



BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE PUEBLA

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
LICENCIATURA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

RESIGNIFICAR LOS CUERPOS: DE LA DISCAPACIDAD
A LA DIVERSIDAD FUNCIONAL A PARTIR DE LA
INCLUSIÓN DEPORTIVA EN LA CIUDAD DE
PUEBLA

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIATURA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

PRESENTA:
RAMIRO PERALTA TORRES

DIRECTOR: DR. MANUEL MÉNDEZ TAPIA



NOVIEMBRE 2018

Agradecimientos

En estas breves palabras quiero agradecer en primer lugar a mis padres: Teresa Torres Juárez y Ramiro Peralta Molina, por el apoyo incondicional que me han brindado desde el inicio de mi incursión escolar, porque este momento no sólo es la culminación de una tesis, sino que es, la suma de varios años de esfuerzo y amor compartido. Sin ellos esto no hubiera sido posible. Esta tesis se las dedico a ustedes.

Gracias a mi esposa Claudia Duran y al bebé que ya viene en camino, por el amor incondicional, por formar parte importante de la culminación de esta etapa y el comienzo de un gran por venir lleno de amor y mutuo apoyo.

Quiero agradecer a mis sinodales: a la Mtra. Quetzali Bautista por las aportaciones contribuidas a este trabajo. Al Dr. Mauricio List por sus grandes enseñanzas y por formar parte importante del proceso de esta investigación. Quiero hacer un reconocimiento especial al Dr. Manuel Méndez por su dedicación, tiempo, apoyo y por no perder la fe en esta tesis; por eso y muchas cosas más, gracias.

Gracias al grupo de *Deportistas Paraolímpicos Poblanos*, por permitirme ser uno más de ustedes y dejarme entrar al grupo y a sus vidas, sin duda este trabajo no hubiera sido posible sin su apoyo.

Con cariño y afecto quiero agradecer a mis amigos por hacer más amena mi estancia en este nuestro *Colegio de Antropología Social*, que nos ha dado mil anécdotas. Y a todas aquellas personas que de alguna manera contribuyeron a concluir esta bonita etapa que llamamos licenciatura.

A todos, les estaré eternamente agradecido.

Contenido

Introducción	1
Apartado metodológico	7
Método de investigación cualitativa	7
Trabajo de campo.....	7
Observación participante.....	10
Entrevistas.....	12
Capítulo 1	16
De la Discapacidad a la diversidad funcional	16
1.1. Constituyendo la deficiencia. El cuerpo como construcción simbólica de discapacidad.....	16
1.2 Definiciones oficiales de discapacidad	19
1.3 Otros términos populares	31
1.4 Enfoque sobre el cual se ha manejado la discapacidad: Integración, rehabilitación e inclusión	36
1.4.1 Integración	38
1.4.2 Rehabilitación e inclusión.....	41
1.5 Biopolítica: Administración de los cuerpos y gobierno de las vidas.	47
1.6.- Diversidad Funcional.....	50
Capítulo 2	55
Normalidad e inclusión-excluyente. Encarnar la discapacidad.....	55
2.1 Encarnando la norma. Panorama actual y general sobre discapacidad en México.....	56
2.2 Normalidad, categoría para formular a un individuo a corregir	62
2.3 Rehabilitación Productiva	67
2.4 Inclusión-excluyente: Distribución y reconocimiento.....	71
2.4.1 Segunda dimensión de la exclusión: Reconocimiento cultural y simbólico.....	78
Capítulo 3	89
¿Actividad incluyente? Diversidad funcional en el deporte, y resignificación de la discapacidad a partir de la participación en esta actividad.....	89
3.1 Del ¿cómo te acercas al deporte?.....	90
3.1.1 ¿Dejar participar a mi hijo(a) en una actividad deportiva? Intervención de los padres para la participación al deporte. Una postura desde los jóvenes.....	97
3.1.2 Por la invitación y desconocimiento de la actividad	109
3.2 Para el caso de alguien que tuvo un accidente. Importancia de la familia.....	112
3.3 Importancia del factor económico para practicar deporte.....	115

3.4 Disciplinamiento y cambios.....	119
Reflexiones finales.....	124
BIBLIOGRAFIA.....	132

Introducción

Para entender la investigación que se presentará a continuación, considero prudente aclarar ciertos puntos, ya que si bien se está hablando de “discapacidad” como un término general para designar a cierto sector poblacional que cumple una serie de requisitos médicos que los encasilla en esta categoría a partir de ciertas características corporales, habría que señalar que existe una brecha entre los cuatro tipos diferentes de “discapacidades”, no es lo mismo hablar de discapacidad motriz o sensorial; sus vivencias son completamente diferentes, por lo cual, retomaré textualmente las definiciones de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH) quien nos hablará de cada una de éstas:

1. DISCAPACIDAD MOTRIZ

Es una condición de vida que afecta el control y movimiento del cuerpo, generando alteraciones en el desplazamiento, equilibrio, manipulación, habla y respiración de las personas, limitando su desarrollo personal y social. Ésta se presenta cuando existen alteraciones en los músculos, huesos, articulaciones o médula espinal, así como por alguna afectación del cerebro en el área motriz impactando en la movilidad de la persona.

2. DISCAPACIDAD SENSORIAL

Es aquella que comprende cualquier tipo de deficiencia visual, auditiva, o ambas, así como de cualquier otro sentido, y que ocasiona algún problema en la comunicación o el lenguaje (como la ceguera y la sordera), ya sea por disminución grave o pérdida total en uno o más sentidos.

3. DISCAPACIDAD COGNITIVO-INTELECTUAL

Es aquella caracterizada por una disminución de las funciones mentales superiores tales como la inteligencia, el lenguaje y el aprendizaje, entre otras, así como de las funciones motoras. Esta discapacidad incluye a las personas que presentan

dificultades para aprender, realizar algunas actividades de la vida diaria, o en la forma de relacionarse con otras personas. Ejemplo de lo anterior son el síndrome de Down y el autismo.

4. DISCAPACIDAD PSICOSOCIAL

Se define como aquella que puede derivar de una enfermedad mental y está compuesta por factores bioquímicos y genéticos. No está relacionada con la discapacidad cognitivo-intelectual y puede ser temporal o permanente. Algunos ejemplos son la depresión, la esquizofrenia, el trastorno bipolar, entre otros. (Tipos de Discapacidad, 2016)

En muchas ocasiones cuando se habla de “discapacidad” se usa de manera general para referirse a éstos cuatro bloques, haciendo énfasis de diferentes maneras en la ausencia de un “algo”; situación que surge desde la nosología: la rama de la medicina que describe y clasifica las patologías a partir de ciertos elementos considerados deficiencias, problemas o disminuciones corporales, de lo cual se deriva una estratificación donde los cuerpos “normales” se colocan en la cúspide y los cuerpos “anómalos” quedan relegados del orden que dicta la medicina, una situación que puede trasladarse a un plano social y que se manifiesta en situaciones de desigualdad y discriminación.

Me parece importante señalar que cada una de estas discapacidades tiene una serie de particularidades que no se asemejan, por lo cual, para dicha investigación cabe resaltar que, si bien se habla de discapacidad, se estará haciendo alusión al caso de motricidad únicamente, ya que es la “discapacidad” con la que cuentan los sujetos de este estudio.

Me parece importante, además, hacer mención de cada uno de mis sujetos de investigación, para matizar los diferentes casos, ya que sus condiciones físicas son diferentes y eso establece circunstancias distintas a la hora de relacionarse con su entorno, no son las mismas situaciones a las que se enfrenta una persona que hace uso de silla de ruedas a alguien que emplea muletas, aunque se siga entendiendo en términos de motricidad. En primer lugar, está el caso de Lalo, quien actualmente

tiene 23 años; él cuenta con lesión medular debido a que fue arrollado por un automóvil a la edad de 18 años, lo que le restringe la movilidad de las piernas y, por ende, todo el tiempo tiene que hacer uso de la silla de ruedas. Por otra parte, tenemos a Alan, de 27 años, y de igual forma cuenta con una lesión medular que fue provocada por la caída de una torre de alta tensión, lo que le impide la movilidad de las piernas y al igual que Lalo debe hacer uso diario de la silla.

Además, está Mika, de 21 años, y Karla, también con 21; ambas cuentan con mielomeningocele, ésta, es una condición que repercute en la función de piernas, como una falta de desarrollo físico -como lo señala la medicina-, pero que con terapias y rehabilitación les permite caminar con el apoyo de muletas. En ocasiones también hacen uso de silla de ruedas para poder desplazarse de manera más rápida cuando hay necesidad de tener que hacer largos recorridos y, por tanto, recurren al uso de éstas. Otro método que emplea Karla para desplazarse es la utilización de férulas en las piernas a la altura de la pantorrilla, lo que le da rigidez a sus piernas y le permite el poder caminar, mientras que, por otro lado, Mika utiliza muletas canadienses¹.

Por último, contamos con el caso de Caro, de 21 años, quien cuenta con pie equinovaro unilateral². Ella, por ejemplo, recibió varias operaciones, actualmente puede caminar y se podría decir que solo tiene un cojeo. Señalo las diferentes condiciones corporales de las personas con quienes se trabajó, debido a que si bien tienen casos similares no es la misma situación. Lalo, por ejemplo, se enfrenta más a situaciones donde la arquitectura restringe su desplazamiento, a diferencia de Caro, que puede caminar.

De esta forma damos cuenta que estas “anomalías” y estas correcciones corporales responden a un sistema normativo donde más allá de incluir a la diversidad funcional

¹ Éstas, son un aparato ortopédico que funciona de apoyo al desplazarse; se atorán en la parte superior del codo con un aro movable que facilita el apoyo y en la parte posterior a la altura de la mano cuenta con un mango, en el cual, a la hora de caminar se genera un apoyo en los brazos para poder desplazarse, tener un buen equilibrio y que el peso del cuerpo no caiga completamente en los pies.

² Condición congénita donde el pie nace invertido, esto puede ser en diferentes grados, sin embargo, es una situación que se puede corregir con yesos que se aplican al pie para ir moldeando la forma de éste. De acuerdo al nivel que tenga invertido el pie, puede o no tener secuelas después de la corrección, para el caso de Caro se manifiesta como un rengueo.

(Dicho elemento lo discutiremos más detalladamente a lo largo del capítulo uno, pero refiere a una propuesta para nombrar a estas corporalidades fuera de la deficiencia y hacer frente al término de discapacidad) con sus propias características, se trata de reponer esas anomalías con la intención de integrar a los sujetos bajo los estándares corporales que dicta la noción de normalidad.

Ahora bien, durante los primeros acercamientos pude evidenciar que ellos hacen referencia a dos momentos, dos maneras diferentes de percibir su cuerpo, uno que se encontraba inmerso en un notorio estado de precariedad y por otro lado, un segundo momento que permite hacer frente a esta situación a partir de significar la discapacidad fuera de la deficiencia, esto, a raíz de ingresar al deporte, ya que los sujetos con los que trabajé se encuentran inmersos en diversas actividades deportivas, como son: basquetbol en silla de ruedas, ping pong de mesa, carrera en silla de ruedas o atletismo, como también se le conoce; levantamiento de pesas, lanzamiento de bala y danza deportiva; ésta última fue donde yo pude realizar observación participante. Por todo ello, la pregunta de investigación que guía este trabajo es: ¿De qué forma el deporte incide en una resignificación del cuerpo discapacitado hacia una noción no deficiente? Y, en consecuencia, el objetivo general consiste en: Analizar cómo el deporte funge como un elemento que permite a los sujetos resignificar la noción de un cuerpo discapacitado hacia una noción de diversidad funcional que les permita percibirse y encarnar la discapacidad de una manera no deficiente.

Ahora bien, de manera más particular, para el primer capítulo, analizaremos cómo se configura la representación social del cuerpo discapacitado desde un plano médico-social, ya que los discursos médicos dan la pauta para que se genere una estratificación social de la diversidad de cuerpos, donde unos son concebidos como normales y otros como anómalos; dicha clasificación médica genera una visión biologicista que justifica la desigualdad social que reciben los sujetos de su entorno, a partir de un discurso que legitima su no participación, como bien lo señalan las definiciones anteriores.

En ese sentido, considero que se encuentran operando diversos mecanismos que sustentan esa distinción, puesto que la medicina ocupa un lugar protagónico y forma parte de los elementos, disciplinas y dinámicas de la vida social que operan en esa estratificación; por ejemplo: la medicina se ve apoyada en la fisioterapia, disciplina que finalmente legitima a partir de sus prácticas rehabilitadoras el discurso clínico normativo, ya que se establece que hay que corregir y componer estos cuerpos desviados a partir de una ingeniería que desarrolla aparatos ortopédicos que, si bien pudieran ayudar a sortear los obstáculos de la arquitectura normativa, es una arquitectura creada según cuerpos estandarizados, dejando de lado la diversidad motriz.

Toda esta situación se ve tangible en su vida cotidiana a través de toda una serie de prácticas donde no se les incluye porque en muchos casos existe una “manera única” de hacer ciertas actividades, por ejemplo, el bailar. Cuando inicié la investigación me relacioné con estos jóvenes en silla de ruedas haciendo observación participante a través del baile, sin embargo, para mí en ese momento era una actividad impensable porque tenía una idea tan impregnada de que la esencia del baile radicaba en mayor medida en movimientos de los pies.

Este ejemplo lo señalo porque, así como el baile se ha naturalizado, hay una serie de actividades que se piensan de la misma manera, o sea, que existe una forma única de realizarlas, actividades estandarizadas para cuerpos “normales” y, en oposición, los demás cuerpos son relegados de estas actividades. Situación que forma parte de una representación que se ha construido alrededor, por tanto, en el segundo capítulo evidenciaremos cómo se vuelve perceptible la representación que se ha construido del sujeto discapacitado. Es decir, cómo se encarna la discapacidad, para dar cuenta del estado en que se encuentran inmersos los sujetos antes de dicho proceso de resignificación.

Posteriormente, ya en el tercer capítulo, hablaremos más detalladamente del ámbito deportivo y los elementos que se entretajan, ya que dicho proceso de resignificación no es aislado, si bien existe una agentividad del sujeto, también es una cuestión multifactorial; los familiares juegan un papel importante, además de que daremos

cuenta cómo la vulnerabilidad y el capacitismo se hacen tangibles en dicho proceso, por tanto, en el tercer capítulo se analiza cómo se resignifica la noción incapacitante de la discapacidad a partir de la incorporación en el deporte, ya que se reconoce que es ahí donde se gestiona una forma de percibir a su cuerpo que “escape” de la incapacidad.

A manera de hipótesis lo que se está planteando es que la categoría de discapacidad trae consigo una serie de ideas propias del contexto capitalista y neoliberal en que se encuentra inmerso, que desacredita y recluye a los cuerpos abyectos, cuerpos que no entran en el orden social que dichas categorías dictan; un orden que promueve y reafirma un modelo único de ser; el de un cuerpo capaz. Esto es parte de lo que significa encarnar, vivenciar la discapacidad; dicha encarnación se traduce en exclusión, discriminación, negación laboral hacia los sujetos, entre muchas desigualdades, lo cual, se ve reflejado en la manera de relacionarse con su entorno. Por tanto, se está planteando al deporte como el vínculo entre el sujeto y la resignificación de la noción incapacitante de discapacidad; permitiendo replantear y reposicionar su corporalidad como sujetos activos y no incapaz ante una sociedad que se muestra excluyente, permite a los sujetos empoderar sus propios cuerpos y dar paso una manera distinta de vivir.

Apartado metodológico

Método de investigación cualitativa

En este apartado se hablará acerca del método cualitativo que se empleó para realizar la presente investigación; más puntualmente, el método etnográfico, así como las técnicas utilizadas para la obtención de los datos como lo fue la observación participante, entrevistas a profundidad, entrevistas informales, etc. Cabe resaltar que dicho método cualitativo se basa en la recolección de información a partir de la experiencia que pudiera generarse durante las estancias de campo.

Para la investigación se hizo uso del trabajo de campo; la relación directa con el sujeto de investigación haciendo observación participante. Además, se utilizaron entrevistas dirigidas e informales. Todo esto con la finalidad de la obtención y registro del dato empírico, entendiendo por el registro "un medio por el cual se duplica el campo en las notas (registro escrito), en imágenes (fotografía y cine) y en sonidos (registro magnetofónico). Así, el investigador "recolecta lo real tal cual es", esto es, "recoge datos" (Guber, 2004, pág. 166).

Trabajo de campo

El campo de una investigación es su referente empírico, la porción de lo real que se desea conocer, el mundo natural y social en el cual se desenvuelven los grupos humanos que lo construyen. Se compone, en principio, de todo aquello con lo que se relaciona el investigador, pues el campo es una cierta conjunción entre un ámbito físico, actores y actividades. Es un recorte de lo real que "queda circunscrito por el horizonte de las interacciones cotidianas, personales y posibles entre el investigador y los informantes" (Rockwell, 1986:17). Pero este recorte no está dado, sino que es construido activamente en la relación entre el investigador y los informantes. El campo no es un espacio geográfico, un recinto que se autodefine desde sus límites naturales (mar, selva, calles, muros), sino una decisión del investigador que abarca

ámbitos y actores; es continente de la materia prima, la información que el investigador transforma en material utilizable para la investigación (Guber, 2004, p. 47)

El campo como ya se mencionó, es el espacio que se construye entre investigador e informantes y para la construcción de dicho campo o espacio se tuvieron que delimitar determinados elementos, por lo que, para dicha investigación se trabajó con un grupo de 5 jóvenes de entre 21 a 27 años de clase media con diversidad funcional, específicamente motriz, que se encuentran realizando diferentes actividades deportivas y entre ellas la danza deportiva, situación que llamó mi atención debido a la inmersión que yo había tenido dentro de dicha actividad dancística desde hacía aproximadamente 10 años; actividad que he desarrollado como bailarín y coreógrafo en diversos ritmos y diferentes estudios de baile, situados principalmente en la Ciudad de Tepeaca y Puebla; dicha actividad traía consigo un ingreso económico, sin embargo, lo que de trasfondo mantenía mi pertenencia ahí, eran las relaciones sociales que se generan y el reconocimiento que se obtiene, entre otras cosas; de manera que, el interés surge al querer observar el baile como un actividad que da apertura a la diversidad funcional y como éste puede incidir en sus vidas, digamos que esa fue la idea general y central que posteriormente definió la investigación; para fines prácticos y como estrategia de investigación se decidió trabajar con jóvenes, consideré que por las similitudes de edades habría una mayor y mejor aceptación dentro del grupo, sin embargo, no fue tarea fácil localizar un grupo que realizara dichas actividades.

Al inicio, las observaciones se centraron en niños y personas adultas, posteriormente, estuve realizando trabajo de campo con unos chicos sordos que practicaban fútbol; en uno de esos días que me encontraba con estos chicos sordos, me topé con el deportivo en silla de ruedas, lo cual, me llamó mucho la atención debido a que la investigación estaba perfilada hacia personas en silla de ruedas y no sordos, en consecuencia, no dudé en acercarme y platicar con ellos mi propósito para la investigación y experiencia en el baile. En ese preciso momento ellos se

encontraban entrenando danza deportiva por ello, pude integrarme rápidamente; a partir de ese momento se generó una buena relación

Estas personas tenían diversidad funcional, específicamente motriz, por lo cual, se decidió acotar la investigación solo a dicho sector y dejar para futuras investigaciones a otras diversidades corporales que también gustan de realizar deporte o baile. Dichos sujetos no solo practicaban el baile, sino que se reunían para realizar diferentes actividades deportivas de manera oficial como: basquetbol, tenis de mesa, carreras en silla de ruedas y danza deportiva; ellos entrenan en la Unidad Deportiva Ignacio Zaragoza de la colonia Maravillas a un costado del Estadio Cuauhtémoc en la Ciudad de Puebla.

Por ello, para la investigación me fue más importante abordarlo desde el deporte. No obstante, el baile dentro de las diversas actividades que realizan me sirvió para poder incorporarme al grupo como observador participante. Este fue el entorno inmediato en donde se contactó a los sujetos, sin embargo, la investigación se extendió a sus contextos cotidianos y eventos deportivos como lo fueron las paralimpiadas nacionales y demostraciones en danza deportiva, para analizar cómo interactúan y ver cómo se hacen tangibles los discursos que traen consigo las definiciones que analizaremos posteriormente.

Durante la investigación se emplearon diferentes técnicas de recolección de datos:

Ahora bien, al considerar que el mundo social es un mundo preinterpretado por los actores, el investigador necesita desentrañar los sentidos y relaciones que construyen la objetividad social. A ello accede en el trabajo de campo. Este acceso no es neutro ni contemplativo, pues el campo no provee datos sino información que solemos llamar, algo equívocamente, "datos". Cuando se dice que se "recolectan datos", se está diciendo que se releva información sobre hechos que recién en el proceso de recolección se transforman en datos. Esto quiere decir que los datos son ya una elaboración del investigador sobre lo real. Los datos son la transformación de esa información en material significativo para la investigación (Guber, 2004, p. 48)

Para el registro de la información se hizo uso del diario de campo, herramienta sin duda indispensable para el quehacer antropológico. Dicha información recabada fue la base para generar lo que después de una amplia selección y clasificación, terminaría por procesarse, interpretarse y convertirse en el dato empírico que servirá para darle sustento a la etnografía. Un elemento importante para la recolección de la información fue mi incursión en el campo mediante la actividad participante que se realizó con los sujetos, ya que a partir de ésta fue que se logró *rapport* (tema que se aborda más adelante) con las personas de dicha investigación; esto fue fundamental para la colecta de información y datos para la construcción de la tesis.

Observación participante

El objetivo de la observación participante ha sido detectar las situaciones en que se expresan y generan los universos culturales y sociales en su compleja articulación y variedad. La aplicación de esta técnica o, mejor dicho, conceptualizar actividades tan disímiles como "una técnica" para obtener información supone que la presencia (la percepción y experiencia directas) ante los hechos de la vida cotidiana de la población garantiza la confiabilidad de los datos recogidos y el aprendizaje de los sentidos que subyacen a dichas actividades. La experiencia y la testificación son entonces "la" fuente de conocimiento del etnógrafo: él está allí (...) (Guber, 2001, pág. 22)

El *estar allí* es un elemento de suma importancia en el quehacer antropológico, ya que podemos recabar la información de primera mano, eso quiere decir que obtenemos la información a partir de la experiencia, el contacto y la participación con los sujetos, sin embargo, dicha participación implica inmiscuirse como un actor más de los quehaceres en que se desenvuelven los sujetos, que para mi caso fue el deporte. Durante aproximadamente 10 años me he desarrollado en el baile, en diferentes ritmos y estilos, por ello en danza deportiva -que es uno de los deportes que practican-, no me fue difícil acoplarme o bien, aprender a realizarla. Al iniciar en dicha actividad fue lo que me permitió ser un miembro más del grupo deportivo y que dejaran de verme como actor externo o como investigador. Y si bien aún seguía

jugando mi papel académico, el iniciar la actividad de danza deportiva con ellos me permitió generar una relación más íntima y posibilitó que eso forjara a su vez una buena amistad, lo cual permitió que las personas con quienes se realizó la investigación pudieran abrirse y compartirme datos confiables.

La observación participante consiste en dos actividades principales: observar sistemática y controladamente todo lo que acontece en torno del investigador, y participar en una o varias actividades de la población. Hablamos "participar" en el sentido de "desempeñarse como lo hacen los nativos"; de aprender a realizar ciertas actividades y a comportarse como uno más. La "participación" pone el énfasis en la experiencia vivida por el investigador apuntando su objetivo a "estar adentro" de la sociedad estudiada (Guber, 2001, p. 22)

Dicho de esta manera durante la investigación se formó parte del grupo deportivo como un miembro activo más y no solo como observador externo, lo que implicó la convivencia durante entrenamientos, calentamiento, descansos, competencias, de modo que eran convivencias diarias. También se extendió la investigación a sus ambientes cotidianos, como salidas o convivencias familiares para poder observar no solo el ámbito deportivo, sino cómo el contexto influye en la construcción de la discapacidad, ya que se reconoce que es bajo esa noción que se ha significado a la diversidad funcional, además de que es en dicho término que se encuentra anclado el déficit que se les atribuye. La observación participante me permitió generar vínculos afectivos y generar un *rapport* entendido este como:

un estado ideal de relación entre el investigador y los informantes, basado en un contexto de relación favorable, fundado en la confianza y la cooperación mutua que viabiliza un flujo, también ideal, de información (esto es, un material genuino, veraz, detallado, de primera mano). (Guber, 2004, pág. 163)

Lo cual fue bastante importante a la hora de recolectar la información y el estar colaborando constantemente con ellos, puesto que me permitió crear un vínculo más cercano, incluso de amistad.

Entrevistas

La entrevista es una estrategia para hacer que la gente hable sobre lo que sabe, piensa y cree (Spradley 1979:9), una situación en la cual una persona (el investigador-en-trevisaclor) obtiene información sobre algo interrogando a otra persona (entrevistado, respóndeme, informante). Esta información suele referirse a la biografía, al sentido de los hechos, a sentimientos, opiniones y emociones, a las normas o standards de acción, y a los valores o conductas ideales (Guber, 2001, p. 30)

Ya una vez establecida una relación más cercana con mis informantes, consideré la opción de realizar entrevistas; para tal caso “hay entrevistas dirigidas que se aplican con un cuestionario preestablecido” (Guber, 2001, pág.30) y lo consideré de esta manera ya que una vez establecido un vínculo de amistad, era viable la posibilidad de direccionar la entrevista hacia temas específicos y de los cuales me podían hablar sin ningún conflicto y lo más abiertamente posible.

En el proceso de conocimiento, las preguntas y respuestas no son dos bloques separados sino partes de una misma reflexión y una misma lógica, que es la de: quien interroga; el investigador. Y no se debe a que el informante responda lo que el investigador quiere oír (o no diga "la verdad"), sino a que cuanto diga será incorporado por el investigador a su propio contexto interpretativo, a su propia lógica. Al plantear sus preguntas, el investigador establece el marco interpretativo de las respuestas, es decir, el contexto donde lo verbalizado por los informantes tendrá sentido para la investigación y el universo cognitivo del investigador. Este contexto se expresa a través de la selección temática y los términos de las preguntas además de, obviamente, el análisis de datos (Guber, 2004, p. 134)

Sin embargo, también se consideraron entrevistas indirectas o informales, las cuales pudieron llevarse a cabo durante una conversación ocasional, plática o comentario, donde se pudo aprovechar la ocasión para recabar información

importante, ya que durante la convivencia diaria suelen tocarse temas o incluso anécdotas que pudieran no ser comentadas durante una entrevista dirigida.

En el trabajo de campo antropológico la entrevista se desarrolla como parte indisociable del conjunto de actividades que tienen lugar en la observación participante. Una entrevista puede consistir en un saludo de paso, con una breve indicación acerca de algo que acaba de suceder; en un encuentro informal para tomar mate y hablar "de bueyes perdidos", o en un encuentro concertado para conversar sobre tal o cual tema. No hay un orden preestablecido dentro de estas modalidades (Guber, 2004, p. 143)

Considero que durante estas entrevistas influye el contexto en que se desarrollan, ya que pudieran tornarse durante un momento cómico, de enojo o incluso tristeza que sirve para matizar la información al momento de procesarla. Por ejemplo: en algunas ocasiones al acudir por una cerveza, era un momento que posibilitaba abrir muchos temas, y en el que se podían platicar de cosas que para ellos eran graciosas, tal vez alguna caída que recordaban de esa manera, y que finalmente el contexto de dicho suceso hablaba en gran medida de la situación excluyente en que se encontraban. Por otra parte, al hablar o recordar los diferentes tratamientos a los que se han sometido, nos habla de lo que implica encarnar una discapacidad. Como ya lo mencionaba Guber (2004) con anterioridad, no hay un orden preestablecido para las entrevistas y recolección de la información.

Por tal motivo, cabe resaltar que tuve el consentimiento para utilizar la información que ellos me proporcionaban para dicha investigación, sin embargo, hay temas que eran un tanto sensibles para ellos y sé que fueron proporcionados en un contexto de confidencialidad, por tanto, quiero mostrar prudencia al respecto, porque si bien fueron mis sujetos de investigación, también llegaron a ser mis amigos; mi posicionamiento en última instancia fue de esa manera, y hubo información confidencial que quizás para fines de esta investigación no es necesaria, aunque si en futuras investigaciones pudiera hacer uso de ella, me gustaría tratarlo primeramente con ellos y obtener su consentimiento antes de hacerla pública. Como investigador se llega a formar parte de su círculo social y se generan lazos de amistad; no se está exento de esas cosas, ya que se trabaja con subjetividades. Por

ello, pretendo mantener una ética como investigador, pero también como amigo y, por lo mismo, prefiero mantenerme al margen de lo que no resulta esencial para fines de esta investigación.

Por último, me gustaría agregar una reflexión al trabajo de campo y la investigación en su conjunto, respecto a las implicaciones y la complejidad que conlleva un trabajo de campo con estas características, ya que, en un inicio, como se hizo mención anteriormente, el interés surge por abordar la temática del baile en la diversidad de cuerpos, sin darme cuenta del universo al que estaba a punto de abordar. Eso implicó darse cuenta de una realidad que está en nuestra cotidianidad, pero a la que no prestamos atención y frente a la que pasamos desapercibidos porque simplemente en muchas ocasiones nos es indiferente, es decir, de alguna forma somos partícipes de dicha realidad de una manera tan naturalizada que no nos resulta alarmante.

El tránsito durante esta investigación fue un tanto complicado, ya que dicha temática conllevó mucha emotividad. En primera instancia, considero que están de por medio las historias de vida que cada uno de ellos tienen, desde los aspectos congénitos hasta los accidentes, sumadas a las experiencias de sus padres que en muchas ocasiones se desviven por sus hijos; hubo risas de por medio, pero también lágrimas durante el proceso, y las subjetividades, incluso desde mi papel de investigador, siempre están presentes; así que uno se cuestiona si en el transcurso de un llanto se debe seguir con la entrevista o detenerse.

Gran parte de la problemática dentro de lo que pude observar, radicó en la representación que se tiene de dicho sector, y del discurso que se ha construido en torno a la diversidad funcional; lo que influye en las exclusiones tanto de la estructura socioeconómica, como en un plano más simbólico. La estructura social trata de homogeneizar a la sociedad más allá del respeto hacia las minorías. Considero que dicho tema me permitió ver la realidad desde otro punto de vista, desde uno que no sea teatralizado, que es lo que usualmente se hace con la discapacidad; y me permitió, también, cuestionar el posicionamiento que retoman diversas instituciones que apelan a la inferiorización de la diversidad funcional. Ya

que, por un lado, se pretende desmontar la noción deficiente que se les atribuye por medio del término de discapacidad, el cual, estaremos discutiendo a lo largo de la investigación, además de emplear el concepto de normalidad que nos ayuda a dicho análisis e ir dando paso a la resignificación; situación que permite hacer frente a un contexto excluyente y que ahondaremos en el tercer capítulo

El usar una silla de ruedas de la misma manera que ellos, hace notar las carencias que existen para las diversidades corporales desde ahí, cosa que estando de pie no logramos o no queremos ver. Ahora considero la necesidad de una deconstrucción de ciertos discursos que siguen aludiendo a la subordinación, con la finalidad de dar paso al respeto mutuo y a la apertura de la diversidad.

Capítulo 1

De la Discapacidad a la diversidad funcional

El cuerpo implica mortalidad, vulnerabilidad, agencia: la piel y la carne nos exponen a la mirada de los otros, pero también al contacto y a la violencia.

(Judith Butler)

1.1. Constituyendo la deficiencia. El cuerpo como construcción simbólica de discapacidad

Comenzaremos por desarrollar el término de discapacidad tomando como referente cómo ha sido manejado por diferentes instituciones nacionales e internacionales, ello con el fin de analizar de qué forma se ha ido construyendo la noción de un cuerpo discapacitado desde un discurso oficial, lo cual, como se apuntará más adelante, repercute en el imaginario sociocultural que se ha creado de esta condición física. En muchos o en la mayoría de los casos estas definiciones son propuestas por actores externos a los sujetos a quienes se hacen referencia, y se plantean términos desde un discurso médico-biológico que termina repercutiendo en la representación social que se tiene de ellos.

Jean Claude Abric (2001) nos dirá que la “representación social es un sistema de interpretación de la realidad que rige las relaciones de los individuos con su entorno físico y social” (p. 13). Dicho de esta forma, la condición de los sujetos se ha representado de diferentes maneras en las múltiples etapas y contextos socio históricos, por lo que el trato ha variado según la época. La interpretación que se le da a esta condición actualmente es regida por la noción de discapacidad por parte de instituciones oficiales como lo es la Organización Mundial de la Salud (OMS), sin

tomar en cuenta en muchas ocasiones elementos empíricos que pudieran romper con ideas peyorativas que se han construido alrededor de estas personas, por lo que, en la mayoría de los casos, los términos forman parte de una representación que se crea, se mantiene y además se justifica, de ahí que el término de discapacidad, siendo discriminatorio, sea empleado en materia de derechos contra la discriminación de este sector, al separar de manera tajante la diversidad funcional del que “es capaz” al que “no es capaz” a partir de ciertas características consideradas patológicas.

Me parece importante discutir la noción de discapacidad, ya que en dicho término se encuentra anclada la representación del déficit que los sujetos terminan por encarnar. Con base en lo que he escuché a la hora de platicar con conocidos sobre qué ideas tenían de la discapacidad, lo primero que les llegaba a la mente eran nociones de incapacidad, de una persona que no puede realizar las actividades que ellos sí. Sin duda, estos comentarios forman parte de la representación que se ha creado de ellos; sin embargo, se reconoce que ese déficit que se les atribuye se sustenta en elementos de carácter médico que se trasladan a un plano social, donde se jerarquizan características corporales.

