

¿Por siempre niños? Corporalidad y discapacidad intelectual.  
Una aproximación sociológica al cuerpo discapacitado.

Monografía de grado  
Escuela de Ciencias Humanas  
Programa Sociología

Presentado por: Juan Daniel Ruiz Hernández

Directora: Claudia Margarita Cortés García

Semestre II, 2016

## **Agradecimientos**

A Claudia Cortés, mi directora de tesis, por su constante apoyo y dedicación a pesar del tiempo que tomó la elaboración de esta tesis. Así como por la libertad creativa que me brindó a lo largo del tiempo que pudimos trabajar juntos. Sin ella esta tesis no existiría.

A todos los profesionales y cada uno de los jóvenes que conforman “el programa” de la institución en la cual tuve la oportunidad y el privilegio de realizar el trabajo de campo de esta tesis. Su compañía a lo largo de las jornadas que pude compartir con ellos hizo de mi trabajo de campo una experiencia inolvidable.

A todos los profesores que tuve a lo largo de mi pregrado. De cada uno aprendí que el amor por el conocimiento es el bastión que nos soportará en las dificultades de la profesión que elegimos. Principalmente a Claudia Mónica García, quien fue indispensable para la conformación de esta tesis cuando apenas era una pequeña idea.

A mis padres, por su amor infinito y su apoyo incondicional. Simplemente no creo haber hecho nada para merecer tanto, los amo por siempre.

A mis hermanos y axl, por acompañarme en todas las locas ideas que se me ocurren.

A mis amigos, por apoyarme y aguantarme en todo momento.

## Contenido

<b>Introducción</b> .....	5
Primera experiencia .....	6
Segunda experiencia .....	7
Tercera experiencia.....	9
Hacia una interpretación de la discapacidad. Elementos teóricos para su comprensión.....	13
Elementos para adentrarse en el campo. La ruta metodológica para la interpretación de la discapacidad.....	18
<b>La escena</b> .....	26
El “programa”: “Nada sobre nosotros sin nosotros”.....	26
Los orígenes de “el programa”: la aparición de una contra narrativa. ....	28
Las etapas.....	31
Primera fase: “¿Qué quieres ser?” .....	31
Fase dos. Práctica in situ: aprendiendo a trabajar. ....	33
Fase tres. Formación dual: “todos a sus puestos de trabajo”. ....	35
Los actores: “yo soy capaz”.....	37
Humberto: “descubrí la verdad... me gustan los hombres”.....	38
Diana: “Necesito cosas que yo pueda entender”.....	40
Fabiana: “Yo he hasta nadado con delfines”.....	43
Sara: “Tengo que controlar el tono de voz... a veces hablo muy duro” .....	45
Andrea: viviendo la transición de niña a mujer. ....	46
El discurso. La búsqueda de un camino para romper el estigma. ....	48
<b>Hacia una sociología de la discapacidad: ¿cambios de paradigma o reproducción de normalidades?</b> .....	60
Normalidad-anormalidad: los parámetros para comprender la discapacidad. ....	68
El estigma de la discapacidad: la justificación social de la segregación.....	74
Un adulto “discapacitado”: un adulto sobreprotegido. ....	80
<b>La discapacidad cognitiva ¿un proceso de individualización?</b> .....	87
La discapacidad privada: el reconocimiento de la diferencia .....	88
La discapacidad pública: el individuo vs el estigma. ....	92

La reflexividad de la discapacidad: usando la discapacidad.....	95
<b>A modo de conclusión</b> .....	98
Reflexiones sobre las limitaciones y las fortalezas de la investigación .....	107
<b>Bibliografía</b> .....	110
Anexo 1.Consentimiento Informado.....	112

## Introducción

¿Qué tan diferente hubiese sido el avance de la sociología si el cuerpo hubiese estado en el centro del desarrollo de la disciplina? Esta es una de las premisas centrales con las que Turner (1984), expone la importancia del cuerpo para el campo sociológico. Según este autor, existen diferentes razones, él expone cuatro, para que el cuerpo haya sido dejado de lado en la investigación sociológica. Esta premisa, la demanda del “olvido” del cuerpo en las investigaciones sociológicas, significó un auge en el estudio del cuerpo (dentro del campo sociológico) y su impacto en la vida social de los actores. En gran medida esta revelación se presenta como fundamental para el desarrollo de esta investigación. Según Bourdieu (1999), el cuerpo es un centro receptor de significados sociales, con el cual el agente social conoce e interpreta el mundo, convirtiéndolo en un elemento sensible para su intervención y transformación. Por tal razón, es el cuerpo donde se centra la tensión entre la agencia de los actores sociales y los discursos estructurales, es donde se reinterpretan de una manera particular los dos elementos anteriores y por ende se convierte en un elemento fundamental de la divergencia y la diferencia social. “El cuerpo, en la sociedad moderna, es el signo del individuo, el lugar de la diferencia, de su distinción” (LeBreton, 2002, p. 8). Es decir, en el cuerpo, no solamente se evidencia, sino que además se vive la diferencia.

De esta manera, la comprensión de las repercusiones que los diferentes fenómenos sociales tienen sobre el cuerpo de los agentes se vuelve fundamental para una interpretación más elaborada de la realidad de los actores sociales. Todas las características sociales que posea un actor dejan marcas y se manifiestan en el cuerpo de los actores. Así pues, la raza, el género, la clase social, las afiliaciones políticas o religiosas, entre otras características sociales, tienen una manifestación corporal. Simultáneamente a esta manifestación, sobre el cuerpo de las personas se construyen una serie de expectativas: una serie de comportamientos, actitudes y maneras que se cree es aceptable esperar de cada cuerpo dependiendo de las características particulares que posea, en palabras de Goffman (2008) una información social virtual.

Dichas expectativas son interiorizadas de una manera particular por los cuerpos de las personas y transformadas de una manera específica, mediante un proceso de incorporación, lo cual provocará que cada persona actúe de una manera concreta y no de otra. Así pues, las repercusiones y manifestaciones que tienen las diversas características sociales que posea un actor, tendrán una manifestación en la vida práctica tanto en las acciones de las personas

como en las interacciones que esta sostenga. El cuerpo, entendido de esta manera tiene una posición central en la vida de las personas puesto que le permite poner de manifiesto su posición en el espacio social en la cotidianidad de su vida.

Durante tres meses y medio realicé el trabajo de campo de esta tesis en “el programa”<sup>1</sup>. En ese tiempo viví tres experiencias que, a mi parecer, presentan mejor el problema de esta investigación que cualquier otro dato teórico, puesto que me permitieron poner en evidencia la forma en la que los protagonistas centrales de esta investigación manejan sus cuerpos en las diferentes interacciones y espacios en la vida cotidiana.

### Primera experiencia

Era el lunes después de las elecciones para la alcaldía (2015). Cuando llegué al hospital los jóvenes ya se encontraban en el lugar en el que siempre se sentaban, esperando a que fueran las 8 am para dirigirse a sus puestos de trabajo, a esa altura del semestre ya lo hacían solos sin la necesidad del apoyo de la mediadora laboral<sup>2</sup>. Ese día iba con una intención clara en mente: quería aprovechar las elecciones que habían pasado para dialogar con ellos acerca de su participación ciudadana, por lo menos en lo que respecta a su participación política. Ya llevaba algunos días tratando de introducir el tema pero hasta entonces no lo había logrado. Cuando llegué donde se encontraban pude notar que Fernando estaba separado del grupo, igual que casi todos los días, mientras que Diana, Humberto, Pamela, Andrea y Susana se encontraban hablando. Apenas me vieron me saludaron igual que siempre, yo devolví el saludo y durante un momento dejé que continuaran con su conversación para después interrumpirla preguntándoles: “¿Cómo les fue en las elecciones?, ¿Votaron?” Los jóvenes inmediatamente empezaron a responder, la mayoría no lo había hecho pero algunos sí. Andrea se mostró especialmente interesada en el tema y me contó por cuál candidato había votado y las razones por las cuales lo había hecho.

---

<sup>1</sup> Con la finalidad de proteger la identidad de las personas que participaron en esta tesis, omito el nombre de la institución en la cual realicé mi trabajo de campo. De ahora en adelante me referiré a esta como “el programa” o “la institución”.

<sup>2</sup> La mediadora laboral era una figura que existía en el modelo del “programa”, cuya función se basaba en el acompañamiento de los jóvenes trabajadores en sus respectivas prácticas profesionales. Principalmente se esperaba que la mediadora laboral fuera capaz de identificar aquellas funciones que le costaban mayor dificultad a los jóvenes y construyera los mecanismos necesarios (apoyos) para que el joven pudiera realizar dicha función. Así pues, la mediadora laboral tenía un gran contacto e influencia en las prácticas laborales de los jóvenes puesto que los apoyos que les brindaban dependían en una buena medida en las falencias que la mediadora pudiera detectar, así como de las herramientas como el PAI. En el semestre en el cual pude realizar mi trabajo de campo existían en el “programa” dos mediadoras laborales, una asignada a la fundación y la otra al hospital.

Mientras conversábamos acerca de ese tema llegó al hospital su mediadora laboral, saludó con amabilidad y les preguntó de qué estaban hablando. Cuando respondieron que acerca de las elecciones y Andrea manifestó por quién había votado, la mediadora se mostró visiblemente molesta y decidió dar por terminada la conversación enviando a los practicantes a sus puestos de trabajo. Casualmente ese día la mediadora necesitaba acompañar a Andrea a su puesto de trabajo para discutir algunas cuestiones con sus apoyos naturales<sup>3</sup>. Durante el trayecto de la portería hasta el sitio de trabajo, estuvimos conversando acerca de las elecciones con Andrea y su mediadora laboral, quien se encontraba claramente indignada por los resultados. Cuando llegamos al puesto de trabajo de Andrea, inmediatamente vimos a su apoyo natural con quien intercambiamos saludos y preguntas de “rutina”. Él centró su atención en Andrea y tomándola afectuosamente por un brazo le preguntó cómo le había ido el fin de semana. Andrea respondió a la pregunta indicando una serie de actividades que había realizado en ese tiempo, entre ellas votar en las elecciones para la alcaldía.

*El apoyo natural con una expresión de sorpresa absoluta preguntó dirigiéndose a la mediadora laboral:*

*Apoyo Natural: ¡¿Ellos pueden votar?!*

*Mediadora Laboral: Sí, claro.*

*Apoyo Natural: ¿En serio? ¿Pero tienen en que ir acompañados por un adulto verdad?*

*Mediadora Laboral: No, ellos pueden ir solos. (Nota de campo, 26 de octubre 2015).*

## Segunda experiencia

Era mi segunda semana yendo al hospital (era la tercera vez que iba). Aún me perdía por los pasillos del edificio y no sabía bien cómo llegar a los puestos de trabajo de los practicantes, por lo que siempre estaba acompañado por la mediadora laboral, quien me guiaba por el hospital y me llevaba como acompañante mientras realizaba su ronda. Cuando llegamos al puesto de trabajo de Pamela, pude notar que era una pequeña oficina en la que se

---

<sup>3</sup> Los apoyos naturales eran figuras que se encontraban en los diferentes sitios de práctica. Una vez se seleccionaba el puesto de trabajo más indicado para el pasante, se le solicitaba al titular de ese puesto apoyar al practicante en sus nuevas funciones. Esto desde el desconocimiento o el conocimiento que el titular tuviera acerca de la discapacidad. La intención de la existencia de esta figura dentro del modelo del “programa” estaba encaminada a la derogación de los supuestos negativos y estigmatizantes que al interior de los lugares de prácticas pudieran existir con respecto a la discapacidad. De esta manera, se esperaba que a través de la socialización e interacción cotidiana se de-construyera el estigma de la discapacidad, lo anterior mediante el correcto uso del cuerpo individual de los practicantes y un adecuado manejo por parte de estos de la información social que transmitían.

encontraban tres escritorios dispuestos de manera circular de tal manera que las personas que se encontraban en ellos podían dialogar sin ningún problema. La mediadora laboral preguntó por el progreso de Pamela en su puesto de trabajo, aprovechando que ella no se encontraba en la oficina. Los apoyos naturales respondieron que en términos generales le estaba yendo bien y se mostraba comprometida con el mismo, aunque tenía algunos problemas con el uso del celular en su horario laboral.

Mientras los apoyos naturales de Pamela y la mediadora laboral conversaban acerca de temas cotidianos Pamela llegó a la oficina. Después de saludarnos a la mediadora y a mí, le entregó una carpeta a uno de sus apoyos y se sentó en un escritorio al frente de la mediadora laboral (yo me encontraba sentado en una silla al lado de la puerta y las podía observar a todas). Entonces tuvo lugar una escena que parecía haber sido preparada con antelación por parte de los apoyos y la mediadora.

*Mediadora laboral: Pamela, queremos hablarte de algo. Tú sabes que el uso del celular en tu horario laboral está prohibido. Eso te distrae de tus funciones. En tus tiempos muertos lo puedes utilizar pero mientras estés trabajando no ¿bueno?*

*Pamela: Sí señora, mientras sostenía el celular. (Debo decir que en ese momento todavía se me dificultaba entender lo que Pamela decía, ya que para mí su dicción no era clara).*

*Mediadora laboral: Entonces por favor guárdalo en la maleta.*

*Pamela se levantó de la silla, fue a una especie de armario donde las personas que trabajaban en la oficina guardaban sus maletas o bolsos y guardó su celular. Mientras ella hacía eso, pude notar que entre los dos apoyos naturales (ambas mujeres) y la mediadora laboral se hicieron lo que parecía ser una serie de miradas cómplices hasta cuando Pamela volvió. Ella se sentó y de inmediato una de sus apoyos naturales dijo:*

*Apoyo Natural 1: Pamelita, tú sabes que nosotras te queremos mucho pero yo sí quiero aprovechar que tu mediadora laboral está aquí para hablar de algo. A mí no me gustó para nada la foto que pusiste en whatsapp. (Realmente no sabía de qué foto estaban hablando pero era evidente que tanto los apoyos como la mediadora sí). No me parece que sea lo que se debe poner en ese tipo de redes.*



*Mediadora Laboral: Sí Pamela, la verdad que ese tipo de fotos no son apropiadas y tú lo sabes. Esos temas los hemos trabajado en las clases de TICS. Tú sabes que debes ser muy cuidadosa con eso.*

*Apoyo Natural 2: Sí, es tu cuerpo, no puedes estar mostrándolo a todo el mundo y menos tomándole fotos en una fiesta, así toda abrazada a tu novio y mostrándolo todo.*

*Apoyo Natural 1: O sea, está bien que tú tengas tu novio y que te quieras tomar fotos con él, pero una como mujer no puede andar por ahí mostrándole todo a todo el mundo y menos poner ese tipo de fotos en whatsapp. ¿No ves que quién sabe qué pensarán de ti?*

*Mediadora Laboral: Sí Pamela, además esas fotos no son para ponerlas en las redes, menos cuando tú tienes a tus jefes y a tus papás agregados. ¿Te imaginas qué hubieran dicho?*

*Apoyo Natural 1: No, pues yo cuando la vi quede sorprendida, dije cómo va a poner esa foto en la que está mostrando los senos abrazada al novio. Yo sí quedé muy decepcionada por eso. Pero no sé, es solo mi opinión, a mí en serio no me parece que tú hagas eso. Te repito, está bien que tú tengas tu novio y te quieras tomar fotos con él y subirlas a las redes, pero no de ese tipo, unas más bonitas.*

*Mediadora Laboral: Sí Pamela ¿qué pasó con la foto anterior que tenías cómo perfil? Esa foto era muy bonita, así abrazaditos. Se veían muy lindos. No cómo esa grosería que tienes ahora.*

*Apoyo Natural 2: Sí, yo esa foto la había visto y se veían muy lindos.*

*Mediadora Laboral: ¿Todavía tienes esa foto?*

*Pamela: Sí.*

*Mediadora Laboral: Entonces por favor ve por el celular y cambias esa foto. (Nota de campo, 26 de agosto 2015).*

### Tercera experiencia.

*Era un miércoles, ya llevaba varias semanas yendo al hospital y conocía a la mayoría de las personas que intervenían en el proceso laboral de los pasantes. A esa altura del semestre ya no nos demorábamos tanto realizando las rondas por los puestos de trabajo de cada practicante, puesto que ellos ya entendían su trabajo y solían realizarlo sin ninguna dificultad. Después del receso la mediadora laboral decidió que fuéramos hacer una segunda*

*ronda por el puesto de Andrea y revisáramos si tenía algún problema. Cuando llegamos al puesto de trabajo, pude notar que Andrea estaba hablando con una mujer a la que nunca antes había visto, por lo que le pregunté a la mediadora laboral de quién se trataba. Ella me respondió que era una de las administrativas del área de recursos humanos del hospital. Cuando vio a la mediadora laboral la mujer se acercó a ella y saludó cordialmente diciéndole: ¿“La mamá pollito viene a ver sus pollitos?” (Nota de campo, 9 septiembre 2015).*

Ahora bien, una vez he expuesto estas tres experiencias, considero que el lector se estará preguntando ¿Qué tienen en común? ¿Cómo están relacionadas? ¿Cuál es el problema que están describiendo? En mi opinión, estas tres experiencias no serían más que anécdotas, acontecimientos cotidianos que se dan en las interacciones cara a cara que tienen lugar entre los actores sociales, de no ser porque todas tuvieron como actores centrales a individuos mayores de veinte años. Sabiendo esto, las preguntas que surgen ahora son ¿Por qué una persona de más de veinte años debería ir acompañada por otro adulto para poder votar? ¿Por qué a una mujer de más de veinte años se le recalca tan explícitamente la forma en la que debe manejar su cuerpo y su sexualidad? ¿Por qué a un trabajador lo llaman “pollito”? Pues la respuesta es en apariencia bastante simple: los jóvenes de los que estamos hablando viven con algún tipo de discapacidad cognitiva<sup>4</sup>.

