si tienes la ayuda no pueden dar como ayuda de mandados

¿No pueden qué?

RAFAEL: Tener la caja de mandados. No podemos nosotros porque tenemos beca.

¿Por qué? Ah, es o una cosa u otra, ¿y la caja esa quién la da?

RAFAEL: Igual el DIF.

¿Y el DIF les da Oportunidades, qué te da el DIF?

ANA: Yo mil veces el DIF, porque la caja, nomás trae la sardina, el atún, bien poquito.

¿Pero a dónde fuiste para que te den Oportunidades?

RAFAEL: Llegaron ahí a la casa. Cuando vivíamos con mis papás llegaron a hacer una encuesta.

ANA: La casa es tuya, es rentada, es prestada, así.

(...)

Del seguro, ¿cómo se enteraron?

ANA: Del Seguro Popular, por la tele, que si tienes un plan ya no...

RAFAEL: Le buscó mi esposa ahí en donde dan la ayuda, cómo le podía hacer para los papeles.

(...)

ANA: hay que ir a formarnos a las cinco de la mañana para hacer el trámite

ANA y **RAFAEL** se enteran de estas ayudas sociales principalmente partir de la información que les brinda la familia y los vecinos:

¿De tu familia quién más tiene Oportunidades?

RAFAEL: AQUÍ TODOS, DONDE YO VIVO, TIENEN VARIOS.

ANA: Mi hermana la casada, porque la otra es, bueno, la esposa del poli y gana bien. La otra muchacha sí, y mi suegra también.

¿Y tu hermano?

ANA: No, él no.

¿Él trabaja?

ANA: Sí.

¿Y el del Seguro Popular también lo tramitaron las familias?

ANA: SÍ.

RAFAEL: Sí, porque mi mamá tiene también.

¿De esas ayudas ustedes se enteran más por la familia o, por ejemplo, te enteras por la escuela de tu niña?

ANA: Por la familia.

6.- Trabajo decente

Es importante señalar que la referencia a plena membresía al “nosotros trabajadores”, asociado a poseer lo que la OIT llama un “trabajo decente” es utópica en el contexto laboral mexicano, ya que la mayoría de la población en no cuenta con trabajos en relación de dependencia y con prestaciones de ley.

Diremos que las posibilidades de conseguirlo para los adultos con discapacidad intelectual se relacionan más con las condiciones socioeconómicas y culturales del contexto familiar que con las características de la persona y en el caso de **ALICIA** y **JULIO**, además de ello, con la pertenencia a una organización que desarrolla acciones para que las personas vivan de manera independiente y

accedan a puestos de trabajos. Ambos tienen trabajos decentes. **ALICIA** refiere cómo logró el empleo y sus condiciones de trabajo:

(...) estudié mecanografía y computación, y de ahí después tomé mi Servicio Social en Conapo, Consejo Nacional de Población, y luego, dos años después estuve trabajando en la Cámara de Senadores, en la Biblioteca Melchor Ocampo, que está en Allende y Donceles, y luego entré a Gobernación, con recomendaciones, creo que los papás... entré más o menos por Samuel, hice mis exámenes psicométricos, hice mi entrevista.

¿No entraste por Capys?

No. O sea, sí entré por Capys, pero por recomendación, pero hice entrevista.

Claro, como cualquier empleado que va a estar ahí.

¿Quién te paga, Gobernación o Capys?

governación, cada quincena me deposita en una cuenta y yo tengo una tarjeta de débito y cada quincena me deposita en esa cuenta.

¿Puedo saber cuánto ganas?

Yo gano tres mil doscientos noventa y nueve al mes, digo, a la quincena.

JULIO trabaja en un estudio contable, se ocupa de pagos, cobranza y mensajería. Su entrevista fue sumamente interesante por el dominio que tiene de ciertos temas, que le permiten llevar adelante una economía propia complicada:

¿Cuánto cobras?, bueno, ¿te alcanza?

: Bueno, es que, buen, sí, dos mil ochocientos, dos mil quinientos.

Depende. ¿Y eso para qué te alcanza, cómo te organizas?

Me organizo bastante, lo organizo mucho.

Sí, porque no es mucha plata.

No, porque también ahorro, ahorro bastante, porque lo que necesite... lo que pasa es que por la oficina nos hacen transferencias, nos abrieron cuentas de nómina, entonces nos pagan por ahí cada mes, nosotros de la oficina tenemos una cuenta, y por mi parte yo tengo otra cuenta, por mi parte manejo dos... tres cuentas por mi parte.

¿Eso que cobras es por mes o por quincena?

Por quincena, y cada, de Bancomer, donde me depositan, hago una transferencia de Bancomer a Banamex y de Bancomer a American Express.

¿Y así pagas?

No, porque esos dos, la primera, de Banamex es cuenta de cheques, la segunda es tarjeta de nómina, donde me pagan, entonces mi dinero está dividido en cuatro pedazos.

¿Y no se te hace muy difícil?

No.

Yo tengo dos cuentas y me hago un lío.

: No, porque yo manejo, porque una de ahorro, otra es de cuenta de cheques, entonces, de Bancomer cuando me pagan, hago yo todos los movimientos, y de Bancomer hago una transferencia a American Express, esa American Express, tengo una cuenta de, ¿cómo se dice?

¿Pero tienes tarjeta de crédito?

No. Manejo puro...

¿Efectivo?

No, manejo tarjeta de débito, pero en American Express lo que es... es un fondo de inversión.

Además de los conocimientos que adquirió en su entorno laboral, para JULIO su propia familia representa un capital que lo orienta en este tema:

¿Cómo un fondo de inversión?

Ajá. Y de ahí del Bancomer, hago que ganar tiempo, deposito treinta mil o cuarenta mil pesos para que se vaya directo a inversión, y al final, en noviembre de cada año pago, tengo un seguro de ahorro, ese seguro de ahorro que manejo por veinte años y cada fin de año me va a ir mejor. Entonces ya, por septiembre u octubre ya tengo puro dólar.

(...)

¿Y quién te orienta, Julio en estas inversiones? Porque yo no sabría hacer eso. ¿Quién te dice, tus compañeros de trabajo, tu familia?

No, me dice, todo eso, lo hago a veces solo.

¿Pero cómo supiste lo del fondo de inversión o lo del seguro, quién te dice de esto?

¿Del seguro de ahorro, la inversión? Yo antes manejaba, ...yo tenía una inversión en Banamex, y mi papá, que sabe un poco de eso, más que yo, me dijo “cancela la inversión de Banamex y la metemos en American Express, ¿cuánto tienes en tal y cuánto tienes en tal?” Le dije, ¿por qué?, me dijo, “necesitas abrirlo con seis mil pesos, mover todo el dinero”, dije, sí lo junto, hasta puedo pasar mis dos mil pesos, no, lo abrimos con seis mil... entonces ya, así. El seguro de ahorro, me enteré por mi hermano, que lo tenía. Dije, oye, pláticame eso, y me empezó a platicar, y estaba mi papá, y dice “¿tú qué opinas?, se ve interesante”, pero ese seguro de ahorro, una amiga de mi mamá trabaja para varias aseguradoras, entonces mi papá le habló a ella, a la amiga de mi mamá, “oye, ¿sabes qué?, necesito, quiero verte, nos vemos en la casa”, sí, y ya a mi papá le llevó la información y mi papá la vio y dijo “se ve bien, adelante”.

Por otro lado, **ANTONIO** realizó una trayectoria laboral en la que pasó por distintos ambientes como empleado, luego como empresario a partir de montar su propio negocio de arreglo de computadoras primero en su casa y luego en una oficina que le prestan en CANACO de Morelos, y actualmente trabaja en la Comisión de Derechos Humanos de Morelos:

¿Y cómo fue el armar luego tu empresa? ¿Buscaste chamba y no encontraste, por qué te decidiste a hacer una empresa?

Mira, aquí, cuando yo salí de estudiar carreras, me fui a trabajar, estuve trabajando por dos meses en Sears, estuve en el área de caballeros, llevando la relación de las prendas que entraban y salían de probador. Concluyen mis dos meses en Sears, y mi jefe estaba contento conmigo y me dice, Antonio, te invito a que sigas colaborando aquí en Sears, pero en el área de dulcería. Entonces, ahí fue cuando me puse yo a pensar: a ver, Antonio, tienes un diploma, tienes una carrera de Técnico en Sistemas Computacionales, ¿qué te gusta, qué estás haciendo en Sears? Entonces, salgo de Sears...

Cuando **ANTONIO** plantea en Sears reconvertir su puesto a un área relacionada a su capacitación en computación, no lo aceptan:

¿Planteaste la posibilidad en Sears de trabajar en algo que tuviera que ver con computación?

Sí, pero esa área ya estaba completa, eso ya estaba armado. Entonces, salgo de Sears, entro a trabajar a un pequeño negocio, establecimiento de computadoras, dando servicio de mantenimiento y lo que se refiere a todas las computadoras. Ahí estuve trabajando como dos meses. El sueldo, en primera, no era mucho, y el ritmo de trabajo era demasiado. Dije no, esto como que no.

ANTONIO arma entonces un proyecto de empresa a través de un diplomado de sobre incubadoras empresariales del TEC. En un primer momento su oficina es “virtual” (según sus palabras) en su casa y luego en el espacio que le

ofrecen en CANACO Morelos. Cuando lo entrevisté, su oficina ya no estaba funcionando y trabajaba para la Comisión de Derechos Humanos de Morelos aunque sin prestaciones:

¿Tu contrato es un contrato por cuánto tiempo?

Un año más o menos.

¿Cuánto te pagan?

Dos mil cien a la quincena, o sea cuatro quinientos al mes.

¿Tienes seguro social ahí?

No, no tengo seguro.

Dominio de Valoración Sexualidad-procreación

Según la evidencia empírica lograda a través de las entrevistas, diré que en el extremo de plena membresía a “otros” (PMO) hay un “ejercicio inaceptable (impensable) de la sexualidad” (*“¡no! Yo la cuido”*), y en el extremo de plena membresía a “nosotros” (PMN) un “ejercicio aceptado de la procreación” (y por ende de la sexualidad). O sea, los grados de valoración en el dominio “sexualidad/procreación” se podrían ordenar en la siguiente escala: una zona de plena membresía al “nosotros” con la posibilidad del ejercicio de la paternidad, un extremo de plena membresía a “otros”, en el que es impensable la sexualidad de la persona. En la zona de plena no membresía (PNM), más amplio en este dominio de valoración, encontramos la aceptación efectiva de la sexualidad pero negada para la procreación, la aceptación simulada o diferida del ejercicio de la sexualidad, y en términos de **ANTONIO** las relaciones “virtuales”.

“Fue una relación virtual, así por chat, también por teléfono llegué a escuchar su voz, era de Puebla y ahora sí, fue la primera mujer que me dijo un te amo sincero (...).”

La calificación de “virtualidad” que **ANTONIO** asigna en el tema de las relaciones sexuales y afectivas es un hallazgo y un aporte porque si bien él las refiere literalmente (a una relación por internet) podría asignarse, por extensión, a la zona gris de la plena no membresía. Sin embargo en este análisis vamos a darle el sentido en el que **ANTONIO** la refirió. Vemos en la gráfica los grados de inclusión o membresía del dominio de valoración “sexualidad-procreación”:



1.- Impensable

En las entrevistas de **MÓNICA, JUANA, DIEGO, AMÉRICA** y **OSCAR** tanto para los entrevistados como para los familiares que participaron, la sexualidad, y en algunos casos el noviazgo, era una situación impensable. Cuando consulté sobre violencia o maltrato, tácitamente referido a abuso sexual, la madre de **JUANA** responde:

“No, duerme siempre conmigo en otro catre. A veces dormimos fuera, en las hamacas”.

En el mismo sentido, la sexualidad ejercida por propio deseo es algo obturado, impensado e impensable y que -al igual que el miedo a “perderse” en la distancia física- se entiende como un riesgo, algo que sólo “le” sucedería ante “un descuido” de las madres o las familias.

JORGE responde negativamente, de manera muy puntual aunque refiere una relación “que podría haber sido”:

¿Y has tenido novia?

¿Mande? No.

¿No? ¿No has tenido?

No.

¿Y alguna amiga un poco especial?

Sí.

¿Y cómo se llama?

Eva

¿Y era de la misma escuela?

Sí.

OSCAR responde también de manera negativa y acotada:

¿Tú has tenido alguna vez novia?

No.

Ni aquí en Piña has conocido a nadie?

No

Para **LUCÍA** esta pregunta fue un disparador, ya que en diferentes momentos de la entrevista persevera, señalando –ante preguntas relativas a otro tema- que “está sola y no tiene a nadie”.

¿Nunca tuviste novio?
 No, no he tenido. Ni si hubiera nadie.