Me parece relevante comenzar haciendo un recorrido histórico de cómo se ha venido manejando la noción de discapacidad para ir entendiendo más a profundidad la manera en que se ha hecho tangible en los sujetos, para lo cual retomo a la OMS, el Consejo Nacional para el desarrollo y la inclusión de las personas con discapacidad (CONADIS) y El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). Estas tres instituciones las retomo ya que son importantes en la toma de decisiones en cuanto a materia de discapacidad concierne, ya sean políticas, defensa jurídica, etcétera. La OMS es el consejo mundial para los acuerdos entre países que se trasladan a consejos más locales como lo es para el caso de México CONADIS, quien se ve apoyada de INEGI, los cuales son organismos del Estado que se encargan de coordinar acciones en al ámbito de discapacidad.

El concepto de discapacidad nos habla de una condición corporal, por tanto, es esencial definir cómo se va a entender la noción de cuerpo para ello retomo a David

Le Breton (2002), quien nos dirá que “la representación del cuerpo y los saberes del cuerpo son tributarios de un estado social, de una visión del mundo y, dentro de esta última, de una definición de la persona. El cuerpo es una construcción simbólica, no una realidad en sí misma” (Le Breton, 2002, p. 13). Esta definición nos es útil, ya que, de acuerdo a lo que nos dice Le Breton, los significados que se le dotan al cuerpo varían según el contexto en que se ubican, en consecuencia, se reconoce que existe una gran cantidad de significaciones, diferentes maneras en que se entenderán o se representarán estos cuerpos de acuerdo a su contexto o temporalidad.

Antes bien, ser un cuerpo es estar expuesto a un modelado y a una forma de carácter social, y eso es lo que hace que la ontología del cuerpo sea una ontología social. En otras palabras, que el cuerpo está expuesto a fuerzas social y políticamente articuladas, así como a ciertas exigencias de sociabilidad —entre ellas, el lenguaje, el trabajo y el deseo— que hacen posible el persistir y prosperar del cuerpo (Butler, 2010, p. 16)

En ese sentido podemos comprender a los cuerpos *tullidos*³ como aquellos a los que se les atribuye una falta de movilidad debido a un problema estructural congénito o generado, y a quienes se les ha significado a partir de la noción de discapacidad, un término que surgió en un contexto médico y que concluyó por nombrarlos de esta manera, no obstante, también se han utilizado otros términos para referirse a esa condición “tullida”, como lisiado o minusválido, a los cuales nos iremos refiriendo a lo largo de este capítulo.

De este modo, el término discapacidad es un reflejo del entorno que se les muestra a estas personas. Como bien lo señala David Le Breton: “la corporeidad se construye socialmente” (Le Breton, 2002, p. 19), y para el caso de la discapacidad son los elementos de carácter médico y biológicos normalizadores los que

3 1. adj. Que ha perdido el movimiento del cuerpo o de alguno de sus miembros. Retomado de: RAE. <http://dle.rae.es/srv/search?m=30&w=tullido>. Si bien no es una categoría teórica en la cual se profundice, me parece importante señalar que se estará empleando para referirnos a aquellos cuerpos que se significan dentro de la carencia corporal, situación que se les ha adjudicado a partir de ciertos planteamientos médicos.

cimentaron las bases para generar una estratificación corporal y con ello desacreditar aquellas otras diversidades funcionales. Así bien, si acordamos con lo que nos dice Le Breton acerca de considerar los procesos de construcción social como el foco central para entender cómo se produce la corporeidad, requerimos hacer mención de los contextos particulares en que se lleva a cabo dicho término, de modo que me propongo desmenuzar las significaciones que se le atribuyen a estos cuerpos tullidos, sustentados en el calificativo de discapacidad, ello con la intención de poder dar paso a la consideración sobre diversidad funcional.

1.2 Definiciones oficiales de discapacidad

Para este apartado me parece importante hacer un recorrido histórico de los diferentes discursos bajo los que se ha manejado la discapacidad, principalmente por la OMS, ya que es la institución a cargo de los temas y tratados en cuanto a salud refiere a nivel mundial, por lo que retomo a Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sánchez (2004), quienes nos dan un panorama histórico de esto:

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de 1980 de la OMS propone el esquema: Enfermedad - Deficiencia - Discapacidad – Minusvalía.

En él, siempre dentro de la “experiencia de la salud”, ha de entenderse que:

- Una **deficiencia** es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Una **discapacidad** es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- Una **minusvalía** es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita

o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

La relación causal entre dichos niveles de las consecuencias de la enfermedad es evidente en las propias definiciones de los mismos. Una deficiencia puede producir una discapacidad y la minusvalía puede ser causada por cualquiera de las dos anteriores. Dicha causalidad y linealidad en el planteamiento de la CIDDM ha sido de los extremos más criticados de la misma. (Egea y Sarabia, 2004, pp.6-7)

Se trata entonces de un sistema piramidal donde estos cuerpos “normales” jerárquicos se colocan en la cúspide y de ahí desciende toda una clasificación estratigráfica que desvaloriza la diversidad física. Según la propuesta anterior de la OMS (1980), se justifica la restricción de actividades que solo pueden realizar personas “normales” y por consecuencia el menor valor o minusvalía que se les atribuye por la situación desventajosa que tienen los sujetos en silla de ruedas a diferencia de una persona convencional.

Después:

El 22 de mayo de 2001, en la 54ª Asamblea de la OMS, se aprueba la nueva versión de esta Clasificación con el nombre definitivo de “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud”, con las siglas CIF. En el propio título de la nueva Clasificación encontramos una declaración de intenciones. Ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de la enfermedad, sino que se habla de funcionamiento (como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano), discapacidad (de igual manera, como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano) y salud (como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores). (Egea y Sarabia, 2004, pp.6-7)

Esta es la perspectiva que tiene actualmente la OMS ante la discapacidad, se reconocen dos nuevos elementos que es el de *funcionamiento y salud*. Si bien ya no se habla de minusvalía que era el término en boga en la década de los 80s, ya que era una expresión que hacía explícita la discriminación y estratificación; aún se sigue hablando de discapacidad, para el caso considero que se retoman los mismos ideales, se cambia el vocablo por uno que suena políticamente correcto pero la ideología sigue siendo la misma, el déficit que respalda a la discapacidad sigue estando de manera implícita.

Por otro lado, retomo la definición propuesta por el INEGI (2001) para entender la discapacidad en el contexto mexicano, el cual, se basa en los postulados de la OMS, antes mencionados y más precisamente en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF); siglas que se manejaron en los párrafos anteriores. De acuerdo con esta definición, las personas con discapacidad: “son aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a las demás”. Dicho de esta forma, el censo poblacional para el 2010 nos dirá que en México existe una población de 5 millones 739 mil 270 personas con “discapacidad”, lo que representa 5.1% de la población total (INEGI, 2010). A nivel mundial La Organización Mundial de la Salud (2011) nos dirá que existe una población de más de 1000 millones de personas con “discapacidad”.

Para tal caso, como ya se mencionó, la normalidad es un elemento teórico que se hace tangible en los sujetos, es esta categoría que clasifica los cuerpos y los separa: lo “normal” de lo anormal a partir de ciertas características físicas y/o intelectuales consideradas “diferentes”. En efecto, la norma incluye, pero persigue la inclusión dentro de ciertos estándares y desde ciertos parámetros de normalización. La intención no es, entonces, excluir del sistema ya establecido, sino incluir bajo sus propias reglas.

(...) ese campo de gradación de lo normal a lo anormal donde se despliega... la regularidad de la institución jurídica y la normatividad del saber médico...

[Insertando] las nociones jurídicas de delincuencia, reincidencia y los conceptos médicos de enfermedad... al funcionamiento de un poder que no es ni el poder judicial ni el poder médico: un poder de otro tipo que yo llamaría, poder de normalización (Foucault, 2007, p. 49)

Gran parte de este orden normativo se encuentra sustentado en el discurso de la ciencia médica, que para el caso dichos discursos pudieran verse reflejados en los planteamientos que la OMS como organización mundial de la salud ha gestionado; por tanto, me veo en la necesidad de hacer mención del *Nacimiento de la Clínica* de Foucault (2004), para entender cómo, desde el surgimiento de los saberes médicos, ciertas ideas se naturalizan y se creen inherentes a los sujetos, como una especie de conocimiento indiscutible, una verdad absoluta que más allá de tratar de entender el malestar de los sujetos, los clasifica a partir de ciertas características o “deficiencias”, creando así seres “anormales”; todo eso a partir de ciertas prácticas, saberes y un nuevo lenguaje empleado que surge como consecuencia del nacimiento de la medicina moderna en los últimos años del siglo XVIII. “Esta reorganización *formal* y de *profundidad*, más que abandono de las teorías y de los viejos sistemas, es la que ha abierto la posibilidad de una experiencia clínica: ha retirado el viejo entredicho aristotélico: se podrá al fin hacer sobre el individuo un discurso de *estructura científica*” (Foucault, 2004, p. 8). Discurso que será tomado ahora como un saber científico con carácter verídico e indiscutible, ya que apelará a un discurso racional y comprobable.

La clínica es a la vez un nuevo corte de significado, y el principio de su articulación en un significante en el cual, tenemos la costumbre de reconocer, en una conciencia adormecida, el lenguaje de una “ciencia positiva. (...) La clínica aparecía, para la experiencia del médico, como un nuevo perfil de lo perceptible y de lo enunciable: nueva distribución de los elementos discretos del espacio corporal (Foucault, 2004, p. 13)

En adelante los distintos elementos corporales se explicarán bajo una visión médica-científica,

la medicina y la biología proponen un discurso sobre el cuerpo humano en apariencia irrefutable, culturalmente legítimo...Poseen un saber de alguna manera

“oficial”, es decir, con un objetivo de universalidad, que se enseña en la Universidad y que sostienen las prácticas legítimas de la institución médica o de la investigación (Le Breton, 2002, p.35)

Se producirá entonces todo un vocabulario que reorganizará los elementos de lo patológico, lo enfermo y lo deficiente, para poder explicarlos e intervenirlos de manera “racional”, “moderna” y “objetiva”. Son este tipo de discursos los que se rigen en las diferentes instituciones, como INEGI o CONADIS, que a su vez se orientan por los discursos “veraces” que proporciona la OMS, actuando así a manera de un filtro para la toma de decisiones en cuanto a políticas que se implantan desde el Estado.

(...) la génesis, moderna, del campo de la discapacidad está vinculada a la génesis de las técnicas de poder disciplinario. Pero a partir de entonces (cuando, según Tocqueville, — Tocqueville, 1989—, cuando la emergente economía capitalista y la clase burguesa que la abandera cobran su empuje definitivo) el poder transita hacia una nueva modalidad, según la cual, no será ya la ley (de inspiración divina) la que dictará la sanción, sino la norma (como construcción científica) (...)

Hemos de situarnos en ese movimiento de largo alcance llamado “modernidad” para establecer los principios que dan sentido a la constitución del campo de la discapacidad. Las sociedades occidentales atravesaron una época de profundas transformaciones que supusieron una reconstitución en términos económicos, políticos y cognitivos. En particular, es entonces cuando surge “la ciencia”, entendida como “campo general y policía disciplinar de los saberes” (Foucault, 1996, p.150) (...) Pero dada la aceleración del progreso económico, el Estado decide emprender una tarea de “apropiación” de esos saberes o, como Foucault lo define, “el disciplinamiento de los saberes polimorfos y heterogéneos” (Ibíd.:150) (Ferreira, 2009, pp. 5-6)

El siglo XVIII fue la época de la reducción a disciplina de los saberes” (Ibíd.).⁴ Y precisamente esta es la clave que nos conduce a la génesis, histórico-política, del campo de la discapacidad:

(...) habría que mostrar, al mismo tiempo, como se produjo una forma de disciplinamiento que no concierne a los cuerpos, sino a los saberes; como este disciplinamiento (...) preparó un nuevo tipo de relación entre poder y saber; cómo, finalmente, a partir de estos saberes disciplinados emergió la construcción de la ciencia en lugar de la construcción de la verdad.» (Ibíd.:152). (Ferreira, 2009, p. 7)

Foucault nos dirá (2004) que esta reorganización aún no está agotada a partir del dialogo entre médico paciente, que se genera con la pregunta: “¿Qué tiene usted? Pregunta que desde el siglo XVIII trata de explicar cierto comportamiento desde un carácter médico, en donde se entra al juego de la clínica y al principio de todo su discurso” (Foucault, 2004, p. 14). Sin embargo, gran parte de la subordinación está supeditada en la representación misma que la clínica ha creado de los sujetos, la institucionalización de una condición que dará paso a la regulación del sector discapacitado mediante la intervención de organismos estatales para la inclusión y participación de estas personas, no bajo la noción de diversidad funcional sino dentro de una noción estructural estandarizada, cuerpos únicos y únicas formas de ser y estar.

El proceso de institucionalización (exclusión de los cauces principales de la vida social: Abberley, 1987, 1998; Barnes, 1991a, 1991b; Brisenden, 1986; Finkelstein, 1980; Liberty, 1994; Swain et al, 1993) de las personas con discapacidad y la profesionalización, médica, de su tratamiento marcan el surgimiento del “campo de la discapacidad”, campo en el que se configurará el habitus específico que reproducirá de manera sistemática la dominación a la que se ven sometidas desde entonces (Ferreira, 2009, p. 9)

⁴ «Con el disciplinamiento de los saberes, aparece, en su singularidad polimorfa, ese hecho y ese conjunto de constricciones que hacen cuerpo con nuestra cultura y que llamamos ciencia» (Ibíd.:150).

Por tanto, la definición de discapacidad forma parte de la misma institucionalización, se reconoce que existe un sector “discapacitado”, se hace visible y se define; situación que marcará la forma en que se intervendrá a este sector, por tanto, habría que darles un trato especial, atención especial, educación especial, etc.

Otro concepto que retomo para entender más el contexto nacional es el del Consejo Nacional para el desarrollo y la inclusión de las personas con discapacidad (CONADIS), quien, en conjunto con la Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos, realizan un glosario en orden alfabético de términos relacionados con discapacidad, dicho glosario se basa además en los acuerdos que se llevan a cabo durante las convenciones de la ONU, más específicamente:

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad *[el cual]*, es un tratado internacional en el que se recogen los derechos de las personas con discapacidad, así como las obligaciones de los Estados Partes en la Convención de promover, proteger y asegurar esos derechos (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2017)

En este glosario se retoman diversos términos, por ejemplo: Accesibilidad, autosuficiencia, capacitación, entorno físico, movilidad, etc. Y entre todos estos encontramos la definición de discapacidad, que concibe como un “concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos, 2016). Ante ello, habría que preguntarnos, ¿por qué no puede generarse una igualdad de condición con los demás? Si bien la definición es similar a la que nos brinda INEGI, ya que se hace alusión a lo mismo, en este caso con mayor énfasis a las barreras socio–culturales: “barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad”, y que son las que discapacitan al sujeto. Se sigue reconociendo que la “discapacidad” es el resultado de la interacción de estas personas con un entorno que no les es favorable.

El día a día no es una situación en igual de condiciones, las personas con discapacidad se encuentran inmersas en un entorno que normaliza toda clase de actividades, por ello es que, como ya se mencionó con anterioridad, la inclusión y exclusión forman parte del mismo sistema normativo, ya que no se excluye al sujeto del mismo sistema sino que se le considera en algunos casos pero fuera de un sistema ordinario, como lo pudieran ser las escuelas de educación especial, que finalmente son lugares que, bajo esta lógica, son diseñados especialmente para dichas personas con la finalidad de mantener el orden social ya establecido, de este modo se les incluye pero de manera precaria y bajo ciertas reglas. En otros casos, la rehabilitación -que, por tanto, persigue la corrección y la estandarización- funge como el puente que pudiera normalizar a estos cuerpos he insertarlos en un sistema normado. Se trata de legitimar a los cuerpos para que puedan ser funcionales al mismo sistema, y así, “la propia idea de ordenamiento social genera de manera no inocente no solo desigualdades, sino también la obligación de justificarlas” (Zuttió y Sánchez, 2009, p. 182).

Desde el orden social normativo se van generando toda una serie de representaciones, así como la justificación de las desigualdades que no solo se quedan en un ámbito físico de incapacidad, sino también en un aspecto psicológico. Ello es debido a que a los sujetos discapacitados se les llega a tachar de tontos, o se les infantiliza, lo cual quiero ejemplificarlo con lo sucedido a un amigo adulto quien tuvo una fractura expuesta en el pie, lo que lo dejó inmóvil para poder desplazarse por algún tiempo. La cuestión radica en que cuando él salía con sus amigos para tomar un *trago*, éstos se ofrecían para destaparle la cerveza; y si bien él no lo permitía y les comentaba que él podía hacerlo sin ningún problema, en realidad quedaba en evidencia que el ofrecimiento no era tanto un gesto de cordialidad, sino una acción mediada por una representación de lo que significa habitar un estado incapacitante. Este amigo comentaba que el trato que sentía por parte de quienes lo rodeaban era incluso como el que le prestarían a un niño pequeño. La infantilización hacia estas personas supone un estado de estratificación social que en muchas ocasiones puede restringir la participación en diversas actividades de la vida cotidiana.

Por otro lado, considero que la situación de las “barreras” que incapacitan, no solo se resuelve con poner una banqueta o erradicar los accesos difíciles, ya que la condición de “discapacidad” va más allá de acciones de resolución superficial que, si bien pueden representar una ayuda en algunos momentos para ciertas personas, en realidad son acciones que no buscan cuestionar lo que actúa como causa de fondo: la falta de reconocimiento social con relación a la producción distintiva y jerárquica de lo humano. En ese sentido, el reconocimiento se otorga de manera diferenciada con base en cierto tipo de valoraciones culturales. Pensemos, por ejemplo, en la existencia de una relación que se presupone inherente entre la actividad que se ejerce, y lo que puede hacer un cuerpo en función de lo que se considera *sus* capacidades.

Crucemos el pasillo y vayamos ahora al baño de caballeros. Clavados a la pared, a una altura de entre 80 y 90 centímetros del suelo, uno o varios urinarios se agrupan en un espacio, a menudo destinado igualmente a los lavabos, accesible a la mirada pública. (...) A partir de principios del siglo XX, la única ley arquitectónica común a toda construcción de baños de caballeros es esta separación de funciones: mear-de-pie-urinario/cagar-sentado-inodoro (...). El urinario, como una protuberancia arquitectónica que crece desde la pared y se ajusta al cuerpo, actúa como una prótesis de la masculinidad facilitando la postura vertical para mear sin recibir salpicaduras (Preciado, 2002, p. 3)

Dicho ejemplo Beatriz Preciado lo emplea para señalar que los baños son una tecnología del género, sin embargo, nosotros no entraremos tanto en esa discusión, ya que dicho ejemplo lo ocupo para acentuar la discusión en la cuestión del reconocimiento corporal que en muchas situaciones está ausente para este sector. La actividad de acudir al baño nos permite analizar la arquitectura como un sistema que reafirma y legitima ciertos cuerpos, ya que la arquitectura ha diseñado espacios para estructuras erectas, erguidas (para el caso de los baños de hombres), entonces podríamos decir que existe una biologización normalizadora de la

arquitectura donde espacios y actividades han sido pensadas para ciertos cuerpos saludables; desde una postura nosológica.

El ir al baño finalmente es una actividad biológica que todos requerimos, no obstante, dicha actividad para la diversidad funcional se ha significado en forma de exclusión; las cabinas del retrete no son diseñados para el acceso de una silla de ruedas, por tanto, se agrega un tercer baño, ya no solo se genera la división entre hombres y mujeres que es señalada desde los iconos de cada puerta, sino que ahora se agregará el baño para discapacitados, que viene a reafirmar e institucionalizar la diferencia corporal y la separación tajante de un cuerpo saludable y uno anómalo que con cada ida al baño se reafirma. Podríamos decir entonces que los cuerpos son mediados bajo ciertos parámetros de reconocimiento cultural.

Otro ejemplo que podría señalar es el bailar. Se ha creado una idea única de realizar dicha actividad: en pareja o solo pero que siempre se realiza de pie. La base de dicha actividad radica, en mayor medida, en la movilidad que se hace con las piernas, de otra forma parecería impensable llevarla a cabo, por lo que se suele creer que las personas en silla de ruedas no pueden bailar. Según la representación que se tiene de los sujetos con discapacidad, éstos sencillamente no bailan, y es así porque se tiene grabada una única forma de hacer las cosas en función de las capacidades de un cuerpo que apela a la completud.

Dichas dinámicas se establecen como un ejercicio de poder; a cada momento se reafirma una concepción de anormalidad que el sujeto puede terminar encarnando, como lo veremos en el análisis que será presentado en los siguientes capítulos. La falta de reconocimiento de la diversidad funcional permea su no participación y el hecho de que se siga difundiendo una representación que se encuentra dentro del déficit. Sumando cuestiones de institucionalización la cuestión es aún más grande ya que no se producen espacios o políticas que pudieran visibilizar y reconocer la diversidad funcional; lo que podría ayudar a erradicar dicha representación deficiente y que sigan siendo un sector relegado.

Las definiciones anteriores, más allá de solo nombrar a un sector, en realidad lo que hacen es constituirlo a partir de las significaciones que le otorgan; situación que gran parte de este sector terminará encarnando en la medida que dicha construcción, y dichas significaciones, no son aisladas de los sujetos, sino que serán compartidas con sus entornos. El discurso es poder y tiene la capacidad de producir los efectos que nombra (Butler, 2007), por lo cual la deficiencia otorgada a la diversidad funcional podrá ser encarnada. Ahora bien, el carácter de deficiencia descrito por la medicina y nombrada discapacidad se adhiere aún más debido a la visibilidad que tienen estas diversidades funcionales; el parapléjico o el cuadripléjico tienen características meramente visibles que hace que puedan institucionalizarse y ejercerse sobre ese cuerpo discapacitado ciertas medidas normalizadoras. La deficiencia será entonces un constructo social que se produce desde la medicina y se hace cuerpo, se hace tangible y visible en éstos; al cuerpo se le otorga ese carácter de déficit, no es que el cuerpo tenga en sí mismo o sea propio de él ese déficit.

No obstante, el discurso produce, pero no de manera unilateral ni determinista; o sea, los sujetos pueden repensarse, rearmarse, pueden constituirse en función de otras prácticas y otros nombramientos; buscar o crear espacios de reconocimiento. Una de las claves está en pensar en la interpelación; los sujetos con quienes se hizo la investigación, actualmente no interpelan al rol que el discurso discapacitante nombra, sin embargo, no siempre fue de esta manera (tema que ahondaremos más detalladamente en el segundo capítulo); ahora, en el actuar, suelen salir de ese nombramiento y realizar actividades que pudieran ser impensables para un “discapacitado”. Por tal motivo, la insistencia de explicarlos de una manera fuera de la deficiencia y diferencia; pensando en comenzar por diversificar.

Si bien la medicina ceñirá la vida de los sujetos a partir de la intervención que dictará para su rectificación; la vida de los sujetos quedará en gran medida a disposición de estas correcciones. La medicina dictará los elementos que irán formando la discapacidad; condición que oprimirá a los sujetos para encarnarla bajo esa lógica normativa. De ahí que surjan movimientos que hagan frente al modelo medico:

Ese movimiento emancipatorio se traslada al ámbito académico, especialmente al campo de la Sociología, bajo la denominación de “modelo social” de la discapacidad. El modelo social elaborará una interpretación de la discapacidad que se opondrá a la visión del que denominan “modelo médico”. (...) El modelo médico especifica que la discapacidad es un atributo individual que radica en el organismo, en esa deficiencia fisiológica. Frente a esta perspectiva, el modelo social señala que la discapacidad no radica en la deficiencia fisiológica del individuo, sino en las estructuras sociales en las que éste debe vivir. Se trata de unas estructuras creadas por y para las personas sin discapacidad que no toman en consideración la existencia de las personas con discapacidad ni sus específicas necesidades. (...) La discapacidad no implica personas discapacitadas, sino una sociedad discapacitante (...) Pero, en cualquier caso, se erige sobre la dicotomía entre ambos planos, el fisiológico (la deficiencia o impairment), y el social (la discapacidad, o disability, propiamente dicha) (Ferreira, 2009, p. 2)

Por tal motivo, hay que atender la manera en que se diseñan las políticas que el Estado implanta para la “inclusión” de esta población, puesto que, más allá de generar una participación, se legitima y se institucionaliza la discapacidad y peor aún, se normaliza el hecho de que dicha exclusión forma parte de un ambiente cotidiano y hace que no parezca alarmante, de ahí que podamos afirmar que todos somos partícipes de dicha situación. En este sentido, se está consciente de que falta trabajo para erradicar esta desigualdad, si bien es cierto que sí ha habido algunos trabajos en materia legal, congresos, asambleas nacionales y mundiales. En México, durante el gobierno de Vicente Fox, se aprobó la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. Esta ley fue publicada en el Diario Oficial de la Federación el 11 de junio del 2003; el problema es que, a fin de cuentas, son normatividades que no se hacen tangibles en un entorno cotidiano. Considero que mucho de ese trabajo se queda relegado al ámbito legal. Como ya se comentó, la situación no solo se resuelve con colocar rampas o accesos más amplios, sino que implica una labor de desmontar todo un déficit que se cree inherente a los sujetos con cierta diversidad funcional y que se legitima y reafirma a cada momento.

1.3 Otros términos populares

Desde hace ya bastante tiempo se ha venido trabajando sobre la terminología que erradique la discriminación y exclusión hacia personas que padecen una cierta “deficiencia”, sin embargo en muchos casos la terminología es algo de carácter más popular y no de un aspecto institucional; los términos se asumen y se dan por sentados, por ejemplo: cuando se habla de anormalidad se asume la existencia de un normal; y la normalidad como término que es muy empleado por los mismos sujetos para referirse al sector mayoritario que los anormaliza, por ejemplo, en diferentes ocasiones durante las convivencias con ellos para referirse a actividades que yo solía hacer y ellos no, usaban afirmaciones como: “Es que la mayoría de personas normales sale a caminar como si nada”. Constantemente hacían uso de esta dicotomía en la que ellos se adjudicaban la otra cara de la moneda a partir de que parecían encarnar la norma y desempeñarse según ese papel, incluso a veces parecía que ello lo habían naturalizado, ya que hacían referencia de la anomalía como algo inherente a su ser, a su “condición”.

Otro de los términos más conocidos para hacer referencia hacia estas personas es el de “minusválido” bastante conocido y empleado en México o en otros países, como España. La minusvalía es la consecuencia de la “discapacidad”, hay un *minus* valor, un mínimo valor hacia las personas; se les desvaloriza a partir de la diversidad física, se les cataloga de manera tajante a partir de lo que se considera inferior, degradante y menos valorado por parte de un sector “normal” y es que se ha generado una estratificación corporal piramidal donde se desvaloriza la diversidad física bajo ciertos rubros de funcionalidad, salud o belleza como ya se discutía anteriormente. Además, otros términos comúnmente empleados pudieran ser:

Lisiado: Este término se usó después de la Primera Guerra Mundial para referirse a aquellos que habían vuelto a casa con lesiones permanentes, especialmente amputaciones e imposibilidad de caminar.

Defectuoso: Es un concepto muy ambiguo pues la belleza es muy ambigua

y depende de la sociedad en referencia. Para algunas culturas ser demasiado blanco, obeso o de piel oscura puede ser considerado un defecto, sin embargo, generalmente a los individuos con algún tipo de discapacidad se les señala con este término.

Incapacitado: Se refiere a un individuo sin capacidad.

Inválido: Significa sin valor. Así fueron consideradas las personas con discapacidad desde la antigüedad hasta finales de la Segunda Guerra Mundial y aún hoy son muchas las veces que se les identifica con esta palabra. (Diferentes formas de nombrar a las personas con discapacidad, 2015) ⁵

Así podríamos señalar una amplia variedad de términos que se han empleado en diferentes épocas y contextos para referirse a este sector poblacional, sin embargo, todos traen consigo una connotación peyorativa en la mayoría de los casos de manera explícita que degrada, y denigra a la persona y el ser de los sujetos. Son términos que, más que erradicar la discriminación, contribuyen a adherir más el imaginario que se tiene de ellos y que se justifica en parte por la definición conceptual que proponen. Actualmente se habla de “discapacidad”, en torno a este término -como ya hemos visto- se han realizado numerosas definiciones por parte de diferentes instituciones internacionales, como la OMS o CONADIS, entre otras, que han hecho la discusión sobre cuál es el término correcto para referirse a este sector poblacional y se ha llegado a la conclusión de que lo correctos es:

Utilizar el término “Persona con Discapacidad”, hasta ahora es la palabra más

⁵ En términos de institucionalización los dos términos que se usan para referirse a estas personas es, minusvalía y discapacidad, podríamos decir entonces que, la gran mayoría de investigaciones hacen referencia a estos conceptos; en la búsqueda de otros términos populares no pude encontrar definiciones en referencias de índole académico, por lo que me remití a buscar en páginas de carácter más coloquial o popular, me pareció importante la permanencia de esta referencia, ya que finalmente, si se está haciendo referencia a términos populares, este tipo de páginas también nos habla del contexto en que se ubican los sujetos.

humanista. Se refiere a la persona que presenta alguna limitación para el desarrollo de distintas actividades pero que posee capacidades distintas.

Suele suceder que el lenguaje que empleamos puede expresar, voluntaria e involuntariamente, respeto o discriminación, por ejemplo: si utilizamos la palabra “discapacitado”, estamos definiendo a un ser por su problema, pero, al decir “Persona con Discapacidad”, rescatamos la condición humana sin desconocer las dificultades del individuo. (Diferentes formas de nombrar a las personas con discapacidad, 2015)

Término del cual no estoy de acuerdo, ya que se está regresando a lo mismo. Si bien la definición que se expresa en el primer párrafo pudiera sonar coherente, ya que enmarca una serie de capacidades distintas con las cuales todos contamos de diferentes maneras y nos hacen partícipes o restringen en diferentes contextos de la vida cotidiana, considero que lo que se afirma es la idea de capacidades diferentes. Y es precisamente el énfasis en la diferencia y no en el reconocimiento de la diversidad, lo que ya trae consigo toda una serie de carga negativa y que, más allá de romper con el paradigma que conlleva, termina por ser una cuestión regresiva. Durante la investigación realicé algunas encuestas con la finalidad de saber el punto de vista de las personas respecto a la discapacidad y las respuestas van encaminadas a la representación de personas que tienen la imposibilidad de realizar actividades, es decir, sigue permeando una noción deficiente, y para romper con el esquema, habría que proponer una terminología distinta que trate de constituir a los sujetos de una manera no discriminatoria ni excluyente, que genere una cuestión más igualitaria y que más allá de encasillarlos, los diversifique.

la imposibilidad de poder identificarse físicamente con él, es el origen de todos los perjuicios que puede encontrar un actor social en su camino: porque es viejo o está moribundo, enfermo, desfigurado, o tiene una pertenencia religiosa o cultural diferente, etc. La alteración se transforma socialmente en estigma, la diferencia engendra el diferendo (Le Breton, 2002, p. 79)

Un término que entre ellos usan para denominar una cuestión motriz en las piernas específicamente a personas que hacen uso de silla de ruedas o muletas, es la de “chuecos”, sin embargo, el término lo emplean de manera cómica, incluso suelen hacer diferentes bromas en torno a éste, como una forma de tomar esa “deficiencia” de manera llevadera. Esta expresión empleada por ellos mismos es resultado de corporeizar la norma, de tantos términos peyorativos, que ellos para designarse de alguna forma lo hacen con uno igual, reconociéndose a sí mismos como diferentes.

El término “chuecos” es una forma de resignificar la carencia o pérdida de normalidad, y aunque parece que funge como una reiteración normativa, en esas prácticas de juegos y burlas, también se descubre una forma de nombramiento que, si bien señala la pérdida de “normalidad”, la enunciación también hace referencia a un desplazamiento: lo “chueco” se nombra bajo un estatus diferente al de discapacidad, de una forma en la que ellos asumen su cuerpo no en pro de la deficiencia, sino de la diversidad funcional, ya que su manera de actuar escapa de dichas nociones deficientes que encierra la noción de discapacidad; así, lo que se pretende es redefinirse.

Pensemos por ejemplo en el caso de Caro, de 21 años, la cual dirá que la discapacidad es: “una limitante, un obstáculo que le permite a una persona desempeñar completamente todas sus actividades, es por eso que yo ni de chiste me considero como un discapacitado” (C. Cisneros, comunicación personal, 2015). Sin embargo, ella está consciente, de acuerdo a lo que comentó en diversas pláticas, que el *pie equinvaro* es el elemento que la medicina señalará como deficiente, lo que daría paso a nombrarla como sujeto con discapacidad, pero, no obstante, ella no juega un rol de discapacidad; o sea, de cierto modo no permite que el entorno sea quien evite su participación como actor social, lo que da paso a significarse de manera distinta, es decir una manera distinta de encarnar la discapacidad. Desde ahora es importante mencionar que, como abordaremos en el último capítulo, el deporte es un elemento importante para significar el cuerpo tullido de manera diferente; sin embargo, en este momento me interesa señalar que los

sujetos con quienes se realizó la investigación significan la forma de percibir su cuerpo de manera distinta a lo que las definiciones de discapacidad manejan.

Son personas que ciertamente el contexto los restringe -es decir, la existencia de barreras arquitectónicas, el plano simbólico a través de exclusiones o discriminación, por mencionar algunas (situación que profundizaremos en el segundo capítulo)- y, sin embargo, sortean de diversas formas los obstáculos al no permitir que estos los restrinjan, por ello es que no los podría encasillar en la categoría de discapacidad desde una noción limitante. Como bien lo dirá Le Breton: “en las condiciones comunes de la vida social, etiquetas sobre el cuerpo rigen las interacciones” (Le Breton, 2002, p. 78), y por ello es que la discapacidad no es un término que explique su forma de vivir o actual. La etiqueta de discapacidad trae consigo ideas peyorativas sobre la corporalidad que siguen permeando en un plano social, por tanto, retomaré el concepto de “diversidad funcional” para explicar el fenómeno que observe en campo y un poco para suprimir la terminología negativa que se ha venido manejando.