Lo que nos permite poner en evidencia las experiencias anteriormente mencionadas, es que la discapacidad no es solamente un problema de carácter biológico que atañe a las personas que viven con alguna “insuficiencia” física o cognitiva. Además de este carácter, representa una construcción social que actúa sobre el cuerpo de los individuos. Estas construcciones tienen efectos prácticos en la cotidianidad de las personas. Diversos autores argumentan que las construcciones de las que hablamos actúan mediante discursos especializados de naturaleza médica y científica, los cuales funcionan como discursos de

---

<sup>4</sup> Utilizo el término discapacidad, a pesar de que en la actualidad existen diferentes términos que han buscado derogar la carga estigmatizante del término, incluso la mismas personas que viven con esta condición han buscado la implementación de términos que consideran más adecuados, puesto que considero que las repercusiones sociales se siguen reproduciendo en los nuevos conceptos utilizados. Por lo cual lo utilizo, no por la falta de comprensión de las repercusiones que esto conlleva o de los nuevos términos utilizadas para referirse a esta población, sino porque me permite crearle una imagen clara al lector, acerca tanto de la problemática que estoy tratando, como de las repercusiones prácticas y cotidianas que esta tiene y que expondré más adelante. Es la intención de este texto poner en evidencia la falencia que he mencionado por lo cual el lector podrá remitirse a los diferentes apartados de este escrito para tener una idea más clara acerca de lo que me estoy refiriendo. Igualmente, considero pertinente mencionar que a lo largo del texto. cuando utilice el término discapacidad, me estoy refiriendo únicamente a la discapacidad cognitiva, la cual es el interés de mi investigación, por lo que otro tipo de discapacidades no entran en el análisis que estoy elaborando y es deber de futuras investigaciones problematizar y analizar de manera detallada la realidad de las discapacidades que no abarco en este trabajo.

saber-poder (Abela, Ortega, & Pérez, 2012). Dichos discursos, clasifican a las personas, en torno a nociones de normalidad como “aptas” y “no aptas”, “meritorias” y “no meritorias”, “capacitadas” y “no capacitadas” para desenvolverse con normalidad en la vida social y por ende realizar las actividades que esto conlleva. Permiten o no manejar el cuerpo e influir en el mundo según las expectativas sociales que se crean a partir de estos. Así pues, estos discursos no solo clasifican los cuerpos, sino que al mismo tiempo posicionan a los individuos en un punto específico del espacio social<sup>5</sup>, construyendo barreras de carácter socio-cultural para el acceso de las personas con discapacidades físicas o cognitivas, lo cual se verá reflejado en actitudes e imaginarios discriminatorios (Buitrago, 2013). Estos discursos especializados, las prácticas e imaginarios que conllevan y la clasificación que genera, hacen que “las personas en situación de discapacidad se encuentren en posiciones de desventaja” (Ferreira, 2008, p.149) en relación a las personas que no se encuentran en esta situación.

Estas desventajas, se hacen evidentes en el acceso diferenciado a diversas actividades y espacios sociales como la educación, la recreación, el ocio, etc. (Ferreira, 2008) Esto significa no solo que existen barreras para el ingreso de las personas en situación de discapacidad, sino también que existen límites y restricciones en el uso y el accionar de esta población en las diferentes esferas de la vida social. El acceso al mercado laboral es uno de los ámbitos en los que más se puede evidenciar la desigualdad anteriormente mencionada. Su posición está dada por los imaginarios discriminatorios (Rodríguez & Ferreira, 2008), es decir sobre las expectativas de lo que socialmente se considera es correcto y aceptable esperar, que acerca de su capacidad, rentabilidad y productividad existen. En consecuencia, las tasas de desempleo son mucho mayores en las personas que se encuentran en situación de discapacidad con respecto a las personas que no. Igualmente, existe una clara relación entre la discapacidad y el trabajo informal (Cortes, Moreno, Cardenas, Mena, & Giraldo, 2013; Rojas & Roca, 2010).

---

<sup>5</sup> En este punto es importante resaltar que todos los actores sociales, no solamente las personas que viven con discapacidad cognitiva, se encuentran posicionados en un punto específico en el espacio social y simbólico. Teniendo en cuenta que esta posición no es estática sino que varía lo largo de la trayectoria social de los agentes y depende de la acumulación de los diferentes capitales (económico, cultural, social, simbólico, físico, etc.). Así pues, la posición que cada agente ocupe en el espacio social, le brindará una serie de actividades, formas, expectativas que se consideran socialmente adecuadas según su posición. Igualmente, lo acercará socialmente a otras posiciones y agentes con quienes comparte dichas expectativas sociales. No obstante, es de vital importancia tener en cuenta que dichas expectativas no son determinismos, sino una posibilidad. Es decir, el agente social tiene la capacidad de cumplir, de manera consciente o inconsciente, con dichas expectativas o actuar en contra-posición a estas. El lector que se encuentre interesado en este tema podrá profundizarlo en el texto de Pierre Bourdieu, *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*.

Ahora bien, es de vital importancia tener en cuenta que las expectativas sociales de las que estoy hablando, son una de las principales causas de la segregación social, puesto que no se basan en la información social real de cada una de las personas que viven con discapacidad (es decir sus habilidades reales, sus potencialidades y sus capacidades para interactuar en el mundo social), sino que se le da preponderancia a la información social virtual de las mismas (es decir aquellas características dadas de antemano y que teniendo como punto de partida una característica dada, en este caso la discapacidad cognitiva, se cree se puede esperar de una persona). Es importante mencionar que el peligro de estas expectativas se pueden entender por lo menos de dos maneras: en primer lugar se generan nociones prejuiciosas que no se basan en la realidad de las personas sino aquello que se cree se debe y es correcto esperar de estas. Segundo, se puede caer en el error de esperar una transformación o un cambio socialmente deseado. Es decir considerar que lo correcto o lo aceptable y sobre todo deseable es que las personas que viven con discapacidad emprendan un proceso que les permita sobrellevar su condición particular y alcanzar los mecanismos para lograr su inclusión social. Así pues, es claro cómo ambas interpretaciones son perjudiciales para la interpretación sociológica de la discapacidad.

La aparición del modelo social de la discapacidad, el cual la entiende como una conjugación entre las condiciones sociales y las “deficiencias” físicas o cognitivas de los individuos (Cortes, et al. 2013) significó un auge en los discursos de inclusión social de la población en situación de discapacidad. Dicho modelo se basa en dos premisas. “La primera, establece que el origen de la discapacidad es preponderantemente social, está en la ausencia de mecanismos sociales que permitan a las personas con alguna deficiencia la plena participación en su comunidad” (Cortés et al. 2013, p. 26). “La segunda, que las personas con discapacidad están plenamente capacitadas para contribuir a la sociedad en la misma medida que las personas sin discapacidad, aunque sus aportes están condicionados por los niveles de inclusión que la propia sociedad les permita” (Cortés et al. 2013, p. 26). Sin embargo, este modelo también significó la desinstitucionalización de la discapacidad, un proceso en el cual el Estado es incapaz (por falta de recursos o voluntad) de asegurar la plena inclusión de la población, por lo que la aparición de instituciones privadas se vuelve fundamental (Abela, Ortega, & Pérez 2012). Estas instituciones son vitales para promover la inclusión en todas las esferas de la vida social, siendo el acceso al mercado laboral uno de los puntos en los que se ha hecho más énfasis. Esta inserción laboral, corresponde a un proceso que inicia con la

preparación para acceder a trabajos específicos, los cuales se obtienen a través de alianzas con entidades públicas o privadas.

En estos procesos de formación se les transmite a las personas que se busca incluir, una serie de saberes encaminados a preparar el cuerpo de los futuros trabajadores para la labor que han de realizar. Si tenemos en cuenta que “educar implica siempre transmitir algo, aunque no necesariamente todo aquello transmitido sea pedagógico o un conocimiento erudito: educar compromete significar alguna cuestión con un sentido y por un interés” (Galak, 2014, p.359) Así pues, la preparación para el trabajo tiene una influencia directa sobre el cuerpo de las personas, construyendo un tipo específico de sujeto social y laboral. Es decir, se busca que los individuos en situación de discapacidad interioricen una serie de discursos, valores y capacidades específicas con el fin de volverlos “socialmente aptos”, entre otras cosas para insertarse al mercado laboral. Dado que los agentes sociales no son receptores pasivos de discursos y condiciones sociales sino que tienen un alto grado de agencia en el proceso de formación, interiorizarán y reflejarán en sus cuerpos estos discursos, habilidades y capacidades de manera diferenciada (Galak, 2014).

Claramente estos procesos de formación para el trabajo tienen como epicentro el cuerpo de las personas, dado que es sobre este donde recaen los imaginarios negativos y discriminatorios. Así pues, puede decirse que el cuerpo de las personas es donde toma lugar la tensión entre los discursos de las estructuras y la agencia de las personas. Esta tensión, inevitablemente tendrá efectos reales y prácticos sobre la corporeidad de los individuos (Boltanski, 1975) (Helman, 2007). Lo cual significará una reconstrucción de las nociones y percepciones que del cuerpo se tienen, así como una reconfiguración en las formas de relacionarse con el mundo social, siendo el cuerpo un factor determinante de estas. En consecuencia, la pregunta central que guió esta investigación fue ¿Cómo las personas en situación de discapacidad cognitiva que se encuentran en procesos de formación para el trabajo, transforman las percepciones y relaciones con respecto a sus cuerpos con el fin de lograr insertarse laboral y socialmente?

#### Hacia una interpretación de la discapacidad. Elementos teóricos para su comprensión

Teniendo en cuenta la pregunta que guió esta investigación, la misma se basó en la siguiente triada analítica: primero, el cuerpo como elemento central de análisis. Segundo, la discapacidad cognitiva como eje transversal a toda la investigación. Tercero, la inclusión social. Considerando que en el estudio sociológico del cuerpo no se estudia la corporalidad misma, sino las prácticas y las relaciones del cuerpo (Waskul & Vannini, 2006) mi

investigación siguió una perspectiva interaccionista, lo que me permitió entender el cuerpo no únicamente como un campo de batalla entre los discursos institucionales y las contra-narrativas, sino también comprender las consecuencias que tienen estas sobre el cuerpo, y la identidad. De esta manera, me fue posible relacionar los procesos de formación para el trabajo con los cuerpos de los individuos y las repercusiones que tiene esta conjunción.

Ya que el eje analítico central de esta investigación fue el cuerpo, este se entendió como el elemento material de la existencia y por ende, centro de la agencia de los actores sociales. Depositario de significados, percepciones y expectativas mediante el cual los individuos se relacionan con el entorno y ponen en práctica los rituales de interacción que les permite comprender el mundo transformándolo en un elemento sensible para su acción (LeBreton, 2002). Con el fin de examinarlo a profundidad, se tuvieron en cuenta tres dimensiones del mismo: una esfera individual del cuerpo, entendida en un sentido material, como elemento principal de la existencia. En este punto, se hizo especial hincapié en la imagen corporal, las representaciones tanto internas como externas que se tienen del cuerpo y sus relaciones con el entorno (Scherper-Hughes & Lock, 1987). Este elemento fue fundamental para la investigación dado que permitió analizar las interpretaciones que los individuos mismos poseen acerca de sus propios cuerpos. Así como las relaciones y prácticas que tuvieron los individuos con su propia corporeidad a lo largo del desarrollo de la investigación. “La corporeidad refiere al proceso mediante el cual el cuerpo objeto es experimentado, producido y transformado como un cuerpo sujeto. Este es un proceso negociado en el que el sujeto, el cuerpo y la interacción social están presentes” (Waskul & Vannini, 2006, p.3). La corporeidad entonces, busca entender el cuerpo como un elemento activo en la vida del agente social. Así pues, el análisis de este cuerpo individual, la corporeidad y la imagen corporal permitió rastrear las percepciones que sobre sus cuerpos tienen las personas que se encuentran en el proceso de formación para el trabajo.

La segunda esfera, un cuerpo social, fue comprendida como un elemento de representación y presentación ante los demás en el cual confluyen naturaleza, sociedad y cultura. Con constantes intercambios de significado entre lo natural y lo social. En esta esfera en específico, el capitalismo juega un papel fundamental, dado que impone presupuestos de productividad, la relación con el trabajo, etc. (Scherper-Hughes & Lock, 1987). Este cuerpo es un “deber ser” de las personas y hace referencia a la forma correcta de actuar, comportarse y relacionarse, mediante el cuerpo, con la sociedad. Con el análisis de esta esfera en particular, se pretendía determinar la influencia que tienen las expectativas sociales,

principalmente relacionadas con el deber ser del individuo (por ende de su cuerpo) en las diversas actividades de la vida social. De esta manera, se buscó identificar la forma en la que la sociedad, el individuo y la cultura moldean el cuerpo de los actores. En este “cuerpo”, se hizo indispensable analizar la categoría de *estigma* entendida como “un atributo que es profundamente desacreditador, que se da de manera relacional y que al mismo tiempo que desacredita a unos cuerpos normaliza a otros” (Goffman, 2008, p.15). Esta categoría, supuso el análisis de las relaciones corporales de las personas con su entorno, así como las nociones que la sociedad tiene acerca de los cuerpos de la población objeto de esta investigación, y por ende, su deber ser en la vida en sociedad.

El tercero, un cuerpo político en el cual se regula, vigila y controlan los cuerpos en la reproducción, el trabajo, la sexualidad, las discapacidades y otras formas de diferencia. Siendo que el cuerpo social y culturalmente aceptable o deseable, no estigmatizado, es fuerte, bello y saludable, el cual sigue patrones de resistencia, agilidad, productividad, etc. (Scherper-Hughes & Lock, 1987). En este cuerpo, se enfocan las estrategias y prácticas para lograr ese “deber ser” social del cuerpo. El análisis de este cuerpo se realizó, dado que es el punto en el cual los discursos y habilidades que se buscan transmitir en el proceso de formación para el trabajo repercuten sobre los individuos y su corporeidad. Así pues, es aquí donde se articula la parte individual, corpórea de los individuos, con las instituciones sociales. En este cuerpo, se analizaron las prácticas corporales que se buscan transmitir, así como la forma correcta de mantener interacciones sociales y los mecanismos existentes para lograr dichas interacciones. Es de vital importancia tener claro que estas tres esferas del cuerpo (individual, política y social) están estrechamente relacionadas, se construyen y retroalimentan constantemente.

El análisis de los tres cuerpos anteriormente mencionados, se complementó con el estudio de la incorporación, proceso que tiene lugar entre las estructuras y la agencia de los individuos y que reside en el cuerpo, permitiéndoles reconocer y actuar en el mundo de manera práctica. Este análisis se realizó, dado que el cuerpo nos posiciona en un punto específico del espacio tanto físico como social, y a partir de la experiencia práctica de cada uno, la trayectoria social de cada agente, su bagaje cultural, el capital acumulado que posee, cada individuo comprende aquello que depende y no depende de él, “lo que es” o “no es para él”, lo que es “razonable” para el hacer, esperar, pedir (Bourdieu, 1999). Así, la posición en la que cada individuo se encuentra, le permite incorporar un sistema de disposiciones, un habitus al que el cuerpo le da un sentido práctico. De esta manera, el campo que rodea a los

agentes, y que es estructurado y estructurante, se arraiga de una manera particular en el cuerpo, es una héxis.