¿No hay nadie por ahí mirando por la ventana?
 No, yo me encierro, me cierro y ya. Yo nunca he tenido, soy joven. No.

(...)

(Estábamos hablando de la música que le gusta) ¿Y hay alguien que te guste más, quién te gusta más? (yo preguntaba sobre músicos).
 Yo no tengo a nadie. (Risas) Toda la música.

¿Sabes bailar?
 Uy, no, me cansa mucho bailar, pero muchísimo, pero con quien? estoy sola.

Pero bailas.
 Pero bailo. No, no tengo, estoy sola.

Cuando se incorpora su madre repito **LUCIA** la pregunta:

No quiero hacerlo.

No quiere hacerlo.
Madre de Lucía: No. Dice que no quiere. Luego le digo, te voy a casar, y dice “¿qué ya no me quieres aquí o qué?” No hija, cómo crees, si eres mi hija, bueno, nos cuidamos una a la otra. Ella es muy callada, no es para nada grosera, porque no es nada grosera ella y no es nada así, ¿cómo le diré? que “mamá, déjame ir con una amiga”, y me gustaría a veces que tuviera amigas, tuviera una amistad.

DIEGO ha tenido un enamoramiento que su madre refiere como algo importante para él y la mujer es alguien a quien él menciona cuando pregunto:

¿Ha tenido novia alguna vez?

Sí.

¿Sí? ¿Dónde, por aquí cerquita?

Sí.

¿Dónde vive? ¿Y cómo era tu novia, la veías pasar o cómo? ¿La veías que pasaba?

Sí.

¿Le decías a tu mamá que esa era tu novia?

Sí.

¿Era del barrio?

Del barrio.

La mamá: no, nomás cualquiera muchacha que le entra a la sangre, como venía una muchacha de Piña Palmera, se llama Mary, la muchacha. Y cuando venía, no lo ve, cuando va a Mary va a (ininteligible), “ay, no vi a Mary”... cuando ya se va a dormir, “ay mami, mami” pero yo pensé que a mí me estaba diciendo, ah, mi hijo, le dije. “No, mi mami Mary. Aquí (corazón). Ya me voy a dormir, Mami, ya me voy a dormir”. Le decía yo: “estás loco, ni te quiere Mary”.

Diego: De Oaxaca.

¿De Oaxaca?

De Oaxaca.

¿Estaba lejos Mary?

La mamá: ¿Onde está Mary? Le dije, ya no va a venir, está en Oaxaca, está estudiando.

Diego: En Oaxaca.

La mamá: Y hasta ahora no ha sabido de Mary.

Que está en Oaxaca, claro. (en respuesta a su segunda referencia a Oaxaca)

Diego: Oaxaca.

DIEGO hace una referencia a un aspecto físico que recuerda.

¿Cómo es Mary?

Diego: Mary.

¿Cómo es?

Diego: Mary.

¿Es alta o bajita? Bajita, porque tú eres alto, es más bajita que tú.

Diego: Sí.

¿Cómo tiene el pelo? ¿Largo? ¿Corto?

Diego: Sí.

Corto.

Diego: Sí.

Éste es un poco largo (refiriéndome al mío).

DIEGO niega con certeza ante mi pregunta respecto a nuevas relaciones:

¿Y eso fue hace cuánto?

La mamá: ¿cuánto ya tiene que se fue Mary?

Otra persona: Como tres, cuatro años.

Madre: Que se fue de acá. Pero la única que él la menciona: Mary. También dice ¿ya va a venir Pili?

Diego: Pilar.

¿Y por ejemplo, no hay nadie de aquí del barrio, alguna prima que él hable, que está enamorado?

Madre: Casi con mi hermana, la que ahorita se fue, con mi sobrina, con ellas es que platica, de la Mary, con ellas sí platica y cuando le preguntan ¿quién es tu novia? Mary. ¿Onde está tu novia? Oaxaca.

¿No hay otra?

Madre: no.

¿No hay otra novia?

Diego: No.

2.- Relaciones Virtuales

CARLOS narra dos relaciones que le fueron significativas. Una literalmente virtual aunque con algunas llamadas telefónicas:

¿Tú has tenido novia?
Alguna vez tuve novia.

¿Una o algunas experiencias?
Dos.

¿Dónde las conociste?
Precisamente una, bueno, las dos, pero más una, la conocí por el e-mail, por el Chat, una niña casi, qué te diré, como unos 15 años ella.

¿Y tú cuántos años tenías?
Como unos 20 o 21, entonces ella tenía las ganas de venir a conocerme a Cuernavaca, pero desafortunadamente, cuando yo la conocí en una conversación por el Chat, me dice, tú eres un gran niño, un gran chico, tú mereces algo mejor, por qué lo dices, me dijo, yo tengo cáncer, Antonio, yo tengo cáncer y según los doctores tengo poco tiempo de vida. Fue una relación virtual, así por teléfono, también por teléfono llegué a escuchar su voz, era de Puebla y ahora sí, fue la primera mujer que me dijo un te amo sincero, un te amo tierno, un te amo que ella sentía y que yo a la larga, pues también lo llegué a sentir, me dijo, yo voy a hablar con mi tía, con mis papás, porque quiero que me lleven a Cuernavaca, te quiero conocer.

¿Pero ella era muy chica?
Era un tanto chica y en parte su enfermedad, pues no, ella, pues tuvimos una relación, pues de casi un año.

¿Con qué frecuencia chateabas o hablabas?
Casi todos los días hablábamos por teléfono, casi todos los días dos horas en el Chat, estábamos muy comunicados.

¿Cuántos años dices que tenías?
21 y ella tenía 15.

Tuvo otra relación con una mujer a la que primero conoció de manera virtual, pero luego sí lo hicieron personalmente:

¿Y la otra?

La otra también la conocí por Chat, pero a ella sí la conocí en persona, es maestra de aquí, en Morelos es de aquí de Morelos, fue una relación de meses, no duró ni años, porque sí mucho amor, pero creo que en una relación de pareja es estar con tu pareja en los momentos buenos y en los momentos malos, entonces enfermó mi tía, tuvo un problema de cáncer, entonces yo le dije, mi tía la van a operar en México, yo necesito que estés conmigo, desde ese día ya no supe más de ella, según en una vez que me la encontré por el Chat, yo sí le reclamé, oye qué pasa, dime.

¿A esa sí la conociste personalmente?

Sí.

¿Cuántas veces se vieron?

Yo creo que unas diez o quince veces.

¿Y qué actividades hacían?

Nos veíamos en el centro, nos íbamos a tomar un café, íbamos a dar la vuelta a Cuernavaca.

¿Y salías más en la semana, fines de semana?

Me daba mis tiempos.

¿También tenías relaciones?

No.

¿Has tenido relaciones?

No hasta la fecha.

¿Y cómo te mueves, cómo te organizas para conocer, ahora en la Comisión debe haber más chicas?

Claro, por supuesto. Pero ahorita ya en la Comisión algunas personas ya reconocen y ven el trabajo que he hecho, entonces ya, qué te diré, de 50 colaboradores, quince o diez, ya me dicen “hola, Antonio, cómo estas”, muy buena onda.

¿Y esa no es candidata, es muy vieja o qué?

No, pudiera ser candidata, pero es casada y tiene dos niños, no soy rompe matrimonios, pero sí me quiere mucho, la que iba a venir hoy, la periodista, también me quiere mucho, tiene dos niños, yo súper bien.

CARLOS también se proyecta como padre y en familia:

¿Tú tienes como proyecto la posibilidad de casarte, tener hijos?

Como he tenido en mis brazos a niños con alguna discapacidad, obviamente me fascinan los niños, sí es uno de mis retos.

3.- Diferido

ALICIA y **JULIO** son pareja. Ambos tuvieron relaciones previas, son independientes en su vida cotidiana, y los únicos entrevistados con “trabajo decente” que viven o han vivido fuera de la casa familiar. Y sin embargo actualmente difieren el ejercicio de su sexualidad y la convivencia motivo por el cual los ubico en este grado de membresía. Sin embargo como ambos están operados para no tener hijos, aún cuando ejerzan su sexualidad, el ejercicio de la paternidad está negado. **ALICIA** responde:

(Estábamos hablando de votos y elecciones) Yo elijo todo lo que me pongo, nadie me dice, más que en algunas cosas, por ejemplo en cuestión de salud, que me pidieron que pensara para no tener hijos, yo tengo una enfermedad que se llama endometriosis, que no me permite tener hijos y decidí con mi mamá, no tener hijos.

(...)

¿Él está operado?(su novio)

Sí.

Ustedes tienen relaciones?

No.

¿Has tenido relaciones?

No.

Porque estaría un poco complicado, por lo que he visto, en la realidad de ustedes. Como la mayoría está en departamento compartido o en casa con los papás.

Es un poquito difícil, pero yo creo que lo más importante es estar conscientes de una, digo, que tenemos una relación, **va a llegar en el momento que tenga que llegar. Sin forzarlo, porque el momento va a llegar.**

¿Qué dicen tus papás de la posibilidad de que vivas en pareja?

Están contentos, mucho, él me invitó al viaje. Mis papás lo quieren, ven como me trata, entonces están muy contentos con nuestra relación. Pero todavía no existe... o sea, primero cumple y ya después vemos. Él está consciente de que es una responsabilidad.

JULIO, su pareja da otra visión y soslaya el tema de las relaciones sexuales:

¿Tienes pareja, tuviste pareja?

Sí tengo pareja.

¿Qué edad tiene ahorita?

Ella veintisiete.

¿Hace mucho que salen?

Va a ser el primer año (eso entendí).

¿Has tenido otras parejas?

Sí

¿Cómo haces con el tema de las relaciones con tus parejas, la que tienes ahora o las que hayas tenido antes?

Con mi pareja ahorita, nos llevamos muy bien los dos, nos confiamos mucho el uno al otro, que es lo más importante, a veces nos bromeamos.

¿En qué sentido?

Que empieza, la empiezo a molestar y entonces se enoja, me dice "ya caíste en la trampa, era una broma", y después ella se desquita. Pero sí nos llevamos bien los dos.

¿Van al antro?

No, porque trabajamos entre semana y los únicos días que tenemos de descansar son sábados y domingos, nos gusta estar los dos, en la noche no nos gusta salir mucho, no salimos más bien, preferimos salir en el día.

¿En la noche están en tu casa o en la casa de ella o cómo?

En la tarde a veces estamos en la casa de ella o en la casa de su hermana.

¿Ella vive con su familia?

Ella vive en departamento y los viernes se va a la casa de sus papás, con sus papás, con su familia a verlos, a visitarlos, está el fin de semana con ellos.

¿Y estás ahí con ellos?

A veces nos vemos, por ejemplo, este fin de semana no nos vamos a ver ella ni yo, porque ella tiene cosas que hacer, como está estudiando la secundaria, entonces el veinticuatro tenía examen, tiene que estudiar mucho, entonces este fin de semana no nos vamos a ver.

OMAR refiere la relación con su novia, los celos y su proyección de un futuro en pareja:

Pero por qué te parece que Lupita no te dejaba que le diera un beso a tu novia.

ella no quiere.

¿Por qué será?

lo que pasa es que Lupita, no quiere aceptar a mi novia, le caen mal ella.

Está mal Lupita.

ella está mal o no, cómo es posible, no somos nada, Lupita molesta a Mónica, y le dice "no".

¿Y Mónica si quería?

si, ella si quería darme el beso. Mónica tiene celos.

¿Cómo?

Sí, ella tiene celos, ella se imagina, a mí y mi pene, hombre y mujer. Un hombre y una mujer, pene, o sea óvulos, por los huecos, hay un hijo.

Pero no pudiste hacerlo, aquí te hubiera gustado hacerlo con Mónica.

Si.

Entonces los celos quien los tenía Mónica o Lupita.

Mónica, ella tenía celos.

(...)

Te irías de vacaciones con tu mujer.

Y después ya, dándole amor.

En otro momento de la entrevista **OMAR** se proyecta hablando de cuando tenga hijos. Para su familia la posibilidad de que **OMAR** ejerza su sexualidad y tenga una pareja es un aspecto de su vida que también intentan promover, sabiendo las dificultades que representa:

Él hasta ahorita no tenido relaciones.

Mamá de Omar: no, él está en la edad ahorita ya tiene erección y lo hemos platicado con él y ya le explicamos lo que sucede, que es normal. Y entonces pensamos que en el grupo en el que va, por ejemplo hay una niña, que reúne todo, es una niña igual, es una niña de 14 años pero dice que tiene 16. (...) Y luego la maestra me pregunta cómo veo la relación entre ella y Omar, pero ahí hay otra cosa, no por la edad, sino por el entorno y la niña todavía no sale de ahí.

O sea, no van a compartir muchas cosas los dos.

Mamá de Omar: por ejemplo si yo digo que vamos ir allí, la niña todavía no cumple la edad, porque ella dice que tiene 16 años (...)