Si bien las personas con quienes se realizó la investigación dirán que cuentan con una discapacidad -ya que eso les dirá la medicina- en el actuar no asumirán el rol que se les está imponiendo desde las distintas definiciones. Por tal motivo, para explicar el fenómeno que observé en ellos, es que retomo el término de diversidad funcional; aunque debo reconocer que no se identifican con éste. Dicho concepto, más allá de pretender manejar el concepto como el innovador y políticamente correcto, me ayuda a entender la dinámica en la que ellos trabajan y viven, ya que es una categoría que se ha propuesto desde su propio punto de vista, y para ejemplo tenemos al autor Javier Romañach⁶, una persona que hace uso de silla de ruedas.

⁶ Javier Romañach (Manresa, 1962) es Licenciado en Informática y a consecuencia de un accidente de tráfico en 1991 tiene una lesión medular, suceso que ayudó a darse cuenta de que algo “no funcionaba bien” en el mundo para las personas con diversidad funcional, reorientando su carrera hacia el estudio de la Tecnología y la Discapacidad. Desde entonces es uno de los miembros más activos del Foro de Vida Independiente y Divertad, que promueve el movimiento de la vida independiente, siendo una comunidad constituida por personas de toda España, y de otros países, que han un espacio de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional. Retomado de: <http://www.bibliodiversia.com/2013/04/alli-cerca-de-javier-romanach.html?m=1>

Pese a que ésta no es la solución a la serie de barreras y discriminaciones, considero que puede ser uno de los puntos de partida para lograr un cambio significativo hacia dicho sector a partir de constituirlos o significarlos de una manera diferente a la que se ha venido haciendo y poco a poco ir ganando terreno en la construcción de una representación no deficiente. En ese sentido, Le Breton nos dirá que “la relación social que se anuda con el hombre que sufre de una discapacidad es un analizador fructífero de la manera en que un grupo social vive su relación con el cuerpo y con la diferencia” (Le Breton, 2002, p. 77). Y es que, dentro de este contexto occidentalizado y permeado rotundamente por los saberes médicos donde la diferencia se establece desde la biomedicina, creo que sería fructífero para el reconocimiento social de estos cuerpos tullidos abordarlos dentro de una diversidad funcional, para que dicha relación social ya no se lleve a cabo desde la diferencia jerárquica, que pudiera mostrarse en desigualdad y violencia, sino desde la inclusión y el reconocimiento de las corporalidades.

1.4 Enfoque sobre el cual se ha manejado la discapacidad: Integración, rehabilitación e inclusión

Para entender la relación actual que existe entre el término de “discapacidad” y los sujetos a quienes se hace referencia con éste, hay que contextualizar el cómo se ha venido manejando dicha expresión en las últimas décadas. Me parece importante hablar del par cuerpo/discapacidad, aunque para este capítulo nos centraremos más a detalle en la segunda categoría, ya que se reconoce que ésta es el resultado de la significación que se le ha dado a estos cuerpos, es decir, la discapacidad implica un proceso de materialización que se torna visible a través del ejercicio de diferentes políticas, discursos y enfoques conceptuales que atribuyen una serie de significados a esta condición.

Sin el cuerpo, que le proporciona un rostro, el hombre no existiría. Vivir consiste en reducir continuamente el mundo al cuerpo, a través de lo simbólico que esta encarna. La existencia del hombre es corporal. Y el análisis social y cultural del que es objeto, las imágenes que hablan de su espesor oculto, los valores que lo distinguen, nos hablan también de la persona y de las variaciones que su definición y sus modos de existencia tienen, en diferentes estructuras sociales (Le Breton, 2002, p. 7)

Dicho de esta forma, se reconoce que el contexto social influye en la noción que se elabora de la discapacidad, y actualmente, éste es un contexto que se ve influido por el auge capitalista y las políticas neoliberales que demandan una dinámica apresurada, una dinámica activa; situación donde el manejo del tiempo y el desplazamiento constante del cuerpo son de suma importancia y en donde todos entran a este sistema económico; un sistema que requiere el empleo de cuerpos productivos, cuerpos “sanos”, útiles para dicha dinámicas laborales:

La discapacidad se inscribe en cuerpos conformados a partir de las prácticas y discursos que sostienen las modalidades actuales de disciplinamiento y normalización que ejercen los aparatos de saber-poder; a partir de la cotidianidad de un campo y un habitus muy específicos que, propiciando una adhesión incondicional a la búsqueda de la no legitimidad-legitimada (...) a partir de la represión la dominación que el campo instituye; y de la represión racionalista de la animalidad, imperfección y finitud del ser humano. Este triple anudamiento del cuerpo de la discapacidad se da en el contexto de unas sociedades capitalistas que propician un determinado modelo de éxito social en el que los valores propiamente económicos del liberalismo, el individualismo, la competencia, la maximización del beneficio, se transmutan en ideologemas meritocráticos que sustentan un ideal ficticio de cuerpo sano-bello bueno; esto es, hacen emerger el cuerpo, no en su realidad humana, sino en forma de un ideal inalcanzable de perfección racionalizada; un cuerpo inalcanzable pero universalmente deseable. Máxima depuración de la represión corporal que ha sustentado la matriz cultural occidental desde sus orígenes griegos: supresión del cuerpo mediante la institución de un ideal corporal. Herramienta mucho más poderosa que la simple elusión, puesto que nos reintegra, de manera ficticia, a nuestro cuerpo negado (Ferreira, 2009, pp. 16-17)

Nos encontramos inmersos en un sistema que propaga un ideal de cuerpo, normado, estandarizado, pero sobre todo ficticio, un cuerpo que se fomenta y se promete, pero al mismo tiempo se niega, ya que existen diversidad de corporalidades. Ahora bien, a la idea de discapacidad se le han aplicado diversas políticas con la finalidad de incorporar al sector discapacitado a un ámbito social, pero principalmente a un sistema económico, como ya se mencionó con anterioridad. La integración, rehabilitación e inclusión forman parte de los intentos homogeneizadores corporales por integrar al sujeto a la norma.

1.4.1 Integración

Las Naciones Unidas, desde hace ya muchos años, tomaron ciertas políticas para hacerlos partícipes de este contexto capitalista. En un principio, como sugiere Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sánchez (2004) para la década de los años 70's la "discapacidad" se manejó bajo la idea de normalización a partir del documento conocido como "Informe Warnock" presentado en el Reino Unido, el cual utilizó una postura con principios de *integración*. Este fue el inicio de lo que marcaría la participación social de estos sujetos discapacitados, principalmente en el ámbito escolar y, no obstante, como señalan los mismos autores, se rebasó esta categoría y se comenzó a hablar también de "integración social" e "integración laboral". Como señala el "Informe Warnock":

Se manifiesta que, todos los niños tienen derecho a asistir a la escuela ordinaria de su localidad, sin posible exclusión. Pero va más allá al cuestionarse la identidad de las personas con una deficiencia que derive en limitación de aprendizaje, diciendo de ellos que presentan una necesidad especial y que, por lo tanto, precisan también atenciones especiales, pero respetando el derecho a la educación dentro del sistema ordinario. (Egea y Sarabia, 2004, p. 4)

Este planteamiento se hizo en los años 70`s, sin embargo, estas ideas aún están presente hoy en día ya que a estos sujetos no se les maneja dentro de un sistema educativo ordinario, estas personas no acuden a una escuela ordinaria, una escuela cualquiera, a la que pudiera tener acceso cualquier otro niño que no contara con estas diversidades ya fuese motriz, sensorial, intelectual o psicosocial. Este tipo de sistema educativo que se rige bajo el concepto de “necesidad especial”, término que se definirá “como situación de excepcionalidad a la que el entorno debe dar respuesta mediante las adaptaciones y medios asistenciales que sean precisos” (Egea y Sarabia, 2004, p. 4), es un ejemplo de cómo se manejó el discurso de integración. Existe una necesidad de crear una carrera de educación especial y escuelas de educación especial que precisamente van dirigidas a dichos sectores.

Esta concepción establece una relación asimétrica entre la persona y su entorno, pues se potencia una cultura basada en la discapacidad donde prevalece la pertenencia a un determinado grupo con déficits comunes, más que a las características y demandas particulares de cada uno. (Guasp y Joan. 2010, p. 3)

Estos sistemas se crean donde se consideran que ciertas condiciones corpóreas patológicas requieren una atención especializada, fuera de todo sistema considerado ordinario, principalmente hacia lo que conocemos como discapacidad intelectual, no obstante, se incluyen también a personas con diversidad motriz y sensorial, siendo entonces que esta visión de *integración* sería una forma precaria de inclusión o podríamos mencionar una forma de inclusión excluyente, ya que aparentemente se incluye a los sujetos pero al mismo tiempo se les excluye en ciertos sectores “propios de su condición”, como lo dirá Zuttió y Sánchez (2009), este tipo de sistema hace parecer que todos de diferente modo se encuentran dentro del sistema; de esta forma se produce nuevamente la exclusión, pero de una forma novedosa. En términos de Foucault, la exclusión y la inclusión son mecanismos de control social, “ya que su objetivo no es producir expulsión hacia

afuera, sino ejercer un poder normativo hacia adentro, que permita mantener y reproducir cierto orden social (natural)” (Zuttió y Sánchez, 2009, p. 185).

El concepto de necesidad especial no solo nos habla de la cuestión educativa ya que engloba diferentes situaciones al hacer mención de los diferentes entornos que pudieran requerir asistencia o atención, como por ejemplo, la intervención de personal especializado para atender a los sujetos, idea que se sustenta en la necesidad de separar a los individuos del resto de la población y ubicarlos en escuelas especiales, para así poder proporcionar la atención que las personas pudieran requerir. Este tipo de escuelas o entornos que se rigen bajo la idea de necesidad especial, se manejan aun en relación a la noción de *integración*; enfoque que se creía obsoleto pero que sin duda aún está presente en pleno siglo XXI y se sigue aplicando en muchos contextos.

Ahora bien, una fuerte ambivalencia caracteriza las relaciones de las sociedades occidentales con los hombres que sufren una discapacidad. Ambivalencia que éste experimenta en la vida cotidiana, ya que el discurso social afirma que es un hombre normal, miembro por entero de la comunidad, que su dignidad y valores personales no están de ninguna manera mermados por su conformación física o sus disposiciones corporales pero, al mismo tiempo, objetivamente es un marginal, queda más o menos fuera del mundo del trabajo, se lo asiste con ayuda social, está fuera de la vida colectiva por sus dificultades para desplazarse y por infraestructuras urbanas frecuentemente mal adaptadas (Le Breton, 2002, p. 77).

Vivimos aun en una sociedad que disfraza de buenas intenciones la exclusión que abiertamente se les muestra y se reafirma con las políticas de inclusión excluyente que muy a menudo se proclaman por instituciones gubernamentales; es ahí donde vemos cómo opera la norma ya que tanto la inclusión como la exclusión forman parte del orden social que ésta dicta.

1.4.2 Rehabilitación e inclusión

[Del mismo modo] en los años 70's la Organización Mundial de la Salud (OMS) introdujo una nueva estrategia, en el marco y bajo el enfoque de la Atención Primaria de la Salud, para enfrentar la problemática de la discapacidad denominada Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC). Esta nueva estrategia surge como respuesta a la baja cobertura de los servicios de rehabilitación y la limitada respuesta social a la discapacidad.

La RBC es definida como: "... una estrategia de la atención primaria de salud, para la rehabilitación e integración social de la persona con discapacidad."⁷Tiene como objetivos, de un lado: "asegurar que las personas con discapacidad puedan desarrollar al máximo sus capacidades físicas y mentales, tener acceso a los servicios y a las oportunidades y ser colaboradores activos dentro de la comunidad y de la sociedad en general," y de otro lado: "impulsar a las comunidades a promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad mediante transformaciones en la comunidad, como por ejemplo: la eliminación de barreras para la participación."⁸ (PROPOLI, 2008, p. 26)

Durante las primeras observaciones, al inicio de esta investigación, llegué precisamente a una escuela de educación especial en donde se tenía contemplado a personas con las diferentes discapacidades que hay, y menciono discapacidad porque así lo empleaban. El lugar se manejaba bajo la idea de rehabilitación hacia los chicos de nivel preparatoria en donde se les pretendía insertar en un ámbito laboral, idea que se incorpora de igual manera en los 70`s, como ya se mencionó. Esto a través de talleres como carpintería, computación, diseño. En general actividades que pudieran servirles para incorporarse a un trabajo remunerado.

⁷ Ver: "Guía de Orientación para implementar la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad." Marco Céspedes. Consultoría encargada para PROPOLI.

⁸ OMS /OIT /UNESCO. RBC, Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad, documento de posición conjunta, 2004, Suiza.

Desde esta perspectiva, se hace necesaria la “intervención” de un grupo o equipo de especialistas en: Medicina, Terapia Física, Terapia Ocupacional, Psicología, Trabajo Social, Educación Especial, otros, quienes diseñarán un proceso rehabilitador para dar respuesta al problema, el cual será valorado de acuerdo con el grado de destrezas funcionales alcanzadas o recuperadas, y más específicamente utilizando el criterio de si la persona con discapacidad logra ser ubicada en un empleo remunerado. (Aguilar, 2004, p. 6)

Esta rehabilitación resulta, por decirlo de algún modo, “favorable” ante un entorno que se muestra excluyente, ya que ayuda a la integración de los sujetos en el ámbito laboral y social, permitiéndoles, por un lado, un acceso más adecuado al sistema económico. Bien podríamos señalar el vender su fuerza de trabajo y por otro lado una mayor movilidad en el contexto cotidiano en que se desenvuelven en un día común de ocio, como salidas a ciertos lugares, cine, café o salir a comer; debido a que permite el fortalecimiento de su cuerpo, que ayuda a poder sortear los obstáculos que pudieran intervenir. Con esto no quiero decir que la rehabilitación sea la solución a la serie de problemas que se les presentan, ya que se encuentran inmersos en un contexto que constriñe su actual condición; la rehabilitación legitima dichas corporalidades a partir de una homogenización de ésta, permitiéndoles actuar en un entorno que apela a la completud.

Gran parte de la rehabilitación se ve reflejada en un fortalecimiento físico que puede servir a la adaptación de estos cuerpos en un entorno normativo que se muestra desfavorable a la discapacidad, porque además ayuda a una mayor independencia de las personas y les permite realizar actividades que no podían hacer antes de la rehabilitación recibida. Mika y Karla, ambas con mielomeningocele, y a quienes antes ya nos habíamos referido; actualmente pueden caminar con ayuda de muletas canadienses y férula, respectivamente, y ello es porque recibieron rehabilitación en las piernas desde muy temprana edad; si esto no hubiera sido así, no podrían hacerlo y su traslado o movilidad sería aún más difícil para ellas.

Detrás de la idea de rehabilitación parece que se encuentra implícita la idea de normalidad, ya que no se reconoce totalmente que existe un entorno desfavorable a los sujetos que impide su participación como actores sociales; la idea va entonces

dirigida hacia normalizar los cuerpos. La rehabilitación responde a la estandarización u homogenización de los cuerpos tullidos en lugar de generar políticas que propiciaran una inclusión. Se trata entonces de componer, de normalizar las estructuras corporales que no están acorde al orden ya establecido. Habría que corregir esas deficiencias que se le atribuyen a estos cuerpos, y es ahí donde entra la racionalidad médica. Podríamos decir que gran parte del discurso y de la problemática sobre lo deficiente es construido por la medicina, porque ésta es quien posteriormente dará una solución al problema que ella misma coadyuvó a crear: se han generado entorno a esas características corporales todo un mercado de medicinas, tratamientos, saberes especializados, operaciones, artículos mecánicos, etcétera. Sin embargo, de cierta forma se podría decir que la medicina, mediante la rehabilitación, pretende generar ciertas “ventajas” a los sujetos, ya que, si damos cuenta de que existe un entorno que se muestra desfavorable a los cuerpos tullidos, la estandarización o corrección buscará crear cuerpos idóneos para desenvolverse en un entorno normado, lo cual va encaminado a incorporar al sector a un orden establecido, una única manera de ser y estar en lugar de incorporar las diversidades corporales.

Pero las personas con discapacidad, sujetas, como cualquiera, a esa normalización médica, se instalan en una experiencia según la cual, la medicina les ofrece la promesa permanentemente incumplida de su “rectificación”, de su rehabilitación, la promesa de una “cura” que las aproximará lo más posible a esa legitimidad corporal de la que han sido desposeídas; la promesa de un cuerpo “no legítimo legitimado”. (Ferrante, *op. cit.*; Ferrante y Ferreira, *op. cit.*).

Dentro de un sistema global y en el contexto de una sociedad capitalista, se sustenta un ideal ficticio de cuerpo sano-bello; un cuerpo inalcanzable pero universalmente deseado, como lo señalaba Miguel Ferreira anteriormente (2009). Se responde a ciertos estándares corporales e incluso de belleza, lo cual daría paso a determinar un único modelo corporal que se traduzca en un éxito social.

Con la transición del capitalismo industrial al capitalismo de consumo, del mismo modo que la orientación económica se desplaza de la producción de mercancías a la producción de consumidores, en torno a la lógica publicitaria se va gestando un ideal estético del éxito económico. Si la salud corporal garantizaba la eficacia productiva del cuerpo (y con ello, para la gran mayoría de los agentes sociales, la posibilidad de supervivencia gracias a la obtención de un salario por su trabajo), ahora será la posesión de un cuerpo ajustado a cierto ideal estético lo que puede garantizar, ya no la supervivencia económica, sino el éxito social (un éxito de fundamento económico, ciertamente, pero que no se vincula ya a la garantía de un salario, sino al ascenso en la jerarquía social; o por decirlo de otra manera: un cuerpo bello no ha de conformarse con cualquier salario) (Ferreira, 2009, p. 4).

Bien podríamos mencionar como ejemplo el caminar: se ha estandarizado una única manera de desplazarse; no suele haber otra forma de pensar a esta acción que no sea en un avanzar paso a paso y de manera erguida, lo cual no es bien visto o acogido por factores arquitectónicos y sociales. El renguear para una persona con pie equinovado que, como ya se mencionó con anterioridad, es una condición en donde el pie se encuentra torcido o invertido, como el de Caro, da paso a la intervención ortopédica o quirúrgica con la intención de invisibilizar ese rengueo, de adecuarlo a un caminar “bien”; la rehabilitación a la que se sometió iba encaminada a corregir el desplazamiento y los movimientos, lo cual responde sobre todo a elementos de carácter estético. Si no se es, se actúa o se moviliza de cierta manera, la persona tiene que afrontar la discriminación y violencia que se le dirige por no cumplir con los elementos estandarizados estéticos.

La ciencia médica funge como acaparador de los saberes y nombra a los sujetos a partir de identificar en ellos ciertas patologías que finalmente lo anormalizan y lo disciplinan; sin embargo, es también la misma medicina quien ofrece una solución al constructo social deficiente que ella misma impregna en estos cuerpos. Si bien la medicina ofrece la resolución del “problema”, la corrección de esos elementos patológicos; es la misma medicina quien ha generado una idea intrínseca entre

deficiencia y discapacidad. Juega un doble discurso, que finalmente con ciertas acciones sanadoras, como lo es la rehabilitación, termina por reafirmar su estatus de incuestionable credibilidad.

Pero como bien lo señalan Ferrante y Ferreira, hay una promesa incumplida de rectificación, ya que, si bien la medicina los acerca lo más posible a esa legitimidad corporal, es un hecho que no se llega completamente a ese cuerpo ideal, se trata de rectificar el cuerpo tullido lo más cercanamente posible a lo “normal” con la intención de hacerlos partícipes de la dinámica establecida. Por tanto, la situación no se resuelve ahí; la exclusión sigue latente y es una situación que los sujetos experimentan en diferentes ámbitos de su vida diaria, desde una simple mirada, palabras ofensivas o discriminación laboral, entre muchas otras. Y es que este cuerpo no legítimo-legitimado -como lo señalaron los autores antes mencionados-, finalmente sigue siendo incompatible con el entorno, por tanto, el trato hacia ellos es diferencial. Para el caso de Caro, para quien la rectificación se traslada a un rengueo, es este detalle que visibiliza la diferencia corporal y el incumplimiento del patrón estético que se verá reflejado en discriminación.

Estas son algunas de las perspectivas con que se vienen manejando las primeras políticas generadas en la década de los 70’s, políticas que se imponen y se aplican a los sujetos con “discapacidad” desde ciertas organizaciones mundiales, como bien podríamos mencionar la OMS, sin embargo, esto no quedó solo en la integración y rehabilitación ya que:

En junio del año 1994, la UNESCO celebró en Salamanca (España) la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, bajo el lema "Acceso y calidad". Es en el marco de esta Conferencia cuando se produce una vuelta de tuerca más en ese proceso que nos lleva de la normalización a la inclusión. Al igual que sucedió con los precedentes, el principio de inclusión parte de planteamientos realizados dentro del sistema educativo". (Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sánchez, 2004, pp. 4-5)

La inclusión social permite que los miembros de una comunidad vulnerable accedan a recursos, servicios y oportunidades que les permita potenciar sus capacidades y participar activamente en los procesos económicos y sociales de su comunidad. Para ello la inclusión requiere de condiciones de equidad para que no se limite a una mera presencia formal. (PROPOLI, 2008, pp. 27-28)

Actualmente la mirada hacia este sector se maneja bajo esta idea incluyente, sin embargo aún se necesita mucho trabajo, porque si bien mucho se habla en materia de inclusión en un ámbito legal, en un ambiente más cotidiano esto no siempre se establece de esa manera; la inclusión va más allá de la integración, ya que se pretende generar una participación de las personas con discapacidad de manera equitativa con relación a los otros cuerpos “normales”, y se persigue que exista una igualdad de oportunidades, ya sean laborales, educativas y de ocio, y en sí, que se diluya la dificultad de acceso y que se permita la participación de dichos sujetos.

Si bien ésta no es la solución, podría formar parte de una que minimice las problemáticas que se les presenta, lo que sin duda es un gran paso para dar cabida a una plena colaboración y desnaturalizar el déficit que se les cree innato. Esto aún es tarea difícil y parece que estamos demasiado lejos para lograrlo, ya que seguimos en un sistema que, como ya mencionaba, pretende estandarizar o enderezar esos cuerpos desviados en lugar de generar una inclusión de las diversidades corporales, “así, una aceptación fantasma está en la base de una normalidad fantasma” (Le Breton, 2002, p. 77).

1.5 Biopolítica: Administración de los cuerpos y gobierno de las vidas

Históricamente así es como se dio la discusión sobre el enfoque que se le ha ido dando a la “discapacidad” por parte de la OMS, ya que en pleno contexto capitalista se tenían que formular políticas que propiciaran la participación este sector poblacional. Sin embargo, el meollo del asunto radica en que las tres posturas que se mencionaron: integración, rehabilitación e inclusión, son políticas que se implementan con la intención de regular y administrar la vida de estos cuerpos, por esta razón, podríamos hablar, en palabras de Foucault, de una biopolítica, y pensado en función de este tema de investigación, de un gobierno de la vida de acuerdo a lo que implica ser “discapacitado”.

Por el carácter de discapacidad, en siglos pasados estos cuerpos eran eliminados. Esto lo podemos explicar bajo la noción de un poder soberano, en donde, sostiene Foucault, el ejercicio del poder se centraba en “hacer morir y dejar vivir”.

El soberano no ejerce su derecho sobre la vida sino poniendo en acción su derecho de matar, o reteniéndolo; no indica su poder sobre la vida sino en virtud de la muerte que puede exigir. El derecho que se formula como "de vida y muerte" es en realidad el derecho de hacer morir o de dejar vivir. Después de todo, era simbolizado por la espada (Foucault, 2007, p. 164).

En este escenario, estos cuerpos estaban a voluntad del gobernante y era él quien tomaba la decisión de quien vivía o moría, por tanto, una persona con cierta diversidad funcional se encontraba en desventaja de un cuerpo “normal” y fácilmente les quitaban la vida incluso desde el nacimiento a partir de sus características corporales. Por ejemplo:

En Esparta las leyes de Licurgo, que pretendían una mejora racial a ultranza, así como la pertenencia total del individuo al Estado, obligaban a que todo aquel que al nacer presentase una deformidad física fuese eliminado. Para ello, como es bien conocido, se recurría al despeñamiento por el monte Taigeto (...) Los romanos, especialmente a partir

de la Ley de las Doce Tablas (540 A. C.) conceden al padre todos los derechos sobre sus hijos, muerte incluida (Pope, 2001, pp. 13-14).

Ahora bien, en la actualidad, el diseño y la implementación de políticas públicas se generan en asambleas mundiales a través de organizaciones como UNESCO o la OMS, políticas que finalmente se aterrizan o se hacen tangibles a partir del Estado, que es el que resulta encargado de implementar ciertas medidas para que los acuerdos se cumplan y se reflejen finalmente en la vida de los sujetos.

Concretamente, ese poder sobre la vida se desarrolló desde el siglo XVII en dos formas principales; no son antitéticas; más bien constituyen dos polos de desarrollo enlazados por todo un haz intermedio de relaciones. Uno de los polos, al parecer el primero en formarse, fue centrado en el cuerpo como máquina: su educación, el aumento de sus aptitudes, el arrancamiento de sus fuerzas, el crecimiento paralelo de su utilidad y su docilidad, su integración en sistemas de control eficaces y económicos, todo ello quedó asegurado por procedimientos de poder característicos de las disciplinas: anatomopolítica del cuerpo humano. El segundo, formado algo más tarde, hacia mediados del siglo XVIII, fue centrado en el cuerpo-especie, en el cuerpo transido por la mecánica de lo viviente y que sirve de soporte a los procesos biológicos: la proliferación, los nacimientos y la mortalidad, el nivel de salud, la duración de la vida y la longevidad, con todas las condiciones que pueden hacerlos variar; todos esos problemas los toma a su cargo una serie de intervenciones y controles reguladores: una biopolítica de la población. (Foucault, 2007, p. 168)

Para el caso de la discapacidad, esta biopolítica podría incidir en la generación de acciones estatales encaminadas a la incorporación de este sector poblacional a un sistema económico ya establecido, a través de políticas que se manifiestan bajo la visión de integración, rehabilitación e inclusión por parte del Estado; lo que va más allá de reprimir o eliminar sus vidas -como haría por medio del poder soberano-; ahora lo que se pretende es administrar y disciplinar a estos cuerpos, y regular las vidas de los sujetos para que sean funcionales y redituables al sistema económico imperante. Entonces, tomando “en consideración que el biopoder ha sido un

elemento indispensable para el desarrollo del capitalismo, que ha servido para asegurar la inserción controlada de los cuerpos en el aparato productivo...” (Muñiz, 2008, p. 311), podemos enfatizar que los sujetos discapacitados se encuentran de manera reiterada en condiciones de vida desfavorables.

(...) el desarrollo de los grandes aparatos de Estado, como instituciones de poder, aseguraron el mantenimiento de las relaciones de producción, los rudimentos de anatomo y biopolítica, inventados en el siglo XVIII como técnicas de poder presentes en todos los niveles del cuerpo social y utilizadas por instituciones muy diversas (la familia, el ejército, la escuela, la policía, la medicina individual o la administración de colectividades) , actuaron en el terreno de los procesos económicos, de su desarrollo, de las fuerzas involucradas en ellos y que los sostienen; operaron también como factores de segregación y jerarquización sociales, incidiendo en las fuerzas respectivas de unos y otros, garantizando relaciones de dominación y efectos de hegemonía. (Foucault, 2007, pp. 170-171)

Y ya que la posibilidad de su integración en la sociedad está permeada, tanto por un contexto capitalista que requiere la generación de sujetos productivos, tanto por una ciencia médica que ejerce un poder normalizador y disciplinario mediante la institucionalización de la atención del sujeto discapacitado. Será así,

la ciencia médica la encargada de suministrar las definiciones ortodoxas de la discapacidad y las prácticas necesarias para su tratamiento; una definición que asimila discapacidad a enfermedad y unas prácticas cuyo objetivo será la “rectificación” del defecto fisiológico, el cual deberá ser alcanzado mediante medidas rehabilitatorias. A través de este proceso, las personas con discapacidad serán expropiadas del derecho a decidir sobre el curso de sus propias vidas, así como sobre las actividades de la vida cotidiana. (Ferreira, 2009, p. 1).

La lógica capitalista y las pretensiones normalizadoras del discurso médico científico, encuentran coincidencia en la rehabilitación como una acción política que tiene como principal objetivo generar cuerpos “normales” productivos; y así, rehabilitar la diversidad para poder incorporarla al ámbito laboral; una dinámica que persigue la explotación de los cuerpos en masa, y donde sin duda la diversidad

funcional no es aceptada, en consecuencia, se recurre a orientar a los cuerpos *tullidos* para hacerlos funcionales y redituables al mismo sistema.

1.6.- Diversidad Funcional

Si bien hasta el momento hemos hablado de manera detallada de los términos negativos que se han empleado para designar a cierto sector, es momento de abordar uno que me parece de suma importancia por la importancia que ha tenido para para este sector discriminado, me refiero al de Diversidad Funcional. Lo considero un concepto importante puesto que se ha planteado desde el colectivo de personas con diversidad funcional de España, principalmente por Javier Romañach y Manuel Lobato. Término que me gustaría retomar para poder explicar a los sujetos de investigación, no obstante, cabe resaltar que, si se habla de diversidad funcional, para dicha investigación se estará abordando desde la diversidad motriz.

Javier Romañach, quien se encuentra en silla de ruedas, desarrolla un planteamiento interesante a partir de entender la dinámica y el contexto en que se relacionan las persona en silla de ruedas, así como de las carencias que existen hacia este sector, por lo que dentro del Foro de Vida Independiente (España, 2005) se hace la propuesta de este nuevo término que, además, hace resistencia hacia los términos impuestos que han traído consigo todo un ideal negativo, puesto que:

sabemos que las palabras o términos llevan asociados ideas y conceptos, y que esta correspondencia no es azarosa, sino que representan valores culturalmente aceptados del objeto o ser nombrado. Estos valores se transmiten en el tiempo utilizando las palabras como vehículo. Con el tiempo, si queremos cambiar ideas o valores no tendremos más remedio que cambiar las palabras que los soportan y le dan vida. Existen muchas palabras ampliamente utilizadas en diferentes ámbitos para denominar al colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional. Si nos basamos en nuestra propia experiencia personal, la más utilizada en España es “Minusválido”: plazas de aparcamiento reservados para minusválidos, lavabo para

minusválidos, pensiones para minusválidos, etc. Tanto en nuestra televisión como en la radio, como en las calles, nosotros formamos parte de un colectivo “menos válido”, o que “valemos menos” que para el caso es lo mismo. (Romañach y Lobato, 2005, p. 1)

La carga negativa que contienen estos términos empleados hasta el momento ha llevado a esta población a proponer uno que redefina, los constituya y los represente de una manera diferente, ya que, por ejemplo: durante la investigación, al preguntar a una persona “normal” sobre cuál era la idea que tiene acerca de alguien con discapacidad, entre las respuestas más frecuentes estuvieron: “son las personas que no pueden hacer ciertas cosas”, “son aquellos que tienen limitaciones” (Comunicación personal, 2015), lo que hablaba de que existen una serie de ideas bien plasmadas que se suponen inherentes a la condición de los sujetos, por tanto, considero de suma importancia el nuevo planteamiento que trata de desnaturalizar este déficit; es así que:

Desde el Foro de Vida Independiente entendemos que la diversidad funcional no tiene nada que ver con la enfermedad, la deficiencia, la parálisis, el retraso, etc. Toda esta terminología viene derivada de la tradicional visión del modelo médico de la diversidad funcional, en la que se presenta a la persona diferente como una persona biológicamente imperfecta que hay que rehabilitar y “arreglar” para restaurar unos teóricos patrones de “normalidad” que nunca han existido, que no existen y que en el futuro es poco probable que existan precisamente debido a los avances médicos. Entendemos que las mujeres y hombres con diversidad funcional tienen que ver con sociedades que, siendo intrínsecamente imperfectas, han establecido un modelo de perfección al que ningún miembro concreto de ellas tiene acceso, y que definen la manera de ser física, sensorial o psicológicamente, y las reglas de funcionamiento social. Y que este modelo está relacionado con las ideas de perfección y “normalidad” establecidas por un amplio sector que tiene poder y por el concepto de mayorías meramente cuantitativas... En esta propuesta, buscamos un lugar intermedio que no obvie la realidad. Las mujeres y hombres con diversidad funcional somos diferentes, desde el punto de vista médico o físico, de la mayor parte de la población. Al tener características diferentes, y dadas las

condiciones de entorno generadas por la sociedad, nos vemos obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas (Romañach y Lobato, 2005, pp. 3-4).

Es necesario destacar que no existen estas imperfecciones “naturalmente”, sino que se crean con base en una noción de normalidad, por consiguiente, más bien deberíamos hablar de diversidades funcionales con las que todos contamos y con las cuales debemos sortear las diferentes tareas o funciones de la vida cotidiana a las que nos enfrentamos. No podemos hablar de personas normales, solo por ser éstas más comunes, hablando en términos numéricos; si nos ponemos a pensar y la mayoría tuviera características diferentes, este sector se convertiría en el normal, ¿Qué pasaría si la mayoría de la gente anduviera en silla de ruedas? ¿Las personas de pie tendrían los mismos problemas para desplazarse debido a las no adecuaciones para ellos? o ¿Qué sucedería si todos fuéramos ciegos? ¿Todo estaría diseñado para ser manejado en braille y convertiría al otro sector minoritario en “discapacitado”?