Por otra parte, el segundo eje analítico sobre el cual se soportó esta investigación fue la discapacidad. Esta se entendió como un elemento discriminatorio que ejerce una serie de consecuencias prácticas sobre los individuos y que los posiciona en un punto específico en el espacio social, otorgándoles una serie de expectativas sociales, entre las que se encuentra una falta de capacidad para actuar de acuerdo a las expectativas y por ende una incapacidad para desenvolverse con “normalidad” y de “forma adecuada” en las diferentes actividades de la vida cotidiana, lo cual disminuye su nivel de agencia, su capacidad de actuar en su mundo social. Es decir, estarán condenados a depender de otros agentes para realizar las actividades cotidianas (Abela, Ortega & Pérez, 2012). Así pues, la discapacidad no es una característica objetiva aplicable a la persona, sino una construcción interpretativa inscrita en la cultura en la cual, en virtud de su particular modo de definir lo “normal”, la discapacidad se entiende como una desviación de dicha norma (Ferreira, 2008). Dicha desviación, se puede evidenciar en un primer momento en el cuerpo del “discapacitado”.

Por ello, son objetos de procesos de infantilización continuas por parte de la sociedad en la cual, se les considera incapaces de actuar de manera independiente. En este sentido, se puede observar cómo se le asegura al “discapacitado” que es un elemento activo y normal de la sociedad, pero al mismo tiempo se lo margina de las actividades cotidianas, tales como el trabajo. Este factor facilita que la discapacidad se convierta en un estigma, un calificativo negativo de las personas. Sin embargo, se acuerda socialmente actuar como si esos calificativos no existieran, y la discapacidad no fuera un impedimento para su desenvolvimiento en la vida cotidiana (Le Breton, 2002). Así pues, el análisis de la discapacidad, ese cuerpo que es diferente, permitió reconocer y centrar los efectos que tiene el análisis de los tres cuerpos anteriormente mencionados sobre individuos reales y concretos.

El último eje analítico de esta investigación es la inclusión social. Esto se entendió como las estrategias y mecanismos utilizados por instituciones tanto estatales como no estatales para lograr la inserción de esta población en específico (personas en situación de discapacidad cognitiva) a diferentes esferas de la vida social, en el caso de esta investigación particular la inserción al mercado laboral. Teniendo en cuenta que el proceso de inclusión social ha generado la desinstitucionalización de la discapacidad, es el proceso mediante el cual, dado que los Estados son incapaces de asegurar la inserción de esta



población a la vida “normal”, aparecen diferentes instituciones privadas que pretenden mediar en este proceso (Abela, Ortega, & Pérez, 2012). Cada una de estas instituciones posee una serie de discursos propios y contra-narrativas, acerca de la discapacidad y sus repercusiones sociales. Se puede evidenciar cómo la desinstitucionalización de la discapacidad, genera la aparición de nuevos discursos que entran en negociación con aquellos que se consideran oficiales.

La desinstitucionalización<sup>6</sup> se presenta como un elemento central para el estudio de la discapacidad, puesto que pone en evidencia fallas y debilidades del modelo oficial para el estudio de la discapacidad, lo que permite la interpretación de nuevas perspectivas de análisis. Así pues, este proceso enriquece la comprensión, el debate y por ende el entendimiento del fenómeno. Es importante mencionar que, si bien la institución en la cual tuve la oportunidad de realizar mi trabajo de campo era privada, no necesariamente la desinstitucionalización de la discapacidad aboga por la privatización de la misma, de hecho este tipo de iniciativas se pueden encontrar en sectores públicos aunque en menor medida. En todo caso, la desinstitucionalización de la discapacidad busca problematizar y solventar falencias que encuentran actores cercanos a esta problemática, en los modelos existentes.

En este punto es necesario tener en cuenta que este proceso de formación para el trabajo, se da mediante un proceso de educación, el cual como todos procesos tienen unas finalidades específicas (Galak, 2014). Así pues, es aquí donde se transmitirá aquello que se busca que se interiorice. Queda claro que este proceso de inclusión social, está estrechamente relacionado con las dimensiones tanto sociales como políticas del cuerpo. La relación con el cuerpo social se basa en el deber ser de los individuos para ser incluidos en la sociedad, mientras que el cuerpo político se ve reflejado en el efecto que diferentes mecanismos y estrategias tienen sobre los individuos con el fin de que estos logren ese deber ser; es decir, la inclusión social es en realidad una táctica para que los sujetos en situación de discapacidad alcancen las expectativas sociales que de ellos se tienen.

Lo que permitió, en términos sociológicos, abordar este problema bajo la triada analítica anteriormente mencionada, fue posicionar al sujeto en el centro del análisis. Se buscó que el estudiar el cuerpo, como categoría analítica principal, les otorgara a los

---

<sup>6</sup> Es indispensable llamar la atención sobre la escasa producción académica que existe con respecto a este tema en específico. Dado que el tema de esta investigación no se centraba directamente en este tópico, considero que es deber de futuras investigaciones tomarlo como eje central de análisis, puesto que en la actualidad este es un proceso que está cobrando fuerza, por lo cual su problematización sin duda enriquecerá la comprensión de este fenómeno.

participantes de esta investigación la voz necesaria para problematizar la discapacidad desde abajo, desde sus realidades sociales y no como una categoría dada de antemano. Es decir, no dar por sentado que la discapacidad cognitiva es una categoría que se le impone a los sujetos y sobre la cual no se tiene ningún tipo de agencia. Lo anterior, teniendo en cuenta que uno de los intereses de la investigación era centrarse en las consecuencias cotidianas y prácticas de la discapacidad cognitiva en la vida de individuos concretos. Sin desentender la influencia que tienen los procesos macro-sociológicos y las instituciones en la construcción de la misma. Así pues, al tomar en cuenta el proceso de inclusión social, sin entenderlo inherentemente atado a la discapacidad, se logró contar con un panorama de análisis más amplio.

Elementos para adentrarse en el campo. La ruta metodológica para la interpretación de la discapacidad.

Como lo he planteado anteriormente, mi interés al realizar esta investigación se centraba en indagar sobre las percepciones, representación, imaginarios, etc. que los sujetos tienen con respecto a este fenómeno en específico (la discapacidad cognitiva), pero sobre todo los impactos, las repercusiones y los significados reales, prácticos y cotidianos que la discapacidad tiene sobre la vida de las personas que viven con esta. En este marco, el objetivo general de este trabajo fue: establecer cómo las personas que viven con discapacidad cognitiva pertenecientes a un programa de formación para el trabajo reconstruyen la noción de cuerpo en orden de incluirse social y laboralmente. Con tal objetivo en mente, se realizó una investigación de carácter micro-sociológico, lo cual supuso un corte cualitativo e interpretativo. Igualmente, ya que la investigación buscaba rastrear el impacto que sobre los individuos tiene un proceso, la misma se basó en construir relatos de la historia de vida de algunos de los actores que se encuentran en la etapa final (pasantías) del proceso de formación para el trabajo que ofrece la institución en la cual realicé mi trabajo de campo. Esta etapa fue seleccionada puesto que los actores que se encuentran en esta ya habían realizado el resto del proceso y por ende eran los más indicados para rastrear las consecuencias que había tenido este en sus cuerpos.

Si bien es materia del siguiente capítulo exponer en detalle el accionar del “programa” considero pertinente traer a colación algunos aspectos del mismo que enriquecieron mi accionar en el trabajo de campo, únicamente a modo de ilustración. En primer lugar, debo mencionar que la formación que brinda esta institución busca centrarse en las necesidades específicas de cada individuo, construyendo un plan de acción de acuerdo a esas necesidades. Esta particularidad, que iba en concordancia con mi interés de centrar al individuo como eje

de análisis, me permitió identificar las formas en la que la discapacidad actuaba y repercutía de maneras diferenciadas sobre individuos concretos. Simultáneamente, me permitía evidenciar la forma en la que “el programa” (desde su institucionalidad) comprendía la particularidad de la condición de cada joven, así como las repercusiones reales de esta en sus vidas cotidianas. Igualmente, dada esta característica que es central del “programa”, me fue posible identificar la manera en la que “la institución” (como representación de la “normalidad”) intervenía de manera diferenciada tanto en las repercusiones de la discapacidad, como en el accionar mismo de cada joven.

Segundo, “el programa” busca impactar a los individuos que se forman en el mismo de una manera integral. Es decir, ya que uno de los fines últimos de la institución en la que realicé mi trabajo de campo es formar, preparar y facilitar una transición hacia la vida adulta por parte de sus estudiantes, haciendo especial énfasis en la formación y preparación de sus estudiantes para que puedan vincularse al mundo laboral, el accionar del “programa” está enfocado a impactar todas las esferas, tanto públicas como privadas de la vida de los jóvenes. Esto me permitió dilucidar la forma en las que diferentes expectativas sociales (en términos de deber ser) impactan las diversas esferas de la vida de los jóvenes; igualmente, me facilitó el análisis sobre la forma en la que “el programa” actuaba sobre los estudiantes para que estos alcanzaran dichas expectativas; y paralelamente a estos dos procesos, la forma en la que cada joven reaccionaba de manera diferenciada ante su propia discapacidad y el accionar que “la institución” tenía sobre su vida.

Tercero, “el programa” no se centraba en trabajar con un único tipo de discapacidad cognitiva, sino que la población que conformaba su “cuerpo estudiantil” vivía con diferentes tipos de discapacidad. Así pues, había jóvenes cuyos diagnósticos eran discapacidad leve, autismo, síndrome de Down, discapacidad severa, etc. En consecuencia, pude evidenciar la forma en la que diversos actores con la misma discapacidad la encarnaban de manera diferenciada. Igualmente, la forma en la que la misma discapacidad requería de una intervención diferente (tanto en términos sociales, como en términos médicos) por parte del grupo de profesionales del “programa”. En este punto es interesante mencionar que si bien el tipo de discapacidad con la que vivía un aspirante a ingresar a “la institución” no era un criterio para su selección, las repercusiones de la misma sí se tenían en cuenta. Es decir, “el programa” tenía en cuenta ciertos parámetros de “normalidad” para aceptar trabajar con los jóvenes. Un ejemplo conciso de esto, es que solo se recibían jóvenes que pudieran hacer uso independiente del baño.

Así pues, las herramientas que se usaron a lo largo de la investigación buscaban reconstruir el proceso de los actores seleccionados. En este punto hay que decir que para la selección de la población que participó en esta investigación, se utilizó la referencia que otorgaron aliados estratégicos (directivas, docentes, psicólogos) de “la institución” en la cual realicé mi trabajo de campo, con respecto al perfil requerido para esta investigación. En este punto hay que resaltar que la investigación se guió bajo todos los parámetros éticos, por lo que es necesario mencionar que la misma representa un riesgo mínimo de acuerdo a lo estipulado por la RESOLUCIÓN N° 008430 DE 1993, la cual expone las consideraciones éticas para la investigación en salud. Así pues, se hizo necesario contar con la autorización de la institución en la cual se pretendía realizar la investigación; el consentimiento informado por parte del tutor o representante legal de los individuos que participaron en este investigación (de acuerdo a lo expuesto en el capítulo 25 de dicha resolución); el diagnóstico de un psicólogo del razonamiento y entendimiento de los sujetos y el asentimiento por parte de los individuos que participarán en la investigación. Así pues, el principal requisito del perfil que se requería era que los actores seleccionados cumplieran con las estipulaciones anteriormente mencionadas. De la misma manera, la investigación garantizó el derecho a la libre participación, anonimato y confidencialidad. Con el fin de lograr lo anteriormente mencionado el nombre de todos los participantes que se citan en la tesis han sido cambiados. Igualmente se ha omitido mencionar el nombre de la institución en la cual realicé el trabajo de campo y me referiré a esta como “el programa” o “la institución”.

Ahora bien, para cumplir con el primer objetivo específico de esta investigación: identificar cuáles son las nociones y percepciones con respecto al cuerpo que tenían las personas en situación de discapacidad cognitiva pertenecientes al “programa” antes de ingresar al proceso de formación para el trabajo, se hizo uso de las herramientas de selección y clasificación utilizadas por la organización para ubicar a la población en el nivel adecuado en el proceso que esta ofrece. Así pues, se propuso realizar una revisión de archivos de estos documentos que permitieron rastrear las nociones, percepciones y relaciones que tenían los individuos seleccionados con su cuerpo. Mediante el uso de esta herramienta, se buscaba rastrear la imagen corporal, su relación con el cuerpo y la corporeidad de las personas. Igualmente, la información que se recolectó se complementó con entrevistas semi-estructuradas con el personal de la fundación encargado de clasificar y entrevistar a los participantes de esta investigación en su ingreso a “la institución”. Los ejes analíticos de estas entrevistas giraron alrededor de las relaciones de las personas con sus cuerpos; la imagen

corporal que estos presentaban; su relación con los demás actores en su entorno; etc. Se buscó en este punto, rastrear la corporeidad de las personas en las instancias previas a ingresar a la “institución”.

Para desarrollar el segundo objetivo específico de esta investigación: Determinar cuáles son los discursos y prácticas que buscaba transmitir “el programa” en su proceso de formación para el trabajo, se optó por realizar una revisión de archivos, sobre los documentos institucionales en los cuales se exponía su constitución, misión, visión, reglamento, plan académico, etc. En esta revisión se buscó rastrear principalmente cual es el objetivo de la fundación, perfil del egresado, y los mecanismos para lograrlo, clases y asignaturas. Mediante el uso de esta herramienta se pretendía detectar, aquellas ideologías y prácticas, que mediante el plan de estudios, se le busca transmitir a los estudiantes. Igualmente, se realizaron entrevistas semi-estructuradas con las directivas de la organización. El objetivo de realizar estas entrevistas fue detectar lo que se conoce como “el pensum invisible”, las prácticas y habilidades que se busca transmitir en este proceso de formación, al igual que en cualquier otro, y que no se encuentran necesariamente escritas en el pensum, o evidentes en las políticas de “la institución”.

Finalmente, con el fin de rastrear las consecuencias que tiene la apropiación de los discursos y prácticas que se buscan transmitir en el proceso de formación para el trabajo en los cuerpos de las personas en situación de discapacidad, se propuso la articulación de una observación participante, cartografías corporales y entrevistas a actores claves referidos por las directivas de “la institución”. Estas tres herramientas, tenían como finalidad detectar la forma en la cual los actores utilizan sus cuerpos; sus relaciones con el mismo; sus relaciones con los demás actores que se encontraban en su entorno; sus nociones acerca del cuerpo; sus prácticas corporales, sus interacciones sociales, el cambio en su imagen corporal, entre otras.

En una de las clases de metodología que recibí cuando realizaba mi programa de pregrado, cayó en mis manos un texto de Bourdieu en la que exponía la necesidad de que la investigación fuera constantemente reflexiva. Si bien no volví a encontrar dicho texto, esta aseveración estuvo presente en mi cabeza a lo largo del resto de mi pregrado, pero realmente nunca me enfrenté al problema de la reflexividad en la investigación, ni comprendí realmente la importancia de reflexionar constantemente, no solo acerca de los parámetros de la investigación, sino también de las herramientas a utilizar, hasta que empecé mi trabajo de campo. Al tratar de llevar a cabo un proceso de investigación con esta población tan

particular, el proceso de reflexión fue un elemento transversal a la misma dada las dificultades que planteaba. Por las pocas investigaciones de carácter sociológico que pude encontrar que tuvieran esta población como tema de interés, se me dificultó encontrar puntos de partida en términos prácticos para enfrentarme al reto que suponía llevar a cabo el trabajo de campo de esta investigación.

Si bien dada la revisión bibliográfica que había realizado acerca de la discapacidad cognitiva desde diferentes ramas del conocimiento y unas primeras experiencias (muy breves) en campo, consideraba que reconocía los prejuicios que acerca de esta población existían y que en consecuencia podría detectarlos cuando estos se hicieran presentes durante mis experiencias en campo; debo reconocer que durante mis primeros días (o tal vez semanas) trabajando con esta población, fui incapaz de reconocer los estereotipos y/o prejuicios que de manera inconsciente tenía incorporadas. Muchos de estos se podían ver plasmados de manera práctica en el temor que tenía de no poder llevar a cabo las herramientas que había seleccionado y construido. Tal vez este temor, el no poder realizar sus investigaciones de grado, sea recurrente entre los estudiantes que están próximos a terminar sus programas de estudio. Sin embargo, mi temor no radicaba solamente en mis capacidades como sociólogo en formación, sino y principalmente en la capacidad de mis informantes de trabajar conmigo en la ejecución de las herramientas, de comprender lo que quería de ellos. Se basaba, en cierto grado, en la noción de inferioridad que en el sistema de pensamiento colectivo existe acerca de esta población. En la suposición, tal vez inconsciente, que realizaba sobre que “aquellos que tienen una categoría asignada deben no solo apoyar una norma particular sino llevarla a cabo” (Goffman, 2008, p.19). Es decir, existía un prejuicio de mi parte acerca de la forma en la que la población que me interesaba trabajar se debía comportar. Aquello que debían ser y hacer. Seguramente, si la población de mi tesis hubiera sido diferente, si hubiera sido por ejemplo discapacidad física, el miedo hubiera recaído únicamente en mi capacidad como investigador y no en las habilidades de mis informantes.