Bueno..., igual aunque tenga 16, habría que ver si la mamá deja que salga, que tengan relaciones, había muchas cosas que ver...

Mamá de Omar: eso es lo que yo veo, que hay un límite. Puede convivir, pero no hay esa coincidencia de desarrollo, no es de edad, es de desarrollo. Porque la niña va a la clase de teatro, la niña está, en su desarrollo sexual está perdida, no es el desarrollo de Omar.

4.- Efectivo de la sexualidad/ negado de la paternidad

CARMEN vive en pareja con Josué, en casa de su suegra y tiene un hijo. Fue operada de adolescente, sin embargo (por algún “error” médico) su esterilización no funcionó. Su madre había previsto que quisiera tener relaciones, y por tal motivo aceptó operarla ante una sugerencia médica. El parto en el que nació el hijo de **CARMEN** fue por cesárea y en esa ocasión la madre pidió que la volvieran a operar. Esta entrevista no será presentada en un cuadro de texto, para no fragmentar ni interrumpir su fluidez.

¿Cómo te organizaste con el bebé cuando nació?

Carmen: Me vine para acá con mi mamá, me ayuda mi mamá.

¿Y cómo estuvo el parto?

Carmen: Muy difícil.

¿Te habías preparado?

Carmen: No.

¿Y cómo fue?

Carmen: Muy difícil, muy doloroso, no me podía mover.

¿Nació grande?

Carmen: Muy chiquito.

¿Nació a término?

Carmen: No, antes, con 8.

¿Y el embarazo cómo fue?

Carmen: Ahhh... Fue muy bonito, se empezó a mover por dentro, se movía para acá y otra vez para acá, nadando, sentía muy feo pero ya cuando me subieron al quirófano porque se me tapó el taponcito de la bolsa.

¿Salió por cesárea?

Carmen: Ajá, fue cesárea porque se me tapó, si no nacía antes se me podía morir.

Claro ¿Y el médico que te atendió fue siempre el mismo?

Carmen: Si, fue en la dilatación ¿verdad?

¿Y cómo te diste cuenta que estabas embarazada?

Carmen: Mmm, cuando me peleé con mi marido, lo dejé, porque me trataba muy feo, y fue que me empezó a presionar mucho, muchos corajes, dijo el doctor que tenía que estar en reposo. Creo que fue por un susto que tuve que se me vino.

¿Y cómo supiste que estabas embarazada?

Carmen: Cuando sentí aquí, sentí como, sentía aquí se me formo esto de aquí. Yo no tengo nada, me siento bien, empecé a decaer, dolor de cabeza.

¿Y ya vivías con Josué?

Carmen: No, vivía con mi mamá, ya hasta que le hablo él a mi mamá, que me empezaba a sentir mal, dijo mándamela para acá, o sea, me tenía que ir sola hasta allá.

(...)

¿Cómo lo conociste a Josué?

No me acuerdo, pero... no me acuerdo casi.

¿Dónde fue la primera vez que lo viste?

Fue por la casa?

Carmen:No, primero en otra casa.

¿Entonces qué te pasó? ¿te da vergüenza?

Carmen: Sí.

¿Cuántos años tenías tú?

Carmen: Tenía que, tenía 21.

¿Cuántos años tiene él ahora?

Carmen: 22.

¿Es igual o es más grande que tú?

Carmen: No, es más chico.

¿No te acuerdas cómo lo conociste o no me lo vas a decir, lo conociste por la otra casa, por la calle?

Carmen: Ajá.

¿Cómo fue el noviazgo, como hacías?

Carmen: Pues, él me iba a ver a la casa, a mí no me dejaban salir.

¿Cómo te embarazaste, porque me decías que no vivías todavía con él?

Interviene la madre: Estabas en un cuarto, acuérdate, que estabas viviendo con Josué.

(...)

¿Cómo tomaron esa decisión (irse los dos a vivir a un cuarto rentado), como lo hablaron?

Carmen: No sé, de repente, dijo Josué que hablara con mi mamá, que primero él hablo con mi papá y aferrado le estuvo dice y dice, hasta que mi papa se hartó y le dijo que no. Y él dijo me vengo a vivir acá. Dijo mi papá: “no, menos!”
(...)

Volvemos a la relación con Josué, con tu esposo. Tú me decías que a veces tienes algunos problemas con Josué, ¿antes no los tenías?

Carmen: Ajá.

Mamá: Carmen, siempre los has tenido!

¿Has tenido otro novio antes de José?

Carmen: No.

¿Y él ha tenido otras novias?

Carmen: No.

(...)

¿Qué es difícil de estar en pareja?

Carmen: (silencio) mmm, muy difícil

¿Qué cosas son difíciles; ¿cómo hacen, hablan cuando tienen alguna diferencia?

Carmen: Si...es muy difícil.

(...)

¿Ese primer año que viviste sin tener a tu bebé era más fácil la relación o igual discutían?

Carmen: Era igual.

Madre de Carmen: Ella... yo, este, como la teníamos siempre malita de las anginas, yo la operé de las anginas, y me dijeron, el médico me dijo ¿Y no ha pensado en operar a la niña? le dije no, mire señora se da los casos de violaciones, porqué no la opera? la verdad... Tenía 14 años.

¿Entonces qué hicieron, le ligaron las trompas?

Madre de Carmen: Pues se supone que sí, porque yo me acuerdo que salió el doctor del quirófano y me enseñó en un papel dos pellejitos! Como diciendo acá están los pedacitos de trompa. Entonces yo me quedé muy tranquila. Cuando conoció a Josué pues igual, ¿no? una vez el papá de mis hijos me dice “oye y qué si se embaraza?” ¿Cómo crees? Ay Cálmate! Cómo ellos? No, no. Yo decía: diviértanse. (...) Inclusive ahora que nació, por eso le hicieron cesárea, y les pedí de favor que volvieran a operarla, porque te digo traía el antecedente. Te digo...pues, ella quiso... fue muy, muy... insistente de estar con ese muchachito. Así que yo terminé aceptándolo. Yo has de cuenta que decía “vayan a jugar”. Pero de alguna manera se puede decir que ya se formalizó todo. Lo registraron (al bebé), le saqué su credencial de elector, apenas, apenas. A los dos.

Porque ella quería estar con alguien.

Madre de Carmen: Si son cuatitos...! Y se fueron.

¿Se iban al cuarto?

Madre de Carmen: ¡Y se fueron! Yo vivía aquí en Arboledas y se fueron, se fueron

A ver ¿cómo se fueron?

Madre de Carmen: Se fue, se fue a vivir con él.

¿A la casa de él?

Madre de Carmen: No, no, no. ¡Se fueron a un cuarto!

¿Cómo tomaron esa decisión, como lo hablaron?

Carmen: No sé, de repente, dijo Josué que hablara con mi mamá, que primero él hablo con mi papá y aferrado le estuvo dice y dice, hasta que mi papa se hartó y le dijo que no. Y él dijo me vengo a vivir acá. Dijo “no, menos!”

Madre de Carmen: Se fueron y yo me quedé muy tranquila porque dije, bueno! Y no pero... ¿qué onda? y yo decía ¡no! ¡Yo sé que no! (la posibilidad de un embarazo) Y así estuvieron como por agosto, no...octubre, noviembre y ella se embarazó hasta agosto del otro año. Fíjate que Josué, me asombra ese niño, recuerda todo.

¿Y en algún momento vivieron con ustedes?

Madre de Carmen: Mira que, fíjate tú sabes que la gente es discriminatoria. Afortunadamente tenía su trabajo, ganaba poquito, yo le ayudaba en lo que podía, venían y comían, le lavaba su ropa pero luego ya no les querían rentar, ya no les rentaban entonces pues ya se tuvieron que ir y vinieron aquí conmigo, pero fue muy poquito tiempo.

(...)

¿Nada más los tres y el bebé?

Madre de Carmen: Ajá, sí, viven en un cuarto chiquito, pero yo estoy tranquila porque tenemos buena comunicación, en lo que puedo les ayudo; y la señora está muy al pendiente de ella, del bebé, y todo el embarazo se la pasó conmigo.

[EN ESTE PUNTO ME INTERESA MUY ESPECIALMENTE RESALTAR MI PROPIO ASOMBRO Y DIFICULTAD PARA ENTENDER LO QUE “SE FUERON” SIGNIFICABA EN EL RELATO DE LA MADRE.

DOBLE ASOMBRO: EN EL MOMENTO DE LA ENTREVISTA Y EL ASOMBRO DE MI ASOMBRO AL RECONSTRUIR EL RELATO, DURANTE LA TRANSCRIPCIÓN.

EN MI HORIZONTE DE SIGNIFICADOS COMPARTIDOS, ESTA POSIBILIDAD DEBIÓ HABER ESTADO PRESENTE.

SIN EMBARGO MI DIFICULTAD PARA INSCRIBIR EL “SE FUERON” EN EL IRSE MAS LLANO Y UNIVOCO, COMO LO HUBIERA HECHO EN CUALQUIER OTRO RELATO DE UNA PAREJA DE PERSONAS DE VEINTITANTOS AÑOS QUE “SE VAN”, Y MI DOBLE ASOMBRO CONSTITUYEN DATO DE PESO EN LA INVESTIGACION EN EL QUE –AUNQUE NO AHONDARE- DEJO UNA LLAMADA DE ATENCIÓN MARCADA CON PLUMON ROJO.]

¿Y cuando nació el bebé?

Madre de Carmen: Ella tiene que estar con su pareja y el niño también, este muchachito, a pesar de su discapacidad intelectual, tiene un cariño, y está consciente que es el papá, quiere mucho al niño y está al pendiente.

(...)

Madre de Carmen: Cuando nos enteramos (del embarazo) tenía 4 meses, 18 semanas. Yo me enteré porque ya se le veía la pancita. Ella (la hermana menor de Carmen, hija de la segunda pareja de la mamá) fue la que se dio cuenta: ¿Ya viste mamá? ¿viste la panza de Carmen? Mi pareja me dice, mi marido, “llévala al doctor”.

5.- Aceptado de la Maternidad/Paternidad

ANA y **RAFAEL**, como en el caso de Carmen, tienen hijos sin discapacidad. Narran cómo se conocieron sus experiencias anteriores y su noviazgo:

Cuéntame cómo se conocieron.

Rafael: Ahí en la escuela.

¿En la escuela donde estabas o aquí?

Ana: No, allá.

Rafael: Y ella tenía que ir por sus (*ininteligible*).

(...)

¿Y cuánto tiempo fue el noviazgo, cómo se pusieron de novios?

Ana: En la escuela, nos conocimos como amigos, un tiempo salimos.

¿Y cuando salían qué hacían, a dónde iban?

Rafael: Al parque, salíamos varias partes.

¿Como a dónde?

Rafael: Al parque. A veces iba a su casa o iba a mi casa.

¿Habían tenido novia o novio antes?

Rafael: Pues mira, yo ya tenía rato con otra.

¿Y tú habías tenido novios?

Ana: No, por primera vez.

Explican la decisión de la convivencia:

¿Qué dijeron las familias cuando ustedes dijeron que se iban a vivir juntos?

Rafael: Mi papá dijo, pues no se metió, pues dijo, si ya están juntos, pues ya.

Rafael: mis hermanas ya estaban casadas, ya nada más vivía con mis papás.

(...)

¿Qué se hace difícil de vivir solo, con una pareja, tener la propia casa, qué es difícil?

Rafael: Pues lo difícil es a veces, cuando no hay trabajo, también es difícil para buscar trabajo en las fábricas. Ellos piden papeles, la secundaria, la prepa, todo eso.

(...)

¿Y para ti qué se hace difícil de vivir juntos, estar con una familia, vivir solos, qué se hace difícil?

Ana: Yo ya me acostumbré a vivir sola.

ANA narra el nacimiento de los hijos, como una situación natural:

¿Y con el tema de los hijos, cuándo decidieron que iban a tener bebés o los bebés llegaron, cómo fue?

Pues, este, antes de (ininteligible)

¿Y cómo fue dar la noticia, y el embarazo?

Porque tenía yo ascos, me vio así mi mamá.

¿Tu mamá se dio cuenta?

Sí, y me llevó a checar y de ahí nació la niña.

¿Cómo fue el embarazo?

Está bien (ininteligible)

¿Pero durante el embarazo todo tranquilo?

Sí, fue tranquilo.

¿Y dónde lo tuviste?

En San Antonio, en el DIF que está ahí.

¿En el DIF?

El DIF de San Antonio.

¿Para los gastos del parto y de los embarazos, tuvieron ayuda de las familias?

Sí, de las dos, mi mamá y de mis suegros.

Sus embarazos fueron con escaso tiempo de diferencia:

¿Y tu otro hijo es hijo o hija?

Rafael: Hijo.

Hijo. ¿es más grande o más chico?