Por lo tanto, la manera en que construimos nuestro entorno depende de lo que nos han enseñado que es “normal” en sentido estadístico, y esta “normalidad” va cambiando con los tiempos. No debemos olvidar que lo “normal” es una ficción estadística de carácter meramente instrumental. (Romañach y Lobato, 2005, p. 4)

Lo que ocurre con estas personas con diversidad funcional es que las actividades que se realizan son de manera diferente con relación a cómo lo haría una persona “normal”, si bien como lo señalaba con anterioridad existe una carencia de funcionalidad, bajo este orden médico, como podría ser el no caminar, no ver o no escuchar; sin embargo, el problema radica en que se significa como deficiente debido a lo que dicta la norma de funcionalidad eficiente y el contexto en que nos encontramos, de ahí que ese déficit se encarne como discapacidad y se viva de la misma manera, ya que eso es lo que reiteradamente les dicen que son. No obstante,

las personas con quienes se hizo la investigación no asumen una postura de “no puedo” como comúnmente se pensaría de una persona con discapacidad, todo lo contrario, asumen una actitud que hace frente a un entorno que se muestra hostil, y esto lo demuestran a través del deporte adaptado, actividad que precisamente se realiza de manera diferente en comparación a lo que comúnmente estamos acostumbrados a realizar, por medio del uso de diferentes aparatos ortopédicos que ayudan al desempeño de estos deportes. Este fue el entorno inmediato donde se les localizó y se analizó la relación del deporte con la resignificación de la discapacidad, un tema que ahondaré más adelante, ya que para este primer capítulo me parecía importante desmontar la noción de discapacidad para ir dando paso a nuevas formas de significar la “carencia” corporal.

Considero que la postura que se asume con respecto a las personas con diversidad funcional depende mucho de la perspectiva que se tiene de ellos, la manera en cómo yo los observé en campo es de una manera distinta a lo que las definiciones oficiales brindan; de este modo, la forma en que significan su corporalidad, daría paso a nuevas formas de vivirla. Por todo ello, quiero retomar el concepto de diversidad funcional:

que pretende liberarse de las imposiciones de las que tradicionalmente han sido objeto las personas con discapacidad, implica repensar el sentido de ser humano que tenemos como “norma”: hablamos de un ser humano, con cuerpo, que piensa, ciertamente, pero que también se emociona, sufre y es incapaz de ir más allá de su singularidad constitutiva. (Rodríguez y Ferreira, 2010, pp. 306-307)

Las definiciones, el discurso en sí, más allá de solo nombrar al sujeto, lo constituye y en muchos casos convierte a la persona en discapacitado, este hecho puede determinar el actuar del sujeto y de su entorno hacia él; a partir de que el discurso tiene la capacidad, el poder de generar los efectos que nombra (Butler, 2007), y dicta la posibilidad para que el sujeto asuma el rol que se le asigna, para que se vea sujeto a cierto orden ya establecido. Es así como la estructura y las relaciones de poder pueden determinar el actuar del sujeto; terminando por encarnar una norma que el discurso nombra, con el inconveniente de que al contar con un cuerpo que

se sitúa fuera de la hegemonía corporal dominante y estar expuesto a un sistema que constantemente hace notar la diferencia, se produce que el sujeto tenga que recurrir a acciones de ocultamiento, es decir, que termine relegándose de su entorno.

Las definiciones no pueden entenderse como referencias descriptivas, o sea, no son simples palabras que emanan de un sistema lingüístico invariante, sino un conjunto de enunciados que adquieren carácter de *verdad* (Foucault, 2010) y que, al mantener ordenamientos sociales precisos dado su carácter productivo, en conjunto constituyen a los sujetos, al mismo tiempo que instalan explicaciones “lógicas” sobre la forma en que se vivencien las diferentes condiciones corporales en un plano social; no obstante que hay que hacer énfasis en que dichos actos de enunciación no son unilaterales o deterministas; la capacidad de agencia del sujeto permite transformar los nombramientos, y de hecho, permite la transformación de los mismos sujetos.

Si bien hay quienes, por su contexto social, económico y geográfico, terminan por encarnar un discurso discapacitante durante toda su vida, también hay en quienes, desde esa encarnación, se posibilita un repensarse, y una posibilidad por cuestionar sus condiciones de precaridad (término que abordaremos más adelante). Lo que se visibilizará es que la discapacidad no es intrínseca o propia de los cuerpos sino, como se ha venido exponiendo a lo largo de este capítulo, es una condición que se les atribuye, por lo tanto, en estos actos de atribución y nombramientos diferenciados, se abre la facultad del sujeto para posicionarse de formas diferentes. Como será expuesto más adelante, el repensarse fuera de la discapacidad no solo queda en un plano personal, sino que influye en su actuar y en la manera de dirigirse hacia su entorno, para así poder percibirlo de otra manera y poco a poco obtener espacios que permeen una inclusión, así como un mayor reconocimiento social para romper con los estigmas y representaciones deficientes que tanto se les atribuyen.

Capítulo 2

Normalidad e inclusión-excluyente. Encarnar la discapacidad

En el primer capítulo nos centramos en cómo se ha ido construyendo la representación de la discapacidad, elemento que hace énfasis en la “falta de un algo corporal” que anormaliza, y en cómo esta ópera en función de diferentes discursos. Sin embargo, dicha representación no solo describe a los sujetos, sino que se concreta en el trato que les es dirigido en los entornos en donde suelen desenvolverse, ya sea en sus relaciones sociales, en sus momentos de ocio, el transporte, la movilidad, entre otros; los cuales, actúan como elementos excluyentes puesto que, como se mencionó en el primer capítulo, forman parte de un sistema normativo que jerarquiza y desvaloriza la diversidad funcional.

Por consiguiente, el presente capítulo se centrará en lo que significa encarnar la discapacidad a partir de analizar las experiencias de los sujetos de esta investigación. En este sentido yo considero que encarnar la discapacidad implica un proceso de constitución subjetiva respecto a: a) la representación social de la discapacidad como una *falta*; b) los modos en que los marcos normativos condicionan la representación que el sujeto tiene de sí mismo; c) las posibilidades de resignificación que los sujetos llevan a cabo con relación a cómo una sociedad *capacitista* suele enunciarlos como seres enfermos; como seres incompletos; como seres en falta. Para este segundo capítulo retomaremos los primeros dos puntos, ya que el tercero formará parte de la discusión para el siguiente capítulo.

2.1 Encarnando la norma. Panorama actual y general sobre discapacidad en México

La discapacidad, como diversidad funcional, ha existido desde siempre, si bien tanto la representación social como el trato que se le ha dirigido ha variado según la época; actualmente impera un orden social capitalista regido prioritariamente por ideas neoliberales que generan: “la incapacidad de ejercer los derechos sociales de los ciudadanos a obtener un estándar básico de vida, como consecuencia de la existencia una serie de barreras a la participación en las principales oportunidades laborales y sociales de la sociedad” (José María García Blanco, retomando la definición de La Unión Europea, 2012, p. 46).

Además, la exclusión hacia las personas consideradas discapacitadas se genera a través de un discurso que impone nociones de normalidad, “la cual opera como dispositivo de control social y clasificación de los cuerpos y de las sociedades instalando e inventando modos únicos de ser y estar en el mundo” (Zuttió y Sánchez, 2009, p. 182). Dichos discursos, sin bien normalizan todos los cuerpos, pueden apreciarse que actúa de manera más tajante en la capacidad, en la medida en que “ese algo que les hace falta” parece definir de forma definitiva a la persona, así como a sus capacidades y el conjunto de sus decisiones y sus habilidades.

La clasificación de dichos cuerpos funciona de acuerdo a la dicotomía capaz–incapaz, para así determinar quién es productivamente apto para desarrollarse en la dinámica capitalista, excluyendo a quien no se ajusta a dicho orden social. Son estos cuerpos a los que “pareciera que les hace falta algo”, los que se les adjudican características individuales discapacitantes, y así, “la propia idea de ordenamiento social genera de manera no inocente no solo desigualdades, sino también la

obligación de justificarlas” (Zutti6n y S6nchez, 2009, p. 182). Por lo cual esta idea incluso se naturaliza.

De esta manera, podemos coincidir con la idea de Lourdes M6ndez Monasterio quien en la clausura del V congreso: “Paradojas de la discapacidad. Autonomía, Capacidad e Independencia”, cerr6 reafirmando que: “no hay personas discapacitadas, sino sociedades discapacitantes” (Espa±a, 2012). Con esta afirmaci6n, Lourdes M6ndez presidente de la Comisi6n para las Polítimas Integrales de la Discapacidad del Congreso Espa±ol, pretendía tomar cartas en el asunto para lograr una mayor integraci6n social, reconociendo que el problema no es en sÍ los individuos discapacitados, sino un entorno desfavorable y hostil a ellos. Por su parte, la intervenci6n del Catedrático Adriano Pessina dentro del mismo congreso, tambi6n es bastante pertinente y nos ayuda a reforzar la idea de Lourdes M6ndez Monasterio, Pessina nos dirá que:

La discapacidad se basa fundamentalmente en la relaci6n que existe entre la persona afectada por una patología determinada con el ambiente en el que esta se encuentra. Este principio implica un aut6ntico cambio de paradigma porque ya no cabe decir que existen discapacitados “sino personas concretas con determinadas discapacidades que el ambiente no “acoge” adecuadamente, es por tanto este último quien debe cambiar de perspectiva para una plena integraci6n. (Fundaci6n García Morente, 2012)

Es precisamente la noci6n de discapacidad, que parece acarrea esta serie de ideas que se suponen inherentes a los sujetos, las cuales, se materializa en éstos, en funci6n de los discursos y las representaciones sociales imperantes. Por lo tanto, resulta importante continuar indagando en el contexto social en el que se encuentran insertas estas personas, para poder entender cuáles son esas condiciones normativas a las que suelen enfrentarse cotidianamente.

Para situarnos en el contexto mexicano, y en particular en el estado de Puebla, propondría comenzar por caracterizar los servicios y los espacios institucionales que se encargan de dar apoyo a las personas con discapacidad. Podemos nombrar al

DIF municipal del estado de Puebla, el cual, en su página web, hace mención de la ayuda brindada a personas con discapacidad, la que se remite a:

- Programa de apoyo alimentario a personas con discapacidad.
- Clínica de especialidades estomatológicas.
- Donación de aparatos rehabilitatorios y ayudas funcionales.
- Centro de rehabilitación integral infantil (CRII). (DIF, s.f.)

Sería importante verificar si, en efecto, se cuentan con las instalaciones necesarias, si se ofertan los servicios mencionados y si dicha ayuda se lleva a cabo de forma cabal, para lo cual, tendrían que visitarse todos los centros del DIF que existen en el estado, y realizar una investigación a mayor profundidad que dé cuenta de la situación actual de todos los centros de atención. Por el momento, lo que podemos dar cuenta es que, en teoría, debería de existir un centro de atención en cada municipio al cual puede acceder el público en general. El DIF estipula que estos centros de asistencia se dividen en cinco servicios: 1) los albergues, que van dirigidos hacia la atención de niños; 2) clínicas, que brindan diversos servicios de salud; 3) centros de rehabilitación, que van orientados hacia niños y adolescentes con discapacidad; 4) el departamento de las personas con discapacidad, que se encarga de la inclusión del sector en ámbitos, políticos, sociales, culturales, económicos, etc., y por último 5) las estancias, que van dirigidas a personas de la tercera edad. (DIF, s.f.)

Sin embargo, dentro de las observaciones que realicé a algunos centros DIF, pude constatar que dichos lugares carecían de las instalaciones necesarias para cubrir los servicios. La mayoría de centros de asistencia DIF en los municipios que observé, cercanos a mi vivienda, por ejemplo: el de Santo Tomas Hueyotlipan, Santa Clara Huitziltepec o el de Tepeaca solamente cuentan con estancias o, en muchos casos, para la atención del sector discapacitado solo se encuentra una persona especializada, como un fisioterapeuta que llevé a cabo ciertas rehabilitaciones. Hay otra serie de problemas al respecto, como lo es que muchos de estos centros se encuentran concentrados en la ciudad de Puebla y, además, el

hecho de que para acceder a estos servicios se necesitan una serie de requisitos que, como en la mayoría de los casos que conocí, no cumplen totalmente; por ejemplo: adquirir un historial clínico emitido por la Secretaría de Salud del Estado de Puebla, con el que se pueda adquirir una silla donada o algún otro aparato rehabilitatorio. Para el caso del historial clínico, la dificultad es la serie de trámites burocráticos y papeleo que se necesita, que en ocasiones puede significar varias visitas a la Secretaría de Salud; que implican tiempo, traslado, pasajes, etc.

De acuerdo a lo que me compartieron mis informantes, son muchas trabas para acceder a este tipo de servicio, por lo que les resulta más sencillo acceder a programas independientes y de iniciativa privada, si es que se cuenta con cierto capital económico. Está, por ejemplo, *Vida independiente México*, organización que, entre muchas otras actividades, se encarga de brindar cursos, otorgar tratamiento psicológico, pláticas, ejercicios diversos, y entrenamientos que son brindados por personas que también hacen uso de sillas de ruedas, y que comparten experiencias similares; dicha organización funciona de manera muy desligada a lo que es el Foro de Vida Independiente (organización de amplio reconocimiento en materia de discapacidad, principalmente en España). El objetivo parece estar encaminado a propiciar lo que el mismo nombre de la organización estipula: una vida independiente para las personas con discapacidad. Si bien este es un tema en el cual no nos centraremos, no podemos pasar por alto una serie de interrogantes al respecto: ¿qué es una vida independiente? ¿la independencia se establecería con relación a qué? ¿existe un momento en que una vida pueda ser realmente independiente?

Por ahora sigamos detallando lo que implica acceder y participar de este tipo de servicios. El DIF, por ejemplo, brinda la *credencial de discapacidad*, que sirve, en palabras de una de mi informante llamada Mika, -y quien, como se recordará es la chica que vive con mielomeningocele-, “para identificarte como una persona con aptitudes diferentes”. Dicha credencial proporciona algunos descuentos, como lo es en el transporte público: en la Terminal Central de Autobuses de Pasajeros de la Ciudad de Puebla (CAPU), en las micros convencionales o en la Red Urbana de

Transporte Articulada (Ruta), un nuevo sistema de transporte masivo en Puebla que circula en un carril alternativo al del tránsito regular; en éste último, las personas esperan en plataformas elevadas, las cuales, cuentan con rampas que facilitan el acceso al transporte, para usuarios de silla de ruedas debido a que para ingresar no parece haber barreras físicas de por medio.

La credencial del DIF también permite el acceso sin costo a ciertos lugares, o bien, con descuento, según aplique. Sin embargo, también me comentaron que es igual de complicado adquirir la credencial debido a la cantidad de requisitos que piden: hay que comprobar ante el DIF que se cuenta con una discapacidad, lo cual solo es certificado por un amplio historial médico que debe ser emitido por Secretaría de Salud del Estado de Puebla y con el que no todos cuentan, ya que para tramitar uno de éstos se deben hacer largas filas, esperar demasiado tiempo, realizar numerosas visitas; por lo tanto, algunos mejor optan por dejar el trámite de lado.

Si bien la tarjeta puede brindar ciertos beneficios (en términos de descuentos, por ejemplo), al mismo tiempo se constituye como un intento de remediar la enorme falta de oportunidades que existen para ellos. En ese sentido, la credencial se establece también como una etiqueta institucional que mantiene la brecha excluyente hacia la discapacidad; y es así, porque se justifica la diferencia al avalar las características corporales que los anormaliza. A mi parecer, la credencial opera como una especie de paliativo que se brinda para tratar de remediar la exclusión social, expresada ésta en las inadecuaciones del transporte, en las infraestructuras arquitectónicas, o en el rechazo social que a diario se les presentan. Lo paradójico es que, al estar en un entorno social que naturaliza la exclusión de la discapacidad, la credencial del DIF, como documento institucional que certifica la diferencia corporal, al mismo tiempo puede acarrear ciertos beneficios para la gente que logra acceder a éste; para muchos, el descuento en el transporte facilita el traslado a lugares lejanos, o posibilita la entrada a ciertos lugares como museos o eventos públicos. En un contexto capitalista que además es capacitista, un ahorro económico bien puede ser una verdadera ventaja, por lo que, aunque su trámite sea muy complicado, la mayoría de las personas busca tramitarla.

Respecto al cruce del capacitismo y el capitalismo, y su operatividad en un contexto social que naturaliza la exclusión de la diferencia, podríamos hacer mención de un evento televisivo muy conocido en México llamado Teletón, en donde año tras año las empresas privadas, como lo son *FUD* o *Telmex*, entre otras muchas, en asociación con el Estado mexicano y la televisora *Televisa*, realizan sus contribuciones para dicho evento, con la finalidad de crear y mantener centros para la atención de personas con discapacidad, pero también solicitan la ayuda económica del pueblo mexicano para lograr tal objetivo.

Si bien los centros del Teletón brindan apoyo gratuito, también es cierto que es una suerte quedar seleccionado para recibir la atención debido al número tan alto de solicitudes que tienen año con año. Hay que resaltar, también, el hecho de que las empresas hacen una dramatización discapacitante en aras de reunir el dinero requerido, de esta forma, se realiza un espectáculo teatral con las historias de las personas, principalmente con la gente con bajos recursos. Se sabe, además, que con sus contribuciones filantrópicas las empresas se libran de pagar impuestos al participar en un evento, en donde en realidad se está lucrando con la discapacidad. El evento produce una imagen particular de la incapacidad que reafirma aún más las desigualdades, “sin hacer mucho esfuerzo, imaginen un bombardeo de anuncios viscerales que explotan las discapacidades físicas de cientos de niños como si éstos fuesen objeto de exhibición.” (Quobit, s.f.)

Cabe resaltar que el panorama antes descrito es el resultado de una sociedad que estigmatiza, categoriza y diferencia a los cuerpos normales de los anormales, por lo cual, en lo sucesivo, será importante reflexionar de qué modo la noción de discapacidad, y la representación que se ha creado en torno a dicha categoría, se materializa en los sujetos, y de qué manera genera diversos impactos en su vida cotidiana.

2.2 Normalidad, categoría para formular a un individuo a corregir

Gran parte de la toma de decisiones con relación al diseño e implementación de políticas públicas le corresponde al Estado, una institución que, pensada en términos de la biopolítica foucaultiana, administra la vida colectiva de las poblaciones, y a la vez, participa de los mecanismos de disciplinamientos corporales.

La razón de ser histórica de ese imperialismo médico como discurso ortodoxo del cuerpo, como criterio experto normalizador, la encontramos en la transición operada en los modos de ejercicio del poder; y la encontramos, según Foucault (1992), en el siglo XVIII. La instancia fundamental que define el rumbo de esa transición es y será el Estado (Ferreira, 2009, pp. 5-6).

Existe una normalización que al mismo tiempo anormaliza, y que se sustenta, en el caso de los sujetos de esta investigación, en las “diferencias” corporales que suelen distinguirlos de los demás, distinciones que también se respaldan en la medicina y la nosología, una rama de la medicina encargada de describir y clasificar las enfermedades. Estos discursos sostienen la concepción naturalizada de la diferencia corporal, y se constituyen como verdades consideradas indiscutibles, ya que el discurso médico se basa en explicaciones -consideradas científicas- dirigidas a producir un saber acerca del cuerpo saludable y del cuerpo enfermo, así como de sus patologías, sus deficiencias y, por lo tanto,

La normalización médica se ha instalado firmemente en los modos de regulación de nuestras relaciones cotidianas: en nuestra experiencia diaria, en nuestras relaciones (con sus expectativas, ilusiones y esperanzas), estamos sometidos a la regulación simbólica de un capital deseable, el del cuerpo sano, bello y bueno. (Ferrante, 2007, 2008; Ferrante y Ferreira, 2007, 2008).

Es también la científicidad del discurso lo que se considera incuestionable, por tanto, las explicaciones que se den sobre la discapacidad, tenderán a justificar la postura que la gente tome respecto a estas otras corporalidades, lo cual se evidencia en el discurso que persigue curar, rehabilitar y corregir los cuerpos. De manera análoga al planteamiento de Foucault respecto a cómo “el individuo a corregir” del siglo XVIII “va a aparecer en ese juego, ese conflicto, ese sistema de apoyo que hay entre la familia y la escuela, el taller, la calle, el barrio, la parroquia, la iglesia, la policía, etcétera” (Foucault, 2007, p. 63); así también por nuestra parte podríamos sugerir que, la idea de corrección opera no solo desde el discurso médico, sino en intersección con las dinámicas del núcleo familiar y otros espacios sociales. Es en la familia, que suele establecerse como el elemento primario de convivencia, uno de los espacios privilegiados en donde se tratarán de corregir los malestares y las anormalidades de lo corpóreo, así como las formas de actuar según ciertos modelos de vida acordes con lo que dicta la sociedad considerada normal.

Esto bien puede apreciarse en nuestra vida cotidiana: en la crianza de un niño se le cuida que no se salga de la norma, se le regaña, e incluso se le golpea con la intención de generar una corrección; de modelar el cuerpo y conducir la vida según ciertos parámetros de lo considerado normal. En el caso de los sujetos de esta investigación, la familia ha desempeñado un papel muy importante puesto que éstas son quienes, bajo la idea de la existencia de seres normales, gestionaron numerosas correcciones corporales; la corrección parece ser con la intención de ubicarlos en la sociedad como sujetos normales, por ello, se busca ayuda, principalmente de la práctica médica. Suele ser así, en el caso de los sujetos que tienen una diversidad congénita, los cuales han tenido que pasar por diversos y dolorosos tratamientos para intentar corregir sus anormalidades de nacimiento.

Un ejemplo de dichas prácticas médicas de corrección podemos observarlo en el caso de Carolina Cisneros, quien nace con pie equinovaro, el cual, como ya se mencionó con anterioridad, trata de un pie con forma invertida. La condición corporal de Caro es una de las más complicadas debido a que nació con el pie completamente al lado opuesto, es decir, 180° a la inversa, por lo que para ir

moldeando “normalmente” el pie de manera paulatina, requirió algo más que un yeso.

tuve cuatro operaciones, una para corregir los dedos de las falanges, tuve otra para alinear el pie, me pusieron clavos para que el pie no se moviera de su lugar, tuve una operación en el tendón de Aquiles que fue la que me hicieron mal, te lo cortan para que el pie no esté bailando porque no tienes fuerza para poderlo mover y tuve otra de unos tendones que tengo expuestos de hecho en la parte superior y en la parte inferior para que el pie no se mueva y otros tratamientos que son post... Tuve fisioterapias hasta los 10 años, usaba férulas todo el tiempo que estuve en fisioterapia, después de ahí realmente era enseñarme a caminar a que no se me notara, bueno ya ahorita camino como quiero, pero entonces se me enseñaba a caminar a mover de cierta forma en la cadera para que realmente no se vea el problema y te ponen zapatos ortopédicos que los deje cuando tenía 12 años... El dolor siempre de las operaciones, tengo recuerdos muy vagos, solamente recuerdo cuando me ponían las anestесias y cuando salía todo el tiempo eran medicamentos, entonces, es lo único que recuerdo, cuando llegaban y me daban de comer, cuando mi familia llegaba a verme, recuerdos muy vagos y de tratamientos solamente el forzar la movilidad del pie. Ningún doctor entendía que el pie no se podía mover completamente, entonces, por lo general me lo luxaban o me lastimaba mucho el pie. Siempre traía algo en el pie y los doctores se habían equivocado porque decían que el pie equinvaro si se podía poner de puntas y a mí me forzaban a hacer esas cosas, entonces me lastimaban y hasta la fecha, inclusive una vez me tocó ir con un fisioterapeuta que era como una especie de fisioterapeuta, huesero, carnicero porque el señor este te amarraba de tu zona afectada y te trataba de mover a golpes las zonas, a mí me despegó el músculo del hueso entonces ahí se afectó aún más mi tendón de Aquiles, me movió la cadera, me alineó la columna entre comillas, pero fueron puros golpes, entonces estuve en cama como un mes sin poderme mover, estuve en muletas, estuvo horrible porque el Señor no sabía hacer nada, aparte, me inyectó hormona de crecimiento qué hizo que me creciera más un pie, si sólo tenía un centímetro de diferencia hizo que me creciera 3 centímetros de diferencia porque el pie equinvaro ya no crece, entonces me afectó completamente más. (C. Cisneros, comunicación personal, 2015)

Ya señalábamos citando a Foucault, que es la familia, en conjunto con otras instituciones, la que se encargará de corregir los cuerpos en función de una noción de normalidad que abarca todos los sectores de la vida cotidiana. Se trata de corregir en la mayor medida posible de acuerdo al nivel económico que se tenga, aunque eso implique cuantioso dolor de por medio. Una idea recurrente de diversos padres de familia con los que tuve la oportunidad de platicar va dirigida hacia el ideal de querer ver sanos a sus hijos. Me parece que el inconveniente no es que los padres deseen ayudar a sus hijos, sino que ese deseo se encuentra fundamentado en una concepción de anomalía asociada a un ideal en salud establecido por lo que la medicina considera que debe ser suprimido.

Sí porque siempre han querido verme bien es como su objetivo verme caminando normal como se les dijo que yo no podía correr y les valió porque yo no podía quedarme estancada y fue muy bueno porque ahora tengo mucha fuerza en el pie. Sin ellos no podría caminar bien por esa idea de que siempre tengo que estar haciendo ejercicio (C. Cisneros, comunicación personal, 2015).

El caso de Caro es un claro ejemplo de lo importante que es para su familia la idea del actuar o ser una persona “normal”, es decir, una persona saludable. De ahí que hayan intentado corregir su cuerpo con tanta insistencia, muy a pesar de lo doloroso que pudiera ser para ella. De este modo, si se quiere aproximar al ideal del cuerpo “normal”, se deben someter no solo a los tratamientos rehabilitadores que pretenden la corrección corporal, sino también a la implementación de modos de actuar; como hace mención la misma Carolina: “Después de ahí realmente era enseñarme a caminar, a que no se me notara.”

Como se advierte, estos tratamientos médicos persiguen la elaboración de un cuerpo saludable, lo que además apela a la idealización de ciertos modelos estéticos que son coincidentes con la necesidad de adecuar los comportamientos de manera correcta. Sin duda, estas también pueden ser estrategias a las que ellos recurren para minimizar situaciones de exclusión, para llevar una vida “normal”, es decir, para que no se vea y no se note la diversidad; para crear sujetos que

respondan a un ideal corporal, aunque el trayecto de esa búsqueda implique dolor y sufrimiento.

Caro me comentó que su familia (papá, mamá y dos hermanos) siempre fueron deportistas reconocidos a nivel local dentro del basquetbol, y ese reconocimiento que tuvieron generó la idea de que Caro no podía quedarse estancada, en consecuencia, “a como dé lugar” tenían que acercarla lo más posible a este espacio deportivo, a tal grado que en cierto momento incluso pudo jugar basquetbol convencional, lo cual responde a toda una serie de expectativas orientadas por la idea del individuo a corregir; una concepción presente en muchos de los casos que conocí, y que se veía reflejada en toda la serie de tratamientos o terapias a las que se sometían con la intención de minimizar estas “deficiencias”. Se trata así de crear un cuerpo capaz a través de la eliminación de la diversidad funcional; esto es, un cuerpo cuya base de elaboración es la noción de capacidad, sin embargo, dicho elemento se ve permeado por el capacitismo, el cual, Castañeda y Peters (2000) define como:

(...) una forma de discriminación o prejuicio hacia individuos con discapacidad física, mental o de desarrollo que se caracteriza por la creencia en que estos individuos deben ser arreglados o de lo contrario no pueden funcionar como miembros completos de la sociedad (Citado en Vidal, 2016).

El capacitismo se encuentra presente no solo en la lógica subyacente a las prácticas médicas, sino en muchos otros elementos y dinámicas de su vida cotidiana. Bajo el nombramiento de discapacitados se les señala continuamente a través de comentarios, ofensas y miradas de extrañeza. Su condición deficiente debe ser alineada y corregida, no solo hablando en términos funcionales sino también estéticos. Los movimientos desacordes a los considerados normales, como lo sería el cojeo, son mal vistos en una sociedad que enuncia constantemente el cómo se debe ser y actuar; de otra forma, los cuerpos disconformes son desacreditados, mal vistos y excluidos.

Otro ejemplo es el de Micaela. Según sus palabras, el objetivo de su terapia para tratar la mielomeningocele era “poder caminar y ponerme de pie yo sola porque yo

gateaba, cuando yo empecé a caminar como a los 5 años yo iba al kínder y mi mamá me tenía que cargar y así para poder trasladarme.” Las correcciones, decíamos, van orientadas a reformar los cuerpos anormales, pero también considero que en estos entornos excluyentes las “deficiencias físicas” hacen restringir su participación con el medio que les rodea; por ello, son dichas correcciones las que de cierta forma proveen la ilusión de que el cuerpo necesite ser cada vez más apto para insertarse en un entorno que no se encuentra diseñado para incluir a la diversidad funcional; un entorno que bajo esta lógica solo acoge, discrecionalmente, ficcionalmente, a las personas consideradas normales.

2.3 Rehabilitación Productiva

Sin duda la corrección corporal tiene diferentes caras y una de ellas es la postura rehabilitadora, desde donde se pretende normalizar al sujeto con la finalidad tanto de incorporarlo al sistema productivo capitalista, como de generar un sujeto más apto para desempeñarse adecuadamente dentro de estas dinámicas regidas por un poder productivo del orden de la disciplina y la normalización. Recordando a Foucault, estamos al tanto que durante los siglos XVIII y XIX se dio:

(...) la introducción de un poder que, con respecto a las fuerzas productivas, con respecto a las relaciones de producción, con respecto al sistema social preexistente, no desempeña un papel de control y reproducción sino, al contrario, un papel efectivamente positivo. Lo que el siglo XVIII introdujo mediante el sistema de disciplina con efecto de normalización, el sistema disciplina-normalización, me parece que es un poder que, de hecho, no es represivo sino productivo; la represión no figura en él más que en concepto de efecto lateral y secundario, con respecto a mecanismos que, por su parte, son centrales en relación con ese poder, mecanismos que fabrican, mecanismos que crean, mecanismos que producen (2007, pp. 58-59).

Este poder normativo, más allá de operar bajo la mecánica de la represión, encuentra una forma novedosa de generar un control social a partir de la reiteración de la norma. Para el caso que nos compete, podemos imaginar cómo la inclusión del sujeto *tullido* en este orden social, se ajusta de acuerdo a procedimientos rehabilitadores que surgen con la idea de alinear a los sujetos para incorporarlos a un sistema que exige movi­lidades precisas, y cuando más apto, mejor, ya que el sistema capitalista exige la producción de un sujeto continuamente productivo.

Así, el sujeto discapacitado es un producto del dispositivo de la normalidad-corporalidad, un efecto del sistema capitalista y la ciencia occidental que definió, en la transición del siglo XVIII al XIX, una biopolítica que conformó los cuerpos capaces, inteligentes, aptos y calificados, al mismo tiempo demarcó aquellos cuerpos abyectos que serían los incapaces, discapacitados y minusválidos; una serie de diferencias encarnadas que constituyeron a sujetos específicos que no se excluyen sino, al contrario, se establecen, fijan y definen: no rechazo sino inclusión (Maldonado, 2015).

Una inclusión paradójica, puesto que se da de manera precaria e inestable ya que en el sistema capitalista neoliberal se difunde la imagen de que a los sujetos discapacitados se les incluye en los espacios de producción y, sin embargo, si bien se les brinda la posibilidad de desempeñarse en un empleo, es muy difícil que puedan alcanzar un puesto laboral más alto. Ferrante ya exponía en el primer capítulo⁹ la promesa incumplida de su rectificación, y es que si bien se corrigen o se alinean los cuerpos tullidos, en realidad no se les brindan las mismas posibilidades que alguien “normal” pudiera tener. Por lo cual considero que los

⁹ Recordando la cita textual: “Pero las personas con discapacidad, sujetas, como cualquiera, a esa normalización médica, se instalan en una experiencia según la cual la medicina les ofrece la promesa permanentemente incumplida de su “rectificación”, de su rehabilitación, la promesa de una “cura” que las aproximará lo más posible a esa legitimidad corporal de la que han sido desposeídas; la promesa de un cuerpo “no legítimo legitimado” (Ferrante, op. cit.; Ferrante y Ferreira, op. cit.).

cuerpos “deficientes” continúan inmersos en un estado de precariedad; en ese sentido, es importante la siguiente distinción conceptual:

Tanto la precariedad como la precaridad son conceptos que se interseccionan. Las vidas son por definición precarias: pueden ser eliminadas de manera voluntaria o accidental, y su persistencia no está garantizada de ningún modo. En cierto sentido, es un rasgo de toda vida, y no existe una concepción de la vida que no sea precaria, salvo, por supuesto, en la fantasía, y en particular en las fantasías militares. (...) La precaridad designa esa condición políticamente inducida en la que ciertas poblaciones adolecen de falta de redes de apoyo sociales y económicas y están diferencialmente más expuestas a los daños, la violencia y la muerte. Tales poblaciones se hallan en grave peligro de enfermedad, pobreza, hambre, desplazamiento y exposición a la violencia sin ninguna protección. La precaridad también caracteriza una condición políticamente inducida de la precariedad, que se maximiza para las poblaciones expuestas a la violencia estatal arbitraria que, a menudo, no tienen otra opción que la de apelar al Estado mismo contra el que necesitan protección (Butler, 2010, p. 46).