Con el paso del tiempo y a medida que me hacía cada vez más consciente de estos estereotipos que tenía y reflexionaba sobre ellos, aquella aseveración de Bourdieu fue cobrando más sentido en la cotidianidad de mi investigación. De esta manera, me di cuenta que la dificultad en términos metodológicos para trabajar con esta población se basa más en el inconveniente que supone reconocer estos estereotipos y hacerse consciente tanto de los limitantes como las maneras de sobreponerse a estos en el proceso de la investigación, que en la población misma. De esta manera, uno de los momentos en los que detecté la importancia

de reconocer estos estereotipos, fue cuando comprendí que para mis informantes principales era mucho más cómodo sostener conversaciones informales conmigo, dado que podía acercarme a ellos en sus propios términos, que mantener las mismas conversaciones en formatos de entrevistas.

Bajo esta misma premisa, una de las principales modificaciones que tuve que emplear fue la modificación de las herramientas, para en términos más sencillos y sobre todo más cotidianos para mis informantes, obtener la información que requería. Para esto, fue indispensable hacerme mínimamente consciente de la realidad de la discapacidad en cada uno de los actores con el fin de comprender la forma más práctica para abordar los ejes analíticos de mis herramientas. Así pues, si bien los ejes analíticos de las herramientas eran los mismos la forma, los interrogantes y la aplicación de las mismas variaban dependiendo del actor con el que se trabajaba. De esta manera, metodológicamente el punto central a lo largo de la investigación se basó en el reconocimiento de las habilidades de cada actor para guiar las herramientas hacia estas, básicamente de acercarme más no solo como investigador, sino como persona a su realidad. Un ejemplo claro de lo que menciono, es que al inicio de mi trabajo de campo me era sumamente difícil entablar conversaciones con mis informantes, no porque no tuvieran la capacidad, sino que su dicción para mí no era clara. A medida que fui acercándome más a cada uno de los jóvenes mi oído se fue “afinando”: se me iba haciendo cada vez más fácil comprender su dicción. Así pues, comprendí que las herramientas que utilizaba debían estar enfocadas en el cuerpo individual de mis informantes.

Mientras se desarrollaba mi trabajo de campo pude evidenciar cómo la observación participante se fue convirtiendo en una herramienta sumamente importante para la recolección de información, ya que me permitía corroborar o desmentir datos que obtenía en las conversaciones informales que sostenía con los informantes principales de esta investigación. Este proceso se convirtió en un elemento central para la pretensión de rigurosidad de la investigación, puesto que permitió la corroboración de primera mano de la información que se obtenía a lo largo del trabajo de campo. Igualmente, esta herramienta favoreció no solo la comprensión de términos propios de los jóvenes mediante la interacción diaria, sino que también posibilitó la recolección de datos que hubieran sido dejados de lado sin su inclusión.

Así pues, el análisis de los resultados de esta investigación pretende relacionar los aspectos micro-sociológicos, es decir, las repercusiones prácticas y cotidianas de la

discapacidad en individuos concretos con la influencia directa que una institución, en este caso “el programa” tiene sobre dichos sujetos. Para esto, el análisis de los datos se realizó bajo la perspectiva de la teoría fundamentada, la cual busca la identificación de procesos sociales. Este tipo de análisis supuso una codificación abierta de los datos y una comparación constante de los mismos.

En consecuencia, la primera parte de este escrito está encaminada a dilucidar la forma en la que dicha institución funciona, problematizando su constitución, accionar y su influencia sobre el eje central de esta investigación, el cuerpo de los jóvenes que pertenecen al “programa”. Lo anterior teniendo en cuenta que al de-construir el funcionamiento del programa (como la representación de una contra-narrativa de la discapacidad) se logrará establecer los efectos que dicha institución tiene en un marco más amplio, lo que permitirá problematizar desde un punto de vista sociológico los modelos utilizados para comprender este fenómeno y al mismo tiempo comprender la influencia tanto del “programa” como de los modelos sobre el cuerpo de las personas. La segunda parte del escrito, pretende de-construir en términos sociológicos la noción misma de discapacidad cognitiva, problematizándola como categoría relacional y por ende social. Lo anterior con el fin de reconocer aquellos aspectos de la vida práctica y cotidiana de esta población, en la que la que los modelos tradicionales que se utilizan para interpretar fallan. Lo cual permitirá detectar aquellas deficiencias en los modelos de inclusión social. Finalmente, los dos elementos anteriormente expuestos permitirán analizar las consecuencias prácticas y cotidianas que tiene la discapacidad cognitiva en el diario vivir de las personas que viven con algún tipo de discapacidad cognitiva. Esto permitirá rastrear las implicaciones que tiene la discapacidad sobre individuos concretos, ubicando al sujeto en el centro de la problemática y por ende del análisis. Paralelamente a esto, permitirá establecer algunas nociones para una interpretación sociológica de la discapacidad más pertinente.

De esta manera, se espera que esta investigación contribuya a abrir el debate de la discapacidad, no solo en términos médicos o rehabilitadores sino también sociológicos, lo que permitirá expandir las barreras del estudio de esta problemática, ampliando tanto la comprensión como el grado de interpretación que se tiene sobre esta. Igualmente, se pretende plantear algunas de las falencias, que a mi parecer, existen en el creciente campo de la sociología de la discapacidad con el fin que estas se conviertan en el centro de atención de futuras investigaciones de carácter social.





## CAPÍTULO 1

### La escena

Este primer capítulo pretende exponer la influencia que tiene “el programa”, en el cual realicé mi trabajo de campo, sobre las vivencias cotidianas de la discapacidad cognitiva. Esto es la forma en la que los discursos y narrativas que busca transmitir y reproducir “la institución” influyen sobre el cuerpo de los practicantes adscritos a esta. Así pues, este capítulo se divide en dos partes: la primera busca exponer el funcionamiento de esta institución, para esto haré énfasis en sus orígenes, etapas, intereses, discursos y los actores, de-construyendo aquellos aspectos que se consideran más relevantes desde un punto de vista sociológico del funcionamiento de dicha institución. La segunda parte, intenta problematizar sociológicamente “el programa”, analizar su accionar tanto en la vida de los sujetos que pertenecen a este cómo el impacto del mismo en las esferas sociales en las cuales se involucra, entendida cómo una relación de doble vía. De esta manera, se pretende presentar un panorama claro de lo que es esta institución, como un caso particular de una contra-narrativa de la discapacidad cognitiva, así como la influencia práctica y cotidiana que dicha institución tiene sobre el cuerpo de las personas que pertenecen a esta. Igualmente, se busca poner de manifiesto aquellas falencias que se puedan detectar en el funcionamiento de “la institución”, sembrando así las bases para la problematización sociológica de las repercusiones cotidianas de los modelos tradicionales para comprender la discapacidad cognitiva.

El “programa”: “Nada sobre nosotros sin nosotros”.

Una vez decidí el tema que quería trabajar en mi tesis de grado, me enfrenté al problema de encontrar un sitio en el cual poder aplicar la metodología que había seleccionado para llevar a cabo mi investigación. Durante un par de semanas estuve buscando y contactándome con diversas instituciones que trabajaban con la población que me interesaba investigar. Algunas instituciones no respondían a los correos en los que les solicitaba citas para presentarles mi propuesta y otras una vez expuesta no se interesaban por la misma. Como pasaban los días y no lograba conseguir un sitio en el cual realizar mi trabajo de campo, mi tutora me propuso modificar un poco el proyecto y realizar la investigación en los colegios de inclusión social del distrito. Sin embargo, yo tenía claro que mi interés y mi problema de investigación requería de jóvenes adultos. Así pues, luego de un poco de reflexión al respecto descarté esta propuesta y continúe en la búsqueda de una institución que se interesara por la idea que estaba presentando.

Durante este tiempo, pude reflexionar acerca de cómo con el solo hecho de presentarme como sociólogo en formación o exponer que mi enfoque estaba guiado desde las ciencias humanas, a un tema que se piensa tradicionalmente como problema casi exclusivo de las ciencias de la salud, algunas de las instituciones perdían el interés o ni siquiera respondían. Así pues, era claro para mí que “existía una marginación del tema de la discapacidad en las ciencias sociales. Provocada por la invisibilización desde los ámbitos académicos que tradicionalmente han tenido a la discapacidad como objeto de estudio e intervención” (Ferreira, 2008, p. 144), lo cual me hacía pensar que solo esto, por sí mismo demostraba la necesidad de trabajar el tema de la discapacidad cognitiva desde el enfoque de las ciencias humanas, de contribuir a abrir el debate.

Un día, casi por casualidad, estaba conversando con una amiga que por aquel entonces estudiaba fisioterapia. Le comenté el tema de interés para mi tesis y que no había logrado encontrar ninguna institución en la cual realizar mi trabajo de campo. Ella me comentó que conocía una organización que trabajaba con la población de mi interés y que promovía la investigación desde diversos enfoques teóricos. Fue así cómo me puse en contacto con “el programa”. En mi primera reunión con su directora, le expliqué el tema de mi interés, mi propuesta de investigación, mi enfoque teórico y la metodología que pretendía usar durante el curso de mi trabajo en campo. Si bien ella no parecía entender muy bien cuál era la labor que pretendía realizar en su organización o cual era el aporte que podría realizar un sociólogo en formación al tema de la discapacidad cognitiva<sup>7</sup>, desde el primer momento se mostró interesada en la propuesta y puso a mi disposición su organización para mi investigación, ofreciéndome todas las comodidades que requiriera. Cómo aún faltaban algunos detalles por pulir en mi propuesta de investigación, acordamos ponernos nuevamente en contacto para presentarle la propuesta final. Después de algunas semanas y de haber perfeccionado la propuesta de investigación junto con mi tutora, me puse en contacto nuevamente con la directora, quien le dio el visto bueno y me autorizó a iniciar el trabajo de campo en su organización, pero antes me pidió que le presentara el proyecto a su equipo de trabajo el cual estaba conformado por: dos psicólogas, dos educadoras especiales, una terapeuta ocupacional y una fonoaudióloga<sup>8</sup>.

---

<sup>7</sup> Este punto permite evidenciar la forma práctica en la que la problemática de la discapacidad se encuentra “monopolizada” por una esfera del conocimiento en particular. Esta marginación represente en mi consideración una de las principales falencias para abordar el tema de la discapacidad cognitiva.

<sup>8</sup> En la constitución de la planta profesional de “la institución” podemos evidenciar prácticamente como el saber se encuentra concentrado en cuerpos de conocimiento específico.

Durante la reunión en la cual presenté mi proyecto a todo el equipo de trabajo, también establecimos cual sería mi función en “el programa” y cuáles eran los espacios a los cuales iba a acceder. Así pues, convenimos que durante las mañanas iba a estar presente en las prácticas profesionales (bien fuera en el hospital o en la fundación) acompañando a los practicantes del “programa” junto con las mediadoras laborales y durante las tardes asistiría a las clases de sexualidad, salud, condiciones socio-laborales. Mi intención en estos espacios era lograr los suficientes momentos de interacción con los jóvenes, que me permitieran ir descubriendo la forma en la que se manifestaba su discapacidad en la vida cotidiana. Durante esta reunión con el grupo de trabajo, planeamos la forma en la que sería mi presentación ante los jóvenes y expusimos el cronograma de trabajo que guiaría mi accionar dentro de “la institución”. Con el paso del tiempo, pude empaparme del funcionamiento del mismo, aproveché la buena relación que entable con varios de los miembros del “programa” para discutir acerca del mismo, algunas veces las conversaciones podían llegar a tornarse un poco tensas. En todo caso, el contar con el apoyo de la directora, me permitía seguir indagando sobre temas sensibles para “el programa” sin que las relaciones se dañaran.

Los orígenes de “el programa”: la aparición de una contra narrativa.

En el año 2011 Colombia ratificó el convenio de derechos de las personas con discapacidad. Con esto, el Estado se comprometía a trabajar desde todas las instituciones que lo conforman, para lograr el progreso en todas las esferas que suponen la calidad de vida tanto de las personas que viven con todas las formas de discapacidad, como las que se ven afectas de manera indirecta; es decir, aquellas personas que no viven con ninguna discapacidad, pero se ven afectados por esta (círculos familiares, contextos cercanos, amigos, etc.). Si bien, como se ha mencionado antes, el modelo social de la discapacidad ha supuesto un avance en el estudio y la comprensión de la discapacidad, y aunque se han realizado algunos progresos en incluirla, la discapacidad sigue siendo “invisible” en la mayoría de las prioridades del desarrollo (Restrepo, 2012). Así pues, no es difícil detectar una clara tensión o por lo menos una disparidad entre el discurso oficial del Estado, el cual promulga un esfuerzo por incluir la discapacidad y la ruptura del círculo discapacidad-pobreza; y la realidad que vive esta población.

En consecuencia el panorama de esta problemática en Colombia no ha variado mucho durante las últimas décadas y es posible seguir rastreando los mismos círculos de exclusión, segregación y estigmatización. Sin duda, la tendencia eugenésica moderna en relación a la “imperfección” de la persona con discapacidad no solo se manifiesta y se traduce en altas

tasas de “aborto terapéutico”, sino que delata la doble moral moderna en la eutanasia social pasiva de la marginación y la exclusión de este colectivo ( Flórez, 2007). Esta nueva forma de segregación, la eutanasia social pasiva, tiene dos grandes consecuencias prácticas para los jóvenes que viven con discapacidad en el país: primero, gran parte de estos jóvenes “discapacitados” se ven segregados a los ámbitos privados de la vida pública; es decir, se ven relegados a su hogar, lo cual limita casi que a cero sus posibilidades de alcanzar algún tipo de inclusión social. En segundo lugar, aquellos jóvenes que logran terminar los procesos de escolarización, continúan sus formaciones con enfoques rehabilitadores, lo cual no favorece ni permite su verdadera inclusión social y la adquisición de aprendizajes reales (Restrepo, 2012). En cualquier caso, la mayor parte de la población que vive con discapacidad se ve afectada por este nuevo tipo de eugenesia y termina siendo relegada a esferas privadas de la vida. Hay que decir que este nuevo modelo de segregación no es necesariamente explícito, de hecho la eficacia de este modelo radica en que se basa en el estigma que se produce hacia la discapacidad, y se refleja en imposibilidad para el acceso a la educación formal, menor participación económica y las tasas de pobreza más altas. Es decir, se arraiga en las entrañas más cotidianas de la vida social y del sistema de pensamiento colectivo.

Es en este contexto y en medio de la tensión que existe entre el discurso y la práctica que nace el “programa” en el 2010 cuando un grupo de padres se agrupan ante la misma preocupación: ¿Qué va hacer mi hijo con discapacidad cognitiva ahora que terminó el colegio? Esta inquietud que es la misma que pueden tener la mayoría de jóvenes en la misma situación, se vuelve crítica cuando entra en la ecuación la discapacidad cognitiva y es que según estadísticas oficiales, se cree que el 70% de las personas mayores de 20 años que viven con discapacidad cognitiva no tiene acceso a ningún tipo de educación (DANE, 2005; Restrepo, 2012). Ante la falta de opciones para sus hijos, teniendo en cuenta que ingresar a la educación superior o empezar a trabajar no eran opciones reales, los padres deciden agruparse para buscar alternativas realizables y concretas. El problema al que se enfrentan los jóvenes en situación de discapacidad cognitiva y sus familias, es la de lograr una transición de la niñez y la juventud a la adultez. Esta transición supone un cambio de actividades, que son no solo bien vistas sino también son deseables en una persona. Bourdieu (1990) expone que se espera socialmente que a cierta edad las personas desarrollen algunas actividades y dejen de realizar otras. No obstante, este cambio supone no solo una transformación en las actividades de las personas sino también en los comportamientos de las mismas. Esto implica la capacidad de comprender un nuevo mundo social, adaptarse a sus reglas, posibilidades y

límites, comprender los rituales de interacción apropiados; pero también y al mismo tiempo la capacidad del actor social para comprender las nuevas expectativas que de él se tiene.