Rafael: Más chico.

¿Ella cuánto tiene?

Ana: Tiene ocho años ella.

¿Y el más chico?

Ana: Siete años.

(...)

¿Él cómo se llama?

Ana: David.

¿Y David también ayuda?

Ana: Ayuda menos

¿Y cómo te cuidas ahorita?

Ana: Con anticonceptivos.

Aunque definitivamente no es el objetivo de esta investigación, estas relaciones parentales así como la posición que tomarán ciertas instituciones, como la escuela, durante la trayectoria de vida de padres con discapacidad intelectual y sus hijos sin discapacidad, representan líneas de investigaciones sociológicas pendientes y necesarias.

¿Y a medida que los hijos se van haciendo más grandes cómo piensan ustedes que va a ser la vida, cuando Estefanía tenga novio, cómo le van a hacer?

Ana: Apoyarla, hablar con ella, que no tenga relaciones antes de casarse...

(...)

¿Y con la relación con los maestros, tienen que ir muy seguido a hablar con los maestros?

Ana: No, casi no.

¿Y en cuanto a ayudarlos a hacer la tarea y eso, cómo hacen?

Rafael: Ahorita ya, ella solita.

Sabe hacer las cosas.

Rafael: Es muy inteligente. Y ella ayuda a su hermano.

CONCLUSIONES

Reiteramos que la sociología ha mantenido fuera de su mirada a la discapacidad y es hasta que los movimientos sociales se posicionan como actores políticos, que esta disciplina encuentra allí un tema que le incumbe, más allá de estudios estadísticos o de análisis de políticas públicas.

Este trabajo se basa –como dijimos- en un intento de rescatar otros modos de pensar; un intento de construir un objeto de estudio en términos de conjunto difuso; a partir de una lógica difusa. ¿Cómo podemos identificar, analizar e interpretar una realidad social si asumimos que las cosas son y no son; que son y son su opuesto? En primer lugar abdicando de toda pretensión de univocidad y de univocidad. Y luego intentando hacer una propuesta conceptual y teórica que ponga bajo la misma lupa que usamos para mirar, el ojo con el que miramos y “la posición del que mira”. Ejercicio imprescindible porque en palabras de Levinas “*El acceso forma parte de la significación misma. Jamás se tiran abajo los andamiajes. No se tira jamás la escalera.*” (Levinas, 2005:38) “La acción cultural no expresa un pensar previo, sino al ser, al cual, encarnada, ya pertenece. *La significación no puede inventariarse en la interioridad de un pensar.*” (Levinas, 2005:30). Cuestionar lo que subyace bajo nuestra capacidad de conceptualizar o de interpretar: las fuentes mismas de la que abreva esa capacidad e incluso la legitimidad de la capacidad misma⁷³.

Como hemos reconocido anteriormente, catorce casos están muy lejos de ser estadísticamente representativos. Sin embargo cada una de estas trayectorias, que en palabras de Bachelard constituyen “un caso particular de los posible”, son

⁷³ ¿Por qué esa capacidad y no otra? ¿porqué de éste y no “otro modo” de pensar?

sociológicamente significativas. Señalan evidencias, recurrencias, excepciones y rupturas. Este estudio exploratorio no tiene más pretensión que mostrar algunas de las múltiples trayectorias posibles que un adulto con discapacidad intelectual puede tener y señalar, intuitiva o probadamente con base en los relatos, cuáles han sido las condiciones de posibilidad de esas trayectorias y cuáles las condiciones que imposibilitaron otras. Identificar las dinámicas y lógicas que las han permitido o limitado. Reconocer los discursos y prácticas cotidianas de construcción de la posición de “otro” en la que un sujeto queda atrapado.

Seguramente serán necesarios muchos más estudios sociológicos sobre los adultos con discapacidad intelectual. Éste espera ser una llamada de atención, el signo que abre la pregunta sobre un tema y un sujeto invisibles para la academia latinoamericana.

El otro no es un sujeto al que podamos identificar por sus atributos: nadie es otro, el otro es una posición social.

Y esta posición de otro no es la misma para todas las personas que entrevistamos. Algunos, incluso, llevan una vida tan corriente como cualquier persona a no ser porque todos han quedado en esa posición en algún dominio de valoración o en algunos de los grados de membresía de esos dominios, legitimados por el diagnóstico y sus instituciones legitimantes.

Por ejemplo **ALICIA** tiene un trabajo decente, una pareja, viaja sola, vive en un departamento con otras compañeras, es líder de un grupo, conoce muy bien sus derechos, pero sin embargo ha aceptado el diferimento de su sexualidad y ha sido operada por lo cual no podrá tener hijos. **JULIO**, su pareja, quien desarrolla una actividad administrativa y refirió en la entrevista un conocimiento magnífico de estrategias financieras para sus ahorros, también fue operado para evitar su paternidad. Con muchos menos capitales y posibilidades, **ANA** vive en pareja con **RAFAEL**, y tienen dos hijos llevando adelante una familia. No señalo aquí las expectativas del contexto familiar, simplemente señalo que sin dudas **ALICIA** y **JULIO** también podrían tener hijos. Estas contradicciones han sido recurrentes en las entrevistas.

En un ejercicio que no tiene expectativa de precisión, teniendo en cuenta que estamos representando tanto la adultez –en su relación al otro-nosotros- y sus dominios de valoración como un objeto borroso, haremos una propuesta de ubicar a cada sujeto según los grados de inclusión o membresía que podemos inferir por las entrevistas. En las siguientes gráficas vemos los dominios de valoración (expresados en el lateral de la gráfica) en el orden de mutua potenciación: cuidado de sí, distancia física, trabajo y sexualidad:



Alicia, Ana, Rafael
Julio

Omar

Antonio, Carmen, Oscar

Jorge, Lucía, Diego

América, Juana, Mónica,



Julio, Alicia
Antonio

Ana, Rafael

Omar, Oscar

Carmen, Lucía

Jorge
América
Juana, Mónica, Diego

PM(N) TRABAJO DECENTE

ESTRATEGIA DE SOBREVIVENCIA

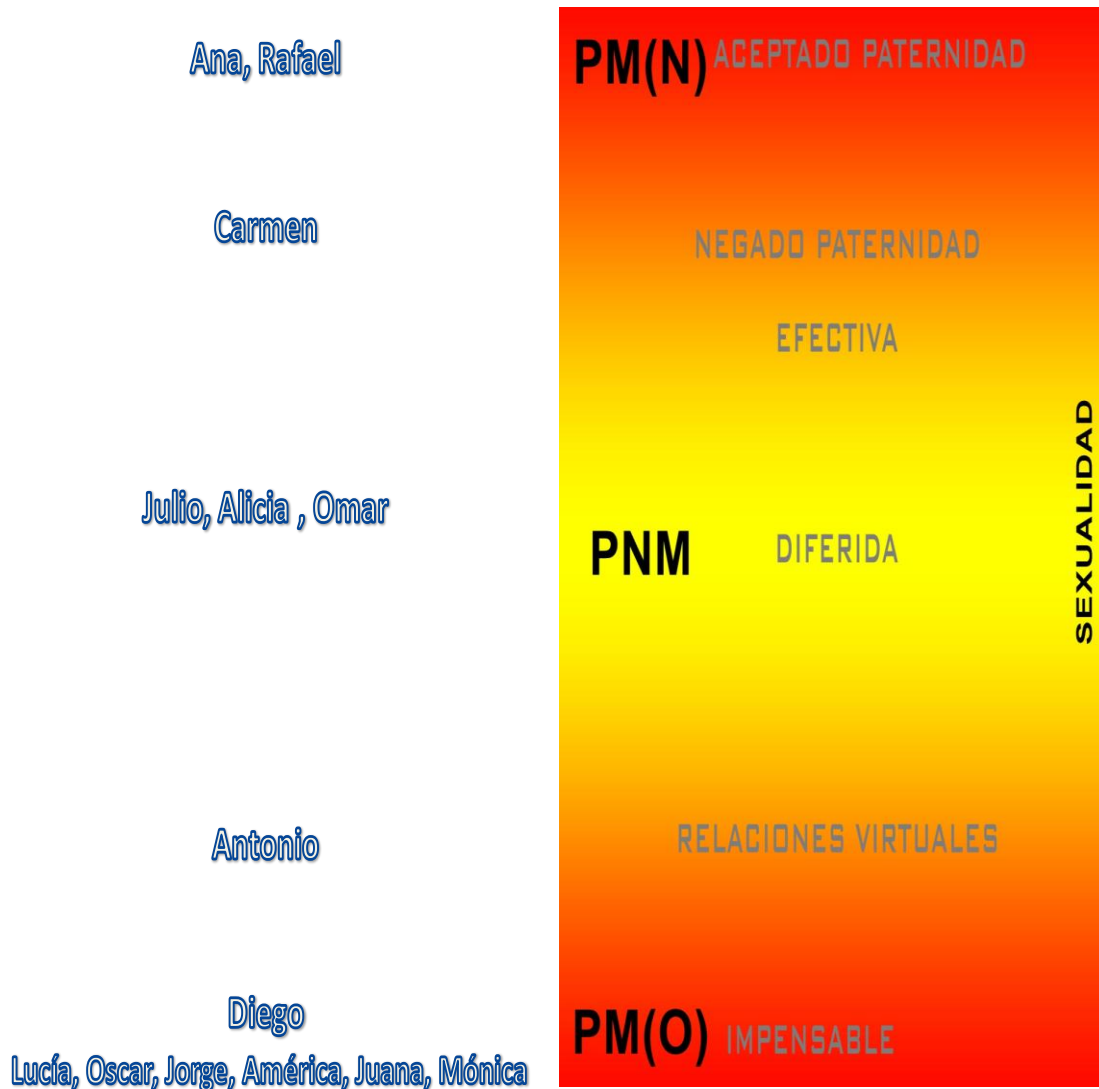
ACTIVIDADES SIGNIFICATIVAS

PNM AYUDA

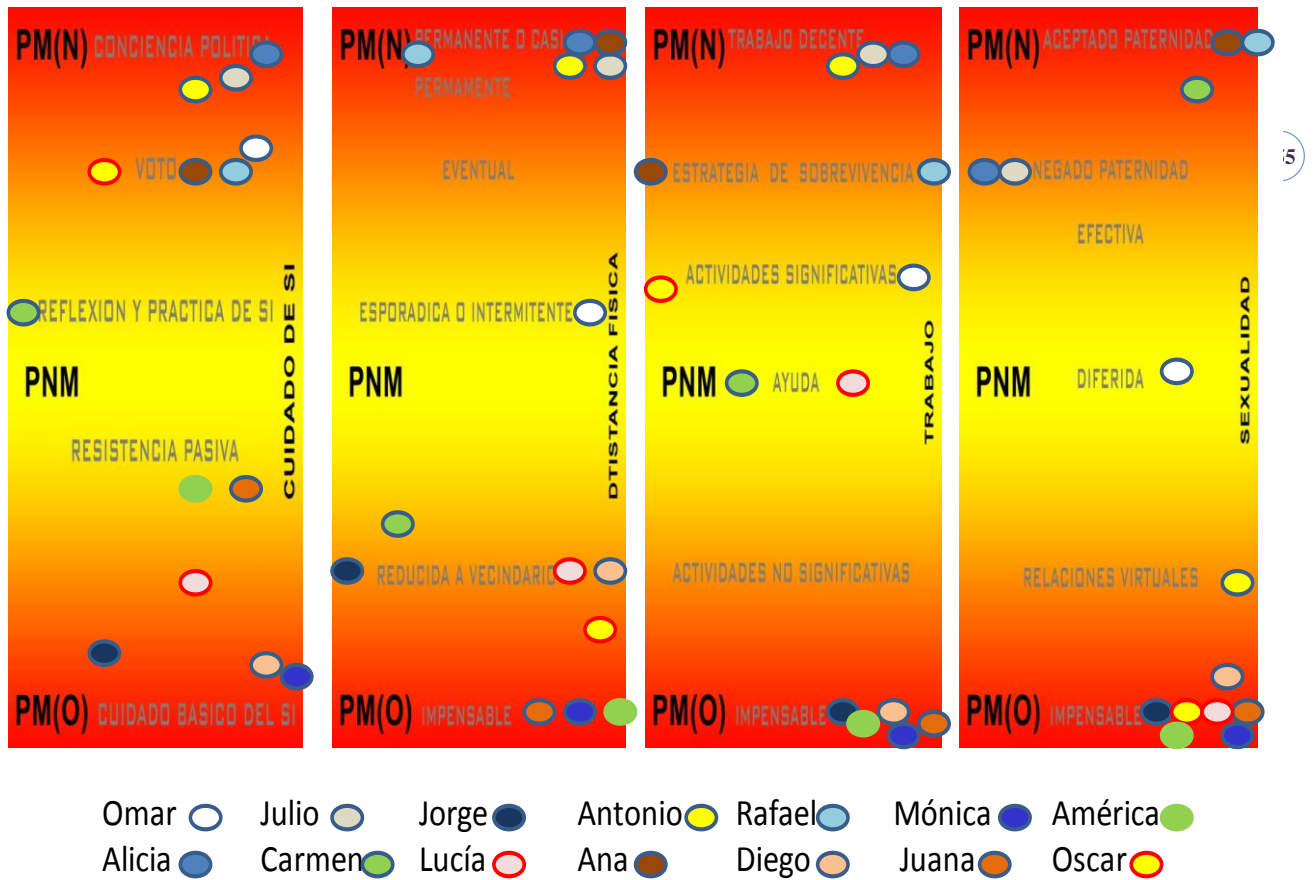
ACTIVIDADES NO SIGNIFICATIVAS

PM(O) IMPENSABLE

TRABAJO



En la gráfica siguiente podemos ver –de manera unificada- la ubicación de las personas según sus grados de membresía en los cuatro dominios de valoración.