Para el caso que nos concierne y de acuerdo a lo que ya se ha planteado a lo largo de la investigación, diremos que las personas con diversidad funcional se encuentran inmersas en un estado de precaridad, es decir, se encuentran en un contexto que maximiza dicha exposición a las a los daños y a la violencia, al formar parte de una sociedad que relega y ciñe a dichas corporalidades; a pesar de que se produce la ilusión de participar en las dinámicas laborales capitalistas. Se trata, como ya mencionaba con anterioridad, de una inclusión-excluyente; ya que se les incluye dentro del sistema, aunque de manera limitada: tienen derecho al ámbito educativo, pero en escuelas de educación especial; paralimpiadas en lugar de olimpiadas; baños exclusivos para discapacitado, entre otros muchos ejemplos. Entonces, se está dentro del sistema, pero de manera por demás inestable. No es rechazo, sino inclusión. Parte de toda esta situación radica en que la representación del sujeto discapacitado da paso a que se justifique su reclusión, puesto que al no tener las cualidades o habilidades “necesarias” para desenvolverse en el sistema, se erigen espacios destinados a ellos con base en sus características específicas, o sea, lugares que forman parte de la institucionalización de la discapacidad.

Si es correcto asumir que el objetivo de la norma es incluir dentro de la misma, pero bajo sus propias reglas, cabe destacar que, en esta misión de generar cuerpos estandarizados, funcionales y no patológicos, en muchas ocasiones son los mismos sujetos discapacitados quienes buscan ingresar a los espacios médicos de corrección corporal con la intención de hacer sus cuerpos más aptos para las dinámicas sociales preestablecidas. Debido a las experiencias que han tenido, procurarán buscar la adaptación corporal a su entorno, aunque, como vimos con Caro, en muchas ocasiones esto implique dolor, gastos económicos, y extenuantes tiempos de espera y de traslados, ¿este escenario debería de interpretarse como una resignación ante todas las demandas médicas, familiares, sociales, que la corrección corporal implica? O bien, ¿pueden leerse como estrategias de resignificación de los sujetos quienes, a la vez que se adscriben a un modelo capacitista, al mismo tiempo generan posturas críticas frente al mismo?

En la mayoría de los casos que conocí, la exclusión que desde pequeños viven a diario, repercute en las formas en que socializan y se relacionan con otros sujetos de su entorno. La exclusión, como me contaron, se ve reflejada de diferentes maneras: desde una simple mirada, hasta palabras, gestos, actitudes de desprecio, actos de segregación, y demás situaciones que ilustraré en párrafos posteriores. Lo que en este momento quiero enfatizar, es que el trato hacia una persona discapacitada es correspondiente en buena medida con la representación de dicha condición como algo “deficiente”, que además se cree inherente y que se ve reforzada por distintas instituciones que naturalizan la ficción de la integridad y la completud corporal.

2.4 Inclusión-excluyente: Distribución y reconocimiento

Para seguir abordando el fenómeno de la exclusión, retomaré a Nancy Fraser (2000), para quien la categoría de discapacidad tiene dos dimensiones excluyentes. La primera es la de distribución, la cual va vinculada a la injusticia que se da en la estructura económica-política de la sociedad. Esto se da debido a la lógica del capitalismo en donde unos quedan adentro y otros quedan afuera. “Así, la exclusión que produce la discapacidad es aquel movimiento que no admite la presencia de cierto tipo de personas con determinadas características en el espacio de la estructura económica” (Almeida, 2009, p. 218). Uno de los tipos de exclusión que se da dentro de la distribución es la imposibilidad de vender su fuerza de trabajo, así como la imposibilidad de controlar los medios de producción; lo cual puede ilustrarse a partir de lo narrado por Micaela:

Fui a una empresa de líneas telefónicas, entonces llegué, presenté mi solicitud y me dijeron que era de ir a tocar puertas y me dieron a entender que era cosa que yo no podía hacer, entonces yo hablé con este gerente y le dije: deme una oportunidad de demostrarle que si voy a poder y qué le voy a poder entregar las líneas que cualquier persona viene a entregar, entonces él me dijo que es cansado me dijo, que dónde vendería las líneas y con quién... le empecé a echar un chorote hasta que lo convencí y me dijo sabes que me acabas de convencer y así como me convenciste a mí yo sé que vas a poder convencer a la gente de comprar unas líneas y estuve trabajando ahí y si le entregue las líneas y todo eso (M. Márquez, comunicación personal, 2016).

Y es que, debido a la representación de la discapacidad como deficiencia, sostenida en una lógica capacitista, la condición de Micaela manifiesta que ella no puede realizar diversas actividades laborales, por lo que se le restringe su participación y se le niega la oportunidad de demostrar sus cualidades, o sea, lo que *sí puede* hacer. Mika “pudo” convencer porque demostró un buen desempeño en su labor,

para la cual, tuvo que insistir para que se le diera la oportunidad como “cualquier persona”.

La encarnación de la norma implica no solo una adecuación a la misma, o un sometimiento ante dicha lógica, sino también implica la posibilidad para cuestionar el estigma que se adhiere al cuerpo, con la finalidad de abrirse camino en situaciones donde los otros les siguen considerados incapaces, es decir permite agenciar al sujeto para generar como en este caso, procesos de resignificación. Existe un impulso del sujeto por querer desenvolverse en aquellas actividades donde se piensa que no podrán hacerlas, que en este caso es la venta de líneas telefónicas, situación que implica otro tipo de dificultades, como un constante desplazamiento por la ciudad. El querer desempeñarse laboralmente responde a una exigencia capitalista por hacerse de cuerpos útiles, pero también, a la agencia del sujeto por reafirmarse como alguien que “puede” hacer las cosas.

El reconocimiento del hacer del sujeto no debe opacar la injusticia con la que opera el medio social en el que éste se halla. Gonzalo Valdibar, también con mielomeningocele, menciona: “Si he tenido problemas que me daban un empleo pero que luego no porque había escaleras, ¿Cómo me subía? Entonces por eso como yo soy de andar más en la silla, pero ellos no quieren verte subir, como diciendo: ¿Cómo se va a estar subiendo todos los días, subir y bajar? mejor ahí muere”.

El caso de Gonzalo demuestra una negación a sus derechos individuales, pero también una violación de los derechos humanos laborales. En teoría, las personas con discapacidad tienen derecho a acceder a un trabajo digno, ya que existe en México la *Ley Federal para la inclusión de las personas con discapacidad*, que en el Artículo 11, fracción 1 explicita que está “Prohibido cualquier tipo de discriminación por motivo de discapacidad en la selección, contratación, remuneración, tipo de empleo, reinserción, continuidad, capacitación, liquidación laboral, promoción profesional y asegurar condiciones de trabajo accesibles, seguras y saludables.” (Secretaría de Gobernación, 2011)

Asimismo, en la Agenda Laboral Federal Mexicana se estipula en el artículo 2º que: “Se entiende por trabajo digno o decente aquél en el que se respeta plenamente la dignidad del trabajador; no existe discriminación por origen étnico o nacional, género, edad, discapacidad, condición social (...)” (Secretaría de Gobernación, 2014). A Gonzalo se le constriñe la posibilidad de vender su fuerza de trabajo a partir de un acto de discriminación por la condición que *tiene*. Así que, ante la *deficiencia*, la restricción en el acceso. Sin duda, el hecho de que el lugar no cuente con las condiciones adecuadas para el fácil acceso de estas personas no es obstaculizante, como me comentó Gonzalo, y sin embargo, para las personas a cargo prefieren evitar tener que formar parte de una situación que pudiera tornarse complicada para ellos. Aunado a ello se encuentran las estructuras arquitectónicas que no les permiten tener un óptimo desarrollo de sus labores, lo que en el caso de Gonzalo evita su contratación; ¿Cómo va a poder estar subiendo y bajando todos los días con una silla a rastras?

Otro de los lugares más inadecuados son los baños, ya que, si bien en establecimientos grandes como cines o plazas comerciales suelen haber baños para discapacitados lo bastante amplios para el acceso a una silla de ruedas; lo cierto es que en diferentes ocasiones visité con ellos cafeterías o bares que no contaban con las adecuaciones necesarias, y en la mayoría de los casos eran demasiado estrechos; parecían diseñados para personas convencionales¹⁰. Para una silla de ruedas se necesita un espacio bastante amplio donde pueda entrar completamente ésta, para que así ellos puedan trasladarse de ahí a la taza del sanitario. Cuando salía con ellos a establecimientos de Puebla, para comer o tomar algo, siempre se encontraban en constante alerta de que a donde acudiéramos debía haber un baño lo bastante amplio para que pudieran acceder, y cuando esto no era así, en ocasiones terminábamos por buscar otro lugar.

Sin embargo, no todo es exclusión en el sentido estricto de la palabra, De Souza Martins (1997) comenta al respecto, “la sociedad capitalista excluye para luego

¹⁰ Este término lo retomo a partir de que las personas con quienes se trabajó lo utilizan para referirse a una persona de pie o bien para hacer una diferenciación entre ellos y el resto.

incluir a través de sus propias reglas, de manera precaria, marginal” (Citado en Zutti3n y S3nchez, 2009, p. 181).

De este modo, la sociedad,

...excluye del sistema escolar para incluir a trav3s de la escuela especial; excluye del mercado de trabajo para incluir en talleres escolares o talleres protegidos, o trabajos precarios, inestables; excluye socialmente para incluir a trav3s de equinoterapias en lugar de equitaci3n, acuaterapia en lugar de acuaterapia, musicoterapia en vez de m3sica. Olimpiadas especiales reemplazando cualquier actividad de competencia (Zutti3n y S3nchez, 2009, p. 181).

Estos son claros ejemplos de lo que mencionaba sobre la inclusi3n-excluyente: se hace parecer que todos se encuentran dentro del sistema y, mientras tanto, al mismo tiempo se les excluye; 3sta es una forma novedosa y muchas veces eficaz de generar la exclusi3n. Por ende, tanto la exclusi3n como la inclusi3n forman parte de un control social en el que se les hace part3cipes del entorno pero bajo ciertas condiciones, bajo ciertas reglas, bajo ciertas limitantes, bajo ciertas imposiciones de vida; se encuentran dentro y fuera de la norma, o mejor dicho, encarnan la norma de una forma contradictoria: los incluye seg3n ciertas exigencias y modelos de idealizaci3n corporal, y al mismo tiempo los excluye de la posibilidad de participar de los espacios, las din3micas y dem3s actividades configuradas en funci3n de las corporalidad *normales*.

Un claro ejemplo son las paralimpiadas, un evento que de alguna forma visibiliza a los sujetos, los hace part3cipe de un ambiente deportivo, y los hace formar parte de la colectividad, aunque solo lo que dura el evento. En la semana de competencias los sujetos acaparan los medios de comunicaci3n, se brindan diversas facilidades y comodidades por parte del Estado y el comit3 organizador, y sin embargo, como claro ejemplo de lo que puede ser una inclusi3n-excluyente, por un lado se exalta a los sujetos discapacitados y se brindan ciertas condiciones para que se lleven a cabo todas las actividades, y por otra parte, en realidad no se cuentan con las

instalaciones adecuadas porque en la mayoría de los casos casi todo está diseñado para recibir a *personas convencionales*, como daría cuenta el que no se consiguen hoteles con elevadores. Por ejemplo, la primera ocasión que acudí a un evento de este tipo, el hotel que se nos dio tenía bastantes elementos que no ayudaban a las personas con diversidad funcional motriz que se alojaban en el lugar. Los accesos eran uno de los problemas, puesto que para llegar a cada habitación eran distancias muy largas; la entrada a los cuartos en la mayoría de los casos contaba con dos o tres escalones, y ya estando dentro para el acceso al baño había que sortear otros dos escalones. Como yo iba de apoyo, me llamaban constantemente de otras habitaciones para que pudiera brindar ayuda y trasladar a alguien al baño y regresarlo a su cama.

Eventos como estos deberían contar con las adecuaciones necesarias para el libre acceso, desplazamiento y traslado de las personas, sin embargo, cada lugar que es sede suele tener una arquitectura y organización muy diversa, y no siempre cuentan con las instalaciones necesarias o adecuadas para llevar a cabo un evento de este tipo. El traslado resulta ser bastante complicado si no se cuenta con vehículos adaptados al tipo de necesidades, como lo es el contar con elevadores y lugares diseñados para acomodar una silla dentro de un camión; cuando esto no es así, es el equipo de apoyo quien tiene que realizar la labor de desarmar sillas, subirlas al camión, subir la gente, y luego, ya llegando al lugar, vuelve a ser el mismo procedimiento.

La paralimpiada, como ejemplo de inclusión excluyente, es una teatralidad creada por el Estado, así como todo un orden social capitalista, que tratan de crear una ilusión en la que dichas personas son integradas. En este tipo de evento se centra la atención en los sujetos por un breve tiempo, durante el cual, focos, cámaras y múltiples escenarios se focalizan en las personas; una vez concluido el evento, el resto del año vuelven a permanecer invisibles, ya que no se les ve en un ámbito público y muchas veces terminan recluyéndose dentro de sus hogares. Sin duda ésta es una forma de inclusión excluyente. Hay que tomar en cuenta que este tipo de eventos son organizados por personas *convencionales* que pueden no tener

conocimiento de lo que implica tener una diversidad funcional, y por lo tanto, toda la organización se planea desde su propio punto de vista, imaginando desde una vaga idea las necesidades que pudieran surgir. Con eventos así, se mantiene el mismo orden social a partir de una supuesta integración. El evento seguirá siendo paralimpiadas, no olimpiadas.

Destaquemos que para las personas que participan dentro de estos eventos, ésta es una gran oportunidad de poder adquirir alguna beca, apoyo gubernamental, medalla, o incluso el beneficio del viaje con gastos pagados. Pero la gran mayoría de ellos, o en el caso de mis informantes, tenían un desgaste físico bastante intenso porque hay todo un esfuerzo físico en los entrenamientos previos al evento. Muchos buscan obtener un lugar dentro del medallero para ir escalonando y así llegar a la selección nacional de cierto deporte: basquetbol, atletismos, ping pong, entre otros; lo que les permitiría acceder a becas completas al deporte, y acudir a competencias nacionales e internacionales.

Si bien las paralimpiadas son un ejemplo de inclusión excluyente, habría que decir que para ellos no representa eso, sino más bien la oportunidad de desempeñarse activamente en una actividad y con ello demostrar sus propias cualidades, lo que de hecho podríamos reconocer que abona a la resignificación de “su” discapacidad. Quizás tendría que seguirse cuestionando la fachada con que se reviste a este tipo de eventos, puesto que sigue reiterando la idea de incompletud y discapacidad, pero finalmente es un espacio que también ayuda a que las personas participen, convivan y que coadyuve esto a la resignificación de su corporalidad, por el hecho de reconocer el gran esfuerzo que constantemente están realizando, tema que retomaré de lleno en el tercer capítulo.

La inclusión-excluyente la podemos observar en otros aspectos de la vida cotidiana, por ejemplo: el cine. Hay un fácil acceso a la mayoría de ellos, y en el caso de la ciudad de Puebla se ubican en las principales plazas comerciales, las cuales cuentan con amplios accesos, rampas y otras facilidades. Al ingresar podemos notar que también cuentan con asientos específicos para personas con diversidad funcional, sin embargo, estos asientos se encuentran ubicados en la peor zona de

toda la sala, generalmente en la parte de abajo, donde hay que levantar la cabeza para poder ver la película.

En este contexto en realidad no se les brinda la posibilidad de poder ver una película desde un mejor lugar, se les incluye, pero de manera precaria; entonces, al mismo tiempo se les excluye porque no se les da la posibilidad de poder elegir o acceder a una mejor condición de la que se les brinda. Esto tiene que ver sin duda con el tipo de arquitectura normativa con que se diseñan los accesos hacia las butacas. Considero entonces que una forma de incluir reconociendo la diferencia corporal de manera no precaria, sería permitirles un mejor acceso y la posibilidad de hacer disposición de cualquier butaca al igual que todos, y no que solo se les remita a un par en una zona alejada.

El capitalismo se alimenta de diferentes desigualdades para seguir manteniéndose, y en particular, retoma a la discapacidad para crear todo un mercado que genere ganancias. En conjunto, se crean toda una serie de disciplinas, saberes, medicamentos, tratamientos, aparatos ortopédicos, utensilios, avances tecnológicos, así como literatura, libros pedagógicos, y demás. Toda una serie de saberes especializados e instituciones que atiendan las necesidades de este sector que poco los acoge, pero que también aprovecha la situación para que les sea redituable al capital.

Como ya anotábamos, la creación del Teletón se enmarca bien en estas dinámicas puesto que, si bien parte del dinero está destinado al apoyo de estas personas, también habría que decir que las grandes empresas se aprovechan de sus historias para seguir manteniendo la *teatralidad de la deficiencia* al evadir impuestos mientras explotan año con año, en televisión abierta y en cadena nacional, imágenes y discursos sostenidos en la lástima y la compasión.

2.4.1 Segunda dimensión de la exclusión: Reconocimiento cultural y simbólico

Desde esta dimensión, los procesos de exclusión, entonces, son los que se expresan en la actualidad como injusticias de reconocimiento o falta de reconocimiento adecuado y/o falta de respeto a las diferencias. Esta falta de reconocimiento implica una situación de subordinación social ya que impide la participación, como actores sociales posicionados, a miembros de algunos grupos étnicos, minorías sexuales y nosotros podríamos decir a los discapacitados. Lo que está en cuestión es la valoración social y cultural de tales actores como inferiores, excluidos, absolutamente otros, o simplemente invisibles (Almeida, 2009, pp. 222-223)

En este apartado haremos mención de algunas experiencias de vida de los sujetos, ya que el reconocimiento es un aspecto que se ve reflejado en su vida cotidiana, en situaciones que han tenido que enfrentar en algunos casos desde niños y, en otros, desde que *adquirieron* esta diversidad; situaciones que además influyen en su personalidad. Zuttió y Sánchez (2009), sostienen que las desigualdades que el entorno les presenta a las personas con discapacidad, les genera un sentimiento de resignación por el hecho de pensar que esa fue una manera desafortunada de vivir en este mundo; que así les tocó vivir.

Estas situaciones impactan de manera directa en su forma de sociabilizar entendida como “la aptitud de vivir en grupo y consolidar los grupos mediante la construcción de asociaciones voluntarias” (Aguilhon, 1994, p. 55). En algunas ocasiones puede provocar una marginación voluntaria o, mejor dicho, una automarginación en donde el sujeto prefiere aislarse de los demás y, en algunos casos más graves, la persona no puede vivir en paz con su propia personalidad. Dicho de esta forma, “las personas en el medio en el que se encuentran forman una visión de su mundo a partir de las experiencias vividas y de la recepción de información transmitida generacionalmente, que integra contenidos culturales” (Vargas, 2006, p.1). Por ejemplo, Karla, quien cuenta con mielomeningocele, me contó que durante un tiempo no le gustó salir a la calle, y cuando lo hacía era siempre en compañía de su

mamá. Sentía que la veían raro; incluso para pedir algo que requería en algún lugar público lo hacía por medio de la otra persona que le acompañaba, y así evitaba el contacto o la interacción con su entorno. Lo anterior forma parte del impacto psicosocial que puede provocar la representación del discapacitado como un ser incapaz, lo que deviene en el hecho de que prefieran aislarse completamente; esto es también la encarnación de la discapacidad.

Sobre la falta de respeto hacia las diferencias, podemos decir que es algo muy usual que se dé entre los niños; es desde ahí donde se comienzan a generar las discriminaciones y los maltratos a los otros. Cuando los niños comienzan a tratar de manera negativa a los sujetos con discapacidad, lo que regularmente hacen es aislarlos y faltarles el respeto. Tal es el caso de Carolina, la chica del pie equinvaro, quien nos comenta:

Si algo tienen los niños es creatividad para joderte la vida me han dicho pie pequeño el personaje de los dinosaurios, me han dicho pata chueca, me han dicho Garfio, me han dicho varias cosas, pie de vaca me dijo una vez mi tía porque sabía que se llamaba equino varo y decía que tenía pie de vaquita y varias ofensas (C. Cisneros, comunicación personal, 2015)

Por su parte, Karla también comenta:

En muchas escuelas no me querían aceptar porque decían que a la hora del recreo corrían y si me empujaban me fueran a tirar y no querían un problema o algo así, entonces no, no me dejaban entrar, si me costó trabajo buscar escuela...en la primaria ya empezaron a ver como más cosas porque había niñas que a veces me hacían caras, y si sentía feo porque me hacían así, y ya le contaba a mi mamá y me decía que no les hiciera caso y después dije: pues sí, a mí qué me importa, yo voy a estudiar... me sentía muy incómoda de que me vieran, me chocaba, obviamente sabía que era por cómo caminaba... muchas veces sí llegaba llorando y decía que ¿Por qué me pasa esto a mí?, y después se me pasaba y me ponía a pensar que tenía que quererme como soy porque esto no se me iba a quitar ya siempre iba a estar así (K. Porras, comunicación personal, 2016)

Este es un claro ejemplo de lo que mencionaba con anterioridad: se encarna la idea de que *desafortunadamente* de esa forma les tocó vivir en este mundo. Este tipo de situaciones propician el que no quieran salir para poder evitar esos momentos incómodos. Podemos considerar que éstas son una serie de barreras simbólicas, incluso en el hecho de que las personas se suelen detener en la calle para centrar la mirada en ellos como si fueran una especie de extraños seres; esto no necesariamente podríamos considerarlo discriminatorio, y sin embargo les afecta, tanto que en algunas ocasiones prefieren no salir para evitar enfrentarse a situaciones así.

El hombre que sufre una discapacidad visible no puede salir fuera de su casa sin provocar la mirada de todos. Esta curiosidad sin descanso es una violencia tanto más sutil cuanto que se ignora a sí misma en cuanto tal y se renueva con cada transeúnte que pasa (Le Breton, 2002, p. 79)

Las miradas que se centran en ellos es una de las maneras más sutiles de marcar la distinción corporal y de generar una barrera que en muchos casos es hostil, ya que, al no reconocer la diversidad funcional, se les separa con cada mirada de curiosidad. Podemos decir que éste es uno de los momentos constituyentes de la exclusión: aquellas miradas que no reconocen la diferencia, centrada en elementos corporales distintos a lo que se considera “normal”, son lo que en ocasiones justifica el trato diferencial hacia ellos. Las miradas parecieran inocentes, pero son algunos de los elementos centrales que generan el que los sujetos prefieran quedarse en casa, puesto que ellos lo perciben como un acto de violencia.

Son este tipo de situaciones que tienen que vivir a diario, las que les hace cambiar la forma de concebir el mundo, un mundo que se muestra hostil y en el que suceden casos que les afectan de forma física y psicológica, de hecho, aunque estas situaciones hayan ocurrido en la infancia, parece que permanecen y repercuten en su vida diaria. Carolina hace mención del cambio de comportamiento que tuvo a partir de las experiencias recabadas en su infancia:

Tienen que ver que contigo no se juega y es algo que tal vez está mal, pero al menos a mí me funciona, si ven cómo eres tienen cuidado de cómo te tratan y de lo que hablan de ti, porque saben que contigo no van a estar jugando a diferencia de ser una persona completamente amable que dobla las manitas y todo eso; son los que se llevan completamente al baile siempre, entonces ya saben con quién se meten y con quién no... Hasta ahorita tengo estragos de depresión crónica eso es algo que ya no puedo controlar yo, tanto tiempo de baja autoestima y todo eso psicológicamente me afectó a un nivel médico que es con depresión; la verdad la depresión crónica es una jalada, porque solamente te dan vitaminas para que te reanimes pero pues al menos no es algo que yo quiera, simplemente hay días en los que yo me despierto a toda madre y hay otros días en los que me levanto y quiero que me trague la tierra y no sé ni porqué y cuando no sé ni porqué o no tengo una razón, ya sé que tengo que tomar medicina, ya hasta sé qué comportamientos tengo cuando tengo esa depresión...Te invaden todos los recuerdos, muchas veces pienso que no voy a lograr nada por ejemplo: me dio depresión regresando de la competencia, de la paralimpiada nacional y no quise venir a entrenar porque dije: “bueno si no gane medallas de qué sirve, si no pude llevar a cabo lo que yo quería para qué voy a entrenar”, que después me di cuenta de qué era depresión. No vine en una semana, me quedé acostada, no me levanté en días de verdad, entonces después me puse a pensar bien y habló mi mamá conmigo y me dice: “ya levántate tienes que ir a entrenar, si no lo lograste hoy hay tiempo...” yo no quería venir a entrenar, pero me sirvió las cosas y me manda a entrenar, llegué temprano y ya aquí ando porque tienes razón, no puedo lograr nada si no sigo trabajando en lo que fallé (C. Cisneros, comunicación personal, 2015)

La esfera de reconocimiento, pensada desde una dimensión simbólica y cultural, se encuentra presente a lo largo de la vida de Caro. Ella ha sentido y sufrido la exclusión y la discriminación desde pequeña. Esta esfera de reconocimiento se da de manera paulatina, desde lo que parecieran diminutas situaciones, miradas, comentarios ofensivos y segregación, hasta situaciones como agresiones o actos

de exclusión más directos. En suma, repercuten en la persona y se reflejan de distintas maneras, como sería el caso de depresión crónica en Carolina.

Situaciones como el no haber ganado una medalla en las paralimpiadas abren paso para que se sienta afectada de manera inmediata y que se refleje en el hecho de no querer salir. La suma constante de todos estos acontecimientos impacta en un plano psicológico e incluso en su forma de sociabilizar. Karla comenta: “Me sentía muy incomodaba de que me vieran, me chocaba; obviamente sabía que era por como caminaba...muchas veces llegaba llorando y decía que ¿porque me pasaba esto a mí?” (K. Porras, comunicación personal, 2016). La incomodidad que implica el hecho de que siempre se te queden viendo repercute mucho en su persona, es una forma de violentar la diversidad de una manera sutil. Karla me comentaba que esto le provocaba tristeza y ya no quería hacer muchas cosas a tal grado de querer abandonar la escuela.

La falta de reconocimiento que se ve reflejada en situaciones que afrontan en su vida diaria, a nosotros podrían parecernos situaciones normales, simples; pero para ellos es todo lo contrario al no ser reconocidos como sujetos completos, capaces o normales, que también tienen participación, pero que no se les incluye. Por ejemplo, aludiendo a un sistema arquitectónico, que es una de las principales barreras simbólicas que se hace tangible en todos los espacios en que se desenvuelven, podríamos percatarnos de que no hay accesos para una persona que hace uso de una silla de ruedas, y cuando los hay, en muchos casos están demasiado inclinados, tienen grietas, o simplemente hay un poste a la mitad de la rampa; cuestiones con las que uno se encuentra y que para una persona *convencional* pueden pasar totalmente desapercibidas.

Y es que en nuestro caso solemos hacer cosas con tanta naturalidad que no nos ponemos a pensar cómo es que las personas con discapacidad tienen que lidiar con todo ello. Para *nosotros*, ante una banqueta o cualquier barrera que pudiera bloquear nuestro paso bastaría con levantar el pie unos cuantos centímetros; sin embargo, para ellos no es de esta forma, debido a que implicaría tener que pedir

ayuda o tener que bajarse de la silla; después subir la silla al borde que se quiere sortear, y tener que subir a la silla de nuevo.

Son cuestiones que a mis sujetos ya no les importaba del todo, que formaban ya parte de su vida diaria y ante las que suelen tomar una postura que haga frente a eso. Esto, por supuesto, no trata de un final feliz, porque si bien asumen este tipo de posicionamientos, también se encuentran contentamente en un vaivén, como en el caso de Caro. Las experiencias que han tenido forman parte de su proceso de resignificación de la discapacidad, ya que, si bien constantemente se encuentran en un entorno excluyente, muchas veces ya no lo conciben de esa manera, y no le prestan la misma atención con que antes lo hacían. Todo forma parte de un proceso de transformación subjetiva que se acompaña de diferentes afectos y emociones.

Otro elemento que influye en que ellos quisieran o decidieran salir, era el transporte público (Situación que haremos mención en este apartado, pero que analizaremos más detalladamente en el tercer capítulo). En el caso de los que hacen uso de la silla de ruedas, el poder desplazarse resulta ser bastante complicado ya que un microbús no cuenta con los elementos necesarios para que alguien en silla pueda subir, y si llega a hacerlo es por medio de la ayuda de terceras personas que cargan a la persona y a la silla para poder subir y bajar. Para evitar estos casos, hacen mayor uso del taxi puesto que facilita su movilidad y por la comodidad que implica que los lleven hasta sus hogares o que los lleven al lugar deseado. No obstante, el uso constante del taxi también implica un gasto considerable a diferencia de lo que gastan en un microbús, lo cual, tiende a limitar sus salidas, no les permite realizar las actividades que quisieran, y terminan por preferir, o más bien, no les queda más que quedarse en sus casas para evitar una carga económica extra a sus familiares.

Recuerdo que hace un tiempo miraba un comercial que abordaba este tema y mostraba algunas personas en silla de ruedas que podían desplazarse libremente por el camino; pareciera a simple vista que esto puede ser así, y sin embargo, si ponemos atención a las barreras arquitectónicas que nos rodean en la vida cotidiana

nos damos cuenta de que esa no es la realidad cotidiana. Un informe realizado por Jiménez y Huete (2002) en España, arrojó que un 60% de las personas entrevistadas han sufrido discriminación en alguna ocasión, y un 15% respondió haberlo sufrido muy a menudo. Esta discriminación está relacionada con la condición física en la que se encuentran y el 34% se relaciona a las inadecuaciones del entorno para poder realizar sus actividades cotidianas.

La accesibilidad y el transporte, como señala el informe del Comité Español de Representación de Personas con Discapacidad (CERMI, 2010, p. 111-112), nos dirá que debido a las barreras físicas y sociales no se puede tener un ocio normalizado. El mayor número de entrevistados arrojó que entre sus principales actividades está escuchar música y ver la televisión. Como señalan estos mismos autores, uno de los inconvenientes de esto radica en que dichas actividades no fomentan las relaciones, además de que pueden afectar su bienestar psicológico y social. Ese es el caso de Lalo, de 23 años, con lesión en la médula espinal, y quien anteriormente hacía uso de una silla de ruedas tipo ortopédica, una de tamaño relativamente grande en la que era muy difícil desplazarse. Lo hacía siempre con el acompañamiento de un familiar ya que a él se le dificultaba hacerlo por sí mismo debido a las numerosas barreras arquitectónicas, situación que repercutía en el hecho de que no pudiera socializar como él hubiera querido.

Ante estas situaciones, quizá intervenga el *dominio del entorno* el cual se define como la “habilidad personal para elegir o crear entornos favorables para satisfacer los deseos y necesidades propias” (Écija, Velasco, Peñacoba, Cigarán, 2018, p.65). Según esta noción, las personas con un alto dominio del entorno tienen una sensación de control sobre el mundo y se sienten capaces de influir en el contexto que les rodea. Sin embargo, no podemos reducir la complejidad con que se constituye la experiencia de la discapacidad, y la manera en que puede enfrentarse o no el entorno desfavorable en el que se desenvuelven, a solo una habilidad de índole personal.

Consideremos que, en principio, para poder hablar de un dominio del entorno, tendríamos que identificar los distintos elementos culturales, políticos y económicos que condicionan las habilidades y las posibilidades de acción de las personas. La creación de entornos favorables no puede depender de una habilidad personal, puesto que la capacidad de los sujetos para influir nunca es unidireccional. Cuando miramos la realidad aplastante del entorno, y reconocemos que no depende del deseo el que no se puedan solventar gastos de taxi; cuando reconocemos que hay dificultades para el desplazamiento, cuando hay una multiplicidad de barreras para la movilización y cuando se requiere del apoyo de un otro que tenga cierta fuerza muscular en los brazos para poder cargar la silla de ruedas, entonces la ilusión de una habilidad individual, definida como un dominio del entorno, pierde toda validez ética y epistémica.