Así pues, “el programa” tiene como intención favorecer la transición a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad intelectual, con miras a lograr una mayor calidad de vida (Restrepo, 2012). Lo que podemos evidenciar es que esta iniciativa surge de la tensión que ya he mencionado y que se ubica en contra-posición a las consecuencias prácticas que dado el discurso oficial se generan. Para esto, “la institución” parte de un proceso de Planeación Centrada en Persona y Familia, articulando el equipo de profesionales del programa, con el fin de construir el sistema de apoyos individuales, que cada uno de los jóvenes requiere para facilitar esta transición. Esta herramienta, Plan de Apoyos Individualizado -PAI-, le permite al joven ir desvaneciendo, sustituyendo o implementado los apoyos que promuevan su inclusión plena en la sociedad (Verdugo, 2011). Esta herramienta, que los jóvenes con discapacidad que se encuentran en el “programa” llaman “la cantaleta” pues tiene el formato de una entrevista y se realiza en compañía de los padres o círculo familiar más cercano, indaga sobre ocho ejes: actividades de vida en el hogar, aprendizaje a lo largo de la vida, salud y seguridad, protección y defensa, empleo, vida en comunidad y participación social (Restrepo, 2012). Lo que se busca es detectar las necesidades específicas que tienen cada uno de los jóvenes y aquellos aspectos que le impiden lograr su inserción en la vida “normal”, con el fin de fortalecer las habilidades que se consideran socialmente deseables.

Con respecto al PAI de cada joven, se desarrollan una serie de actividades de formación para los jóvenes, las cuales buscan avanzar en el logro de competencias para la vida, que favorezcan su inclusión real en la sociedad. Estas actividades se llevan a cabo tanto en el aula de clase, como en espacios comunitarios, dentro y fuera de la universidad, e incluyen formación en TICs, en deporte y tiempo libre, formación socio-laboral, talleres de salud, taller de sexualidad y en actualidad (Restrepo, 2012). Estas actividades, se realizan con el acompañamiento por parte de profesionales del programa y buscan simular actividades cotidianas de la vida en sociedad. Con tal fin, “el programa” se divide en etapas para la consecución del objetivo central del mismo: lograr una transición hacia la vida adulta, haciendo especial énfasis en formar al joven en su futuro rol como trabajador.

Las etapas.

**Primera fase: “¿Qué quieres ser?”.**

La primera fase del programa, se da inmediatamente después que el joven con discapacidad realiza su PAI. Esta primera fase, se centra en dos aspectos. El primero, está encaminado a contextualizar al individuo, en todos los aspectos correspondientes al mundo laboral (Restrepo, 2012). Con lo cual se pretende apoyar al joven para que comprenda lo que es el trabajo, lo que este conlleva y las nuevas implicaciones que para su vida tiene el mismo. Se le están mostrando las nuevas expectativas que de él, dado el nuevo rol social que va a ocupar, se tienen. Según Martinelli, Jenaro y Rodríguez (2011), la mayoría de los problemas que se generan en el trabajo de las personas con discapacidad, radican precisamente en la falta de comprensión de las nuevas expectativas sociales que de ellos se tienen. Así pues, esta etapa del proceso pretende que el joven y futuro trabajador adquiera la “madurez laboral” necesaria que le permita comprender y ejecutar el comportamiento apropiado en los entornos laborales: mantener buenas relaciones con los compañeros de trabajo; reconocer la autoridad y la jerarquía de la estructura laboral; un adecuado manejo de la frustración propia de los entornos laborales; el reconocimiento de las limitaciones; la manera adecuada de solicitar ayuda, entre otras. Pero más que esto, se busca que el joven reconozca y elimine gradualmente de su accionar aquellos comportamientos indeseados, que se pueden entender como la contraparte a aquellos que se mencionaron anteriormente. Trabajar sobre estos comportamientos, supone que el joven se haga por lo menos mínimamente consciente de su cuerpo, reconozca la existencia y la importancia social del mismo.

El segundo aspecto en el que se centra la primera fase del proceso, está estrechamente relacionado con el punto anterior y parte de que una gran parte del colectivo de personas con discapacidad cognitiva tiene seriamente limitado su repertorio de habilidades sociales, especialmente, las requeridas en contextos complejos como puede ser el entorno laboral. Sin embargo, estas limitaciones se deben básicamente a que las personas con discapacidad intelectual han estado relegadas de estos contextos y no han sentido la necesidad ni la exigencia de realizar dichos aprendizajes (Restrepo, 2012). Así pues, se busca que el joven no solamente reconozca e incorpore nuevos comportamientos y habilidades laborales, sino que supone la adquisición de nuevas capacidades en todas las esferas de la vida del joven. Para esto, se realiza un proceso de formación en el cual el actor social logre un mayor grado de autonomía, responsabilidad y autodirección que le permita tomar decisiones adecuadas en contextos complejos, como es el laboral (Restrepo, 2012). En esta esfera se hace especial

énfasis en la participación de la familia, de quienes se espera y se promueve el apoyo a las nuevas capacidades del individuo y un proceso de des-infantilización del mismo, en el cual en los comportamientos de los familiares hacia el joven se le empieza a reconocer como adulto y se le empieza a ubicar socialmente en esta posición social, reconociéndole todas las implicaciones tanto positivas como negativas, tanto deseables como no deseables, que su nuevo estatus social implica.

Sociológicamente, podemos entender esta primera etapa como el inicio de un proceso para comprender en términos sociales lo que es tener un estigma (Goffman, 2008). Se le está transmitiendo al joven los conocimientos necesarios para que comprenda su condición particular, para que la reconozca y comprenda aquella característica que le hace ser “diferente”. Se le está mostrando las esferas de su diferencia, y las limitaciones que esta le presenta en su vida cotidiana. Al mismo tiempo, se le están mostrando las expectativas sociales que de él se tienen, así como lo que se espera que él pueda alcanzar según su discapacidad. Así pues, “el programa” (si lo entendemos como un cuerpo político, un mecanismo de control para alcanzar un deber ser de cuerpo individual “discapacitado”) está actuando para controlar las expectativas del cuerpo diferente.

Sin embargo, si entendemos este programa como un cuerpo social, debemos decir que uno de los principales mecanismos que posee es favorecer la interacción entre los jóvenes que están en el mismo. Esto debido a que “gran parte de lo que aprenden de su estigma, les será enseñado durante prolongados y estrechos espacios de socialización en los que están por convertirse en sus compañeros de infortunio” (Goffman, 2008, p.54). Con esto me refiero a que el proceso de socialización sirve tanto para desarrollar y construir habilidades sociales (en este tema entran los prejuicios acerca de su discapacidad), como para construir los cuerpos de los “discapacitados”, transmitirle aquello que es socialmente aceptable y la forma adecuada de manifestar en su corporalidad la realidad social.

Así pues, recuerdo una ocasión en la que los jóvenes se encontraban en el taller de sexualidad<sup>9</sup>. Durante la clase se estaba trabajando el tema del cuidado del cuerpo y una de las psicólogas que dictaban la clase preguntó:

*Psicóloga: ¿Qué pasa cuando estamos enfermos?*

*Estudiante: Uno cuando está enfermo quiere estar solo.*

---

<sup>9</sup> Este taller era una de las clases que recibían todos los jóvenes del programa, y está enfocado principalmente al reconocimiento y expresión adecuada de los sentimientos.



*Psicóloga: ¿Cuando uno está enfermo será que quiere estar solo, o será que quiere que vayan y lo visiten o lo llamen?*

*Ante esta pregunta, varios estudiantes respondieron: “sí, uno quiere que lo llamen y estén pendiente de uno” (Nota de campo, septiembre 23, 2015).*

Esta escena, nos demuestra como “el programa” funciona como un mecanismo de control de la “normalidad”. Igualmente, es evidente cómo una de las principales herramientas de control de cuerpo “discapacitado”, por lo menos al interior de “la institución”, es la presión de grupo (la aprobación o desaprobación de los pares). Por lo cual, podemos decir que este proceso de socialización supone una doble interiorización, por una parte de lo que es ser un “discapacitado” y en cierta medida de lo que se espera de ellos al tener esta característica; por el otro, interiorizar aquellos funcionamientos y comportamientos “normales”, los que realizan los actores que no viven con discapacidad, y que ellos deberían emular con el fin de alcanzar mayores grados de normalidad. De esta manera, se evidencia la importancia de la corporeidad en esta primera etapa del proceso, el reconocimiento de la corporalidad y su transición de un cuerpo objeto, un elemento que es meramente receptor de significados y expectativas, a la de un cuerpo sujeto, re-constructor de dichos significados.

### **Fase dos. Práctica in situ: aprendiendo a trabajar.**

La segunda etapa del proceso es posiblemente la que implica un mayor impacto para los jóvenes y su proceso de transición. Es cuando cada joven se ve enfrentado a una nueva realidad social, además de involucrarlos en un nuevo espacio tanto social como simbólico. Así pues, en esta segunda fase, se involucra a los jóvenes laboralmente mediante prácticas laborales, pero al mismo tiempo se les involucra en un contexto nuevo, un espacio universitario en el cual reciben diversas clases y talleres de habilidades básicas para la vida en sociedad. Es decir, en esta segunda etapa, los jóvenes no solamente deben actuar (en otras palabras comportarse) como estudiantes, sino que también se sumergen en el mundo laboral comprendiendo el comportamiento adecuado que deben aplicar en este espacio. Aquí estoy hablando de que se busca desarrollar la capacidad de reconocer diferentes espacios sociales, y en consecuencia la forma adecuada de utilizar el cuerpo en cada uno de estos espacios. Las pasantías se basan en el PAI de cada uno de los jóvenes y se busca que las mismas le ayuden al nuevo trabajador a fortalecer y desarrollar las habilidades en las cuales presentan fallas. Así pues, las pasantías se basan en las necesidades, pero también en las preferencias de cada uno de los jóvenes.

De esta manera, las pasantías tienen una doble función: por un lado pretenden brindar al estudiante su primera experiencia en el campo laboral, en el cual tendrá la posibilidad de aplicar las habilidades que ha estado trabajando y desarrollando durante la primera fase en términos personales, sociales, de comunicación y de competencias académicas básicas (Restrepo, 2012). Así pues, esta segunda fase funciona como un laboratorio, donde se intervienen diversas esferas de la vida laboral, en el cual el joven tiene la posibilidad de actuar de manera activa en su proceso de inclusión social y adquirir la destreza para desenvolverse de manera “natural” en diversos espacios y contextos sociales. Esto es adquirir las nociones necesarias, claramente mediante un proceso de socialización, para reconocer el funcionamiento de diversos espacios sociales y actuar en consecuencia a estos.

El segundo propósito de la etapa de formación in situ, pretende confrontar no solo a los jóvenes con discapacidad, sino también el entorno en el cual los jóvenes realizan sus prácticas. Las pasantías laborales pretenden incidir en los imaginarios de estudiantes y trabajadores de la comunidad universitaria, quienes a su vez se convertirán en apoyos naturales y replicadores de la experiencia en sus entornos inmediatos (Restrepo, 2012). De esta manera, los jóvenes se enfrentan a espacios más reales en los cuales están en constante interacción con diversos actores con quienes se crean diálogos de doble vía en los que se influye en los comportamientos de ambos.

Así pues, esta parte del proceso propicia que el joven se haga por lo menos mínimamente consciente de la importancia del cuerpo, puesto que interioriza las formas correctas de presentar el cuerpo, la fachada en palabras de Goffman (1997), en las diferentes esferas sociales dependiendo de las expectativas que existan en los campos. Y además de esto, el joven aprende a reconocer lo que puede esperar de los demás en su interacción cotidiana en dichos campos. Recuerdo una ocasión en la que me encontraba en el taller de condiciones socio-laborales y la profesora estaba hablando acerca de la forma correcta de presentarse en el espacio laboral. Con el fin de ejemplificar el tema que estaba tratando, la profesora les preguntó a los practicantes:

*Profesora: ¿Será que Daniel – refiriéndose a mí – está bien presentado para el trabajo que realiza?*

*Sara: No, le hace falta algo más bonito... como un saco y una corbata.*

*Profesora: ¿Saco y corbata? ¿Será que es necesario que utilice saco y corbata para el trabajo que él hace acá?*

*Danilo: No, yo creo que para el trabajo que él hace está bien. La camisa está limpia y no en todos los trabajos hay que usar corbata.*

*Después de esta intervención el resto de los practicantes estuvieron de acuerdo con Danilo. (Nota de campo, jueves 17 de septiembre 2015).*

Lo que considero interesante de esta escena es que los practicantes interiorizan la forma de reconocer las expectativas sociales en cuerpos ajenos al suyo y las extrapolan a sus cuerpos individuales. De esta manera podemos considerar que el cuerpo de los jóvenes practicantes está en un constante proceso de construcción mediante la conquista que estos puedan realizar de nuevos espacios sociales y simbólicos, los cuales con sus dimensiones y sus reglas propias contribuyen a dicho proceso. En este punto específico podemos evidenciar la importancia del cuerpo individual y la correcta presentación de la apariencia personal, como un elemento que permite construir representaciones sociales frente a los demás actores sociales.

### **Fase tres. Formación dual: “todos a sus puestos de trabajo”.**

La tercera etapa del proceso, corresponde a las prácticas profesionales que los jóvenes realizaban por fuera de ambientes controlados. Existen o existían cuando yo realicé el trabajo de campo dos lugares en los que se desarrollaba esta etapa. El primero de ellos, correspondía a un hospital en la ciudad de Bogotá. En este hospital realizaban sus prácticas profesionales seis jóvenes, con diferentes tipos de discapacidades, todos ubicados en diferentes áreas del mismo. Ellos contaban con una mediadora laboral que se encargaba de revisar que los practicantes comprendieran sus funciones; detectar y corregir mediante la creación de los apoyos necesarios las diferentes dificultades que se le pudieran presentar a los jóvenes; y principalmente servir de puente entre el hospital con los jóvenes y la “institución”. El hospital era el sitio final de todo el proceso, los estudiantes que llegaban a realizar sus prácticas en este sitio eran los que estaban finalizando sus procesos en “el programa”. Los pasantes del hospital iban todos los días de lunes a viernes y trabajaban desde las ocho de la mañana hasta las doce del día, excepto los martes que realizaban jornada completa.

El segundo sitio en el cual los jóvenes realizaban sus prácticas profesionales corresponde a una fundación en la que se albergan niños que habían sido abandonados por encontrarse enfermos. Todos vivían con algún tipo de discapacidad y algunos se encontraban

en estado terminal. La fundación era el peldaño anterior a las prácticas profesionales en el hospital y en esta se encontraban realizando sus prácticas cinco jóvenes. A diferencia del hospital, en la fundación no había puestos de trabajo definidos y las funciones de los jóvenes variaban según las necesidades del día. Aunque para el final del semestre uno de los jóvenes trabajaba como asistente de la educadora especial de la fundación y otra de las practicantes trabajaba como la asistente de una de las fisioterapeutas. Los otros tres pasantes seguían realizando funciones según las necesidades del día. Los practicantes contaban con la compañía de una mediadora laboral, que desempeñaba básicamente las mismas funciones de la mediadora del hospital. Los practicantes que trabajaban en la fundación iban los martes y jueves entre las ocho y las once y media de la mañana.

Esta tercera etapa está pensada como un ambiente que le brinde al joven la posibilidad de desenvolverse en un espacio laboral mucho más real, en el cual no se pueden controlar las diferentes variables que existen en el mundo laboral. De esta manera, si bien cuentan con una mediadora laboral, se espera que los jóvenes, dependiendo de sus posibilidades, realicen de manera autónoma todas o al menos la mayoría de las funciones que tienen a su cargo. Pero sobre todo, se busca que el practicante alcance mayores niveles de autodeterminación laboral reconociendo los puntos a mejorar, reflexionando sobre los intereses, gustos y planteando con mayor claridad los conceptos frente al trabajo y el mundo laboral. Este punto es revelador en un sentido bastante particular, expone cómo las expectativas corporales que existen sobre los practicantes se dan no solo con respecto a lo que se espera que puedan realizar, sino que también sobre lo que, desde afuera de su corporalidad, se les transmite pueden alcanzar.

Igualmente, para este punto, se espera que los practicantes sean capaces de reconocer las especificidades del contexto en el que se encuentran y en consecuencia comportarse de la manera que se considera socialmente adecuada en los espacios laborales. Asimismo, se espera que reconozcan la especificidad de su puesto de trabajo, no solamente en sus funciones, pues ya he mencionado cómo diversas investigaciones han demostrado que este no es el centro del problema de la inclusión laboral de las personas en situación de discapacidad cognitiva, sino actuar de acuerdo a las expectativas sociales que según su puesto de trabajo se requieran. Es decir, mantener relaciones sociales basadas en su rol como trabajador. Para lo cual, es necesario que el pasante proyecte un comportamiento corporal y a partir de este mantenga relaciones sociales de manera autónoma. Para esta etapa del “programa”, se considera que el practicante debe haber incorporado los mecanismos de auto-control, los cuales claramente son de naturaleza social, que le permitan manejar su cuerpo individual (la

materialidad del mismo y las relaciones que con este se mantienen) de acuerdo a expectativas sociales. De esta manera los mecanismos externos al cuerpo, deben ser cada vez menores, menos explícitos y mucho más sutiles. Así pues, parte de este proceso de interiorización funciona como un mecanismo de control, a manera de un cuerpo político, que hace que el actor, considere y entienda como propios comportamientos que son principalmente sociales.