Una recurrencia en las personas más cercanas la zona de Plena Membresía a Nosotros es que viven en ámbitos urbanos y –salvo en caso de Ana y Rafael- han concurrido en alguna etapa de su vida a escuelas no especiales. Aunque si el criterio se amplía a: (1) pertenecer a zonas urbanas, y (b) tener relación con una organización de sociedad civil de personas con discapacidad (aunque no sean escuelas) todos los sujetos que en los cuatro dominios están en la zona roja cercana a la Plena Membresía a Nosotros, lo cumplen. Aún con la enorme diferencia en calidad y cantidad de capitales con que

cuentan estas personas y sus familias. Esta evidencia marca una tendencia que seguramente requerirá otros estudios para confirmarse, pero señala una relación entre vivir en ciudades, haber concurrido a escuelas regulares y/o tener vínculos con organizaciones de o para personas con discapacidad, y la asignación más o menos radical de la posición de otro.

De allí en más, la dispersión para el resto de las personas hace que el criterio para el grado de membresía sea impredecible.

Algunas de las personas quedan en la zona más cercana a la Plena Membresía a Otros o sólo superan la zona de Plena No membresía en uno de los dominios (como el caso de Carmen quien tuvo un hijo y esto debido a que falló su anterior operación) o al contrario, Antonio, que está más cercano a la zona de PMN en tres dominios pero que un tercero (sexualidad) queda en un grado de membresía intermedio entre la PMO y la PNM.

Esta dispersión, que sin dudas requiere un estudio de mayor peso cuantitativo para profundizar su estudio, demuestra que **sin las condiciones mencionadas**⁷⁴ el sistema se vuelve caótico y las trayectorias de vida pierden su “horizonte de predecibilidad”. La sensación y la intuición que tuve durante varias entrevistas -en el sentido de que esa persona “podría haber vivido otra vida”- responden seguramente a una percepción no conciente, de este efecto.

Por otro lado podemos decir que de las personas que quedan más cercanas a la PMO en los cuatro dominios cuatro son adultos del área rural. Dos mujeres se acercan a la zona de PNM a través del ejercicio de la resistencia pasiva y un varón por una distancia física reducida al vecindario.

Una última consideración se refiere a la secuencia dada a los dominios de valoración a lo largo del diálogo entre el trabajo empírico, teórico, de análisis, interpretación y escritura. La secuencia: cuidado de sí, distancia física, trabajo y

⁷⁴ Vivir en zonas urbanas, con escolaridad no especial en alguna etapa de su vida y relacionadas con una organización de sociedad civil de personas con discapacidad.

sexualidad ha demostrado ser pertinente y operativa ya que si se observa el último gráfico se verá en primer lugar la mayor dispersión en cuidado de sí, y que nadie queda en la zona franca de PMO. Sin embargo a medida que avanzamos en dominio, la cantidad de personas en la zona franca de PMO aumenta de 0, 3, 5 y “6 casi 7” respectivamente (a Diego lo distanciamos, acercándolo más a la PNM porque refirió un enamoramiento que marca una pequeña –pero significativa- diferencia con lo “impensable”).

Esta propuesta teórica y metodológica es pasible de transformarse en una herramienta analítica e interpretativa porque:

- permite representar la dimensión de adultez como objeto borroso,
- da cuenta de la tensión entre familiaridad y extrañeza entre los extremos de PM, incluyendo la zona de Plena No Membresía,
- identifica 4 dominios de valoración claves y cuya secuencia se ordena de manera no arbitraria o azarosa,
- y a través de los grados de membresía -identificados a partir del trabajo de campo- hace posible delinear la posición de otro en el que quedan atrapados ciertos adultos así como reconocer recurrencias en los procesos de asignación del espacio y en las trayectorias de vida.

¿Qué juego juegan? Lo que está en juego en el campo

La posición de otro que se asigna en el campo a los adultos con discapacidad intelectual se da a través del juego “de poder poder”. Lo que se juega en el campo es el poder (como capacidad y fuerza) de poder (de lograr). Por eso cuando la mamá de Carmen dice “me apendejé” puede leerle como “no me di cuenta de que iba a poder”. Una variación del “nos han estafado (...) no sé hasta dónde van a poder llegar nuestros compañeros, pero van a poder llegar mucho más de lo que nos han vendido” de Juan José.

La imposibilidad de proyectar y hacer proyectar a ese sujeto como adulto desde períodos tempranos de su vida, que es una de las reglas de este juego, nos regresa como boomerang ante las evidencias de ese *poder poder* en su adultez.

La lógica del campo

158

A lo largo del trabajo de investigación, he intentado reconocer cuál es la lógica del campo. Cuál es la lógica que, a partir de lo que está en juego, define el valor de los capitales y los distribuye, asigna posiciones y condiciona las relaciones. La lógica en el campo de los adultos con discapacidad intelectual es “sí, pero...”, “no, pero...”.

NO PUEDE TRABAJAR, PERO “AYUDA”.

NO PUEDE EJERCER SU SEXUALIDAD NI TENER HIJOS PERO TIENE UN TRABAJO EN EL QUE ES RESPONSABLE Y EFICIENTE, VIVE DE MANERA INDEPENDIENTE (VIAJA, REALIZA COMPRAS, ORGANIZA SU TIEMPO).

NO SABE LAS LETRAS, NI HABLA (POR LO CUAL EL SISTEMA ESCOLAR LA EXCLUYE) PERO ENTIENDE ESPAÑOL Y CHONTAL.

SÍ TRABAJA, PERO EXPLOTANDO SU CONDICIÓN DE PERSONA CON DISCAPACIDAD (MÁS COMO CAPITAL SIMBÓLICO PARA QUIEN LO CONTRATA).

SÍ TIENE UN HIJO Y SE HACE CARGO DE ÉL, PERO NO SE PENSÓ EN ENSEÑARLE A VIAJAR SOLA O MANEJAR DINERO.

SÍ ES ADULTO, PERO SU RUTINA INCLUYE SENTARSE A “HACER COPIAS” CUANDO SUS SOBRINOS HACEN LA TAREA.

SÍ VOTA, PERO SU VOTO NO ES VÁLIDO PORQUE SU OPINIÓN SE PUEDE MANIPULAR.

Son estos “peros” los que ponen al sujeto en el espacio borroso de la “plena no membresía” o los acercan a la zona de “plena membresía al otro”, en algunos de los grados de inclusión. En algunos casos es un “pero” banalizador, que trivializa, que resta significación. En otros casos es un “pero” que habilita, que cuestiona el mandato o la asunción del “no poder” ante la evidencia de la potencia o la acción.

Los dominios de valoración y sus grados de membresía plantean situaciones que acercan y alejan a éstos respecto a cualquier otro adulto. ¿Todos los padres sin discapacidad intelectual pueden serlo sin apoyos? ¿no tener discapacidad garantiza “votar correctamente y sin influencias”? ¿si fuera el caso, serían los adultos con discapacidad intelectual los únicos en ser electoralmente manipulables? ¿cuántos podemos ser burlados o abusados? Obviamente la respuesta debe dar cuenta de la arbitrariedad de la posición y los discursos y prácticas que la avalan. ¿Entonces quienes determinan, condicionan y reproducen esta lógica? ¿Desde qué posiciones? En este punto las instituciones, “lo instituido” respecto a los adultos con discapacidad tienen –como veremos- un papel central.

Algunas de las preguntas que me hacía en el inicio y que han sobrevolado toda la investigación, iban en el sentido de identificar el peso del diagnóstico y de las prácticas aún vigentes de medición de la inteligencia que, con el apoyo del sistema escolar, legitiman una posición otorgándole la autoridad de decir qué es y cómo se dice, de significar **la posición de otro** diferente a nosotros adultos.

Sin embargo esa posición “¿puede ser otra cosa, decirse, significarse de otra manera o no ser?": sin dudas. La posición de otro que se le ha asignado a los adultos con discapacidad intelectual es una posición de la que a veces escapan, o en donde caen otros “otros”. Baste recordar, por ejemplo, la discusión sobre el

derecho a la paternidad de parejas homosexuales, las voces que se alzan contra el ejercicio de procreación o de la adopción.

Se ha iniciado un proceso de deslegitimación que cuestiona quién autorizó a ése para que diga “qué es” y “cómo se dice”. No es un médico o un maestro quien pueda y deba decir qué posición le corresponde a los sujetos. Y como vemos en estos párrafos, esa asignación y designación así como su legitimidad, son cuanto menos, arbitrarias y cuestionables.

“¿Otros podrían decir que es otra cosa y a conceptualizarlo de manera diferente?” el paradigma social y de derechos humanos ha fortalecido su posición en el campo. La imposición de la no-sexualidad o de no-paternidad desde el discurso médico, por ejemplo, es francamente rechazada por los líderes del movimiento de las personas con discapacidad y sus aliados. Ha iniciado un proceso de cuestionar los “peros” imputados.

“Hombres trabajando” una posición *en obra*

Una de las preguntas que orientó la investigación y quedó plateada en el capítulo metodológico es: ¿Cuál es el proceso de construcción, legitimación y asignación de la posición?

La posición de otro, que no es nosotros, puede quedar referida a diferentes estatus de otredad: la edad, el género, la nacionalidad, la raza, las creencias y un infinito etcétera. Sin embargo como vimos en el Capítulo 1, La posición de “otro” y El adulto con discapacidad intelectual como candidato, en este caso particular el proceso queda definido a partir del logos, de la capacidad de conceptualizar, de razonar, de la palabra y del lenguaje. En ese capítulo quedó explicitado el proceso a partir del cual se distingue locura de idiocia, se legitima la posibilidad de medir y cuantificar la inteligencia y las prácticas de diagnosticación y etiquetamiento. O sea que en el caso particular de la construcción de la posición

de otro para el adulto con discapacidad intelectual son las ciencias médicas, la psicología y la pedagogía (incluyendo la escuela y el maestro) de manera protagónica aunque no exclusiva, quienes ocupan las posiciones más hegemónicas en la legitimación y la asignación de la posición de otro. Y una de las características de esta fase del proceso es la precocidad, a través de diagnósticos tempranos que limitan o impiden la proyección temprana de ese sujeto como “uno de nosotros”.

La posición se refuerza a través de discursos y prácticas de segregación, de inclusión segregada y segregante o de franca exclusión. Aquí adquiere preeminencia la posición de la escuela y mencionaríamos, en base a la evidencia escasa pero inquietante surgida en las entrevistas, la posición de la iglesia.

Una última característica es la escasa o nula reversibilidad de la posición de otro de los adultos con discapacidad intelectual, si mantenemos una lógica parmenídea y no se reconfigura el campo creando discursos y prácticas críticas a las posiciones hegemónicas que la producen, reproducen y legitiman.

El poder simbólico de estas posiciones (el maestro, el cura y el médico) en algún momento de la vida de los sujetos ha sido determinante, y aunque en ocasiones la referencia a ellos (sobre todo de las familias) es cuestionador hacia el criterio utilizado (el cura que no da comunión porque la persona no puede hablar, el maestro que expulsa, la pronunciación de un diagnóstico), el poder de la posición continúa vigente.

El juez, a pesar del peso que adquiere el discurso jurídico en el campo, es una posición ausente. Sólo una madre refirió su inquietud sobre el juicio de interdicción. La mención a los derechos, es inicial en el campo, se relaciona más con organizaciones que “instruyen” y con estrategias de difusión y promoción no gubernamentales que con un habitus ya estructurado.

Las instituciones como el DIF u otras agencias de gobierno no tuvieron un peso significativo por lo que diríamos que son posiciones vacantes, inexistentes o simbólicas.

Sin embargo en uno de los relatos surgió un dato a considerar. Ana y Rafael deben concurrir a las pláticas para obtener el beneficio del Seguro Popular. Recupero aquí ese tramo de la entrevista:

Pregunta: *¿Qué tienes que hacer para que te den ese dinero?*

Ana: Ir a las pláticas, ir a consultas, porque si no voy, me descuentan, si no voy a las pláticas, también me descuentan.