Este es también un asunto de matices: ni dominio ni resignación absoluta. Para el caso de los sujetos de esta investigación que contaban con mielomeningocele, podían caminar con el apoyo de muletas y podían sortear este tipo de situaciones con mayor facilidad, pero también tenían sus propias complicaciones, por ejemplo, Micaela, quien nos comenta:

A veces las rutas no se paran, se siguen derecho sólo porque ven que tengo muletas, se pasan derecho, te voy a contar una anécdota, con Karla una amiga que también tiene discapacidad. Un día fui a su casa y ya cuando veníamos de regreso le dije: pues veme a dejar a la parada, estábamos en la parada, pasaron como cinco combis y ninguna me quiso hacer la parada y ya era muy tarde y me dice: -ya sé, a lo mejor es por las muletas y me dice, ve a esconderte-, porque a ella casi no se le nota cuando está parado normal, caminando si se le nota porque cojea pero ya parada no, entonces le hizo la parada y si se paró y dije: -que coraje-, se vio muy gracioso porque ya fue cuando salí de ahí (donde se encontraba escondida)y ella se quedó ahí y el de la combi solamente se la quedó mirando (M. Márquez, comunicación personal, 2016)

A su vez, Alan, con lesión medular, comenta:

Por parte de los microbuceros o por parte de los taxistas, porque luego los taxistas les digo, ¿me puede llevar a tal lado? Y me dicen -Sí, y ¿la silla también?- Ósea y todavía dices, pues obviamente la silla es con lo que me muevo y que el otro tipo diga, pues qué onda, que con la silla no, pues entonces no se puede. O igual no se, en cualquier lugar si vas a comer en un lugar público, alguna plaza pues luego luego se te queda viendo toda la gente y así, pero pues es normal por lo mismo que no están acostumbrados a ver a una persona en silla de ruedas, de hecho esa discriminación es cómo un aliento... de echo cuando sales a un antro o una discoteca o lo que sea pues llegas y luego luego se te quedan viendo, así de que no, no puedes pasar porque tu silla raya el piso o cosas así, que dices pues son llantas no pasa nada (A. Frimo, comunicación personal, 2016)

Decíamos que la exclusión simbólica se hace presente muy a menudo, y se ve reflejada en la forma de actual, de socializar. En algunos casos, esto responde a una estrategia o a un modo de prevención para no sufrir algún tipo de maltrato, como si estuvieran alerta, aunque claro está, que no es el caso de todos. Según Karla:

Era negativa por lo mismo, de que creía que no podía hacer cosas, pensaba diferente, no salía y solo veía tele y sentía que mi vida era aburrida y ahora me doy cuenta de que puedo hacer muchas cosas estando en mi condición... a mí no me gustaba hablar con las personas, yo les hablaba, pero si me hablaban (K. Porras, comunicación personal, 2016)

A su vez, Carolina menciona:

Me chocan muchas personas, mi problema es que soy muy visual, entonces primero veo a la persona como se comporta, sí se ríe o no se ríe, si llega a ser la persona el más mínimo detalle que me encabrona o que quiera pasarse de lista... ese es mi problema para sociabilizar, cuando la persona me cae mal me la paso insultando

como jugando, ahí sí soy bien hipócrita, esas son mis tácticas para poder sociabilizar con los que me caen mal por ejemplo a ti al principio (C. Cisneros, Comunicación personal, 2016)

En mi experiencia, la relación que tuve con Caro cuando recién nos conocimos fue un poco distante. Yo ya conocía a los demás integrantes del grupo de un año atrás, pero ella era nueva ahí; me saludaba de manera agradable, pero cuando veía la práctica de danza, tendía a hacer comentarios burlones; era una manera de insultar jugando, como ella misma comenta. Conforme la fui tratando logramos hacer una buena amistad, y tiempo después, ya en confianza, me comentó que eso lo hacía para molestarme porque le caía mal. Su manera de socializar era esa: no de manera inmediata y confiable, sino manteniendo cierta distancia; se mostraba a la defensiva mientras conocía a la persona. Una táctica que utilizaba debido a las experiencias de maltrato que ella había tenido con otra gente y que la habían ido forjando la actitud que mantiene ahora; una Caro que no confía de manera inmediata, tal como ella misma lo narra:

Todas las experiencias que he tenido han ido cambiando lo que soy, te digo yo era una niña muy dulce, ahorita me cuesta mucho trabajo ser amable y tú lo sabes, pero y si tengo carácter porque digo, no es por presunción, que diga soy bien fregona, pero yo sé que lo que tengo es porque he afrontado muchas situaciones últimamente, he afrontado a personas que me han tratado de hacer menos, son cosas que yo no podría afrontar si no hubiera vivido las cosas que viví, porque digo: he vivido tanto como para que una persona, un pendejo, un menso llegue y me diga algo y yo me vaya a sentir mal, al menos las opiniones de terceros o que lleguen y me digan algo como: que tú no lo vas a lograr, yo se las ganas que le estoy echando, sé lo que estoy dando, entonces si me ayuda bastante, es todo lo que vives lo que te da la madurez que tienes para afrontar las cosas (C. Cisneros, comunicación personal, 2015)

Como ya se ilustró, la exclusión que reciben en diferentes ámbitos de su vida cotidiana se da a partir de la lectura y el señalamiento que se hace de un cuerpo al

que se le ve con extrañeza, y al que, en consecuencia, se le trata de manera diferente; se le excluye. Esto, decíamos, impacta de manera directa en su forma de ver el mundo, de relacionarse o de socializar. En todos los casos esto sucede de diferente manera, pero considero que en lo general puede provocar una auto marginación, el deseo de no hablar con nadie, el que prefieran quedarse encerrados para evitar estas situaciones, o para evitar este tipo de comportamientos agresivos, incluso aunque se utilicen como defensa o como una respuesta ante un entorno que, hemos visto, se muestra fundamentalmente hostil. A propósito de todo este complejo escenario, considero que el deporte puede ser un medio por el cual su forma de pensar, actuar y socializar, pueda tener un proceso de resignificación y cambio; tema en el cual ahondaremos en el siguiente capítulo.

Capítulo 3

¿Actividad incluyente? Diversidad funcional en el deporte, y resignificación de la discapacidad a partir de la participación en esta actividad

Allí

No son siempre tiernas,
las puntas de las dagas de quienes luchan
por el falso respeto,
No son rectos los caminos,
que siguen quienes, perdidos, se buscan
en el espejo del otro,
No son cortos los tiempos,
que se extienden en un pasado
de identidades perdidas,
Son cortos, rectos y tiernos los vientos,
de las luchas, caminos y tiempos que me llevaron allí,
Allí, donde tú y yo somos el mismo,
el que nunca es igual, el que siempre enriquece al otro,
Allí donde se espera a alguien,
para ser tú mismo,
Lee, te espero.

Javier Romañach

Para el tercer capítulo entraremos de lleno al ámbito deportivo, donde los jóvenes con quienes se hizo trabajo de campo, observación participante, entrevistas dirigidas e informales, realizan diversas actividades como basquetbol, pista o

atletismo (carreras en silla de ruedas), ping pong de mesa, danza deportiva, entre otras.

El objetivo de dicho capítulo es poder dar cuenta cómo se desarrollan las nuevas maneras de significar y encarnar la discapacidad que se dan a partir de la incorporación al deporte; para lo cual, en un primer momento haré mención de los elementos que considero influyen para que la resignificación de la discapacidad se lleve a cabo; por tanto primero haré alusión del cómo llegan a ser partícipes en el deporte, quizá por iniciativa propia, otros más a través de sus padres, quienes quieren que sus hijos realicen más actividades o por la invitación de alguien más. Por otro lado, la influencia de los padres y el factor económico, así como el desarrollo que ellos tienen dentro del deporte; entrenamientos, desgaste físico, competencias y experiencias para poder ir dando cuenta de los elementos que se entretajan y en conjunto gestionan la resignificación de la discapacidad, hacia una noción no deficiente de la diversidad funcional.

3.1 Del ¿cómo te acercas al deporte?

Para iniciar este capítulo me parece de suma importancia hacer mención del cómo los sujetos llegan a incorporarse al grupo de *Deportistas Paraolímpicos Poblano*. En este grupo se acercan a actividades deportivas que sean de su agrado, incluso pueden pertenecer a varias simultáneamente.

En algunos casos, la incorporación a determinado deporte, depende del tipo de lesión motriz que pudiera o no favorecer su desempeño y movilidad para cierta actividad; bajo la lógica del capacitismo y el factor médico que en ocasiones restringe su participación, por lo que, desde ahí comienza una clasificación y selección de las personas para ubicarlos en cierto deporte de acuerdo a sus características físicas. Existe una clasificación dentro del deporte adaptado, por ejemplo: el caso de Lalo, si bien sus piernas no serán “idóneas” para atletismo, ya

que cuenta con una lesión medular, se consideran otras características corporales; en Lalo permea la característica de brazos largos, que podrán ser viables para considerarlo en otro deporte, bien pudiera ser basquetbol, ping pong de mesa, danza deportiva, no obstante, la primera no es de su agrado, por tanto, se inclinó a participar en las otras dos. Sin embargo, sigue latente el cuestionamiento de ¿hasta qué punto sigue imperando una lógica capacitista? Puesto que, en el fondo también habla de eficacia con base en los brazos de Lalo, pareciera que en el deporte existe una lógica subyacente del capacitismo, ya que se presenta como una clasificación en función de las características que, *si tienen los sujetos*, con las cuales, *si cuentan* y que influyen en la realización de cierta actividad deportiva.

En algunos casos la maestra Ariadne Hernández Rodríguez (Medallista olímpica en los Juegos Paralímpicos de Sídney 2000), quien es presidenta de la asociación, da su opinión para ubicar en los diferentes deportes a quienes llegan al grupo, en función de las características corporales que tienen cada uno de ellos; ya que los deportes también se clasifican por categorías e influye el estado físico en que se encuentren los sujetos, pues algunas pruebas son de velocidad o resistencia como es el caso de atletismo.

La selección del deporte va muy de acuerdo a sus gustos, no obstante se considera la condición física en que se encuentran, ya que para algunos como es el caso de Lalo pudieran perjudicar su salud actual debido a que la lesión medular que tiene le impide sentarse en lugares rígidos y tomando en cuenta que la silla que se utiliza para atletismo es un poco reducida y rígida podría sufrir algún daño, mientras que deportes como ping pong de mesa y danza deportiva le permiten emplear su silla de uso diario a la cual, él colocó un cojín acolchonado que reduce la rigidez de ésta.

Si bien, como ya se mencionó, pareciera que sigue operando una lógica capacitista, también trasciende a ámbitos médicos, sin embargo, la lógica de salud/bienestar forma parte del sistema normativo que termina por excluir al sujeto; estos entornos se manejan bajo el discurso de que se prioriza el bienestar de los deportistas, se podría pensar que la selectividad del tipo de deporte también está condicionada de una intencionalidad por cuidar al sujeto, por generar cierto tipo de cuidados

corporales, posteriormente, al no cumplir con las adecuaciones, con las características necesarias, con la corporalidad requerida, con los estándares corpóreos, es que se les termina restringiendo la participación en el deporte que pudiera ser de su interés; se les considera en el deporte donde pudieran tener un buen rendimiento de acuerdo a las características corporales que *si tiene, con las cuales si cuentan*; es donde nuevamente encontramos una lógica capacitista, ya que para estas competencias existen ciertos parámetros de velocidad, distancia o rendimiento con los cuales se debe cumplir, sin embargo, en algunos casos como ya se mencionó, también se encuentran condicionados por ciertos cuidados corporales que pudieran tener mayor peso para la selectividad a cierto deporte, habría que cuestionarnos entonces los alcances que el capacitismo pudiera tener dentro de estos entornos.

La maestra Ariadne, presidenta de la asociación *Deportistas paraolímpicos poblanos* es encargada de registrar cualquier asociación deportiva únicamente de motricidad a nivel estado. Dichas organizaciones que quieran reconocimiento por parte del gobierno de Puebla, tendrán que llevar a cabo su registro con ella. Para el caso de “discapacidad” intelectual, sensorial o psicológica¹¹ existen otras asociaciones respectivamente que se encargan de estos asuntos; básicamente la labor de estas personas a cargo es conseguir apoyos económicos del Estado a través de CONADE (Comisión Nacional de Cultura Física y Deporte) para los grupos deportivos, por tanto, debe existir un registro para poder conseguir ciertos recursos.

Cuando se acerca una competencia oficial, por ejemplo: la Paralimpiada Nacional que se realiza cada año, se hace una documentación previa de las personas a participar para que se les pueda brindar apoyo en transporte, hospedaje, alimentos, incluso uniformes. Para este tipo de eventos nacionales el apoyo es bastante completo y no solo se contempla a deportistas sino también a entrenadores y personal de apoyo que casi siempre son familiares de los jóvenes deportistas y que en la mayoría de los casos van más al cuidado de sus propios hijos, sin embargo,

¹¹ De las cuales se habló con mayor detalle en el primer capítulo.

este tipo de apoyos se realizan una vez al año, después del evento los apoyos son escasos, ya que posteriormente, sí acuden a algún otro evento deportivo casi siempre lo tienen que hacer solventando sus propios gastos.

La maestra Ariadne, es quien ha invitado a pertenecer al grupo a la mayoría de los jóvenes que se encuentran participando con ella; cabe hacer mención que ella cuenta con secuelas de poliomielitis y fue deportista en Atletismo y entrenadora del mismo. Actualmente se mantiene a cargo del grupo que se encuentra entrenando en la Unidad Deportiva Ignacio Zaragoza, en la colonia Maravillas a un costado del Estadio Cuauhtémoc, en la Ciudad de Puebla.

Como se mencionó con anterioridad, yo conocí a este grupo de jóvenes por casualidad; antes de comenzar a trabajar con ellos, estuve realizando trabajo de campo con unos chicos sordos que practicaban fútbol y al ver a este deportivo no dudé en acercarme y platicarle directamente a la maestra Ariadne mi propósito para la investigación y experiencia en el baile; fue ella quien me brindó las facilidades para poder integrarme al grupo.

Pude notar que entre la maestra Ariadne y los chicos existe una relación bastante cercana y de confianza; por una parte, debido al gran tiempo que comparten diariamente tanto en eventos deportivos, entrenamientos, momentos de descanso y momentos de ocio, incluso en eventos más personales donde ya se tiene una incidencia con las familias, donde se dan situaciones de broma entre todos los miembros del grupo: Mika, Karla, Lalo, Alan, el Coach Gonzalo y algunos entrenadores en turno, además del personal de apoyo como yo. Situaciones que han generado un vínculo cercano. Por otro lado, encontramos el hecho de que la maestra permite un vínculo de confianza, está abierta al diálogo en todo momento y que comparte situaciones similares debido a la diversidad funcional que tiene.

Me parece que la invitación y las experiencias que la maestra Ariadne comparte con estos jóvenes es un elemento importante para que tomen la decisión de incorporarse, más allá de que el deporte sea algo que les agrade o no, me parece que ven en ella una figura emblemática, ven una manera de encarnar la discapacidad no deficiente, de una forma diferente a la que ellos conocen, ven una

serie de expectativas con relación a como les gustaría mirarse ellos mismos, de cierto modo las características corporales que comparten hacen que puedan identificarse, además el hecho de la trayectoria deportiva que la maestra tiene, funge como un elemento bastante atractivo, ya que ha participado en diversos evento deportivos mundiales como fueron los Juegos Paralímpicos de Sídney 2000 o Juegos Parapanamericanos de 2003 y del 2007; podría decirse que ven un ejemplo, se identifican con ella que les resulta favorable seguir sus pasos. En esto sin duda también interviene el cómo ellos comienzan a ver o percibir a este cuerpo discapacitado de una manera diferente, de una forma en la que ellos previo a realizar deporte no podían concebir.

Para lo cual Mikaela (21 años)¹² narra su experiencia que tuvo cuando recibió la invitación de la maestra Ariadne:

Ellos antes entrenaban en el parque ecológico (el grupo de deportistas) y nosotros teníamos un negocio en el parque ecológico (familia de Mika) de hecho ahí fue toda mi infancia hasta creo que la adolescencia... La profesora Ariadne le estuvo diciendo (se refiere a su mamá) mucho tiempo que me dejara hacer deporte, que me iba a servir mucho para mí en lo personal y ella no quería, pero después un día llegó; bueno así se la paso como 3 años la profesora Ariadne, cuando llegó mamá a casa y dijo que me había inscrito en natación entonces yo empecé en natación en DM (Discapacidad Motriz), a mí me gustaba mucho yo no sabía, ni nadar, ni flotar, ahí aprendí muchas cosas, a moverme en el agua; entonces ahí fue como empecé en lo del deporte, después tuve una quemadura en el pie derecho en la planta del pie, entonces, eso me impidió meterme al agua, tenía prohibido meterme al agua, así estuve ocho meses y como ya se acercaban las Paralimpiadas tenía que meterme a otra cosa y me enfoque más en pista, me gustó mucho y ahí me quedé (M. Marquez, Comunicación personal, 2016)

¹² Solo para recordar a Mika (21 años) con mielomeningocele, dicha condición se aclaró al inicio de la investigación; ésta es una condición que repercute en la función de piernas, como una falta de desarrollo físico, como bien lo señala la medicina, pero que con terapias y rehabilitación les permite caminar con el apoyo de muletas, en ocasiones también hacen uso de silla de ruedas para poder desplazarse de manera más rápida cuando hay necesidad de tener que hacer largos recorridos, por tanto recurren al uso de éstas.

Sin embargo, previo a realizar deporte, sus actividades se centraban en quehaceres hogareños o bien tareas que su mamá le ponía. Las actividades que realizaba no propiciaban una relación de mayor sociabilidad con su entorno:

Teníamos el negocio en el parque ecológico los fines de semana era de ir a trabajar con mamá o papá, les ayudaba en lo que podía me sentaban en un banco pelaba pepinos, jícamas, les ayudaba pero sentada, en casa sólo era de llegar a ver la tele todo el día, era de ver la tele, terminar de hacer la tarea y seguir viendo tele, era de estar todo el día en casa...yo no podía ni siquiera hacer la comida, ni barrer, mi mamá no me dejaba, ni barrer, ni hacer mis cosas personales, todo era de la mamá, mi ropa ella me la lavaba toda y desde que ella se dio cuenta de que podía moverme sola, de qué podía hacer las cosas por mí misma, bueno ahora es otra, esta libertad fuera del hogar también se vio a partir del deporte, me dio mucho gusto el hecho de que ella me dejara entrar a la cocina, ayudarle a hacer la comida y cuando mamá llegaba a la casa, ya estaba hecha la comida o el quehacer y fuera de mi hogar yo ya me muevo sola, subo y bajo las rutas (M. Márquez, comunicación personal, 2016)

Sin duda la libertad que su mamá le proporciona ahora, forma parte del proceso de romper con el esquema deficiente que se tiene de la discapacidad como un elemento incapacitante. Cuando Mika ingresó al deporte, su mamá formó parte de la resignificación que se va dando de manera progresiva, esto quiere decir, que es un proceso paulatino y continuo; podemos hablar de un momento previo a esto, situación en la cual Mika como ya lo hacía mención se remitía a pelar fruta en el trabajo de sus padres; cuando su mamá al fin tomó la decisión de inscribirla en el deporte de natación podríamos decir que dio pauta para dicha resignificación, ya que Mika comenzó a realizar actividades que nunca había realizado.

Ese cuerpo considerado incapaz salió de su entorno familiar para dar cabida a nuevas actividades, actividades que fomentan su participación activa, fuera del núcleo familiar al que estaba acostumbrada. Ese cuerpo tullido, no solo se volvió hábil para la natación, no solo adquirió técnica, destreza y fortaleza para lograr una mayor movilidad, sino que más allá de eso se re descubrió; Mika se dio cuenta de que era capaz de hacer actividades que ella pensaba irrealizables, ya que la rutina

que tenía y el entorno en que se desenvolvía le restringía la apertura hacia un mundo de posibilidades; se mantenía aislada en un mundo que le segregaba y que no permitía su participación. El hecho de que Mika emprendiera nuevas actividades le sirvió para percibirse de manera distinta, ya no de una forma incapaz. Cada entrenamiento y cada logro adquirido en el deporte, moldean poco a poco la noción de un cuerpo capaz que se irá construyendo a partir del emprendimiento de nuevas actividades, un cuerpo que romperá con la representación incapacitante que se tiene de la discapacidad.

Si bien la resignificación es multidimensional (situación que ahondaremos más detalladamente en líneas posteriores), también forma parte de la agentividad a manera de resistencia del sujeto, para poder hacerle frente a un estado de precariedad. Dicha agentividad se ve atravesada por un cambio de percepción respecto a la condición corporal con la que se cuenta, en función de las habilidades del sujeto y las nuevas actividades emprendidas que se llevan a cabo durante los entrenamientos y las competencias, lo que en conjunto se tomarán como logros adquiridos y los cuales fungirán como puente para percibirse fuera de la incapacidad, sin embargo, al mismo tiempo también pareciera que sigue imperando una lógica capacitista puesto que la noción de “ser capaz de hacer” está sustentado en la competitividad del deporte, y esta a su vez, en los filtros mediante los cuales se clasifica a unos y a otros sujetos para practicar determinada actividad deportiva.

En mi opinión, en realidad no se reinstala como tal una lógica capacitista en dicha resignificación, puesto que esta no opera de la misma manera. Si la esencia del capacitismo -como el sistema de diferenciación jerárquica con base en las capacidades que se les suponen a los cuerpos- opera negando la posibilidad de una diversidad funcional puesto que reinstala constantemente el ideal de una morfología completa y normalizada, en el caso del análisis que presento observo que la resignificación corporal, como acto de resistencia, cuestiona la lógica capacitista en tanto se reivindica la diversidad funcional aludiendo a la diversificación y al reconocimiento de la misma, y se opone a la estratificación corporal y a la inferiorización de los sujetos.

Habría que cuestionarnos ¿hasta qué punto deja de imperar dicho capacitismo? o los alcances de éste, ya que, si bien trastoca muchos puntos de la vida social conforme a la diversidad funcional, me parece importante señalar sus alcances y que no parezca entonces, que todo es capacitismo, posiblemente en futuras investigaciones sería interesante ahondar más en dicha discusión. Si bien la resignificación se lleva a cabo durante el deporte, dicha resignificación se traslada a un ámbito cotidiano, más personal que hará frente a las exclusiones que implica encarnar una discapacidad e irán abriendo espacios para un reconocimiento de las diversidades corporales; es ahí donde radica la función de la resignificación.

3.1.1 ¿Dejar participar a mi hijo(a) en una actividad deportiva? Intervención de los padres para la participación al deporte. Una postura desde los jóvenes

Este proceso de resignificación no es aislado, no es un proceso del todo propio de los sujetos, ya que intervienen otros actores, principalmente familiares; finalmente el permiso o el apoyo para que los sujetos incursionen en el deporte recae en gran medida en los familiares y sin duda no es tan sencillo por parte de los padres dejar participar a los sujetos en actividades que ellos, como en diferentes ocasiones me comentaron, consideran peligrosas o creen pudieran dañar de alguna manera a sus hijos. Esto forma parte de la representación de vulnerabilidad que se tiene sobre la discapacidad; por tanto, me parece importante hacer énfasis en ellos, ya que son quienes en gran medida dan pauta para que la resignificación de una corporalidad se pueda gestar y también nos habla mucho del contexto que envuelve a los sujetos y que los sumerge en un estado de precaridad.

La participación a este tipo de actividades que implican un desgaste físico notable por el constante esfuerzo al que se someten, se ve permeado por la familia y es que, por parte de ésta existe una protección demasiado marcada, y más en cuanto

a relación madre-hijo se trata, en este punto, la lectura que puede notar en esta relación familiar, es que se juega el rol de madre cuidadora y padre proveedor, ya que existe un elemento sobreprotector por parte de algunas madres de estos sujetos; en la mayoría de los casos es la madre quien se encuentra más al cuidado cotidiano de sus hijos, Caro por ejemplo, en pláticas, hacia explícita dicha relación familiar, haciendo énfasis en que su padre se centraba únicamente en aportar económicamente, por su parte Karla y Mika coincidían en dicha situación, haciendo alusión a que sus padres casi nunca se encontraban presentes y dicha relación la podemos notar implícita en las entrevistas que se han desarrollado a lo largo de la investigación.

Para el caso de estas personas considero que el cuidado es mayor, cada uno de ellos ha tenido entre cinco a diez intervenciones quirúrgicas, que de cierta forma, no es una decisión tan sencilla para los padres dejar participar a sus hijos en este tipo de actividades que ellos consideran riesgosas o peligrosas y más aún cuando se tiene una idea de vulnerabilidad en asociación con la representación que se tiene de la discapacidad de estos cuerpos y que se sustenta por un lado en elementos de carácter médico. “La vulnerabilidad es el resultado de la exposición a riesgos, aunado a la incapacidad para enfrentarlos y la inhabilidad para adaptarse activamente» (CEPAL-ECLAC, 2002, s/p)” (Araujo, 2015, p. 2). Podríamos decir entonces que, todos somos susceptibles a un estado de vulnerabilidad al estar expuestos corporalmente a riesgos que la vida diaria presenta, sin embargo, dicha vulnerabilidad se encuentra de manera más activa cuando un contexto mantiene un estado de precariedad en dichas vidas, tal es el caso de una persona considerada discapacitada.

Por tanto, para el caso, se entiende que la vulnerabilidad resulta del discurso de discapacidad que se ha construido y de la interacción con un entorno excluyente, en conjunto construyen un ideal ficticio de deficiente y frágil que se hace cuerpo y se asumirá así en diferentes esferas públicas. Lo cual va ligado a las intervenciones que se realizan hacia este sector por parte del estado, con los principios de integración, rehabilitación e inclusión que se mencionaban en el capítulo uno.

Una vez que los grupos son etiquetados como “vulnerables” dentro del discurso de los derechos humanos o los regímenes legales, esos grupos acaban siendo reificados, devienen “vulnerables” por definición, quedan fijados en una posición de indefensión y falta de agentividad. Todo el poder pertenece al estado y las instituciones internacionales que a día de hoy se supone que han de ofrecerles protección y apoyo. (Butler, 2015, pp, 13-14)

Cuando yo comencé a realizar observación participante con este grupo en la actividad de danza deportiva en la modalidad combinado que se realiza en pareja donde uno está de pie y el otro en silla de ruedas, recuerdo que en mi primer ensayo precisamente con Mika nos colocaron de frente tomados de las manos para comenzar. El impulso que se realiza para desplazarse se lleva a cabo por parte de la pareja de pie, sin embargo, a mí me costaba trabajo y no porque fuera difícil sino porque no podía tomarla con fuerza, llegué a pensar que podía lastimarla, mientras ella me decía que la tomara con mayor firmeza que no pasaba nada, sin duda en ese momento y los siguientes ensayos fue de esta manera, yo también llegué con esa carga de ideas de vulnerabilidad hacia ellos, lo cual, me hacía actuar de cierto modo a la hora de interactuar con Mika, situación que surge como consecuencia de considerar al sector discapacitado como un sector vulnerable.

Creo que tenía una representación errónea de lo que es contar con una diversidad funcional ya que jamás había convivido con una persona en silla de ruedas y me encontraba en el primer acercamiento hacia ellos; de cierto modo el trato con delicadeza que guardaba hacia Mika debido a la idea de que podría lastimarme, hablaba de la idea de vulnerabilidad que yo mantenía impregnada de estos cuerpos y supongo que el descubrir las cosas que pueden realizar, de las cuales no tenía ni idea, o las pensaba irrealizables por medio de una silla, rompió completamente con mis preconcepciones, de cierto modo me manejaba bajo la misma lógica capacitista que abunda hacia este sector; gran parte de la cuestión radica en que a estas personas no se les ve siendo partícipes de una vida cotidiana que llevaría a cabo

un cuerpo estándar, por tanto, imaginarlos realizar actividades que podríamos nombrar comunes, como salir a pasear, ir a cine, visitar algún bar, etcétera. Es impensable; esto se debe precisamente a la forma en que se perciben a estos cuerpos, lo cual, se ve reflejado en la manera de relacionamos con ellos, pero también sucede lo mismo a la inversa, del como ellos perciben su propio cuerpo y que con base a eso se vea reflejada la manera en que ellos se relacionan con su entorno.

El cuerpo es un fenómeno social; es decir, que está expuesto a los demás, que es vulnerable por definición. Su persistencia misma depende de las condiciones e instituciones sociales, lo que, a su vez, significa que, para poder «ser», en el sentido de «persistir», ha de contar con lo que está propiamente fuera. (Butler, 2010, p. 58)

La concepción que ellos pudieran tener de su cuerpo se forma a partir de la representación que se tiene de lo que implica ser un discapacitado; ideas que se van formando, de lo que se dice desde un discurso médico, de lo que les dice la sociedad que son, y el trato que reciben por parte de sus familiares o cercanos que en ocasiones no generan su participación más allá de actividades simples como en el caso de Mika el pelar fruta. La idea de vulnerabilidad restringe la participación de dichos sujetos para evitar aún más la exposición corporal, sin embargo, la capacidad de agencia de los sujetos, a manera de resistencia, es una respuesta a este tipo de cuestiones; se buscan con actividades como el deporte romper con ciertos esquemas preestablecidos y dar paso a una significación de la discapacidad que pueda encarnarse fuera de la deficiencia.

Por supuesto, hay muchas razones para oponerse a la vulnerabilidad, pero en la última parte de mis observaciones quiero discutir la idea de que la vulnerabilidad es lo opuesto a la resistencia. De hecho, quiero exponer afirmativamente que la vulnerabilidad, entendida como una exposición deliberada ante el poder, es parte del mismo significado de la resistencia política como acto corporal (Butler, 2015, p. 11)

Esto quiere decir que se entenderá a la vulnerabilidad,

(...) como una suerte de exposición deliberada al poder, puede asumir otro tipo de condiciones para entonces mutar y convertirse en un acto de resistencia. Esto es, la vulnerabilidad como tal no desaparece, sin embargo, agenciarla hace posible que devenga el motor que la movilice y la torne por tanto en un resistir (Hernandez, 2015)¹³

Es decir, reconocer que existe un estado de vulnerabilidad es lo que posibilita habilitar, accionar una resistencia.

En mi caso, conforme pasó el tiempo y la convivencia diaria con todo el grupo, estas preconcepciones que yo tenía se fueron diluyendo, considero ahora que lo que se encuentra latente de trasfondo, es un constructo social deficiente hecho cuerpo, por eso como se planteaba en el capítulo uno, el discurso que se ha creado en torno a dichas diversidades tiene la capacidad de crear los efectos que nombra, “el lenguaje actúa sobre nosotros antes de que actuemos y continúa actuando en el mismo momento en que actuamos, tenemos que pensar en la performatividad [...] primero como una asignación [...]” (Butler, 2015, p. 6). Por tanto, es importante agregar un nuevo concepto a la discusión, el de performatividad.

Así que vamos a asumir, pues, que la performatividad describe tanto los procesos de ser representados como las condiciones y posibilidades para actuar, y que no podemos entender esta operación sin ninguna de ambas dimensiones. Las normas que actúan sobre nosotros implican que somos susceptibles a su acción, vulnerables a ciertos nombres desde el principio. (Butler, 2015, p. 7)

Si bien Butler emplea dicho término para hablar sobre la construcción del género, también podríamos plantearlo para explicar los paradigmas de la discapacidad, ya que como mencionó Butler, vivimos en un mundo que ya se encuentra construido y de ser así, somos sujetos que estamos expuestos a la estructura y normas ya establecidas, se es vulnerable a dicha situación. Se nos asigna un rol que habría que desempeñar en un plano social, tal es el caso de la discapacidad. Ahora bien,

¹³ HERNANDEZ, ALINE. 2015. “Judith butler: vulnerabilidad y resistencia / parte i, por aline hernández”. arteinfalible. retomado de: <http://gastv.mx/opinion-judith-butler-vulnerabilidad-y-resistencia-parte-i/>

la performatividad requiere de dos elementos: del actuar del sujeto y del entorno hacia el sujeto para poder existir, es el medio en que diariamente nos encontramos inmersos.

Cuando inicialmente comencé la investigación me tocó formar parte de esta escenificación de la que Butler nos habla y encontrarme de lado del contexto social que actuaría sobre el sujeto y como mencionaba con anterioridad, mi actuar se desempeñaba en función de la representación que yo tenía de la diversidad a partir de nombrarlos discapacitados. El convivir con ellos me hizo ver que realizan algunas actividades de manera diferente a la que una persona convencional de pie las realiza; influye mucho la dificultad que se les presenta para poder desplazarse o acceder a ciertos lugares que ayuda a justificar estas ideas de incapacidad; cuando alguien ve a una persona en silla que no puede subir un escalón se llega a pensar el que “*no puede subir*” y esto lo digo porque lo he escuchado en pláticas con conocidos, por ejemplo: cuando comentaba con amigos o familiares sobre mi investigación, y sobre la actividad participante de danza en la cual estaba inmerso, me cuestionaban de manera incrédula el ¿cómo ellos en silla realizaban dicha actividad? y algunas otras, al argumentarles la manera en que realizan estas actividades, cambiaba en ese momento la perspectiva que tenían sobre una diversidad funcional.

El contexto en que se mueven los sujetos, es decir, el lugar donde se desarrolla dicha performatividad influye en la manera de percibir la discapacidad; no se les ve bailando en un contexto cotidiano o bajando escalones de manera común; el no visibilizar a los sujetos permea el hecho de que una representación de incapacidad se siga reproduciendo y adhiera a la diversidad funcional. La no visibilización de los sujetos, las inequidades o bien los difíciles accesos justifica su no capacidad, pero ¿cómo acceder a un lugar o hacerse partícipes en un lugar común de ocio que prácticamente restringe su acceso? Existen barreras arquitectónicas y simbólicas, como ya se planteó en el segundo capítulo. Si esto no fuera así las cosas serían diferentes; por tanto, considero que influye mucho desde donde es que se percibe

a estos sujetos, lo cual permea las ideas de lo que implica tener un cuerpo discapacitado y el trato que se les pudiera dar.

De hecho, la corporalidad implicada [...] depende de estructuras institucionales y mundos sociales más amplios. No podemos hablar de un cuerpo sin saber qué sostiene a ese cuerpo, y cuál puede ser su relación con ese sostén (o su falta). De este modo, el cuerpo es menos una entidad que una relación y no puede ser plenamente dissociado de las condiciones infraestructurales y las condiciones ambientales de su existencia. Así, la dependencia de las criaturas humanas y otras del sostén infraestructural expone una vulnerabilidad específica que tenemos cuando carecemos de apoyo, cuando esas condiciones infraestructurales empiezan a descomponerse, o cuando nos encontramos radicalmente desprovistos de apoyo en condiciones de precariedad (Butler, 2015, p. 8)

Y como bien se ha venido vislumbrando a lo largo de la narrativa, estas personas constantemente se encuentran inmerso ante un entorno normado que apela a la completud, relegando así a la diversidad funcional, lo que daría paso a la exclusión y discriminación, situaciones que pudieran condicionar dicha maximización de la precariedad.

Ahora bien, tomando en cuenta lo que existe de trasfondo de la discapacidad, es evidente que los padres se cuestionen si dejar o no participar a una persona en silla de ruedas al deporte. Para el caso de Caro, Lalo, Karla y Mika ha habido un cierto cuidado principalmente de sus madres, son quienes más han estado al pendiente de ellos, sin embargo, retomaré los casos de Karla y Mika ya que tuve mayor comunicación con sus mamás en pláticas informales. El cuidado que ellas dos han tenido desde pequeñas por parte de su madre ha sido notable, me parece importante ilustrar que es lo que implica tener las piernas “débiles” desde una postura capacitista, un poco para dimensionar las particularidades de estas personas y a lo que se enfrentan; algo que repercute en los padres a la hora de permitirles participar en el deporte.