Los actores: “yo soy capaz”.

En el semestre en el cual realicé mi trabajo de campo en el “programa”, había veinticinco jóvenes inscritos en el mismo (de estos seis fueron los informantes centrales de mi investigación). Todos los estudiantes, eran mayores de edad (dieciocho años) y la mayoría oscilaba entre los diecinueve y los veintiséis años de edad. La mayoría, llevaban más de un semestre vinculados al “programa” y tan solo unos pocos habían ingresado el semestre que yo empecé a trabajar. En términos generales, todos los jóvenes manifestaban encontrarse a gusto, en algunos casos más que todo por la posibilidad que les brindaba de socializar e interactuar con otros actores fuera de los círculos privados de su vida, que por intereses manifiestos de vincularse con el mundo laboral. A continuación, presentaré a quienes fueron mis informantes principales, centrándome en aquellos aspectos que los jóvenes reconocían como sus “falencias” a la hora de entablar relaciones sociales y que desde el programa se buscaba trabajar, así como aquellas potencialidades que los jóvenes reconocían en sí mismos y aquellas que a lo largo del trabajo de campo pude evidenciar. Lo anterior teniendo en cuenta la importancia de ambas esferas para la construcción que cada joven realiza de su cuerpo individual y las repercusiones que esto tiene para la agencia de los mismos y sus procesos de inclusión social.

Igualmente, debo aclarar que presentaré únicamente a los jóvenes con los que trabajé. Si bien es claro que al interior del modelo que propone “el programa” existen otra serie de figuras que lo constituyen, para el efecto práctico de este trabajo analizaré dichas figuras como elementos que componen y que se guían bajo los objetivos, discursos e intencionalidades generales del programa, algunas de las cuales ya presenté y otras que presentaré más adelante. Lo anterior reconociendo que claramente dichas figuras corresponden a personas que pueden poseer discursos propios que probablemente varíen al que maneja “el programa”. No obstante, dada la intencionalidad de esta investigación considero que analizar y problematizar estos elementos es trabajo de futuras investigaciones. Sin embargo, a lo largo del texto se expone algunas de las figuras que conforman “el

programa” en notas al pie de página con la intención de que el lector alcance un mayor grado de entendimiento acerca de la forma en la que funciona “el programa”.

**Humberto: “descubrí la verdad... me gustan los hombres”.**

La primera vez que vi a Humberto fue en mi segunda visita al hospital. Con el equipo del “programa” habíamos decidido que él era uno de los practicantes con los que quería trabajar. Era un hombre de 25 años. Alto, aproximadamente un metro ochenta, piel morena y cabello negro. Por la expresión de su cara parecía estar adormecido con frecuencia. A primera vista, Humberto no parecía vivir con ningún tipo de discapacidad, pero cuando se empezaba a comunicar se hacía evidente, por sus expresiones y la forma de hablar, se le dificultaba expresarse verbalmente, concentrarse en el mismo tema y divagaba con facilidad. Cuando revisé los archivos y después de diversas entrevistas con la gestora de caso<sup>10</sup> de Humberto, pude comprobar que su diagnóstico era que vivía con un “retraso mental leve”, además tenía esquizofrenia (la cual era tratada con medicamentos) y labilidad. Dadas estas condiciones, a Humberto se le dificultaba relacionar y reconocer sus emociones. Con frecuencia solía exagerar sus reacciones con respecto a los conflictos que se le presentaban, sobre todo en las relaciones interpersonales.

Humberto no tenía ninguna condición motora que afectara su desplazamiento, coordinación o tareas manipulativas. Sin embargo, tenía la característica que no siempre realizaba contacto visual (miraba normalmente hacia el piso o mantenía los ojos cerrados) con las personas con las que mantenía conversaciones, sin que esto significara necesariamente que no estuviera atento a la conversación. En mis primeros encuentros y conversaciones con Humberto, esta característica me dificultó detectar aquellos momentos en los que contaba con la atención de él. En algunas ocasiones, solía realizar demostraciones de afecto excesivas (esto basado a un patrón de “normalidad” dependiendo de los diferentes espacios sociales) con sus compañeros y personas que conocía. Era una persona que disfrutaba de la atención que le prestaban sus compañeros o profesoras, por esto cuando no se le prestaba atención o la misma se encontraba centrada en alguien más, solía alzar la voz o recurría al llanto para retomarla.

---

<sup>10</sup> La gestora de caso, era una Figueroa del “programa” cuya función principal era acompañar al joven a lo largo de todo su proceso al interior de la “institución”. Así pues, servía como un vínculo entre el programa, el joven y su familia. Esta figura, se presentaba como esencial en el modelo que proponía “el programa” puesto que era la encargada principal de encaminar al futuro practicante en su proceso de inclusión social. Era la gestora de caso quien de manera general se encargaba de presentarle al practicante los apoyos que se construían para él, así como de acompañarlo en la aplicación de dichos apoyos, en todos los espacios sociales en los que el joven lograra involucrarse.

Por estas repercusiones, los apoyos para Humberto estaban encaminados a que pudiera identificar sus emociones, así como las personas, los contextos y los lugares indicados para expresarlas. Igualmente, se buscaba generar espacios laborales con una constante interacción con sus demás compañeros de dependencia para mantenerlo motivado y concentrado en sus funciones. A lo largo de mi trabajo de campo pude notar lo que parecía ser una estrategia estructurada, dada la cantidad de veces que la vi repetirse: prestarle refuerzos positivos cada vez que terminaba una de sus labores. De la misma manera, les era aconsejado a sus jefes y apoyos naturales que le realizaran un primer ejemplo paso a paso de las funciones que debía realizar en lugar de solo enunciarlas.

Durante la época que realicé mi trabajo de campo, él vivía con su abuela materna, aunque previamente había residido en la casa de una de sus compañeras del “programa”, dado que su madre se encontraba en Estados Unidos por un tratamiento médico que debía seguir su padrastro. Si bien Humberto vivió durante algún tiempo con su madre fuera del país, decidieron que regresara a Colombia pues el apego que había construido con “la institución” y sus compañeros era beneficioso para su bienestar emocional. En reiteradas ocasiones me manifestó su deseo de acercarse un poco más a su padre con el cual tenía muy poco contacto. Aunque por esa época se encontraba soltero, pude constatar que había tenido varias novias, la mayoría dentro del mismo “programa”. Cuando la confianza entre los dos creció me comentó abiertamente que sentía una atracción sexual y afectiva hacia los hombres, e incluso me manifestó en reiteradas ocasiones que tenía un novio, aunque nunca pude corroborar esto.

Por otra parte, debo resaltar que Humberto poseía una gran habilidad para la tecnología, es decir la manipulación y operación de diferentes dispositivos electrónicos (IPADS, Computadores, etc.) y los programas que los componían. Por esta razón sobresalía en la clase de TIC’S. Igualmente, poseía una habilidad de lectura global bastante desarrollada. Esto es el reconocimiento global de las palabras escritas y el reconocimiento de estas como un código comunicativo que tiene una traducción en el lenguaje oral. Dadas estas habilidades, las prácticas profesionales de Humberto se encontraban encaminadas a desarrollar sus potencialidades en el manejo de la tecnología y el aprovechamiento de su lectura global, por lo cual las mismas se desarrollaban en el área de sistemas del hospital, en donde era el encargado de sistematizar las bases de datos de los pacientes.

Ahora bien, el caso de Humberto es significativo para esta investigación por dos razones principales. Primero, el manejo de su sexualidad. Este punto es fundamental, puesto que sociológicamente nos permite evidenciar la puesta en escena de la diferencia. Es decir, a través de un uso específico de su cuerpo individual (es decir su materialidad y las relaciones que con esta sostiene), Humberto logra, de manera inconsciente, construir la propia particularidad de su existencia. En otras palabras, el cuerpo individual de Humberto expone claramente como el cuerpo de la discapacidad, no es solamente un depositario de expectativas sociales, sino que es un elemento vivo que las interioriza, las transforma y las adapta en su mundo social y de acuerdo al bagaje cultural que este tiene.

En segundo lugar, este caso en particular nos demuestra cómo el cuerpo en la persona que vive con discapacidad es un elemento central para la reconstrucción de las expectativas sociales que de él se tienen y formación de diversas habilidades específicas que constituyen no solo la individualidad de agencia, sino también el que debería ser el bastión central de su proceso de inclusión. Es decir, las habilidades específicas, propias de cada individuo deberían ser tenidas en cuenta a la hora de construir los apoyos que este requiere, en lugar de que sea la persona la que se tenga que adaptar a un catálogo de apoyos que no necesariamente tienen en cuenta a su cuerpo individual.

**Diana: “Necesito cosas que yo pueda entender”.**

Diana realizaba su práctica dual en el hospital, en el área del almacén de medicamentos. Como asistente del mismo sus principales funciones eran: organizar y archivar las facturas y órdenes de compra del hospital, y digitalizar las órdenes de compra y subirlas al sistema del hospital. A Diana la conocí la tercera semana de mi trabajo de campo, si bien habíamos establecido que trabajaría con ella, unos días antes de que empezara su práctica laboral fue mordida por un perro afectándole la retina y tuvo que ser operada por esta razón. Diana es una mujer de veintiséis años, si bien los rasgos de su cara son bastantes particulares, tiene el mentón pequeño en forma puntiaguda y los labios bastantes grandes, a primera vista no parece vivir con ningún tipo de discapacidad. De hecho tiene buenas habilidades comunicativas, no es difícil comprenderla mientras habla y se muestra siempre atenta y dispuesta a entablar y mantener conversaciones e interacciones.

La valoración de Diana es discapacidad cognitiva leve, a causa de una broncoaspiración cuando nació. Ella misma reconoce este hecho como el origen de su discapacidad y en una de las primeras conversaciones que mantuve con ella me contó esa historia. De la misma manera, Diana era capaz de reconocer, algunas de las implicaciones que socialmente



le enseñaron conllevaba su discapacidad. Esta se manifestaba en problemas de autoestima (a veces relacionados con su apariencia física y otras con las cosas que consideraba no podía hacer); poca tolerancia a la frustración y autoflagelación; poca capacidad para reconocer y sobre todo controlar sus emociones. Así pues, Diana recurría constantemente al llanto, o a la fragilidad que consideraba propia de las mujeres, para mantener la atención de su grupo social.

Por esa época, Diana vivía con sus padres. Tenía una hermana mayor que estaba casada y durante las primeras semanas de mi trabajo de campo nació su primer sobrino. Durante varias conversaciones informales que sostuve con ella, y después con entrevistas a su gestora de caso, pude enterarme de la tensa relación que Diana había mantenido durante algún tiempo con su hermana y con su madre. Los problemas con su hermana se basaban en la incapacidad de Diana para comprender que se encontraban en etapas diferentes de la vida; así, ella anhelaba tener las experiencias que su hermana estaba viviendo (una relación de pareja próxima a casarse, una vida independiente, etc.). Con su madre, el problema radicaba, según las diversas entrevistas que pude sostener con la mediadora laboral, en una tendencia de Diana de utilizar a las personas para su propia satisfacción personal. Por lo cual, cuando se enfrentaba a situaciones poco satisfactorias para ella reaccionaba de forma violenta. Por lo que durante varios semestres, y aun cuando yo realicé el trabajo de campo, los apoyos emocionales estaban encaminados a que ella reconociera que se encontraba en una etapa diferente de su vida social y que encontrara maneras más adecuadas para expresar sus inconformismos y en general sus sentimientos.

Diana tenía un novio dentro del programa con el que llevaba siete meses de relación cuando yo empecé a hacer el trabajo de campo de la tesis. Previo a esto, ella había tenido otro novio al interior de “la institución”. Igualmente parecía ser el centro de su círculo social al interior del “programa”, pues varios de sus compañeros me manifestaron que era un apoyo muy importante para ellos. Diana se auto-reconocía como la mejor amiga de Humberto, él también la reconocía como su mejor amiga. La relación de ellos era muy cercana, de hecho se llamaban mutuamente “hermanito” o “hermanita”. En muchas ocasiones pude evidenciar la manera en la que mientras mantenía interacciones, Humberto miraba hacia Diana buscando su aprobación o asentimiento con respecto a lo que estaba diciendo o la posición que tomaba frente algunos temas. Igualmente, pude constatar la forma en la que constantemente Humberto repetía las opiniones de Diana. En el contexto de las clases y los tiempos libres de los jóvenes del “programa” me fue posible evidenciar cómo en ciertas ocasiones ella utilizaba

el poder que tenía sobre sus compañeros para mantenerse como el centro de la atención en su círculo social, e incluso les “prohibía” a algunos de sus amigos que interactuaran entre ellos. Diana me comentó que por fuera del “programa” no tenía muchos amigos y su círculo social se reducía a sus padres, su hermana y algunos de los amigos de su hermana.

Ahora bien, como ya he mencionado anteriormente Diana poseía una gran capacidad comunicativa. Esta representaba una gran habilidad puesto que le permitía, mediante el uso de su cuerpo individual (es decir las relaciones e interacciones que mantenía con su materialidad), eliminar rápidamente las nociones y expectativas negativas que las personas que se relacionaban con ella por primera vez, principalmente en el puesto en el cual realizaba su práctica profesional, tenían acerca de la interacción con una persona a la que probablemente otorgaban un status inferior al suyo, es decir a la que no necesariamente reconocían como un par (una persona con las mismas habilidades y de la que por ende era razonable esperar ciertas habilidades).

Igualmente, estrechamente ligado al punto anterior, Diana poseía un desarrollo bastante notorio frente a sus compañeros en una habilidad que “el programa” buscaba promover: el reconocimiento de las limitaciones que, dada la discapacidad con la que viviera cada estudiante, en su cuerpo individual poseía. Así pues, recuerdo que en una ocasión nos encontrábamos con Diana y su mediadora laboral en su puesto de trabajo. La practicante se encontraba en un tiempo muerto (un lapso de tiempo en el cual no tenía funciones a cargo) y estaba sentada. Ante esto su mediadora laboral le preguntó:

*Mediadora laboral: ¿Diana trajiste tu libro de lectura o algo para que te distraigas mientras esperas?*

*Diana: No, se me quedó en la casa.*

*Daniel: Yo tengo uno, si quieres te lo presto. Dije ofreciéndole un libro llamado “La muerte de Iván Illic”. (Nota de campo, 20 de agosto 2015).*

*Diana: Ese libro no me sirve, necesito cosas que yo pueda entender.*

Ahora bien, considero que el caso de Diana es importante para la investigación, principalmente por este último punto. El hecho de que la practicante reconozca que dada su discapacidad existen actividades que se le dificultan o no puede realizar (esto manifestado por ella misma y no por terceros) nos demuestra que no todos los cuerpos individuales de la discapacidad poseen, y más importante, no tienen por qué poseer las mismas habilidades y

potencialidades. Pero más importante que esto, nos demuestra que cada una de las personas que viven con alguna discapacidad la manifiesta de manera diferenciada, de una manera específica en su corporalidad. Por esto, el desarrollo de su agencia no les es de ninguna manera impuesto, sino que depende de su bagaje cultural y su trayectoria social, en la cual claramente el cuerpo juega un papel fundamental.

**Fabiana: “yo he hasta nadado con delfines”.**

Fabiana es una mujer de 24 años. Su cara no parece ser la de una mujer “común” de su edad, aunque tampoco se puede decir que sus rasgos faciales evidencian necesariamente una discapacidad. Su maxilar inferior sobresale del resto de su cara y sus dientes superiores son considerablemente más grandes que los inferiores. Cuando la conocí estaba realizando su práctica laboral en la fundación donde con el tiempo se fue convirtiendo en la asistente de la fisioterapeuta. En varias ocasiones, me contó que le gustaban las funciones que realizaba con la fisioterapeuta pues ella le explicaba lo que tenía que hacer y le permitía interactuar con los niños de la fundación. Fabiana vivía con discapacidad cognitiva a causa de una problemática al momento de su nacimiento. Su discapacidad, afecta algunas de sus capacidades motoras pues le dificultaba su movilidad y aunque lo podía hacer por su propia cuenta, lo hacía despacio. Las funciones que requerían de manipulación y precisión se le dificultaban dado que su pulso se encontraba alterado y su mano izquierda era sobre la que poseía mayor control. En un principio se me hizo difícil seguir conversaciones con ella, pues en ocasiones su habla era demorada, poco clara y su dicción confusa, pero con el tiempo me fue más sencillo comprender sus expresiones. Tenía la particularidad de que su mirada se perdía en ocasiones mientras se mantenía conversaciones con ella.