Pregunta: *¿Vas tú a las pláticas o a veces va Rafael?*

Ana: Voy yo, a veces él.

Pregunta: *¿De qué son las pláticas?*

Ana: De cómo se cuida una para no tener cáncer en la matriz, todo eso.

Pregunta: *¿Y cuando tú vas de qué hablan?*

Rafael: Cómo cuidas a los bebés, cómo los cuidas, que coman bien.

Pregunta: *¿Quién les da las clases?*

Ana: Una enfermera de aquí del Seguro.

(...)

Pregunta: *¿Son interesantes las pláticas?*

Rafael: A veces.

Pregunta: *¿O ustedes querrían saber otras cosas?*

Los dos: Silencio

Pregunta: *¿A ti te gustaría saber otras cosas o que te explicaran otras cosas?*

Ana: Pues es igual, lo mismo, que los hijos coman bien.

Pregunta: *Pero digo, ¿a ustedes les gustaría que les enseñaran otras cosas o hablar de otras cosas?*

Ana: Pues sí, porque es lo mismo y lo mismo y lo mismo.

Teniendo en cuenta que Ana y Rafael tienen dos hijos y que, con el tiempo, se enfrentarán como pareja y como padres a dificultades crecientes, se entiende su preocupación de que “sean igual, lo mismo y lo

[LA EXPRESIÓN DE ANA “ES LO MISMO Y LO MISMO Y LO MISMO” PODRÍA LEERSE COMO LA OPINIÓN INDIVIDUAL DE UN SUJETO QUE, SEGURAMENTE, LOS RESPONSABLES DEL PROGRAMA TENDRÍAN MUY POCO EN CUENTA. SIN EMBARGO SI LEEMOS LO QUE ESTÁ IMPLÍCITO EN ESA FRASE, Y LO INSCRIBIMOS EN UN HORIZONTE DE SIGNIFICACIÓN COMPARTIDO MÁS AMPLIO ANA DICE QUE ESAS PLÁTICAS “PODRÍAN SER OTRA COSA”. PLÁTICAS QUE COMO PRÁCTICAS INSTITUCIONALES PODRÍAN OFRECER MÁS Y MEJORES HERRAMIENTAS Y CONOCIMIENTOS A LAS PERSONAS EN GENERAL, Y A LOS PADRES CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL EN ESPECIAL. Y, EN ESE HORIZONTE, SIN DUDAS LAS CRÍTICAS DE ANA SERÍAN SUSCRIPTAS POR MUCHOS EXPERTOS EN POLÍTICAS PÚBLICAS]

mismo y lo mismo”. Este tipo de programas ofrecen una amplia gama de posibilidades de apoyo para adultos con discapacidad intelectual que se evidencia como desaprovechado. Sería interesante reconvertir algunas estrategias para alejarlas de un esquema básico de salud y de la prevención primaria, involucrando a actores que pudieran fortalecer otras capacidades.

Por último una institución aparece como una posición de importancia incipiente: las pequeñas organizaciones de sociedad civil que trabajan con adultos con discapacidad intelectual superando las acciones de laborterapia y apoyando el tránsito a la vida adulta y la adultez.

En tránsito a “ser adultos”

La escuela encarna el imperativo proyectivo, ya sea como instancia de habilitación, tal como mencionaba Skliar, o como posición que niega o cuestiona la condición –futura o actual- del ser adulto.

Mencionábamos que en el “me apendejé” de la mamá de Carmen al preguntarle por qué no le había enseñado a manejar dinero o a viajar sola, podemos reconocer a instituciones que transmiten aprendizajes banalizados, insistiendo en “las letras”, basados en la supremacía del Logos y manteniendo al sujeto en una posición de infante eterno. La escuela no pone su mirada en un sujeto que “será adulto”.

La escuela establece peldaños basados en aprendizajes teóricos que al no ser superados, mantienen al sujeto en un status siempre deficitario y no le permite superar los grados de membresía más cercanos al “otro” en los diferentes dominios de valoración. Ha quedado amarrada al discurso médico, al imperativo y la sentencia del diagnóstico. Como posición de reiterada negación del *poder poder*.

En los relatos de práctica he tenido la sensación de que esos sujetos “podrían estar haciendo otras cosas”. La noción de “apoyo”, que la convención señala como necesarios para llevar adelante la propia vida, incluida la toma de decisiones, se acepta para personas con otros tipos de discapacidades. Pero los apoyos que requiere una persona con discapacidad intelectual no son, generalmente, apoyos técnicos o de diseño físico ni material. Muchos refieren a imaginar un modo de obtener información o de comunicarse que no siempre se base en la palabra (oral o escrita); en organizar los tiempos y las secuencias de manera incluso gráfica; en otorgar estrategias para apropiarse de espacios cada vez más amplios; en contar con un apoyo (natural o no) para ciertas actividades; y en –como reclama el movimiento de personas con discapacidad intelectual– reconocer la dignidad del riesgo. Tres de las personas entrevistadas tienen hijos, y los apoyos que necesitan (económicos, de orientación) surgen de la misma familia especialmente las madres o hermanas.

Ha sido ya estudiado cómo la atención de ciertas situaciones familiares recae sobre las mujeres. La feminización de la dependencia es una de ellas. Y ha sido recurrente en varias entrevistas. Sin embargo no hay políticas de apoyo para las mujeres en esta situación: se sobreentiende que son las madres o las hermanas quienes se hacen cargo “del problema”.⁷⁵

La mayoría de las familias visitadas, atienden las necesidades de la discapacidad sin apoyos de gobierno. Salvo en el DF donde existe un subsidio para las personas con discapacidad, en los estados no hay apoyos específicos. Y en general las personas desconocen cómo tramitarlos.

⁷⁵ Díaz Jiménez, Rosa M^a, 2007, “Feminización de la dependencia. Reflexiones sobre el sistema para la autonomía y la atención a personas en situación de dependencia”, *Portularia*, vol. VII, núm. 1-2, 2007, pp. 139-156, Universidad de Huelva, Huelva, España.

Fuente: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=161017323008>

“Los papeles”

El tema de los trámites y la burocracia gubernamental nos lleva a otro, íntimamente relacionado: “los papeles”.

El caso extremo es el de Lucía: fue a la escuela hasta segundo grado, luego su padre (durante una discusión con su madre) destruye todos sus papeles y desde entonces, Lucía no existe para el Estado Mexicano. Podría haber desaparecido, ser víctima de trata de personas, estar muerta. Su madre refiere la dificultad de rehacerlos ya que nació en Texcoco y solamente tramitar el acta de nacimiento le implica desplazarse y perder un día de su trabajo, del que ambas subsisten.

“Los papeles” surgen como dificultad en muchos casos, varias personas no tienen credencial del IFE o está desactualizada. Gestionar apoyos del gobierno representa reunir una larga lista de documentos y realizar trámites engorrosos.

¿Por qué no lo habías hecho antes? (el trámite del seguro popular)

Ana: Porque pedían muchas cosas y no... los papeles y esas cosas.

¿Cómo saben ustedes a dónde tienen que ir, qué papeles tienen que buscar, qué hay que presentar?

Ana: Mi acta de nacimiento, el CURP, todo eso.

¿Qué más te piden, los papeles del nacimiento, te piden certificado de discapacidad?

Ana: No.

¿Te piden la libreta de matrimonio o que están viviendo juntos, una nota?

Ana: Sí, de eso me van a pedir.

¿Les piden alguna constancia de que no están trabajando?

Ana: No.

Las entrevistas realizadas han dado cuenta de múltiples posibilidades de trayectorias y adulteces.

Algunas recurrencias se refieren a la mayor ausencia del estado y de acciones de gobierno y al peso de posiciones más retrógradas (como el médico, el maestro y el cura⁷⁶) en áreas rurales. Aún en DF las personas no conocen sus derechos, ni la Convención, ni qué situaciones representan discriminación ni tienen clara idea de los programas que pudieran beneficiarlos.

En las entrevistas hemos visto las posibilidades, ejercidas o potenciales, de los adultos. Con las estrategias y los apoyos necesarios todos podrían estar en un grado de membresía más cercano al nosotros, más lejano de lo *extraño*. Estos adultos que hoy trabajan, viven solos, viajan, educan a sus hijos, son sin duda escasos ejemplos. Su condición de posibilidad está relacionada a mayores capitales de su grupo familiar, a la inscripción en ciertas organizaciones y a la mayor oferta de políticas de apoyo. Por el contrario, sin estas condiciones -sea en el área rural o urbana- los sujetos agudizan la situación de dependencia, ven recortado su ámbito de desempeño y crecimiento, y reducen la posibilidad de proyectarse y visualizarse a sí mismos como adultos.

En tres de los casos se ha dado una situación novedosa. Las personas con discapacidad que –tarde o temprano- fueron expulsados de la escuela regular como alumnos por tener discapacidad intelectual, hoy llegan o llegarán como padres de alumnos sin discapacidad. ¿Los aceptará la escuela como interlocutores? Sería interesante plantear una investigación a largo plazo, que estudie cómo será la relación de las instituciones con estos “nuevos adultos”.

⁷⁶ Recordemos a Juana que entiende español y chontal a quien el maestro le indica que ya no vaya a la escuela porque “no le salen las letras”, y el cura no le da la comunicación porque “como no habla, no se puede confesar”.

Una de las dificultades a la hora de conocer la situación de las personas con discapacidad intelectual es la escasa y confusa información estadística sobre el tema. Si se transversalizara el tema de discapacidad en las diferentes encuestas que el INEGI realiza, se podría obtener una información cruzada con otros temas mucho más rica, certera y útil a la hora de diseñar políticas públicas.

Una acción concreta a nivel educativo, sería disminuir la insistencia con que se abordan los conocimientos académicos en detrimento de otros que ampliaran los horizontes de los cuatro dominios de valoración identificados como centrales en la dimensión de la adultez: *cuidado de sí, distancia física, trabajo y sexualidad* desde una perspectiva de derechos y ciudadanía. Reconvertir la escuela y el imperativo del logos, cuestionar la tiranía del cociente intelectual y de una inteligencia basada en la capacidad de conceptualizar y del lenguaje.

Del mismo modo la escuela tiene un papel central a la hora de construir contextos de significación compartidos, donde el texto del “otro” encuentre un lugar y un significado. Disminuir el extremo de extrañeza y ampliar los espacios de familiaridad frente a las diferencias. Un aula con cuarenta alumnos de la misma edad, una currícula única, inflexible e incuestionable, y un maestro formado en la tiranía del logos, en la imposibilidad de proyectar a esas personas en el futuro, de fomentar su *poder poder*, definitivamente están fuera de la receta. La escuela ha fracasado en su objetivo de transmitir el conocimiento, pero subsiste porque es eficiente en su objetivo principal: enseñarnos a obedecer, especialmente mandatos de clase. (Álvarez Uría,

Por otro lado es urgente en las universidades deconstruir los estereotipos y formar profesionales con un habitus más crítico hacia la propia práctica, ya que operan más como posiciones de reproducción de discursos y lógicas segregacionistas, invalidantes y de etiquetamiento.

En último lugar una propuesta muy lejana a nuestros organismos de gobierno es reconocer los apoyos que los adultos con discapacidad intelectual requieren para poder realizarse como adultos en los diferentes dominios, como un derecho al que deben responder. Es común ver campañas de donación de audífonos y sillas de ruedas. ¿Qué apoyos necesitaría un padre con discapacidad intelectual de los hospitales, de las escuelas, de los ámbitos legales y judiciales? ¿qué apoyos requiere un adulto con discapacidad intelectual que ya no quiera vivir con su familia? ¿o que desee viajar solo? ¿o quiera votar sin compañía? ¿o tenga que realizar trámites?

En este punto recordando el caso de Lucía, sería importante que el gobierno diera un mínimo seguimiento a las personas con discapacidad intelectual para identificar esos casos donde entran en un agujero negro. Lucía está bien, vive con una madre que la cuida. Pero podría haber sido otra su realidad y nadie, desde que abandonó la escuela, siguió su trayectoria.

De la misma manera que se hacen campañas para testamentar, podrían hacerse campañas o establecer unidades móviles para que las familias de personas adultas con discapacidad regularicen trámites elementales como un acta de nacimiento o una credencial de elector. Soy consciente de que no son las únicas personas con una situación irregular en sus documentos, pero también reconozco que los apoyos o subsidios –que en muchos casos son básicos para su subsistencia- dependen de que esta situación esté resuelta.