Tanto Karla como Mika cuentan con mielomeingoccele, la cual, consiste en que los huesos de la columna no se forman totalmente y repercute en un desarrollo débil (bajo ciertas nociones medicas) de las piernas desde nacimiento, no obstante a

través de terapias y rehabilitación que han llevado desde niñas ahora pueden caminar, Karla lo hace solo con el apoyo de férulas en las piernas a la altura de la pantorrilla y que se sostienen a través de insertarlas en el zapato, lo cual, evita que sea visible, pero Mika utiliza muletas canadienses, que como ya se había hecho notar con anterioridad, éstas permiten que, al caminar el peso no solo quede en las piernas, sino que logre distribuirse en las 4 extremidades.

Para el caso de Mika su incursión al deporte en un principio se vio restringido por su mamá quien tenía ciertos cuidados hacia ella por la noción de vulnerabilidad hacia su cuerpo, con miedo a que pudiera lastimarse en cualquier momento, situación que llegó a comentarme en algunas pláticas informales, su participación se limitaba en actividades domésticas, sin embargo, existe también el caso contrario donde los papás son el principal apoyo hacia estas actividades que puedan ayudar a un fortalecimiento físico o social de tal manera que puedan relacionarse más allá del núcleo familiar y que puedan emprender otras actividades fuera del hogar como lo fue para Karla.

Para Karla, desde pequeña con mielomeningocele diagnosticada, su mamá decidió llevarla a terapias a la edad de año ocho meses donde conforme iba avanzando de edad y como reaccionaba su cuerpo le cambiaba los aparato ortopédicos, que fueron de lo más complejo y estorboso hasta los más sencillos que hoy en día utiliza, me comentó que utilizó soportes de fierros que iban desde la cadera hasta los pies con mangueras que le detenían las rodillas, otros más con el mismo aparato metálico pero fijados a unos zapatos ortopédicos, todos estos como me comentaba le lastimaban bastante por el tipo de estructura firme que ocupaban, conforme avanzó la tecnología, ahora como ya lo comentaba emplea una férulas, una especie de soporte plástico en la parte de la pantorrilla que termina en el pie y que se puede colocar en cualquier clase de zapato además de que es bastante movable, éste sin duda le es mucho más cómodo y no le estorba. Durante este tránsito la madre de Karla a la quien todos conocen como Doña Martita siempre estuvo con ella prácticamente sola porque su esposo trabajaba y la familia de ella radican en otro

estado, por tal motivo, como Karla me comentó: “ella veía como le hacía, pero me llevaba a todos lados”.

Durante su infancia necesitó el apoyo completamente de su madre, ya que Karla comenzó a caminar aproximadamente a los 7 u 8 años con ayuda de los aparatos ortopédicos mientras tanto su traslado lo tenía que hacer con ayuda de ella, desde el kínder hasta la preparatoria su mamá procuró buscar escuelas que le quedaran cerca de su casa, aunque en algunas no la aceptaban argumentando que podían lastimarla y no querían problemas, como se mencionó en el segundo capítulo. En el kínder llevaban a Karla en carriola y solo acudió el tercer año ya que casi no podía asistir por las terapias, incluso iba muy pocos días, pero cuando faltaba, Doña Martita se encargaba de conseguir la tarea y trabajar en casa, y cuando llegaba a asistir su mamá se esperaba a que terminaran las clases para llevársela o por si necesitara ir al baño pudiera ayudarla.

Durante la primaria, secundaria y preparatoria esta situación fue la misma, aunque con menor frecuencia en ésta última. Las idas a dejar, a traer y las estancias en el receso estuvieron presentes por parte de su madre, siempre con el miedo de que le fuera a pasar algo como me comentó Karla, cuando salía con sus amigos en la preparatoria su mamá la acompañaba o bien la iba a dejar y a traer. Esto lo planteo así con el afán de mostrar un poco el panorama en el que se encuentran los padres, para dar cuenta de las vivencias diarias que van formando la noción de un cuerpo vulnerable que necesita ayuda y que influyen para dejar a sus hijos participar en una actividad que pudieran considerar riesgosa para su salud, no es una decisión tan sencilla después del cuidado día a día.

Sin embargo, la situación cambió cuando Karla entró a la universidad, y cuando Doña Martita se dio cuenta de que su hija podía realizar actividades por sí sola y esto se vio reforzado cuando por iniciativa de ella misma incentivó a Karla para practicar deporte, lo cual va de la mano con la resignificación paulatina que comentaba hace unos momentos; dicha resignificación para alguien con una diversidad congénita se da a lo largo de su vida, ya que para que Doña Martita fuera percibiendo el cuerpo de Karla como un cuerpo fuera de la deficiencia tuvieron que

pasar años, tratamientos, terapias, aparatos ortopédicos, escuelas e indiscutiblemente vivencias que hicieran que la mamá de Karla la incentivara a participar en una actividad que implica bastante desgaste físico, ya que, como nos comenta Karla, la iniciativa fue de su mamá.

Pues la verdad no nació de mí, mi mamá fue la que me dijo que porque no lo practicaba y si me gustaba ya me quedaba, prácticamente fue para complacer a mi mamá... No se me hacía interesante, yo decía que ya en la escuela, para que involucrarme en otras cosas y mi mamá creía que podría cambiar si practicaba deporte, porque yo era muy tímida y ella creía que con el deporte podría ser más sociable tener otros amigos o vivir otras experiencias (K. Porras, comunicación personal, 2016)

Ahora bien, no es que Karla antes fuera incapaz y ahora capaz o viceversa, que es el juego que ronda al capacitismo, sino que la resignificación va en función de cambiar la significación de su cuerpo en torno al uso de éste. En capítulos anteriores hemos dado cuenta de cómo el contexto permea que la diversidad funcional se signifique dentro de la deficiencia, la preocupación constante que tienen los padres de que algo les puede ocurrir a sus hijos se encuentra atravesada por una lógica capacitista y una noción de vulnerabilidad, es decir, la vulnerabilidad y el capacitismo es el constructo social deficiente hecho cuerpo.

En otras palabras, Karla y Mika se encontraban en un entorno que prácticamente restringía su participación, por tanto, su condición corporal se significaba dentro de la deficiencia, incluso ellas se asumían de la misma manera, el rol performativo (a manera de escenificación) que ellas desempeñaban se veía permeado por la asignación que se presupone inherente a dichas diversidades funcionales, a todo un sistema ya estructurado como bien lo señala Butler; al cambiar su contexto, por uno que permitía su participación, su condición corporal se comenzó a significar de manera diferente, y su entorno lo percibía de la misma manera, ahora dentro de la capacidad, y todo esto bajo un proceso de resignificación que retoma el elemento de capacidad no como discriminación, sino como la herramienta que se requiere

para significar una diversidad funcional fuera de la deficiencia, a partir de, el reconocimiento de la diversidad funcional y no la negación de ésta, es ahí donde radica la esencia de la resignificación.

Dicho lo anterior, se puede ilustrar que los padres son partícipes de los cambios de escenario y de las condiciones a las que sus hijos se enfrentan día a día, entienden la situación, incluso por decirlo de algún modo el encierro que algunos deben padecer ya que determinados padres prefieren mantener la idea de tenerlos a salvo dentro de los hogares a tal grado que les restringen las salidas o bien las condiciones económicas no son idóneas para solventar ese tipo de gastos que se requieren diariamente, sin embargo, hay situaciones donde se es todo lo contrario.

Cuando los padres o familiares están en toda la disposición, en muchas ocasiones es porque se cuenta con una situación económica que pueda solventar esos gastos y pudiera ser también cuando se reconocen elementos en los sujetos como la timidez, el encierro, la inestabilidad, es decir, un estado de precaridad. Reconocer una situación de vulnerabilidad genera lazos de apoyo e incentiva principalmente a los familiares para tomar la decisión de apoyarlos en actividades que pudieran modificar los estados de precaridad en que los individuos se encuentran inmersos.

Modificar la manera de encarnar la discapacidad, accionar cierta resistencia hacia un entorno excluyente, tal es el caso de Karla, básicamente ella no tenía interés por emprender otras actividades que pudieran modificar su manera de sociabilizar, la iniciativa de su madre surge cuando se reconoce que hay cierta timidez y dependencia hacia ella, además de que en otras ocasiones en pláticas con su mamá me comentaba que Karla no tenía interés por salir a la calle, su vida se llevaba a cabo dentro de su hogar y la escuela, esto a raíz de la inseguridad que le provocaba salir a la calle y que se le quedaran mirando. Esta realidad a la que se enfrentan diariamente repercute mucho en su forma de interactuar y en su personalidad, por tanto, su mamá reconoce que su participación en otras actividades pudiera modificar esto y como bien me mencionó ella, resultó así.

La incursión en el deporte le permitió a Karla hacer frente a un estado de precariedad en que se encontraba, a raíz de la seguridad que le proporcionó realizar actividades que antes no hacía, a partir de mirar su cuerpo ya no de manera deficiente y diferente, sino como capaz y diverso. Actualmente Karla es una chica que realiza diversas actividades, va a la universidad, a la unidad deportiva, diversas competencias, sale con sus amigos; situaciones que anteriormente no se daban. Como bien señala Hernandez (2015), “la resistencia acontece en el momento mismo en que el individuo decide resistir a las condiciones de precariedad en las que vive”.

Diremos entonces que la agentividad de los sujetos, es un acto de resistencia a la vulnerabilidad por medio de la resignificación, la cual, se va permeando a partir de las nuevas actividades y logros obtenidos que el deporte brinda, durante este proceso paulatino se va gestando una condición de capacidad, ya existente pero oculta, relegada por su entorno, que romperá con la noción deficiente que tiene impregnada la discapacidad. En dicho proceso pareciera se entra nuevamente al juego del capacitismo, de lo que se es y no capaz, sin embargo, dicha resignificación a diferencia del capacitismo que lo sumerge en un estado de precariedad, empodera al sujeto, le brinda las herramientas para poder hacer frente a un sistema que norma su actuar, es decir, encara a la vulnerabilidad a partir del reconocimiento y acción de la diversidad funcional, por eso considero que la resignificación no podría considerarse capacitista ya que elimina la esencia que rodea a ésta, que es la negación de la diversidad apelando a una noción que demanda la completud.

Ahora bien, para dicho proceso me parece importante hacer énfasis en el elemento teórico de performatividad para entender cómo se entretajan las nociones de vulnerabilidad y resistencia, ya que, si bien el sujeto se ve permeado por su entorno, éste también desempeña un papel importante en dicha estructura ya establecida. Para lo cual Butler nos dirá que existe:

la dimensión dual de la performatividad, estamos invariablemente actuando a la vez que actúan sobre nosotros, y esta es una razón por la que la performatividad no puede reducirse a la idea de performance libre, individual. Nos llaman con distintos nombres y nos encontramos viviendo en un mundo de categorías y descripciones

mucho antes de que empecemos a ordenarlos críticamente y nos dispongamos a cambiarlos o construirlos por nuestra cuenta. En este sentido, somos, bastante a pesar de nosotros mismos, vulnerables a y afectados por discursos que nunca escogimos. De un modo paralelo, quiero sugerir que existe una relación dual respecto a la resistencia que nos ayuda a entender lo que queremos decir al hablar de vulnerabilidad. Por una parte, hay una resistencia a la vulnerabilidad que tiene dimensiones tanto psíquicas como políticas; la resistencia psíquica a la vulnerabilidad desea que nunca se diera la circunstancia en la que el discurso y el poder nos son impuestos de modos que no escogemos y también busca apuntalar la noción de soberanía individual contra las fuerzas de la historia que modelan nuestras vidas y nuestros cuerpos (Butler, 2015, p, 13)

Dicho de esta manera la resignificación antes planteada es un acto de resistencia hacia una noción de vulnerabilidad que se encuentra implícita bajo un discurso discapacitante, que ciñe a los sujetos en su día a día como se apuntó en el capítulo dos, “somos primero vulnerables y después nos sobreponemos a dicha vulnerabilidad al menos provisionalmente, a través de actos de resistencia” (Hernández, 2015). La resignificación como acto de resistencia se hará tangible en las dos esferas que señala Butler, para así poder negar un discurso deficiente que les fue impuesto, porque no se trata solo de decisiones individuales, sino de cómo se conjugan diversas relaciones en función de lo que se considera la discapacidad.

3.1.2 Por la invitación y desconocimiento de la actividad

Algunos de ellos como fue el caso de Lalo o el Entrenador de Atletismo Gonzalo Valdovinos quien además es esposo de la Maestra Ariadne y cuenta con secuelas de poliomielitis¹⁴, se acercaron al deporte por la invitación de conocidos que sabían

¹⁴ La condición el entrenador Gonzalo Valdovinos es muy similar a la de la Maestra Ariadne y Mikaela, su condición física afecta principalmente a las piernas, pero a través de rehabilitación y uso de aparatos ortopédicos

de alguien que practica algún deporte, algunos otros, por la invitación directa de los deportistas como es el caso de la Maestra Ariadne, quien realiza invitaciones a gente con alguna diversidad motriz que se encuentra, para que se unan al grupo, como lo fue para Mika, a quien veía trabajando en el parque ecológico y le hizo la invitación.

De alguna forma el ejemplo que estas personas ya insertas en el deporte pueden brindar, es un detonante para que decidan acercarse a dichas actividades, las experiencias que se comparten mostrando un cambio radical de modos de vida y el percibir a un cuerpo discapacitado de manera diferente a la que estaban acostumbrados, influye para que ellos se inclinen a participar, tomando en cuenta que vienen de entornos en los cuales no realizan actividades que fomenten una relación social más allá de sus hogares y su círculo familiar, ya que las entrevistas realizadas arrojaron que la mayoría de sus actividades se centraban en quehaceres hogareños, ver televisión, escuchar música o pasar el tiempo en las redes sociales, actividades que no promueven una interacción con su entorno, lo cual, se ve reflejado en su persona como lo fue el caso de Karla en un inicio.

Gonzalo Valdovinos, quien tiene secuelas de poliomielitis, actualmente se desempeña como entrenador de atletismo; comentaba respecto a la forma en que incursionó en el deporte:

Donde yo trabajaba, por ahí pasaba diario una persona con discapacidad, él era uno de los mejores nadadores de Michoacán, él siempre me invitaba, *va a haber una carrera en tal fecha y me gustaría que fueras*, no pues como van a correr en silla de ruedas, decía pues ¿cómo?, yo nunca he visto correr, después se dieron las cosas y vieron mis cualidades fue que me invitaron y me gusto, pues aquí sigo. (G.Valdovinos, comunicación personal, 2017)

Eduardo López Luna con lesión medular también nos comenta al respecto:

Conozco a una persona que me dijo: *no pues yo tengo en Puebla un hermano que practica deporte, dice vete a verlo vive por tal lugar*, entonces resulta que vivía como

como son las muletas canadienses principalmente pueden caminar, aunque constantemente hacen uso de silla de ruedas como para poder desplazarse más rápido.

a cinco cuadras de mi casa... entonces lo fui a ver y fue como me dijo, no pues vamos a entrenar el sábado y ya de ahí me metí al deporte (E. Luna, comunicación personal, 2015)

Podemos observar que existe un cierto desconocimiento de dichas actividades deportivas, por un lado, se debe a la poca difusión; si actualmente hay una ignorancia de estos deportes, hace varios años era una situación aún más agravante, pocos eran los que se informaban y llegaban a incorporarse y por otro lado, considero que dentro de la representación que se tiene de los cuerpos discapacitados no se les ve participando en actividades que una persona convencional pudiera realizar cotidianamente, por ejemplo: salir a pasear, bailar o realizar deporte.

Básicamente no existe una relación que pudiera hilar a un sujeto con alguna diversidad motriz realizando este tipo de actividades, no hay forma de relacionar a éstas con un cuerpo discapacitado, es impensable, incluso para los mismos sujetos. El mismo discurso discapacitante que se les otorga es el mismo que terminan encarnando, acaban por creerse esas ideas de no poder realizar ciertas actividades y lo viven de acuerdo a lo que la sociedad normalizadora les dicta. Cuando el entrenador Gonzalo menciona en la entrevista que se citó con anterioridad, que es invitado a los eventos de carreras, lo ve de manera incrédula ya que piensa ¿De qué manera se realizarían carreras de ese tipo? él mismo duda de la posibilidad, incluso de la capacidad que pudieran tener para realizar deporte, ya que no se les relaciona con actividades que implican un arduo trabajo físico.

3.2 Para el caso de alguien que tuvo un accidente. Importancia de la familia

En el caso de personas que sufrieron algún accidente la decisión de participar en actividades deportivas se ve permeada en su mayoría por el apoyo que sus familiares puedan brindarles, al momento que sufren algún incidente quedan momentáneamente en un estado de shock, tal es el caso de Alan quien al subirse a una torre de alta tensión y levantar el brazo creando así el campo de tierra-corriente que es un conductor eléctrico, recibió una fuerte descarga que le provocó quemaduras de tercer grado y una fuerte caída desde lo alto de la torre que le generó una lesión en la medula espinal, lo que le impide la movilidad de sus piernas y el que deba hacer completamente uso de la silla de ruedas, similar al caso de Lalo quien también sufrió un accidente.

Cuando surgen dichos incidentes entran en una etapa temporal de asimilación, se dan cuenta que su estilo de vida ha cambiado de manera radical, “después del accidente fue traumático...es demasiado feo los primeros días, el primer año me costó trabajo, lloraba mucho, no quería saber nada de mis amigos, de mi familia, decía porque a mí, si fue feo los primeros días, no quería llevar una vida así...” (E. Luna, comunicación personal. 2015).

Y tanto Lalo como Alan en pláticas hacen referencia que sus familiares fungen como ese soporte hacia ellos que los mantiene a flote mientras superan esa etapa de crisis, después de un tiempo con apoyo de sus familias deciden salir y emprender actividades de una manera distinta de la que estaban acostumbrados. Este momento es de suma importancia ya que es una doble resignificación, la primera al momento del accidente, cuando se dan cuenta que su vida como la conocían ha cambiado, deben acoplarse a un cuerpo que ahora es diverso, un cuerpo que tendrá que apoyarse del uso de un aparato ortopédico, que en primera tendrán que aprender a usar como una extensión más de su cuerpo, un aparato que sustituye las piernas a las que estaban acostumbrados.

Tanto Lalo como Alan tuvieron que aprender a utilizar la silla; como bien menciona Alan

Al principio tenía mucho miedo, no controlaba mucho mi cuerpo entonces sí tenía mucho miedo de caerme de la silla o de levantarla en dos puntos (lo cual significa dejarla solo en dos llantas, siendo que la silla tiene 4; esto lo hacen para moverse en diferentes terrenos) entonces eso era lo que se me complicaba más, subir banquetas, rampas, bajarlas, las escaleras eso era lo que me daba mucho miedo y ya después con el tiempo fui aprendiendo (A. Frimo, comunicación personal, 2016)

El proceso de asimilación, es una manera de significar su cuerpo, de un estado normal a uno anómalo, patológico y asumirse como discapacitados, porque ahora debido a las nuevas características eso se les dirá que son, y claro en conjunto con todo el entorno que se muestra incapacitante, los sujetos lo asumirán como algo incuestionable, se entra en un estado de dependencia y vulnerabilidad en función de la precaridad que ronda a la discapacidad, se evitará en la menor medida posible la exposición corporal y las nuevas formas de desplazarse formaran parte de los nuevos retos. El cambio radical de vida les es impactante, influye mucho en su persona, ya que se es parte de una significación que se da de manera tajante y no paulatina o llevadera como lo pudiera ser en el caso congénito.

Al hecho de acostumbrarse a este nuevo ritmo de vida podríamos sumarle todo un entorno que no siempre ayuda a una buena movilidad, de modo que, genera que signifiquen su cuerpo dentro de la deficiencia y se entre un estado de precaridad que vulnera los cuerpos a partir de generar una constante exposición corporal. Por tanto, un nuevo momento, un segundo proceso de asimilación dará paso a que decidan emprender a realizar nuevas actividades, pero esto se verá permeado en un primer momento por el apoyo moral y económico de sus familiares; moralmente por el empuje que les dan día a día por decirlo de algún modo y económicamente solventando los gastos que implican por ejemplo: el traslado, ya que no es lo mismo pagar una micro que tiene un costo de seis pesos a un taxi que va de los treinta pesos en adelante y el hecho de tener que pagar constantemente, si es que reciben alguna clase de tratamiento, rehabilitación o aparatos ortopédicos, que implican un gasto considerable o incluso pagar salidas para incentivar al sujeto a relacionarse.

Por otro lado, la capacidad de agencia que el sujeto tendrá para lidiar con una nueva corporalidad y seguir con su vida como un sujeto activo, tener que acostumbrarse al uso de la silla y al manejo de su cuerpo, el decidir emprender nuevas actividades y darles seguimiento, de tal forma que, podríamos ubicar como el momento de resignificación, sin embargo, esto procede como ya se mencionó con anterioridad, después de reconocer que existe un estado de vulnerabilidad, “Butler menciona que precisamente los cuerpos se mueven y dependen a su vez de ciertas infraestructuras y en el momento en que esas infraestructuras fallan, es que esa falta de soporte material convierte también al sujeto en propenso a dicha vulnerabilidad” (Hernández, 2015). Y dicha infraestructura como se ha hecho notar a lo largo de la investigación, constantemente ciñe a los sujetos; cuando se permitieron entrar al deporte y probar actividades que ellos no conocían o que llegaron a pensar, no poder realizarlas, se asumirán ahora de una manera diferente, ahora fuera de la deficiencia, lo que les permitirá convertirse en sujetos activos y esto formara parte de la resignificación como acto de resistencia.

Para el caso de las personas que sufrieron un accidente, el trato que reciben por parte de sus familiares es diferente al de una persona que tiene una diversidad motriz congénita, ya que para el caso de los que tuvieron un accidente los familiares tienen una manera diferente de percibir a estos cuerpos, ya que previo al accidente estaban acostumbrados a ver que realizaran cualquier tipo de actividad, esto sin duda cambia cuando ocurre el incidente y ahora perciben a este cuerpo diferente pero en relación a lo que ya estaban acostumbrados de ver, es decir, un cuerpo que realizaba todo tipo de actividades, por tanto, no es tan difícil dejar que lo vuelvan a hacer, a diferencia de la relación que existe entre la familia y la persona que tiene una diversidad motriz congénita, ya que el cuidado día a día influye en la manera de percibir a este cuerpo, del cual se considera que requiere un mayor cuidado, por ello, el hecho de que cierta diversidad funcional sea adquirida o congénita influye en la toma de decisión para dejar participar a sus hijos en el deporte, no es lo mismo para el caso de Doña Martita que ya se mencionó con anterioridad, que para los padres de Alan.

Por un lado, encontramos la influencia de los padres y, por otro lado, la capacidad de agencia de los sujetos como ya se mencionaba con anterioridad; la decisión de incursionar en el deporte si bien se ve influenciada por los familiares, también habría que hacer mención de los propios sujetos ya que son quienes al final deciden acudir a dichas actividades. Lo que pude identificar durante las entrevistas es que esto ocurre cuando reconocen la falta de movilidad, es decir, la falta de actividades en su entorno cotidiano, ya que como me han comentado, la mayoría de actividades radican en ver televisión, escuchar música y navegar en las redes sociales, lo que no permite una relación con su entorno social y los mantiene dentro de sus hogares; además de todo un contexto que como ya se hizo notar, ciñe, discrimina y excluye al sujeto.

En este punto, antes de incursionar en el deporte, los sujetos reconocen esta situación, es decir, un estado precario que los impulsa a querer salir de la zona de encierro en que se encuentran, por decirlo de algún modo. Reconocen que su vida diaria no gestiona una relación activa con el medio que les rodea, esto les incentiva a emprender una actividad que los incluye en un ámbito dinámico, una actividad que se centra en su participación que para tal caso lo fue el deporte y como lo ha hecho notar Butler es el momento preciso para generar actos de resistencia.

3.3 Importancia del factor económico para practicar deporte

La participación en el deporte además como ya se mencionó con anterioridad, depende mucho de un factor económico, éste es un elemento que evita la participación a muchas personas, si bien el acceso a las instalaciones y el entrenamiento no tiene costo alguno, porque el material que emplean principalmente, sillas de ruedas, ya sean para atletismo o basquetbol y que son diseñadas especialmente para cada actividad respectivamente, son prestadas, así

como el entrenamiento que reciben es totalmente gratuito, ya que los instructores de cada deporte acuden de manera voluntaria, no obstante, cabe resaltar que todos los deportistas que asisten son estudiantes y dependen económicamente en gran medida de sus padres quienes tienen que solventar los gastos como: pasajes, comidas o herramientas que se requieran en cada una de las disciplinas que practican, por ejemplo: la ropa deportiva adecuada ya sea guantes, calzado, raquetas, balones, etc. Así como cualquier reparación o accesorio que se pueda requerir para el uso adecuado de la silla. Aunque en ocasiones han realizado trabajos temporales que les permiten tener un ingreso económico extra, además de las ganancias que pudieran obtener por su participación en algún evento deportivo, lo cual, ocupan para futuras competencias, así como solventar algunos gastos personales, que pudieran ser ropa, accesorios para sus sillas o bien, algunas salidas de ocio.

Por ejemplo: cuando las llantas se llegan a ponchar, ellos tienen que repararlas con material que adquieren, o bien podrían hacer uso de material especial por ejemplo, el de una especie de gomas que se amolda a la mano en forma de puño, que se moldea al aro que llevan por fuera las llantas de la silla de atletismo y sirven para tener un mejor agarre a la hora de dar la brazada para impulsar la silla, para así de esta forma lograr una mayor velocidad y que tiene un precio de aproximadamente 130 pesos. Accesorios como estos tienen que ser cubiertos por su propia cuenta. Los gastos también incluyen salidas para participar en competencias o torneos, por ejemplo: de basquetbol o atletismo, aunque en ocasiones cuentan con patrocinadores que pudieran ayudar a minimizar los gastos como bien lo menciona Karla:

Se puede decir que es un 50 y 50 (De gastos) porque a veces nos ayudan algunos patrocinadores o los de la carrera, dependiendo ya sea que nosotros paguemos pasaje y allá nos dan el hospedaje o a veces pagamos el hotel y nos consiguen el transporte, como que varía, pero casi sí tenemos que pagar ya sea la comida o el transporte o el hospedaje o algo (K. Porras, comunicación personal, 2016)

Sin embargo, habría que tomar en cuenta que de pasajes son alrededor de 500 pesos lo cual, varía de acuerdo al lugar de la competencia, más 150 pesos la noche

de hotel pensando en uno relativamente económico y alrededor de 50 pesos por cada comida aproximadamente. En suma, sí es un gasto considerable el cual, debe cubrirse cada vez que se tenga que acudir a una competencia y si no se cuenta con una condición económica que pudiera solventar estos gastos sería casi imposible.

La esfera económica incide en la producción de desigualdades, ya que, si no se cuenta con cierto capital, o con cierta condición corporal que pudiera dar paso a obtener un empleo remunerado no se puede acceder a ciertas prácticas como lo es el deporte. Como bien lo mencionaba Nancy Frazer (2010) en el capítulo dos, esto se da por la dimensión de reconocimiento donde se excluye a los sujetos de formar parte del sistema económico, situación a las que se enfrentan cuando se trata de solventar gastos en actividades que propician su participación. Ahora bien, dicho de esta manera, el factor económico incide directamente en que se propicie una resignificación de la corporalidad discapacitada, ya que como se mencionaba con anterioridad, se debe contar con el capital para solventar los gastos que implican las salidas, entrenamientos, material requerido, transporte, comidas, etc. Y si no se cuenta con esta condición los familiares prefieren mantenerlos en casa para evitar ese tipo de gastos.

Cuando ya se está inmerso en el deporte, y podríamos decirlo de algún modo la resignificación está en proceso, ahora será cuestión de mantenerse al margen, ser constante y costear los gastos que implica el estar ahí, ya que para algunos eventos principalmente en el deporte de atletismo o carreras en silla de ruedas como se le conoce, por obtener algunos de los primeros lugares se puede adquirir una bonificación económica o material, lo cual ayuda a mantenerse vigente en el deporte; la mayoría de estos eventos son maratones, de manera que, para participar en estas actividades se requiere un fuerte entrenamiento previo. Si logran obtener alguno de los primeros lugares la ganancia económica que se adquiere da para pagar sus gastos en el lugar de la sede, ya sean comidas, hospedaje o transporte y algo de dinero extra y la posibilidad de obtener una beca, situación que es bastante útil cuando se está en este ámbito deportivo, pero si esto no es de dicha manera, los gastos corren completamente por su cuenta.

Del mismo modo el transporte que requieran para acudir al lugar de entrenamiento, que es la unidad deportiva ubicada en la colonia Maravillas en la ciudad de Puebla. Es uno de los principales elementos que en muchos casos restringe la participación en la actividad deportiva y otras muchas que pudieran realizar, como por ejemplo: salir a pasear, a la escuela o a realizar otras muchas labores, ya que el transporte evita su movilidad por la dificultad que implica subir a una micro con la silla de ruedas, de modo que muchos optan por utilizar taxi por la comodidad y accesibilidad que el servicio brinda, no obstante el gasto que requiere solventar taxi cada vez que lo necesiten en repetidas ocasiones es una suma de dinero bastante marcada, lo que implica un gasto enorme y en ocasiones esto puede evitar que acudan al entrenamiento o incluso llegan a desertar, si esto sucede, en lugar de hacer del deporte una actividad cotidiana dentro de su rutina, podría suceder que los sujetos se recluyan nuevamente al ámbito doméstico y familiar.

El uso completo de la silla de ruedas es uno de los escenarios que logré identificar, sin embargo, están también aquellos que cuentan con mielomeningocele, tal es el caso de Karla y Mika condición que se manifiesta como un desarrollo débil de las piernas, no obstante, pueden caminar. En el caso de Mika lo tiene que hacer con ayuda de muletas canadienses, pero su condición les permite acceder a las micros, de tal modo que el gasto que implica pagar transporte disminuye considerablemente, pero los gastos se trasladan a otro plano.

Realmente varía porque para venir a entrenar no gasto en pasajes utilizo la ruta y ya vengo, pero si tengo que ir a alguna competencia y tengo que pagar transporte y hospedaje ahí sí me afecta mucho, tengo que juntar y a veces es poco tiempo y la verdad ahí sí son gastos. (K. Porras, Comunicación personal, 2016).

Por tanto, la inclinación y la decisión a participar en cierta actividad deportiva no es una cuestión tan sencilla para estas personas, es un proceso más complejo en donde intervienen diversos elementos, por un lado, está que de primera instancia se enteren de que existen estas prácticas, por otro lado, la capacidad de agencia del sujeto, el que puedan y quieran acercarse, además del apoyo de los padres, el que los dejen participar en una actividad que pudieran considerar riesgosa para su

salud tomado en cuenta que tienen una idea de vulnerabilidad hacia estos cuerpos y por último el factor económico. Dicho de esta forma los elementos antes mencionados serían los que en conjunto influyen sobre el sujeto para el proceso de resignificación.

Diremos entonces que el proceso de resignificación, no es una meta como tal, si bien podríamos decir que se propicia un cambio en ellos, a partir del reconocimiento de la diversidad funcional que hará frente a un contexto excluyente, también habría que resaltar que el estado de vulnerabilidad en que se encuentran, esa exposición corporal no se cambia del todo, lo que se pretende en dado caso es minimizar los efectos, por ende, dicha resignificación es un proceso continuo, es un día a día.

3.4 Disciplinamiento y cambios

Me parece importante resaltar el desempeño que estas personas tienen en el deporte. Por un lado, el entrenamiento y por otro las competencias, ya que se reconoce que dentro de la participación en el deporte se lleva a cabo el proceso de resignificación del cuerpo que los llevaría a reposicionarse, si antes tenían la noción de un cuerpo débil, incapaz o frágil, ahora estas nociones en torno a su corporalidad, cambian, a partir de una actividad que permite su participación como actores sociales, lo que se ve reflejado en una mayor seguridad. Si bien surge un reposicionamiento en torno a la discapacidad, o el hecho de que la noción deficiente que recubre a ésta se diluya, debemos matizar que no es completamente total, ni permanente, no es el final feliz, ya que se encuentran en un constante vaivén dentro de un sistema que los excluye, como lo es el caso de Caro que se comentaba en el capítulo anterior, quien con depresión crónica debido a las experiencias que ha tenido, constantemente tiene crisis y el hecho de que se llegue a pensar como incapaz de lograr algo debido a su corporalidad. Sin embargo, dicha resignificación les ayuda a posicionarse o empoderar un cuerpo, como un acto de resistencia como

bien lo señalaba Butler, ante un contexto que los ve como deficientes; permitiendo así, la participación de otras actividades, que no se recluyan a sus hogares, sino que, al contrario, busquen el reconocimiento y equidad de la diversidad funcional.