A diferencia de varios de sus compañeros, Fabiana poseía una mayor habilidad para reconocer, controlar y expresar sus emociones, además de reconocerlas en el otro y actuar conforme a estas. De hecho era una mujer que constantemente buscaba interactuar con sus compañeros y el equipo del “programa”. A pesar de esto, no era muy valorada por sus compañeros y en diversas ocasiones era aislada por parte de ellos. Por lo cual, desde el equipo profesional, se busca generar y promover la socialización de Fabiana dentro de su círculo social. Una de las principales recomendaciones que me realizó el grupo de profesionales, fue estar atento a reconocer las situaciones en las que ella solicitaba más apoyos de los que necesitaba.

El círculo familiar de Fabiana se vio atravesado por la carrera profesional de la madre, quien a lo largo de su vida tuvo una serie de trabajos por fuera de Colombia. De hecho

Fabiana vivió durante diecisiete años por fuera del país, nació en Japón, pasó su infancia en el Reino Unido y su adolescencia en Venezuela. Cuando su padre enfermo de Alzheimer, la familia decidió radicarse en Colombia. Esta situación, vivir durante tantos años por fuera del país, la alejó de su círculo familiar extenso y dado que Fabiana solo habla español y un inglés muy básico, sus círculos sociales durante su vida fueron muy limitados. Así pues, su círculo inmediato se reducía a su madre, las amigas de su madre y sus compañeros del “programa”. Su padre, se encontraba internado en un centro especial en el cual trataban su enfermedad y Fabiana lo visitaba eventualmente. En el caso de Fabiana, existía la particularidad que su discapacidad había sido tratada por diversos tratamientos con el fin de reducir los efectos que esta tenía sobre ella. Incluso en alguna ocasión, ella me manifestó: “para mejorar mi discapacidad yo he hasta nadado con delfines”.

Por otra parte, es de resaltar que Fabiana poseía la capacidad de expresar sus opiniones con más propiedad que sus compañeros. Así pues, exponía constantemente sus opiniones con respecto a los diversos tópicos que se manejaban en las clases e incluso en las interacciones cotidianas que sostenía con sus compañeros, profesionales del “programa” e incluso en sus prácticas laborales. Igualmente, como ya he mencionado con anterioridad Fabiana poseía la habilidad de obtener beneficios mediante el uso de su discapacidad. De esta manera un día me encontraba conversando con ella en la hora del almuerzo acerca de su cartografía corporal. Fabiana interrumpió la conversación para pedirme que la ayudara a cortar la carne de su almuerzo a lo cual yo accedí puesto que creí que dado que su pulso se encontraba alterado a ella se le dificultaba esta tarea. Cuando termine de hacerlo la gestora de caso de Fabiana me llamó y me dijo: “¡No le cortes la carne, ella siempre lo hace sola!”.

Ahora bien, considero que la pertinencia del caso de Fabiana para la investigación radica en dos puntos: primero, evidencia la forma en la que la persona que vive con discapacidad adapta su condición en un elemento sensible de su acción e intervención, lo cual a través de diversos mecanismos corporales le permite transformar al mundo en un elemento sensible para su intervención. Así pues, el hecho de que Fabiana pueda usar la discapacidad con la que vive para obtener beneficios de esta hace evidente el grado de acción que las personas tienen sobre la discapacidad. En segundo lugar, este caso es significativo puesto que nos permite evidenciar cómo los apoyos y las herramientas que se utilizan para promover los procesos de inclusión social de esta población, deben necesariamente tener en cuenta la corporalidad de las personas, y no pueden ser impuestos desde afuera de esta, puesto que se

puede caer en el error de suponer limitaciones inexistentes y otorgar apoyos que no son necesarios.

**Sara: “Tengo que controlar el tono de voz... a veces hablo muy duro”**

Cuando conocí a Sara, ella tenía veintidós años. Vivía con síndrome de Down. Estaba realizando su práctica laboral en la fundación y aunque no tenía un puesto de trabajo fijo, la mayoría de las veces fungía como asistente de una de las fisioterapeutas o de la educadora especial. Sara se sentía cómoda con sus funciones en sus puestos de trabajo ya que en diversas ocasiones me manifestó que una de sus intenciones cuando terminara “el programa” era “trabajar cuidando niños, ayudarles en lo que necesitan y estar pendiente de ellos”, y ella consideraba que esta experiencia en la fundación la podía ayudar a aprender las cosas que necesitaba para lograr este objetivo. Ella era buena cumpliendo con los horarios laborales, así como con sus funciones y tareas (este tipo de actividades era conocido como habilidades blandas en la “institución”).

Dada su condición, a Sara se le dificultaba diferenciar entre sus problemas y los de las demás personas, por lo que constantemente solía confundir y tomar como propios los problemas de su círculo social más cercano (sobre todo los de su madre). Igualmente, Sara tenía problemas con el manejo de las relaciones interpersonales, puesto que no manejaba los tonos de voz, las expresiones faciales mientras conversaba y sus gestos corporales. Por esto, muchas veces parecía que estuviera molesta o atacando a las personas, aun cuando no fuera su intención. O se mostraba agresiva frente a las personas con las que interactuaba. Igualmente, en diversas ocasiones pude constatar como Sara no podía o al menos tenía problemas para asociar sus emociones con sus gestos, por lo que en ocasiones se le dificultaba darse a entender. Por otra parte, constantemente, las profesionales le recordaban la necesidad de que reconociera aquellas situaciones en las que necesitaba de apoyos para realizar diversas funciones.

A pesar de esa característica, Sara era una persona muy apreciada por sus compañeros, quienes en términos generales compartían con ella y la reconocían como una amiga de ellos. Esto se podría deber a que poseía unas buenas habilidades comunicativas, hablaba de una manera clara (nunca tuve problemas comunicándome con ella). En diversas ocasiones pude constatar que, a pesar de sus problemas con los gestos, el tono de la voz y su postura corporal, tenía una buena capacidad para entablar conversaciones con las personas que no conocía, puesto que se presentaba muy sociable. Esta característica le permitía, de una manera similar al caso de Diana, de-construir rápidamente las nociones negativas que en

cuanto a la interacción con una persona que vive con una discapacidad se puede esperar. De esta manera, la información social real, en palabras de Goffman, que transmitía Sara mediante el uso de su cuerpo individual le permitía acceder a nuevos espacios sociales de una manera más eficiente que a algunos de sus compañeros.

Por la época en la que realicé mi trabajo de campo, Sara vivía con su madre, con quien aseguraba tener una buena relación, que en aquel momento se encontraba atravesada por el interés de Sara de realizar un viaje por su propia cuenta y un interés por lograr mayores niveles de independencia. En su círculo más cercano, también se encontraba una persona a la que ella misma llamaba “mi nana, ella me conoce desde que era chiquita, me ha cuidado desde pequeña, desde que nací es como mi otra mamá”. Ella no conocía a su padre, puesto que se divorció de su madre cuando ella estaba recién nacida. En una conversación que tuvimos al respecto ella me expresó “yo creo que se separaron por mi culpa”. Igualmente, manifestó el deseo de conocerlo y realizarle varios cuestionamientos que ella tenía. Sin embargo, su madre no le brindaba mayor información de él.

Ahora bien, el caso de Sara nos permite evidenciar la forma diferenciada en la que actúa la discapacidad sobre diversos cuerpos individuales y la forma en la que mediante un proceso de interiorización, que transforma la agencia de las personas, no solo las repercusiones de la discapacidad varían en dos corporalidades diferentes, sino que también las habilidades que las personas desarrollan varían en cuanto a su manifestación social. Esto se hace evidente si comparamos la habilidad comunicativa de Sara con la de Diana. Si bien ambas poseían unas habilidades comunicativas y de interacción un poco más depuradas que el resto de sus compañeros, estas se presentaban, se ponían en la escena social de manera diferenciada.

**Andrea: viviendo la transición de niña a mujer.**

Andrea era una mujer que vivía con Síndrome de Down. Tenía veintidós años cuando la conocí. Era una persona cuya atención era bastante volátil, se distraía con facilidad, divagaba con frecuencia, saltando entre temas, por lo cual era necesario llamar su atención al tópico de conversación con frecuencia. Además de esto, en mis primeras conversaciones con ella me fue bastante difícil seguir las conversaciones dado que su expresión oral no era muy clara, y tenía bastantes muletillas y expresiones, no necesariamente verbales, con las que buscaba terminar las conversaciones. Sin embargo, con el paso del tiempo me fue cada vez más sencillo comprenderla cuando hablaba, seguir las conversaciones en las que Andrea intervenía y entablar interacciones verbales con ella.

Andrea realizaba su pasantía en el hospital y estaba próxima a terminar “el programa” cuando la conocí. Ella se encontraba trabajando en la parte de logística del hospital. Sus labores se basaban en la organización de las habitaciones donde descansaban los médicos y estudiantes y los salones de clase del noveno piso del hospital. Ella manejaba los horarios de uso y certificaba el inventario de los mismos. Debo decir, que por esta razón, ella era la practicante que solía tener mayores momentos de interacción en su práctica laboral. En el hospital, los apoyos de Andrea estaban encaminados a que proyectara la imagen de una mujer adulta y dejara comportamientos infantiles que seguía teniendo tanto en su vida cotidiana como en su entorno laboral. Igualmente, se buscaba mejorar sus habilidades comunicativas con el fin de que pudiera entablar conversaciones más claras tanto con sus apoyos como con sus compañeros de trabajo.

Andrea vivía con sus padres en el norte de Bogotá. Tenía dos hermanos mayores, uno vivía y estudiaba en Alemania y otro estaba próximo a terminar el colegio en Colombia. Dado que Andrea terminaría el “programa” por los meses en los que yo estaba realizando mi trabajo de campo, una de las principales preocupaciones de las profesionales del “programa” era ayudar a Andrea a comprender y anticipar una serie de situaciones que se derivarían de ese cambio. Además, el “programa” buscaba lograr que ella emprendiera nuevas tareas y expectativas. Durante mis conversaciones informales con ella, pude constatar cómo uno de sus intereses a futuro era estudiar arte. A diferencia de varios de sus compañeros, a ella no parecía interesarle lograr una mayor independencia a futuro y en diversas conversaciones con su gestora de caso, esta me manifestó que Andrea era una persona sumamente influenciable y manipulable. Por esta razón, se buscaba que Andrea lograra reconocer las situaciones en las que debía manifestar sus puntos de vista y construyera un carácter que le facilitara la defensa de sus intereses y una futura vida como adulta.

Por otra parte, es importante resaltar que Andrea poseía unas habilidades blandas, como las conocía el programa, (estas son habilidades personales que se consideran indispensables para el correcto desenvolvimiento en el mundo laboral tales como: la puntualidad, el reconocimiento de la jerarquía laboral, el correcto cumplimiento de los horarios laborales, etc.) más desarrolladas que sus compañeros. Esto le permitía obtener un reconocimiento por parte de sus apoyos naturales y jefes inmediatos quienes valoraban y reconocían abiertamente el trabajo de Andrea.

Ahora bien, considero que el caso de Andrea es pertinente para la investigación, puesto que demuestra la importancia que para la interacción de la discapacidad tiene lo que Goffman conoce como la fachada, la presentación que hace la persona de su materialidad, de su cuerpo individual. Así pues, la insistencia en que Andrea adoptara unos comportamientos que se consideraban más maduros, estaban de la mano a que ella se presentara de una manera correcta en el espacio laboral y así la información social que esta transmitía estuviera en concordancia a lo que socialmente se cree se podría esperar de una practicante mayor de edad que vive con Síndrome de Down.

De esta manera, considero que los actores anteriormente expuestos representan una serie de casos que muestran experiencias significativas frente a la discapacidad. Estos actores nos permiten evidenciar de manera práctica algunas de las características sociológicas más importantes de la discapacidad, y que si bien trabajaré a profundidad en los siguientes capítulos, considero pertinente al menos mencionar. El primero de ellos es que los casos diferenciados que he podido exponer evidencian la forma diferenciada en la que la discapacidad interviene sobre el cuerpo de las personas, pero más importante la forma en la que mediante la interiorización el cuerpo individual de las personas, la materialidad de las mismas, reconstituyen esta característica en un elemento que transforman y reconstituyen en la cotidianidad de su vida práctica. Considero que, sociológicamente hablando, esta representa la reflexión más importante a tener en cuenta, puesto que sustenta la aseveración de que la discapacidad no puede ser comprendida como una característica homogénea, sino que en el análisis sociológico de la misma se debe tener en cuenta la dimensión relacional de esta.

Igualmente, los casos diferenciados que guían esta investigación permiten evidenciar la forma en la que el cuerpo individual adapta y construye una serie de mecanismos que le permiten desenvolverse de una manera específica en el mundo social a las personas. Así pues, los mecanismos varían en cada cuerpo y elementos como la fachada individual o la información social que se transmite se convierten en herramientas que cada corporalidad maneja y utiliza de manera particular, por lo cual esta individualidad debe ser un elemento central en el proceso de inclusión de cada uno de los “discapacitados”.

**El discurso. La búsqueda de un camino para romper el estigma.**

Ahora bien, una vez he expuesto de manera breve tanto el contexto como la forma en la que surge el “programa” y he tratado de retratar de la manera más fiel posible su funcionamiento, considero que es indispensable plantear los siguientes interrogantes: ¿cómo



se posiciona “el programa” frente a los discursos oficiales (entiéndase el modelo social de la discapacidad)? ¿Cuáles son los intereses del “programa”? ¿Cuáles son aquellas premisas que “el programa” busca reproducir? En este punto estimo indispensable tener en cuenta tanto el discurso oficial de “la institución” (el que se encuentra en los diferentes documentos del “programa”), así como aquel discurso más cotidiano (el que pude detectar a partir de las entrevistas y conversaciones informales con las diferentes profesionales y mis vivencias en campo) que también podemos entender cómo la representación o manifestación práctica del discurso oficial.

De esta manera, tal y como se mencionó anteriormente la intención está encaminada a llevar a cabo un proceso formativo sistemático e integral que sitúe al joven en condiciones óptimas para asumir su futuro rol de adulto/trabajador (Restrepo, 2012). Este proceso, como ya se ha expuesto, parte de las necesidades, condiciones e intereses de cada uno de los individuos con el fin de detectar aquellas situaciones y espacios en los cuales el futuro trabajador requiere de los apoyos que le permitan interactuar de manera “socialmente correcta” con estos nuevos escenarios. Lo cual, le permitirá conquistar nuevas esferas sociales en las cuales su participación y coexistencia como ciudadano serán mecanismos que acaben con los constantes imaginarios de inferioridad, sobreprotección y desvalorización. Para esto, el modelo busca, al mismo tiempo que detecta los apoyos necesarios para los individuos en estos nuevos espacios, exponer aquellas características de carácter estructural presentes en el sistema prevalente que le impiden al individuo “discapacitado” participar de manera activa y productiva, convirtiéndolo en un sistema excluyente y segregante.

Es así como el modelo del “programa” propone una concepción sistémica, que centra la mirada en el contexto como objeto de transición, no para hacer los “ajustes razonables” que permitan la inclusión (Restrepo, 2012), la cual es la propuesta del modelo social de la discapacidad, sino para que identifique las funciones que le impiden ser incluyente. Se puede evidenciar entonces cómo “la institución” no sigue la misma línea del modelo social de la discapacidad, ya que no considera que esta sea el resultado únicamente de la relación entre el contexto social y la persona, sino que es resultado de un contexto y un modelo de desarrollo excluyente por naturaleza, luego, por definición, generador de discapacidad (Restrepo, 2012). De esta manera el “programa” parte de un discurso en el cual se cree que las instituciones reproducen y generan discapacidad frente a un individuo que las asimila de manera pasiva y con los apoyos necesarios (que le son impuestos igualmente desde una estructura) aprenden a vivir socialmente con su discapacidad.