Pensar en políticas públicas que incluyan, que tengan en la mira también – no políticas “especiales para”- a adultos con discapacidad intelectual será todo un reto. Implica reconvertir el sistema (su estructura y su función) en relación a las características y necesidades de un sujeto que, a medida que avanza actualmente en su trayectoria a la adultez, es más invisibilizado ya que se asume su *no poder poder* y que “la gestión de la dependencia” y su cuidado son responsabilidades de la familia en las que el gobierno sólo tendría injerencia si ésta falla o está

ausente. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad reconvierte este escenario, pero lamentablemente las personas y sus familias están poco o nada informadas de los derechos que podrían reclamar en lo sucesivo.

Es un capital latente, un capital que sobrevuela el campo. Capital del que el estado y el gobierno se apropiaron como retórica en su discurso, pero del que las personas y sus familias aún no reconocen, no demandan ni reclaman, máxime considerando su doble potencialidad de norma: como derecho tendiente a la igualdad y la no discriminación (aspiración de reversibilidad legal de la otredad) y como nueva regla en el campo.

Últimas reflexiones

Estas últimas reflexiones son una llamada de atención sobre aspectos que no desarrollamos en este trabajo, pero que quedan identificados. Como hilos pendientes de la trama teórica y conceptual que hemos urdido.

En la teoría de objetos borrosos además de las dimensiones (en este caso la adultez, la otredad), los dominios de valoración y los grados de inclusión o membresía, se distinguen puntos de quiebre.

Esta investigación no ha hilado tan fino y sin dudas sería necesario un diseño diferente para identificarlos.

Sin embargo hubo aspectos que pueden orientar la búsqueda de algunos de esos puntos:

En el dominio “distancia física” el miedo que las personas sienten a perderse. A que les suceda o les hagan algo. En un dominio diferente, la maternidad, una situación más compleja como es la maternidad y la violencia intrafamiliar, puede entenderse como miedo la angustia inicial de Carmen ante mi presencia, quien ella entendió como “alguien que venía del DIF” y que podía castigarla quizás –fue mi intuición- quitándole a su hijo.

Si ese **miedo** de las familias y de las propias personas a situaciones reales o posibles, se entiende como lo contrario a la confianza (hacia sí mismos, otras

personas y las instituciones) hay allí un punto de quiebre potencialmente significativo entre los diferentes grados de membresía.

Otro punto de quiebre a profundizar es la reedición sucesiva, a través de las distintas etapas de su vida, de la asunción del diagnóstico como un mandato aniquilador del *poder poder* - de la capacidad y la fuerza de lograr, que se instaura como aquello está en juego en el campo social – relegando a la posición de otro, sin revancha ni retorno, a los adultos con discapacidad intelectual.

Finalmente reiterar la necesidad de reconsiderar la impronta que el antiguo estatus de ciudadanía -solamente para los varones, patricios, no extranjeros y adultos- sumado al valor que nuestra cultura otorga al logos, tienen en la construcción y asignación de la posición de *otro* en nuestra sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

- Abbagnano, Nicola, 2010, Diccionario de Filosofía, Fondo de Cultura Económica, México.
- Albrecht G. Et al. 2001, Hanbook of Disability Studies, Sage Publications.
- Albrecht G., 1992, The Disability Business rehabilitation in America, Sage Publications, USA.
- Alvarez Uría, Fernando, 1997, La configuración del campo de la Infancia anormal, en Franklin, Barry, Interpretación de la discapacidad, Ediciones Pomares-Corregidor, España.
- Alvarez Uría, Fernando y Varela Julia, 1990, "Arqueología de la escuela", Ediciones la Piqueta, España.
- American Association On Mental Retardation, 2000, Retraso mental: Definnición, clasificación y sistemas de apoyo, Alianza, España.
- Acosta Gómez A. C. y Echeverri C. C., 2007, Conceptualización de discapacidad, Universidad Nacional de Colombia, Colombia.
- Atkinson P. y Coffey A., 1996, Encontrar el sentido a los datos cualitativos estrategias complementarias de investigación, Universidad de Antioquia, Colombia.
- Angelino A. M. y Rosato A. (comp)., 2009, Discapacidad e ideología de la normalidad desnaturalizar el déficit, Noveduc Libros, Argentina.
- Balán J. et alt., 1974, Las historias de vida en Ciencias Sociales. Teoría y Técnica, Ediciones Nueva Visión, Buenos Aires.
- Barthes, R., 1993, "La aventura semiológica", Editorial Paidós, Barcelona.
- Barton, Len (comp.), 1998, Discapacidad y Sociedad, Ediciones Morata. España.
- Barton, Len., 2008, Superar las barreras dela discapacidad, Ediciones Morata, España.
- Baranger D. (2004), Epistemología y metodología en la obra de Pierre Bourdieu, Prometeo, BsAs.
- Basaglia, F (comp)., Razón, locura y sociedad, Siglo XXI, México.
- Beck, U. y Beck-Gernsheim, E., 2003, La individualización. El individualismo institucionalizado y sus consecuencias sociales y políticas, Piados, España.

- Bertaux, D., 1997, Los relatos de vida, Editorial Nathan, París, Ficha de Cátedra, Facultad e Ciencias de la Educación, Universidad Nacional de Salta, Traducción de Mónica Moons, 1999.
- Betancourt B. M., 2010, Los derechos humanos: Reto para las políticas públicas en materia de discapacidad, IMDHD, México.
- Boivin, M., (comp)., 2006, Constructores de otredad una introducción a la Antropología Social y Cultural, Antropofagia, Argentina.
- Bourdieu, P., 1988, Cosas dichas, Gedisa, BsAs.
- Bourdieu, P., 2002a, Lección sobre la lección, Anagrama, España.
- Bourdieu, P., 2002b, Pensamiento y acción, Libros del zorzal, Argentina.
- Bourdieu p., 2004, Prueba escolar y consagración social. Los cursos preparatorios en las grandes escuelas, en Acta Sociológica. En memoria de Pierre Bourdieu, Facultad de Cs. Políticas y Sociales, Centro de Estudios Sociológicos, UNAM, México.
- Bourdieu, P., 2006, Autoanálisis de un sociólogo, Anagrama, España.
- Bourdieu, P., 2007a, Capital cultural, escuela y espacio social, Siglo XXI, México.
- Bourdieu, P., 2007b, Razones prácticas sobre la teoría de la acción, Anagrama, España.
- Bourdieu P.y Passeron, J., 1998, La reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanza, Fontamara, México.
- Bourdieu P.y Passeron, J., 2008, Los herederos, los estudiantes y la cultura, Siglo XXI, México.
- Bourdieu P. y Wacquant, L., 2008, Una invitación a la sociología reflexiva, Siglo XXI Editores, Argentina.
- Braddock y Parish, 2001, An Institutional History of disability, en in Albrecht Gary et al. (Editor) "*Handbook of Disability Studies*" , USA, Sage Publication, pp.11-68.
- Braun,E., 1996, Caos, fractales y cosas raras, SEP-FCE, México.
- Brogna, P., 2004, "Normocentrismo y educación. Una escuela para todos... ¿si suena tan sencillo porqué es tan complicado?" Novedades Educativas N° 166, Argentina-México, Ed. Noveduc, pp. 32-34.
- Brogna, P., 2005, El derecho a la igualdad...¿o el derecho a la diferencia?, El Cotidiano N° 134, noviembre-diciembre 2005, UAM-CONAPRED, México, pp. 43-55.

- Brogna, P., 2007, "Los juegos de verdad en el discurso jurídico de la igualdad", editado por el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, CONAPRED y la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, México.
- Brogna, P., 2006, "La discapacidad: ¿Una obra escrita por los actores de reparto?", Tesis de Maestría, UNAM, México.
- Brogna, P. (Comp.), 2009, Visiones y revisiones de la discapacidad, FCE, México.
- Brogna P. 2009, "La cuestión de la discapacidad y el diseño de las políticas. El caso del Programa Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad 2001-2006", en Martha Singer, coordinadora, Participación Política desde la Diversidad, coedición UNAM –Plaza y Valdés, México.
- Bronislaw B., 1984, Los imaginarios sociales. Memorias y esperanzas colectivas, Ediciones Nueva Visión, Buenos Aires.
- Buckley, Walter, 1993, La Sociología y la Teoría moderna de los Sistemas - Amorrortu, Argentina.
- Canguilhem, G., 2005a, Lo normal y lo patológico, Siglo XXI Editores, México.
- Canguilhem, G., 2005b, Ideología y racionalidad en la historia de las ciencias de la vida, Amorrortu, Argentina.
- Carbonell M. Zepeda R. J. Clarck García R. R. y López G. R., 2010, Discriminación, igualdad y diferencia política, CDHDF CONAPRED, México.
- Cardarelli G. y Rosenfeld M., 2000, Con las mejores intenciones, en Duchatzky S. (comp.), Tutelados y asistidos. Programas sociales, políticas públicas y subjetividad, Piadós, Buenos Aires.
- Castel R., 2006, La inseguridad social, Manantial. Buenos Aires.
- Castel, R., 2009, El orden psiquiátrico edad de oro del alienismo, Nueva Visión, Argentina.
- Castillo Fernández, D. y Orea Hernández, S., 2001, La integración social y Laboral de las personas con discapacidad, en Trabajo Social N° 3, verano 2001, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México
- CDHDF., 2008, Informe Especial sobre la situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad en el Distrito Federal, CDHDF, México.
- Chalmers F., 2005, ¿Qué es esa cosa llamada ciencia', Siglo XXI .

- Cocho G., (1999) Sobre la contribución de Prigogine, Haken, Atlan y el Instituto de Santa Fe al estudio de la dinámica de los sistemas complejos, en *Perspectivas en las teorías de sistemas*, UNAM, Siglo XXI, México.
- Coffrey A. y Atkinson P., 1996, Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación, Contus, Editorial Universitaria de Antioquía, Colombia.
- Comisión Nacional Coordinadora, (1995), Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad 1995-2000, DIF, México.
- Comisión Nacional de Derechos Humanos, 2003, coord.. Asatashvili e López-Coterilla, Panorama Actual de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, Editado por la CNDH, México.
- CONADIS., 2009, Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, Secretaría de Salud, México.
- Córdova Ruiz de Velasco, A.M., 1992, Elisa, un alma libre en un cuerpo limitado, Panorama Editorial, México.
- Dávila Torres Soledad, M., 2004, Género y discapacidad: Más allá del sentido de la maternidad diferente, Abya Yala, Ecuador.
- Davis, L., 2009, Cómo se construye la normalidad. La curva de bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX, en Brogna P. (comp.) Visiones y revisiones de la discapacidad. Fondo de Cultura Económica. México.
- de la Reza G, 2010, Sistemas complejos. Perspectivas de una teoría general. Editorial Antrophos. UAM. México.
- de la Rocha, M, 2004, "De los recursos de la pobreza a la pobreza de recursos" en From the marginality of the 1960s to the "new poverty" of today: A LAAR Research Forum. Latin American Research, Vol. 39. N°1 February.
- Diederich Nicole, 2004, Les Naufragés De L'intelligence, La Découverte, Paris.
- Diccionario de la Lengua Española. Real Academia Española, 2001, Editorial Espasa.
- DIF-DF/UNICEF, 2006, "El reto de la inclusión y atención integral a niños, niñas y jóvenes con discapacidad en el Distrito Federal", México.
- Drake R. 1998, Una crítica al papel de las organizaciones benéficas tradicionales, en Barton L. (comp.) Discapacidad y Sociedad, Ediciones Morata, España.

- Escobar Reyes A. J., La cuestión de la alteridad en la Hermenéutica filosófica de Hans-Georg Gadamer, Tesis Doctoral en Filosofía, UNAM, México.
- Escobar Reyes A. J., 2006, Gadamer y Levinas: Un ensayo de hermenéutica analogica, Revista intercontinental de psicología y educación, México.
- Eroles C., y Ferreres C., 2002, (compiladores), "La Discapacidad: una cuestión de Derechos Humanos", Argentina, Editado por la Confederación de trabajadores argentinos y Editorial Espacios.
- Echeverri C. C., (comp)., Maestría en discapacidad e inclusión social: Modelo conceptual colombiano de discapacidad e inclusión social, Universidad Nacional de Colombia, Colombia.
- Etxeberria, J., 2008, La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual, Universidad de Deusto, España.
- Esping-Andersen, G., 2000, Fundamentos sociales de las economías postindustriales, Editorial Ariel, Barcelona.
- Fougeyrollas, Patrick; Beauregard, Line, 2001, Disability, an interactive Person-Environment Social Creation, in Albrecht Gary et al. (Editor) "*Handbook of Disability Studies*", Sage Publication, USA, pp. 171-194.
- Foucault, Michel., (comp), 1990, Tecnologías del yo y otros textos afines, Paidós Ibérica, España.
- Foucault, Michel., 1992, Microfísica del poder, Ediciones de la Piqueta, España.
- Foucault, Michel., 1996a, La vida de los hombres infames, Editorial Altamira, Argentina.
- Foucault, Michel., 1996b, Hermenéutica del sujeto, Altamira, Argentina.
- Foucault, Michel., 2001, Los Anormales, FCE, México.
- Foucault, M., 2002, Historia de la Locura I, Fondo de Cultura Económica. México.
- Foucault, Michel. 2004, El nacimiento de la clínica una arqueología de la mirada médica, Siglo XXI, México.
- Foucault, Michel., 2007, Un diálogo sobre el poder y otras conversaciones, Alianza Editorial, España.
- Foucault, Michel., 2008a, El pensamiento del afuera, Pre-Textos, España.
- Foucault, Michel., 2008, Las palabras y las cosas, Siglo XXI, México.
- Foucault, Michel., 2008b, Nietzsche, la genealogía, la historia, Pre-Textos, España.