Una vez integrados a cierto deporte se comenzará con este disciplinamiento del cuerpo, “el atleta no nace como comúnmente se cree, sino que, para construirlo como un cuerpo atlético, es preciso disciplinarlo de manera puntual, dando como resultado una corporalidad particular” (Torres, 2014, p. 229). Para lo cual, cada sujeto se pone a disposición de su entrenador, quien se encargará de poner los entrenamientos, la duración de éstos, técnicas y demás con la finalidad de crear un cuerpo máquina, mediante lo que Foucault menciona como el poder disciplinario, él nos dirá que:

de una pasta informe, de un cuerpo inepto, se ha hecho la máquina que se necesita; se han corregido poco a poco las posturas; lentamente, una coacción calculada recorre cada parte del cuerpo, lo domina, pliega el conjunto, lo vuelve perpetuamente disponible y se prolonga, en silencio, en el automatismo de los hábitos (Foucault, 1988, p. 139)

Me parece pertinente mencionar el caso de Alan quien se dedica al deporte de atletismo, él me ha comentado que todo su tiempo se centra en esta actividad deportiva, en hacer ejercicio que como él mismo reconoce, puede llegar a ser excesivo; ejercicios de tipo aeróbico y anaeróbico con la finalidad de generar más resistencia en su cuerpo, principalmente en los brazos, ya que este tipo de deporte se realiza principalmente a través de ellos, debido a que son quienes se encargan de impulsar la silla y lograr así mayor velocidad o distancia, ya que hay pruebas de 100, 200, 400 u 800 metros de longitud, categorías de velocidad, sin embargo, también se encuentran los maratones que pueden ser de 10, 20 o hasta 40 kilómetros o más.

Un cuerpo incapaz un cuerpo con pocas posibilidades físicas se disciplina para hacer de él, un cuerpo máquina, un cuerpo que es valorado por su eficiencia, por su presencia. Al igual que el soldado el cuerpo atlético es algo que se fabrica, un grupo de especialistas (médicos del deporte, entrenador, psicólogo, preparador físico, nutriólogo, etc.) intervienen el cuerpo de manera meticulosa a partir de sus saberes

y conocimientos, con un objeto preciso: hacer de él, un cuerpo atlético deportivo, que sea capaz de lograr rendimientos óptimos (Torres, 2014, p. 241)

Para esto Alan nos cuenta la rutina diaria que debe cumplir para generar una mayor optimización de su cuerpo,

estoy de 8 de la mañana a 5 de la tarde, llego, me cambio, me subo a la silla, hago estiramientos, calentamiento en la pista, son a veces 5 vueltas, 7 vueltas depende el trabajo que nos toque y ya luego realizo el ejercicio, el entrenamiento (este varía según el entrenador), termino, vuelvo hacer estiramientos, enfriamiento, regreso, me cambio y me baño, desayuno, me duermo y ya hasta el siguiente entrenamiento que es en la tarde y otra vez es lo mismo (A. Frimo, comunicación personal, 2016)

Estos entrenamientos son rutinas diarias que ellos deben cumplir para lograr alcanzar las métricas que se les exigen en cada categoría; bajo la lógica capacitista que encontramos en todo tipo de deportes, ya que éstos se sustentan en la competencia, por lo cual los sujetos tendrán que mostrar informe de su rendimiento a través de alcanzar el tiempo, velocidad o distancia que se les pide, tendrán que formar un cuerpo que dé resultados, en consecuencia, les permitirá insertarse en diferentes competencia con las cuales podrán ir escalando; de ser una competencia local, se escalará a una estatal, seguida de una nacional y posteriormente mundial, de ser así a cada momento se les exigirá cada vez mayores resultados para posicionarse como atletas de alto rendimiento y de reconocimiento.

Ahora bien, durante este disciplinamiento del cuerpo es donde se reconoce que se va generando una nueva percepción de su cuerpo, una nueva manera de mirarse a sí mismos, este cuerpo considerado débil cambia y ahora ya no será visto de esa manera, no solo se transforma en masa muscular, fuerza o resistencia, ya que la percepción o significación que se le atribuía a estos cuerpos discapacitados será transformado ahora en un cuerpo atlético. Si bien el discurso medico les seguirá diciendo que a partir de ciertas características corpóreas son discapacitados, desde un plano social ya no será de esta manera, ya no se asumirán como discapacitados porque ahora ellos tienen la percepción de un cuerpo capaz.

La lógica capacitista también opera en el deporte, considero que es una cuestión indisociable ya que el deporte se maneja sobre la competitividad, lo cual implica obtener el mayor rendimiento posible de los cuerpos que participan, por tal razón, constantemente se les entrena para obtener mayores resultados y poder salir victoriosos en dichas competencias, además de que el capacitismo se ve apoyado del disciplinamiento que se maneja bajo la idea de crear cuerpos más productivos y funcionales, cuerpos que pueden servir a un fin, sin embargo, como se hizo notar con anterioridad, a pesar de que el capacitismo hace presencia en el deporte y, por ende, de cierta forma influye en la resignificación de los sujetos, también habría que cuestionar los alcances de la racionalidad esencial del capacitismo, que podríamos señalar como: la consideración de capacidades del sujeto condicionadas por un sistema de jerarquización que inferioriza a ciertas corporalidades -y, a su vez, la negación de la diversidad funcional-.

El capacitismo. que toma como base normativa al cuerpo sano, completo y eficiente, y que visto desde una postura normativa dicta los elementos de lo que es ser capaz, es decir, será cuestionado a través de acciones de reposicionamientos de los sujetos, lo que da paso al reconocimiento de la diversidad funcional e incluso a una aceptación de la misma, lo cual se ve reflejado su vida diaria. No quiero decir que el capacitismo desaparezca en su totalidad, ya que es un elemento histórico y estructural que constantemente ronda a todo lo que se juzgue como discapacidad, y tiende a reinstalar la noción de cuerpo deficiente, por lo que, como se señalaba algunos párrafos atrás, los sujetos tendrán que hacer acto de resistencia en su día a día, para tener una vida que merezca ser vivida.

En ese sentido, resulta fundamental traer a la discusión los tres elementos que señalaba en el capítulo dos, como parte de lo que implica encarnar la discapacidad. En dicha discusión hablamos sobre los dos primeros puntos, sin embargo, es prudente hablar del tercero¹⁵, es decir, de c) las posibilidades de resignificación que

¹⁵ Recordando el Capítulo 2, página 52. En este sentido, encarnar la discapacidad implica un proceso de constitución subjetiva respecto a: a) la representación social de la discapacidad como una falta; b) los modos en que los marcos normativos condicionan la representación que el sujeto tiene de sí mismo; c) las posibilidades

los sujetos llevan a cabo con relación a cómo una sociedad capacitista suele enunciarlos como seres enfermos; como seres incompletos; como seres en falta. De modo que, la encarnación de la norma discapacitante no solo debe pensarse como el sometimiento del sujeto a un sistema capacitista que produce la inclusión-excluyente del sujeto anormal, basado en la concepción de una corporalidad deficiente. La encarnación de la discapacidad también abre la posibilidad para reconocer la agencia de los sujetos, que bien puede denotar un proceso de resignificación corporal.

de resignificación que los sujetos llevan a cabo con relación a cómo una sociedad capacitista suele enunciarlos como seres enfermos; como seres incompletos; como seres en falta.

Reflexiones finales

En primer lugar, haré mención de lo que se planteó al inicio de investigación con la intención de dar cuenta de los resultados que se obtuvieron, y así establecer más detalladamente las conclusiones a la que se llegan. La pregunta que se formuló y que regía el resto de la investigación fue: ¿De qué forma el deporte incide en una resignificación del cuerpo discapacitado hacia una noción no deficiente? Partí de considerar que podía existir un cambio de percepción de los sujetos respecto a su corporalidad, y eso me llevó a interrogar ¿cuál es el proceso de transformación que se llevaba a cabo durante las prácticas deportivas? Ya que parecía que era ahí donde se podía gestar dicha resignificación. Para llegar a ese punto me pareció de suma importancia comenzar por desmontar la noción de discapacidad, así como algunas otras definiciones que se emplean para denominar a dicho sector poblacional, y las cuales se creen inherentes a la diversidad funcional.

El primer capítulo se desarrolló de esa manera con la intención de entender cómo y desde dónde se insertan las nociones de deficiencia con relación a la diversidad funcional; por ello recurrí a la revisión de ciertos discursos que se sustentan en elementos médicos, discursos que se ubican dentro de un campo de cientificidad y *veracidad* “indiscutible”. No obstante, fue importante darnos cuenta de que esto forma parte de un proceso socio histórico, donde se estratifican y relegan a las diversidades corporales a partir de una noción de normalidad: si alguien no es normal, es porque las diferencias tienden a ser excluidas. Dicha construcción se naturaliza y se vuelve intrínseca a una corporalidad a la que se le clasifica a partir de ciertas características o “deficiencias”, creando así seres “anormales”; todo eso a partir de ciertas prácticas, saberes y un nuevo lenguaje empleado que surge como consecuencia del nacimiento de la medicina moderna en los últimos años del siglo XVIII, como bien lo señala Foucault (2004).

Ahora bien, cómo se hace mención en el capítulo dos, dicho constructo social, entendido como órdenes discursivos, tiene la capacidad de generar los efectos que

nombra (Butler, 2007). De esta forma, los sujetos a los que se considera discapacitados constantemente son excluidos de dos esferas sociales, como bien lo señala Nancy Fraser (2000), la primera es la de distribución, la cual va vinculada a la injusticia que se da en la estructura económica-política de la sociedad y la segunda dimensión es de la exclusión es la de reconocimiento cultural y simbólico. Sin embargo, no todo es exclusión en el sentido estricto de la palabra, ya que, como hace mención De Souza Martin (1997), “la sociedad capitalista excluye para luego incluir a través de sus propias reglas, de manera precaria, marginal” (Citado en Zuttió y Sánchez, 2009, p. 181). El estado precario en que se encuentran inmersos los sujetos, genera una exposición corporal que pudiera crear de estos cuerpos, un sector considerado vulnerable, situación que pretende generar políticas que pudieran ayudar a minimizar esta situación, no obstante, en muchas ocasiones nos topamos con que se trata de una inclusión excluyente, es decir, que pareciera que efectivamente se les incluye, pero al mismo tiempo se les relega.

Ahora bien, la vulnerabilidad está permeada por el contexto en que se encuentran inmersos los sujetos, es decir, se trata de una sociedad que inferioriza la diversidad funcional; este hecho tiene diferentes consecuencias, por ejemplo: la discriminación y exclusión, y dentro de éstas, encontramos al capacitismo, ya que atraviesa a ambas y es un elemento importante de mencionar, ya que se encuentra incidiendo en el deporte. El capacitismo, que dicta los elementos de lo que se es ser capaz, produce la figura estándar, el molde que delimita los elementos corporales “correctos”, para, a partir de eso, relegar los cuerpos que no cumplen con esos estándares, volverlos abyectos.

Pareciera que lo que impera es la lectura que se le da a las prácticas, ya que es el escenario donde cobra vida el capacitismo; la discriminación que se efectúa por *no poder realizar cierta actividad, o no contar con ciertas características*, en términos generales, sin embargo, analizando la situación más detalladamente, nos damos cuenta de que lo que impera de manera implícita es una estratificación de las corporalidades, lo que se considera patológico tiende a ser relegado, por lo que el disciplinamiento y el fortalecimiento de los cuerpos abyectos tiende a legitimar los

cuerpos deslegitimados y otorgarles el carácter de capaz, dando por resultado un proceso de resignificación; si bien en este punto se trastoca al capacitismo, debido a la lectura que se le da a las practicas dentro de la capacidad. Sin embargo, lo que diferenciará a uno y a otro es que la resignificación pretende reposicionar al sujeto y hacer resistencia frente al contexto en que se encuentra inmerso, tomando como base un reconocimiento de la diversidad funcional, un modo de pensar que no haga alusión a la estratificación de dichas corporalidades; es ahí donde se cuestiona la esencia del capitalismo.

En todo este complejo escenario, considero que el deporte puede ser un medio por el cual su forma de pensar, actuar y socializar, pueda tener un proceso de resignificación y cambio; sin embargo, no solo es una cuestión de agentividad individual del sujeto, ya que existen elementos culturales, políticos y económicos que condicionan las habilidades y las posibilidades de acción de las personas, por tanto, la resistencia que posibilita dicha resignificación no es un proceso aislado, como ya se hizo notar durante la investigación; por lo que son indispensable los lazos de apoyo que se crean y se mantienen. Lo importante a destacar es que, si antes existían ideas relacionadas con la incapacidad o fragilidad, éstas se irán transformando y se dará paso a que los sujetos emprendan no solo actividades deportivas, sino que se relacionen más con su entorno, que salgan al espacio público, por ejemplo: al cine, a comer o a tomar algo, es decir, en general que emprendan actividades que anteriormente no realizaban. La Maestra Ariadne comenta al respecto:

crecí con la idea que la sociedad me dio, es decir lo permití, me la creí, que no podía hacer cosas como la mayoría de la gente y con la práctica deportiva cambió todo. Al tener seguridad en uno mismo se atraen cosas positivas y afortunadamente cuento con una familia que siempre me trato igual, y por ello, más fácil mí incorporación a actividades incluyentes como es el deporte. He vivido una vida normal como cualquier otra persona. (A. Hernández, comunicación persona, 2016)

En estos cinco jóvenes, Mika, Karla, Lalo, Alan y Caro se reconoce que ha habido un cambio en su manera de sociabilizar o de relacionarse con su entorno a partir de su incursión en el deporte, actividad que permite su participación como actores

sociales y que posibilita una resignificación del cuerpo, o sea, un pensarse y asumirse ya no como discapacitados, sino como un cuerpo que, si bien está situado en un entorno que tiende a excluirlos, no será más un motivo de aislamiento.

Ahora bien, sobre dicho proceso de resignificación es importante hacer mención de lo que sucede en los sujetos, lo que hay de trasfondo durante este trance, ya que, si bien el deporte se establece como el medio, el puente por el cual sucede un cambio de concepción de un cuerpo considerado discapacitado, parte de este asunto también radica en lo que los sujetos perciben, el proceso que en ellos se da durante todos estos entrenamientos. El deporte brinda la posibilidad de que un cuerpo tullido, considerado atrofiado y patológico, “salga” de un estado de incapacidad. Los sujetos se ven inmersos en un entorno que restringe su participación en diferentes esferas del ámbito público, sin embargo, serán ellos quienes optarán por formar parte de ese entorno ya no solo como observadores, sino de manera activa y participativa. Aún con la persistencia de barreras sociales, simbólicas y arquitectónicas, optarán por lidiar con ellas y no limitar sus acciones en función de éstas, porque lo habilita la noción de un cuerpo que puede confrontar estas barreras. En realidad, esta situación no solo da cabida a una nueva forma de percibir sus prácticas, sino que la resignificación implica la conformación de nuevas prácticas, es decir, actos de resistencia en el sentido en que su actuar posibilita desplazarse de los roles normativos imperantes.

El entrenamiento deportivo puede formar cuerpos más fuertes o hábiles para sortear estas barreras, pero es más bien el posicionamiento del sujeto frente a este contexto, la manera de asumirse, de representarse y de actuar ante su entorno, lo que aparece como una resignificación. El entrenamiento y el fortalecimiento físico son una vía para establecer cambios, pero no son en sí mismos la resignificación, sino el modo de considerar, ahora, que lo que ellos antes creían impensable, ahora se torna posible. No permitirán, en consecuencia, que sean sobajados, ni permitirán que les hagan referencia a que no pueden hacer algo. En numerosas pláticas con ellos pude darme cuenta de que comentarios discriminatorios suelen tomarlos como retos. La incapacidad encarnada, hecha cuerpo, de cierta forma se irá diluyendo en

su actuar, ahora asumirán una posición que les permita dar frente al contexto excluyente en que se encuentran. La capacidad de hacer, a pesar del entorno, es uno de los elementos que forman parte de la resignificación como acto de resistencia.

Esto es consecuente con el planteamiento de Butler (2015), quien nos dirá que las normas nos preceden, es decir, al momento que llegamos a este mundo, formamos parte del marco significativo ya establecido y por tanto estamos obligados a reproducirlas (en el sentido de su escenificación), sin embargo, nos dirá también que existen formas que rompen con dicha repetición mecánica, “desviándose de, resignificando y a veces rompiendo bastante enfáticamente esas cadenas citacionales de normatividad, dando cabida a nuevas formas [...]” (Butler, 2015, pp. 7-8).

La noción de capacidad, como normativa que se reproduce en el actuar, también se refleja en un plano de índole más personal a través de la noción de utilidad. El querer desempeñarse laboralmente se ancla a la exigencia capitalista por hacerse de cuerpos útiles, pero también es ésta una normativa que se rehace, puesto que se anida en la intencionalidad del sujeto por hacerse de un espacio que le permita reafirmarse como alguien que “puede” hacer las cosas como “cualquier” otro, ya que gran parte de su vida se vieron remitidos a quehaceres hogareños y al círculo familiar, aunado al hecho de que, por decisión propia o de los familiares, no se les permitía desapegarse de ese entorno.

Y si bien la idea de utilidad puede reforzarse al realizar actividades completamente nuevas para ellos, el salir del estado de aislamiento y fijarse nuevas metas, provoca que sus actividades ya no solo se centren en mantenerse en estados de exclusión, sino que, al recurrir a actividades deportivas, así como a otras actividades de ocio, les permitirá ya no sentirse dependientes, y se romperá con el esquema en el cual sus salidas se realizaban o se permitían solo si alguien más les acompañaba, lo que quizás no permitía entablar una relación más íntima con otros sujetos, o dificultaba la generación de círculos de confianza con alguien ajeno a su familia.

El deporte genera mayor seguridad y confianza en sí mismos, como se ha hecho notar en los testimonios anteriores; previo a realizar deporte solían comportarse de una manera tímida, sin embargo, al adentrarse en dicha actividad, esta situación cambió, y esto se debió a que aprendieron a apreciar la diversidad funcional. Esto quiere decir que ya no se asumirán como extraños, ya no verán un cuerpo patológico o diferente, sino más bien diverso; además de que se posibilita el no dejarse menospreciar y el que encaren el entorno que los excluye. En este proceso hay que tomar en cuenta a las redes de apoyo que se forman entre ellos; el conocer a personas con su misma condición y dar cuenta todo lo que pueden lograr, incluso un reconocimiento de orden mundial, como lo es el caso de la Maestra Ariadne quien fue medallista olímpica en los Juegos de Sidney (2000), lo cual genera en ellos un entusiasmo por querer emprender nuevas y diversas actividades.

Estas nuevas actividades que emprenden se verán acompañadas de nuevas relaciones, nuevas amistades y, también, relaciones amorosas. El emprender actividades deportivas generó nuevas relaciones sociales, tanto con la gente que entrenan como con gente que conocen fuera de la unidad deportiva en competencias, locales o nacionales, se crea una red de apoyo que pudiera entenderse en término de interdependencia, la necesidad de *otro* para poder persistir, sin embargo, pudiera ser una categoría importante para futuras investigaciones y en la cual, por el momento, no profundizaremos en esta investigación.

Durante mi participación con ellos en las paralympadas nacionales pude observar esta red de relaciones. En el evento hubo convivencia con muchas personas, ya sea en el hotel donde se nos hospedó, como durante el traslado a las diferentes sedes, y también previo a las competencias en la preparación donde todos se encontraban reunidos para esperar su turno de participación. La convivencia también surgió al finalizar la competencia, en las horas de comida, en los momentos de ocios durante los descansos, e incluso en las convivencias extraoficiales que nunca faltaron.

Constantemente se toparon con gente diferente y de diversos estados de la república; algunos eran nuevos y otros incluso ya tenían una relación más cercana debido a los constantes encuentros que tenían en diversas competencias. Se generan así redes de amistades y relaciones sociales bastante amplias; muchas de estas se siguen manteniendo fuera del ámbito deportivo, de tal forma que, en su conjunto, ésta representa una situación atractiva para los sujetos considerando el entorno hogareño del que provienen, ya que se les brinda la posibilidad de interactuar con otros sujetos y ser miembros activos de una serie de eventos donde ellos acaparan toda la atención.

El reconocimiento por cada logro adquirido: inicio de actividad, beca, medalla, etcétera, por parte de familiares o conocidos, da paso a generar mayor entusiasmo, además de que aquellos logros los incentivan y motiva a querer conseguir un logro mayor del que ya han adquirido. Si en alguna competencia obtuvieron el tercer lugar, la siguiente ocasión querrán obtener el segundo o, mejor aún, el primer lugar; lo que les puede dar la apertura a una beca completa deportiva por parte de CONADE y la posibilidad de competir en eventos de mayor reconocimiento; un reconocimiento que será parte novedosa para contribuir a la resignificación, ya que anteriormente esto no sucedía en sus vidas diarias.

La noción de capacidad, la posibilidad de sentirse útil, la competitividad y el placer que se obtiene al ganar, las relaciones sociales, la posibilidad de interactuar con otros sujetos, el ser percibidos de manera distinta por parte de sus padres, familia y conocidos, la posibilidad de salir del encierro y el hecho de persistir en dicha actividad; todo en su conjunto es lo que opera en el sujeto para que dicha resignificación pueda gestarse y actuar a manera de resistencia frente a un contexto que promueve ciertos discursos que están permeados por marcos interpretativos que van en función de la inferiorización.

Por supuesto, no podría asumir que estos cambios son permanentes o inamovibles, ya que esto depende de su interacción diaria con su contexto, pero considero que sí se posibilita un escape de dicha situación, al menos de manera temporal. De esta manera damos cuenta de los elementos que se entretajan en el deporte para ir

dando paso a un proceso de resignificación que, reitero, no podría señalar como lineal. Como he mencionado, estos procesos no son unicausales, y, por el contrario, estos complejos escenarios deben leerse de tal forma que nos permita mirar la agencia del sujeto y, al mismo tiempo, nos permita visibilizar los procesos recurrentes de discriminación y exclusión social.

La representación de la discapacidad depende también en gran medida desde dónde se les mira, desde dónde se le ve a la discapacidad; de ahí el trato que se les da. Parte de la cuestión radica en visibilizar a los sujetos, hacerlos partícipes de nuestra cotidianidad y representar a la diversidad funcional en su plenitud. La resignificación exige un reconocimiento social que suele ser negado. La resignificación, como acto subversivo, como acto de desplazamiento y de confrontación, puede ser entendida como movilidad de acción y de pensamiento, y así, diremos que es la forma de resistencia que permite a los sujetos tener modos diferentes de configurar la existencia; en palabras de Butler (2015): “La cuestión era precisamente relajar la presión coercitiva de las normas [...] sobre la vida –que no es lo mismo que trascender todas las normas– con el fin de vivir una vida más vivible” (pp. 7-8).

Bibliografía

- Aguilar, H. (2004). *Del exterminio a la educación inclusiva*. V Congreso Educativo Internacional: De la educación tradicional a la educación inclusiva. Junio 05, 2017, de Departamento de Educación Especial / Ministerio de Educación Pública. Recuperado de: <https://es.scribd.com/doc/156973423/Del-exterminio-a-la-educacion-inclusiva>
- Aguilar, M. (2013). *Cuerpos, espacios y emociones: Aproximaciones desde las ciencias sociales*. México: Miguel Ángel Porrua.
- Agulhon, M. (1988). *Historia vagabunda*. México: Gallimard. Retomado de: <http://es.scribd.com/doc/134380277/Historia-Vagabunda-Maurice-Agulhon>.
- Almeida, M. (2009). *Exclusión y discapacidad: entre la redistribución y el reconocimiento*. En A. Rosato y M. Angelino (Eds), *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit* (pp. 215-230). Buenos Aires: Noveduc.
- Araujo G. (2015). *Vulnerabilidad y riesgo en salud: ¿dos conceptos concomitantes?*, *Novedades en Población*.
- Asatashvili, A. & Borjón, I. (2003). *Panorama actual de los derechos humanos de las personas con discapacidad: la situación de México frente a los compromisos internacionales*. México. DF. CNDH.
- Butler J. (2004). *Deshacer el género*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Butler J. (2007). *El Género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.
- Butler, J. (2010). *Marcos en Guerra: Las vidas lloradas*. México. Paidós.
- Butler, J. (2015). *Repensar la vulnerabilidad y la resistencia*. Conferencia impartida el 24 de junio de 2015 en el marco del XV Simposio de la Asociación Internacional de Filósofas (IAPh), Alcalá de Henares.
- Cáceres, C. (2004). *Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS*. Octubre 20, 2016 de *Auditio: Revista electrónica de audiología*. Retomado de: <http://www.auditio.com/docs/File/vol2/3/020304.pdf>

- CERMI. (2010). *Los jóvenes con discapacidad en España informe de situación 2010*. España: cinco. Retomado de: <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/01LOSJOVENESCONDISCAPACIDAD.pdf>
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Enero 12, 2017. Retomado de: <http://www.un.org/spanish/disabilities/documents/gid/conventionfaq.pdf>
- Del Río, C. & Del Río M. (1982), *Los minusválidos físicos...a lo claro*. Madrid, España: Popular.
- Díaz, M. (1985), *El asociacionismo de los minusválidos. Entre organización y movimiento social*, Ministerio de trabajo y seguridad social. Madrid: Secretaria General Técnica.
- DIF. (s.f.). Centros de Asistencia. Diciembre 8, 2016 en DIF: Sistema Estatal Pueblas. Retomado de: <http://difestatal.puebla.gob.mx/servicios-centros-asistenciales.php>
- DIF. (s.f.). Personas con discapacidad. Diciembre 8, 2016 en DIF: Sistema Estatal Puebla. Retomado de: <http://difestatal.puebla.gob.mx/programas.php?cmd=search&idPublico=5>
- *Diferentes formas de nombrar a las personas con discapacidad* (2015). Julio 25, 2017, de Taringa. Recuperado de: <http://www.taringa.net/posts/solidaridad/18443718/Diferentes-formas-de-nombrar-a-las-personas-con-discapacidad.html>
- Écija, G., Velasco, L., Peñacoba, C., Cigarán, M. (2018). La inteligencia social en el ámbito de la educación educativa. En Peláez, C. y Del Pozo, F. (Coord.), *La educación social ante la vulnerabilidad y el riesgo social en Iberoamérica: infancia y género en los contextos educativos*. (pp. 59-69). Madrid: Secretaria General Técnica. Retomado de: <https://books.google.com.mx/books?id=zSpIDwAAQBAJ&pg=PA65&dq=habilidad+personal+para+elegir+o+crear+entornos+favorables+para+satisfacer+los+deseos+y+necesidades+propias&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjp3cS5q6feAhVCPawKHcrhBNAQ6AEIKTAA#v=onepage&q=habilidad%20personal>

%20para%20elegir%20o%20crear%20entornos%20favorables%20para%20satisfacer%20los%20deseos%20y%20necesidades%20propias&f=false

- Egea, C. & Sarabia, A. (2004). *Visiones y modelos conceptuales de la discapacidad*. Revista Polibea, 73, pp. 29-42.
- *El gobierno federal acoge el término "Personas con Discapacidad"*. (2010). Agosto 14, 2016 de Derechos Humanos: Agenda internacional de México. Boletín Informativo. Recuperado de: <https://embamex.sre.gob.mx/reinounido/images/pdf/DGDH170.pdf>
- Ferreira, M. (2009). *Discapacidad y corporalidad. Una aproximación genealógica*. Agosto 5, 2016 en Texto elaborado para el XXVII Congreso de la Asociación Latina Americana de Sociología (ALAS), Buenos Aires, Argentina. Retomado de: http://www.mferreira.es/Documentos_nuevo/ontogenesis_disca.pdf
- Foucault, M. (2007). *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (2007). *El orden del discurso*. México: Tusquets.
- Foucault, M. (2007). *Historia de la sexualidad: 1-La voluntad de saber*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Foucault, M. (2007). *Los anormales*. Buenos Aires: Fondo de cultura económica.
- Fraser, N. (2000), ¿De la redistribución al reconocimiento? En: *New Left Review*, N°0, enero, Madrid, Akal.
- Fundación García Morente. (2012). *Lourdes Méndez Monasterio anuncia que el Gobierno armonizará las leyes vigentes sobre discapacidad*. Septiembre 8, 2017 de Análisis Digital. Retomado de: <http://www analisisdigital.org/2012/04/23/lourdes-mendez-monasterio-anuncia-que-el-gobierno-armonizara-las-leyes-vigentes-sobre-discapacidad/>
- Garcia, J. (2012). *La exclusión social en la teoría social de Niklas Luhmann*. Revista de Ciências Sociais. Vol 2. pp. 43-71. Retomado de: <https://periodicos.ufsm.br/seculoxxi/article/viewFile/6384/4039>
- Glosario de términos sobre discapacidad. Julio 18, 2016 en Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanod. Retomado de: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/9638/glosario_terminos_sobre_discapacidad.pdf

- González, I. (2012). *Inclusión social de personas con discapacidad física a través de la natación de alto rendimiento* (en línea), Apunts. Educación Física y Deportes. 19 de noviembre de 2014 de apunts Disponible en: [http://dx.doi.org/10.5672/apunts.2014-0983.es.\(2012/4\).110.03](http://dx.doi.org/10.5672/apunts.2014-0983.es.(2012/4).110.03)
- Guber, R. (2001). *La etnografía, método, campo y reflexividad*, Bogotá: Norma.
- Guber, R. (2004). *El salvaje metropolitano*. Buenos Aires: Paidós.
- Hernández, A. (2015). *Judith Butler: vulnerabilidad y resistencia / parte i, por Aline Hernández*. Julio 18, 2018 de Gastv. Retomado de: <http://gastv.mx/opinion-judith-butler-vulnerabilidad-y-resistencia-parte-i/>
- INEGI. (2010). *Discapacidad en México*. Julio 12, 2016 en Cuéntame...Población. Retomado de: <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>
- Informe mundial sobre la discapacidad. Septiembre 17, 2017 de Organización Mundial de la Salud (OMS). Retomado de: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Jiménez, A. & Huete, A. (2002). La Discriminación por motivos de discapacidad. Retomado de: http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/126/cd/unidad_2/material_M2/sabermas1.pdf
- *Las personas con discapacidad son como tú*. (2014). Octubre 12, 2016 de Juntos. Retomado de <http://juntos.org.mx/las-personas-con-discapacidad-son-comotu/>
- López, M. (2006). *Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. hacia la incorporación de la experiencia personal*. Marzo 20, 2017 en Revista UCLM. Retomado de: <http://www.uclm.es/varios/revistas/docenciaeinvestigacion/numero6.asp>
- Molero, F., Prado, S., García, A. & Fernández, I. (2013). *La relación entre la discriminación percibida y el balance afectivo en personas con discapacidad física: el papel mediador del dominio del entorno*. Agosto 15, 2015, de Acta colombiana de psicología. Retomado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-91552013000100004&lng=es&nrm=iso&tlng=es

- Muñiz, E. (Coord.). (2008). *Registros corporales*. México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Nussbaum, C. (2006). *Las fronteras de la justicia: Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.
- Pope, A. (2001). *El Discapacitado ante la sociedad*. Noviembre 30, 2017 de *Antropología de la discapacidad y dependencia: Un enfoque humanístico de la discapacidad*. Retomado de: <http://www.peritajemedicoforense.com/RHERNADEZ.htm>
- *Programa nacional de trabajo y empleo para las personas con discapacidad 2014-2018*. Agosto 12, 2017 en Diario Oficial de la Federación. Retomado de: http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5342489&fecha=28/04/2014
- PROPOLI (2008). *La inclusión de las personas con discapacidad*. Septiembre 19, 2015 de scribd. Retomado de: <https://es.scribd.com/document/290894379/Inclusion-de-Las-Personas-Con-Discapacidad>
- Quien es Javier Romanch. Agosto 18, 2016 de Bibliodiversia. Retomado de: <http://www.bibliodiversia.com/2013/04/alli-cerca-de-javier-romanach.html?m=1>.
- Quobit. (s.f.). *¿Dónde está el truco del teletón?* Febrero 15, 2017 de Quobitblog. Retomado de: <https://www.quobit.mx/tag/teleton>
- Rodríguez, S. & Ferreira, M. (2010). *Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional: un ejercicio de dis-normalización*. Revista Internacional de Sociología, 68, pp. 290-307. Retomado de: https://www.um.es/discatif/documentos/SRDyMAVF_RIS.pdf
- Romañach J. & Lobato M. (2005), *Diversidad funcional, nuevo termino para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Noviembre 20, 2016 de Foro de Vida Independiente. Retomado de: <http://www.forovidaindependiente.org/node/45>
- Rosato, A. y Angelino, M. (coords.). (2009), *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- Secretaria de Gobernación. (2011). *El congreso general de los estados unidos mexicanos, decreta: se crea la ley general para la inclusión de las*

personas con discapacidad. Artículo Único. Se crea la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. Agosto 12, 2017 en Diario Oficial de la Federación. Retomado de: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5191516&fecha=30/05/2011

- Secretaria de Gobernación. (2014). *Plan nacional de desarrollo*
- *Tipos de Discapacidad.* Enero 10, 2016 de Comisión Nacional de los Derechos Humanos. Retomado de: http://www.cndh.org.mx/Discapacidad_Tipos
- Torres Gracias, Fernando. (2008). Modelos hegemónicos, creaciones siniestras: el cuerpo en la cultura depredadora. En Elsa Muñiz. (Coord.). *Registros corporales* (pp. 487-523). México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Torres Gracias, Fernando. (2014). El deporte: La construcción de corporalidades atléticas y las acciones deportivas. En Muñiz. E. (Coord.). *Prácticas corporales: Performatividad y género* (pp. 229-254). México, Editorial: La cifra. Coord.
- TULLIDO. Enero 16, 2016 de Real Academia Española. Retomado de: <http://dle.rae.es/srv/search?m=30&w=tullido>
- Vargas, D. (2006). *Representaciones Sociales de la Discapacidad en los Consejos Locales de Discapacidad de Bogotá.* Febrero 3, 2106 en Universidad Nacional de Colombia. Retomado de: <http://www.bdigital.unal.edu.co/666/1/5966942006.pdf>.
- Vidal, M. (2016). Capacitismo y discapacidad. Septiembre 11 de 2017 en Aprender a Quererme. Retomado de: <https://aprenderaquererme.com/2016/06/07/capacitismo-y-discapacidad/>
- Zutti6n, B. & S6nchez, C. (2009). *De la exclusi6n al reconocimiento.* En A. Rosato y M. Angelino (Eds), *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el d6ficit* (pp. 180-190). Buenos Aires: Noveduc.