- Foucault M. y Deleuze G., 2005, *Theatrum philosophicum* seguido de repetición y diferencia, Anagrama, España.
- Freidson, E., 1965, *Disability as social deviance*, en Marvin Sussman (comp.), *Sociology and Rehabilitation*, Washington, DC, American Sociological Association, 77-99.
- Freidson, E., 1970, *Professional Dominance: the social structure of medical care*, Aldine Publishing Company, New York.
- Fuentes, M.L. 1998, *La asistencia social en México. Historias y perspectivas*, Ediciones del Milenium, México.
- Fundación Par, *La discapacidad en Argentina, un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005*, Argentina, Fundación Par, 2005.
- Futuex., 2008, *Capacidad jurídica y discapacidad*, Indugráfíc, Argentina.
- Garmendia R. Y., 2009, *Armonización legislativa en materia de discapacidad en México: actualidad y retos*, IMDHD, México.
- García, R., 2000, *El conocimiento en construcción*, Gedisa, México.
- García V. G. (comp)., 2005, *Tiempo y espacio: Miradas múltiples*, UNAM/Plaza y Valdez, México.
- Giménez, G., 2005, "La teoría y el análisis de la cultura. Antología de textos. Vol. I y II." México: Centro Cultural Coahuilense/CONACULTA.
- Giménez, G., 2005, Capítulo "La concepción simbólica de la cultura", material en proceso de publicación,
- Goddard F. y Cabanes R., *Uso de las Historias de Vida en las Ciencias Sociales*, 1996, Cuadernos del CIDS, Universidad de Colombia.
- Goffman, E. 2001, "Estigma", BsAs., Amorrortu Editores.
- Goffman, E. 2004, *Internados*, Amorrortu Editores.
- González Aguilar E, 2010, *Personas con discapacidad en las microempresas: entre la inclusión y la exclusión social*, Tesis de Licenciatura en Sociología, UNAM, México.
- González Navar, S. 2001, *Hacia una conceptualización social de la discapacidad*, en *Revista de Trabajo Social*, México, UNAM.
- Gould J. 2007, *La falsa medida del hombre*, Editorial Drakonto, Barcelona, España.
- Granja Castro, J. 2009, *Las categorías de la escolarización: El concepto de retraso escolar en los inicios del siglo XX*, ponencia del X Congreso Nacional de

Investigación Educativa | área 9: historia e historiografía de la educación, México.

Gutiérrez, A., 1997, "Pierre Bourdieu. Las prácticas sociales", Argentina, Editorial Universia.

Hubbard R. 1997, "Abortion and Disability" in Davis, L.(ed.), "The disability Studies Reader", Routledge, USA.

Instituto Nacional de las Mujeres, 2002, Mujeres y discapacidad en México, Editado por el Instituto Nacional de las Mujeres, México.

INEGI, 2004, Las personas con discapacidad en México: una visión censal, Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, México.

Ibargüen Aguiluz, M., 2009, El lejano Próximo estudios sociológicos sobre extrañidad, Anthropos, España.

Jacobo B., 2010, La discapacidad como una figura de discriminación en la Modernidad. De la historia a las prácticas vigentes" Tesis de Doctorado en Pedagogía, UNAM, México.

Jimenez Lara, inédito, 2009, Las personas con discapacidad en Iberoamérica: perfiles demográficos en Brorgna P. (comp.) Visiones y Revisiones de la Discapacidad, FCE, México, págs. 23 a 72).

Kosko, B., 2010, El futuro borroso o el cielo en un chip, Crítica Barcelona, España.

Kaplan V. C (comp)., 2006, Violencias en plural sociología de las violencias en la escuela, Miño y Dávila, Argentina.

Kaplan V. C., 2007, La inteligencia escolarizada, Miño y Dávila, Argentina.

Krotz Esteban., 1994, Alteridad y pregunta antropológica, Alteridades.

Lahire, B., 2005, El trabajo sociológico de Pierre Bourdieu deudas y criticas, Siglo XXI Editores, Argentina.

Lane H., 1992, The mask of benevolence, Alfred Knopf Inc., New York

Le Blanc, G., 2004, Canguilhem y las normas, Nueva Visión, Argentina.

León, E., (Comp)., Los rostros del otro, Reconocimiento, invención y borramiento de la alteridad, Anthropos, España.

Levinas, E., 2001, Entre Nosotros ensayos para pensar en otro, Pre-Textos, España.

Levinas E., 2003, De otro modo de ser o Más allá de la escencia, Sígueme, Salamanca, España.

Levinas, E., 2005, Humanismo del otro hombre, Siglo XXI, México.

- Levinas E., 2008, *Etica e infinito*, La balsa de la Medusa, España.
- Lewis Carroll., 2010, *Alicia en el país de las maravillas*, Alianza Editorial, España.
- Lewis Carroll., 2010, *Alicia a través del espejo*, Alianza Editorial, España.
- Ley General de las Personas con Discapacidad, 2005, Cámara de Diputados, Comisión de grupos vulnerables.
- Mata Luis Antonio, 2007, *Relato cultural de una generación en transición*, Tesis de Licenciatura en Cs. De la Comunicación, UNAM, México.
- McAdam, D., 1994, "Culture and Social Movements." en *New Social Movements: From Ideology to Identity*. Eds. Enrique Laraña, Hank Johnston, and Joseph Gusfield. Philadelphia: Temple University Press, pp. 36-57.
- MDRI., 2008, *Vidas Arrasadas: La segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos*, Siglo XXI, Argentina.
- MDRI (comp)., 2000, *Derechos humanos y salud mental en México*, MDRI, EUA.
- Montobbio, E., 2007, *Quem eu seria se pudesse ser*, Fundação Síndrome de Down, Brazil.
- Mondolfo, R., 2007, *Heráclito: Textos y problemas de su interpretación*, Siglo XXI, México.
- Oliver M., 1998, *Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?* En Barton L. (comp.) *Discapacidad y Sociedad*, Ediciones Morata, España.
- O'Reilly, A., 2007, *El derecho al trabajo decente de las personas con discapacidades*, Oficina Internacional Del Trabajo, España.
- Nietzsche, F., 2005, *El viajero y su sombra*, Editores Mexicanos Unidos, México.
- Nietzsche, F., 2003a, *Más allá del bien y del mal*, Andrómeda ediciones, Argentina.
- Nietzsche, F., 2003b, *El origen de la tragedia*, Ediciones Libertador, Argentina.
- Nietzsche, F., 2000, *El ocaso de los ídolos. Cómo se filosofa a martillazos*, Editorial Gradifco, España.
- OMS, 2001, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF*, Naciones Unidas.
- OMS, 1980, *Clasificación Internacional de la Deficiencia la Discapacidad y la Minusvalías CIDDM*. Naciones Unidas.
- Parménides -Heráclito, 2007, *Poema-Fragmentos*, Editorial Folio, España.

- Ramírez, S., 1999, Teoría general de sistemas de Ludwig von Bertalanffy, en *Perspectivas en las teorías de sistemas*. UNAM, Siglo XXI, México.
- Ravaud J.F. y Stiker H.J. 2001, "Inclusion/Exclusion: An analysis of historical and cultural meanings" in Albrecht et al. (eds.) *Handbook of of Disability Studies*, Sage Publications.
- Reale, G y Antieri, D., 1995, "Historia del pensamiento filosófico y científico", Editorial Herder, Barcelona.
- Ricceur Paul, 2011, *Sí mismo como otro*, Siglo XXI, México.
- Rosanvallón P., 1995, *La nueva cuestión social. Repensar el estado providencia*. Ediciones Manantial, Argentina.
- Saltalamacchia H., 1992, *La historia de Vida: reflexiones a partir de una experiencia de investigación*. Ediciones CIJUP, Puerto Rico.
- Salord, G, S., *De historias omitidas en la UNAM: acerca del "pretexto baladí"*, UNAM, México.
- Secretaría de Educación Pública, 2002, *Programa Nacional de Fortalecimiento de la educación especial y de la integración educativa*, México-
- SEDESOL-CONAPRED, 2005, *Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México. Aspectos Generales*, Sedesol.
- Stiker Henri-Jacques, 1997, "A history of disability", University of Michigan Press.
- Swidler A., 1995, *Cultural Power and Social Movement*, en "*Social Movements and Culture*" editado por Hank Johnston, Bert Klandermans, Editorial Routledge (UK), pp. 25-40.
- MSICDPD., 2007, *Los derechos de las personas con discapacidad*, CONAPRED, México.
- Talanquer, V., 2003, *Fractus, Fracta, Fractal. Fractales, de laberintos y espejos*, FCE, SEP, CONACYT, México
- Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1992) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Ediciones Paidós
- Thierry L., Vargas P. y Zamudio L. (Coords.), 1998, *Los usos de la Historia de Vida en las Ciencias Sociales*, CIDS, Anthopos, IFEA,
- Touraine, A., 2000, *Igualdad y diversidad las nuevas tareas de la democracia*, FCE, Brazil.
- Tremain, S., 2005, *Foucault and the governmentof disability*, University of Michigan Press, USA.

- Turner, B., 2001, Disability and the sociology of the body, en Albrecht Gary et al. (Editor) "*Handbook of Disability Studies*" , USA, Sage Publication, pp. 252-266.
- Vázquez O. B. (comp)., 2008, Pensar la discapacidad, Elaleph, Argentina.
- Varela J. y Uría A. F., 1989, Sujetos Frágiles ensayos de sociología de la desviación, FCE, España.
- Vega Segura E., 2007, Configuración de una profesión: Maestro especialista en Educación de Niños Anormales Mentales y Menores Infractores (1937-1942) en Quehacer normalista N°1, Año 1, Mayo 2007.
- Von Bertalanffy L., 2009, Teoría general de los sistemas, Fondo de Cultura Económica, México.
- Winzer, M.,1997, "Disability and society, in Davis, L.(ed.), "The disability Studies Reader", Routledge, USA.

FUENTES DE INTERNET

Castro Gómez S., Ciencias sociales, violencia epistémica y el problema de la “invención del otro”. Fuente: <http://www.oei.es/salactsi/castro1.htm> Última consulta 12 de mayo de 2012.

Corzo Y., 2001, Lógica difusa. Fuente: http://casanchi.com/casanchi_2001/difusa01.htm

Goodley, D., 2011, Dis-entangling critical disability studies. Fuente: https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:2G7lfSSeS00J:getfile4.posterous.com/getfile/files.posterous.com/temp-2011-07-21/nDbvtjqDcgEpxljHJHoxsseslybnHmcpxBffltlCupGmslorsfkrAmjxpEsh/disentangling_critical_disability_studies.doc+CDS+meekosha+and+shuttleworth+whats+so+critical&hl=en&gl=uk&pid=bl&srcid=ADGEEShX5rxRjNA1rNu1vyv97oS2uW6R0upjMwrKHtA7mn1QGUkmWA-5tFPh9WmKmvDuadMMNsfgJSfKdMEJEKs5f282MS_Di9oCknbxMu_Qz5gqqlgp4RrA-kGojqtEYMJbUzEf5FfY&sig=AHIEtbRUX32F2o7WTQmhR_UqQ0rKXA02Wg&pli=1 Última consulta 12 de mayo de 2012.

Grech S., A Space for ‘Development’: Engaging Social Capital in Reflecting on Disability in the Majority World Fuente: http://www.zbdw.de/projekt01/media/pdf/2010_1_zbdw.pdf Última consulta 12 de mayo de 2012.

Guerreiro M. y Abrantes P., COMO TORNAR-SE ADULTO: processos de transição na modernidade avançada. Fuente: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=10705808> Última consulta 12 de mayo de 2012.

Meekosha H. y Russell Shuttleworth R., 2009, What’s so ‘critical’ about critical disability studies? Fuente:

<http://www.austlii.com/au/journals/AUJIHRights/2009/9.pdf> Última consulta 12 de mayo de 2012.

Zadeh L., Fuzzy set, Fuente: <http://www-bisc.cs.berkeley.edu/Zadeh-1965.pdf> Última consulta 12 de mayo de 2012.