Bajo esta premisa central del “programa”, el mismo propone replantear el tema de inclusión y el modelo social de discapacidad, ya que la inclusión plena implicaría una transición “intrínseca” del sistema. Esta genera permanentes tensiones y contradicciones que, de no verificarse, ponen en entredicho el real sentido sistémico del cambio y la transformación (Restrepo, 2012). Con lo anterior, el discurso que propone “la institución” se ubica en contra-posición de la premisa del modelo social de la discapacidad puesto que considera, como discurso, que los ajustes de los que se habla para lograr la inclusión de esta población, pueden llegar fácilmente a convertirse en mecanismos de mimetización de la diversidad. En este sentido, el reto de la inclusión no estaría enfocado a estrategias de “ajustes razonables y accesibilidad” que permitan a este colectivo ser parte del sistema, sino por el contrario, que le permitan salirse del mismo (Restrepo, 2012). Es decir, se reconoce que los patrones de normalidad, bajo los cuales se realizan los ajustes y se construyen los apoyos son mecanismos que pueden llegar a convertirse en instrumentos de “invisibilización” de las habilidades y características diferenciadoras. Por lo cual propone un discurso en el cual el individuo con discapacidad, desde el reconocimiento de sus diferencias y limitaciones, pueda llegar a ser un elemento activo y productivo del sistema.

Frente al discurso que propone “el programa” se puede decir que este está centrado en debatir algunos de los aspectos centrales que componen el modelo social de la discapacidad. Por lo cual, la intención, por lo menos desde el discurso, es a través del uso de diferentes herramientas ubicar al individuo en el centro del proceso de inclusión, con el fin de detectar y construir aquellos apoyos que requiere para interactuar con los elementos estructurales que hacen del sistema un elemento excluyente. Igualmente, se pretende que esta interacción permita detectar y de-construir estos elementos discriminantes mediante la interacción cotidiana. Por otra parte, considero indispensable hacer énfasis en dos puntos, a mi entender fundamentales. El primero de ellos, es que desde el discurso se entiende que la discapacidad es una característica que se le entrega al individuo. Es decir, se la ve como una categoría impuesta por las estructurales sociales sobre la cual el actor, si bien tiene algún tipo de manejo o control, se ve sometido. Se entiende la discapacidad desde arriba. Segundo, la discapacidad en términos sociales no se problematiza, aunque hay que decir que esta es una característica de la mayoría de los discursos e incluso investigaciones académicas. “El programa”, no cuenta con un discurso acerca de la discapacidad en su dimensión social, de hecho las profesionales que trabajan en este cuentan con definiciones y concepciones diferentes acerca de la misma. *“Realmente, no tenemos un consenso de lo que es la*

*discapacidad, de hecho no recuerdo que lo hayamos discutido nunca. Yo creo que como todas trabajamos ese tema hace tiempo y por estar en el programa tenemos un entendimiento y un interés de ese tema implícito, por eso no lo hemos discutido*". Es decir, se entiende la discapacidad principalmente en su dimensión médica, dejando de lado la importancia de su dimensión social, comprendiendo esta únicamente en su relación con la inclusión social.

En otras palabras, el discurso de "la institución" está encaminado a romper con el estigma que existe sobre la discapacidad mediante el uso del ejercicio ciudadano de las personas que viven con alguna discapacidad cognitiva. Es en este momento, en el que la sociología cobra importancia en el estudio de la discapacidad. Goffman, uno de los estudiosos más destacados de este tema, asegura que el estigma es una categoría que solo existe y se hace evidente en las interacciones cotidianas (Goffman, 2008). Así pues, dado que la discapacidad en términos sociales solo puede existir en los momentos en los que estigmatizados y los "normales" se encuentran en interacción, comprender la discapacidad cognitiva únicamente en términos médicos, limita el nivel de comprensión que tenemos sobre el problema. De esta manera, un estudio sociológico acerca de la discapacidad debe partir por descomponer esta noción (estigma de la discapacidad) para comprender las características, implicaciones y repercusiones que la misma ejerce sobre los individuos en situación de discapacidad. Si bien este tema será tratado con mayor profundidad en el siguiente capítulo, considero necesario para continuar con el hilo argumentativo mencionar al menos algunas de sus características sociológicas.

De esta manera, debemos partir por decir que la función más importante del estigma, en tanto que es una característica relacional, no es solamente estigmatizar a un individuo que se considera inferior por alguna característica física o social (en este caso la discapacidad cognitiva), sino que permite diferenciarse de esa característica. Es decir que un atributo que estigmatiza a un individuo, reafirma la normalidad de otro, por lo cual no es ni honroso ni ignominioso en sí mismo (Goffman, 2008). Es decir, las teorías acerca de la discapacidad buscan normalizar a aquellos que no viven con ningún tipo de discapacidad, vanagloriar la propia normalidad y todas las ventajas sociales que esta representa frente a aquellos que no las poseen. Mediante la creación de un discurso científico que justifica y expone las características que producen que esa diferencia sea inferior a los estándares normales. Dicho discurso se ha constituido en el saber experto que permite sustentar esa dominación que conduce a la marginación, la exclusión y la opresión de la que son objeto, como colectivo, las personas con discapacidad (Ferreira, 2009). Es de lo que nos habla el discurso del

“programa”, cuando se pregunta por aquellos patrones estructurales que imposibilitan la participación social de la discapacidad cognitiva. Este discurso científico ha permeado la conciencia colectiva, pues se le considera una teoría adecuada y por ende se hace apropiado y necesario marginar la discapacidad de la vida social. En palabras de Goffman, se crea una teoría del estigma, una ideología de su inferioridad (Goffman, 2008).

Ahora bien, una vez sabemos que, desde el discurso, “el programa” pretende romper con el estigma que acerca de la discapacidad existe, principalmente en el imaginario colectivo, es pertinente que nos preguntemos si el discurso va de la mano con la práctica que se vive al interior de “la institución”. Es decir, si en la cotidianidad de las vivencias las prácticas están guiadas bajo esta premisa central del discurso. En este punto, la intención es realizar una crítica que permita identificar aquellas esferas en las que pueden existir tensiones entre el discurso y la práctica al interior del “programa”. Para esto, me centraré en la descripción crítica de tres procesos que durante mis vivencias en campo pude evidenciar.

Cuando me encontraba realizando las cartografías corporales durante mi trabajo de campo, tenía la intención principal de conocer las percepciones que tenían los jóvenes acerca de sus cuerpos y la forma en la que los relacionaban con los demás elementos y actores de su entorno. Para esto, uno de los principales interrogantes que tenía era la forma en la que los jóvenes comprendían e interpretaban su discapacidad. Así pues, una de las estrategias que utilicé para introducir el tema fue pedirles a los jóvenes que ubicaran su discapacidad en cada uno de sus respectivos cuerpos mientras los estaban dibujando. Todos ellos sin excepción alguna me dijeron que su discapacidad se encontraba en su “mente”, lo cual me dio la oportunidad de ir indagando más a profundidad sobre este tópico que era central en mi interés. Mientras la conversación se desarrollaba, con cada uno de los jóvenes, me pude dar cuenta que poseían la habilidad no solo de hablar de la discapacidad como un tema genérico, sino que cada joven poseía la capacidad, en mayor o menor medida, de exponer su propia condición. Es decir, hablar acerca de su discapacidad, exponer aquellas funciones que dada su discapacidad se le dificultan (este tópico fue uno de los más controversiales), las habilidades en las que sobresale y las expectativas que de ellos se tenían en los diferentes ámbitos de su vida, tanto privada como social.

Este punto que puede parecer obvio o intrascendente, es fundamental en la labor de inclusión social, de transformarse en un actor “socialmente apto” para participar activamente de la vida, al menos en dos sentidos. Primero, le permite al joven convertirse, al menos de

manera gradual y parcial, en el agente de su propia existencia social. El reconocimiento de su condición es el punto de partida para lograr la autodeterminación mínima necesaria que se requiere posean para actuar los agentes sociales. Segundo, el reconocer y comprender, al menos de manera parcial su discapacidad, la teoría que se crea acerca de su condición y la manera en la que esta le condiciona, es fundamental para que logre entender las expectativas sociales que de él se tienen en los diferentes momentos de su vida y en las diferentes etapas de su proceso de transición, sobre todo aquellas que se tienen de su cuerpo en el momento en el que se está buscando deje de ser un ser estigmatizado. Es decir, cuando está en la transición de ser un actor marginado a ser un actor que se está buscando incluir. En otras palabras, para que el “discapacitado” deje de ser un cuerpo objeto (un cuerpo pasivo, únicamente receptor de significados sin la capacidad de reconstruirlos o adaptarlos a su realidad), es necesario que comprenda tanto lo que se espera sea capaz de hacer – pero sobre todo sea capaz de dejar de hacer –. Es decir, si el joven “discapacitado”, o cualquier cuerpo individual, no comprende lo que se quiere de él, no puede cumplir dichas expectativas y será nuevamente relegado a espacios de marginación.

Ahora bien, una vez pude constatar este punto con los jóvenes procedí a indagar acerca de los repercusiones cotidianas y prácticas de su condición. Si bien todos los jóvenes respondieron que tenían las mismas cualidades, capacidades y que podían realizar las mismas tareas que cualquier otra persona, sin distinción alguna, cuando empecé a interrogar por actividades de la vida cotidiana fue evidente que estas respuestas no eran del todo acertadas y que a pesar de no reconocerlo por lo menos de manera explícita, sus habilidades, capacidades y accionar eran diferentes al de las personas que no viven con ninguna discapacidad e incluso eran diferentes entre ellos mismos. En otras palabras, los jóvenes no se reconocen como diferentes: si bien conocen su discapacidad, no consideran que esta sea un impedimento para realizar diferentes actividades. En sí misma esta concepción de la discapacidad no es negativa, lo problemático de este asunto es que ningún joven reconoció la necesidad de la implementación de apoyos para la realización de ninguna actividad a pesar de hacer uso de los mismos a diario.

Es decir, el individuo con discapacidad cognitiva, como sujeto estigmatizado tiende a sostener las mismas creencias sobre la identidad que nosotros. “La sensación de ser un ser humano normal como cualquier otro, que por consiguiente merece una oportunidad para emprender una actividad” (Goffman, 2008, p.19). La problemática de esto es que al “igualarse” a los “no discapacitados” bajo patrones de normalidad (que suelen ser de carácter

medico) mimetizan su diferencia, invisibilizándola de una manera menos violenta pero más efectiva. Esto reproduce las nociones de estigmatización y sobre todo facilita y reproduce el discurso de la inferioridad, puesto que se justifica por los “discapacitados” ya que consideran que deben seguir el cuerpo social (deben ser como indica la norma) para que su condición de ser social sea tenida en cuenta.

De esta manera, es claro que a pesar de que no se reconozca por parte de los jóvenes las diferencias que existen entre ellos y aquellas personas que viven sin discapacidad para acceder a diferentes esferas de la vida social, estas existen y no solo existen, sino que son fundamentales para la constitución de su figura como ciudadano y por ende para su hipotético futuro proceso de inclusión social. Este proceso solo tiene sentido si se hace desde la diferencia (lo que no significa que esta sea entendida en términos negativos), de hecho, considero que la riqueza del proceso de inclusión social, es resaltar la diferencia, las habilidades y potencialidades únicas de cada persona que están siendo desaprovechadas tan solo porque la persona vive con discapacidad. La pregunta que surge entonces es si esta contradicción surge de las prácticas y la interiorización única de los estudiantes o si desde las prácticas del “programa” se promueve, de manera consciente o inconsciente, esta posición frente a la discapacidad. Si bien desde el discurso del “programa” se promueve el reconocimiento de la diferencia en escenarios por fuera de este – las entidades donde se realizan las prácticas profesionales, la institución de educación superior donde se realizan los talleres y las clases de los estudiantes inscritos en a “la institución”, etc. –, la forma en la cual se manejan los tópicos de algunas de las clases hace que este reconocimiento de la diferencia se dé por parte de las personas que están conviviendo con los jóvenes, pero por parte de estos no se interiorice la diferencia. Así, se busca no solamente alcanzar patrones de normalidad, lo cual hace parte del objetivo de “programa”, sino que los jóvenes se entiendan y auto-reconozcan bajo estos patrones. Es decir, aceptar la diferencia de la discapacidad en términos discursivos, pero negarla en términos prácticos.

En el taller de salud, que se realizaba todos los jueves, en una ocasión se realizó un foro en el que participaron tanto los estudiantes del “programa” como los estudiantes de octavo semestre del programa de medicina de la universidad. El Foro se desarrolló en el marco de una clase del programa de medicina que buscaba contextualizar a los estudiantes con diversos problemas sociales. Durante el foro, todos los estudiantes se presentaron y expusieron sus expectativas con respecto al futuro. El foro siguió con la moderadora presentando diversos casos de personas con diferentes discapacidades cognitivas que eran

exitosos en el ámbito profesional. Posterior a esto, en el momento de la conclusión uno de los jóvenes “discapacitados” pidió la palabra para presentar sus reflexiones frente al foro y dijo *“yo creo que aprendimos que nosotros también podemos ser buenos trabajadores y lograr lo que queremos hacer. Podemos hacer las mismas cosas que cualquier otra persona sin ningún problema”* (Nota de campo, jueves 29 de octubre 2015).

El problema que existe cuando los mismos jóvenes no se reconocen como diferentes es que se puede caer en la mimetización de la diferencia y con esto, las potencialidades únicas de cada persona se olvidan. La equiparación bajo parámetros de normalidad de la diferencia. Ante esta situación, los esfuerzos por lograr una inclusión real, basada en el reconocimiento del “otro” como diferente con sus propias particularidades y habilidades, pierde sentido y se vuelve a caer en antiguos paradigmas en los que se busca que el “discapacitado” se equipare al resto de la población sin reconocer sus necesidades propias. En este punto, se puede evidenciar una clara contradicción entre la práctica y el discurso, la cual debe ser problematizada para evitar reproducir paradigmas y modelos estigmatizantes y segregantes. Puesto que “el individuo estigmatizado se define a sí mismo como igual a cualquier otro ser humano, mientras que al mismo tiempo es definido por el mismo y por quienes lo rodean como un ser marginal” (Goffman, 2008, p.139). De esta contradicción, surge la doctrina de manejo del estigma, que en el caso de la discapacidad cognitiva es impuesta desde afuera, lo cual en varios sentidos atenta contra la autodeterminación del individuo y su reconocimiento como ser social.

El segundo proceso que considero indispensable problematizar, hace referencia a la inclusión social y está estrechamente relacionado con el punto anterior, hace referencia directa al proceso de inclusión iniciado por “el programa” y se basa en una tensión existente entre las repercusiones del proceso en las estructuras y las repercusiones del mismo en las interacciones e imaginarios cotidianos. Por un lado, como ya he expuesto anteriormente el discurso de “la institución” surge como una contra-narrativa al modelo dominante del sistema en el cual el “programa” encuentra elementos que considera impiden la inclusión de la población en situación de discapacidad. Sin embargo, con la intención de entrar en el diálogo toma elementos y nociones de la narrativa oficial, y al no tener una posición clara frente a la forma de entender la discapacidad en términos sociológicos, cae en reproducir las categorías y más que esto las nociones a las que está debatiendo. Un ejemplo claro es el punto que problematicé anteriormente.

Por otro lado, el experimento de confrontar el estigma en círculos micro-sociológicos, es decir promover no solo la presencia, sino también en alguna escala la interacción con los demás actores de los escenarios en los que se están involucrando, hace que mediante la experiencia se confronten algunas de las nociones que conforman el estigma de la discapacidad en el imaginario colectivo. Así pues, recuerdo una ocasión en la que me encontraba con Andrea en el hospital en el que ella realizaba su práctica laboral. Acabábamos de terminar la hora de descanso y nos dirigimos de la sala en la cual tomábamos el refrigerio hacia el puesto de trabajo de Andrea. Como ella trabajaba en el piso del hospital en el cual los estudiantes de medicina recibían sus clases, la interacción de Andrea con ellos era mucho más frecuente de la que pudieran tener sus otros compañeros practicantes. Durante el trayecto al puesto de trabajo, nos cruzamos con dos estudiantes de medicina quienes tuvieron la siguiente conversación cuando nos vieron pasar:

*Estudiante 1: Mira a Andrea, ella es divina. Es muy linda ¿No? (Esto lo dijo utilizando un tono de voz con el que se le suele hablar a los niños. A modo de susurro y con un dejo de ternura).*

*Estudiante 2: No le hables así, ella no es una niña. Esto fue todo lo que pude oír de esa conversación. (Nota de campo, martes 27 de octubre).*

Esta pequeña conversación, hizo que me diera cuenta del impacto que estaba teniendo la presencia de los jóvenes practicantes en los escenarios en los que se estaban involucrando y en los que no se suele tener mayor contacto o interacción con esta población. El hecho de que una de las estudiantes haya llamado la atención a la forma en la que su compañera se refería a esta población, demuestra que la interacción ha hecho que se reconozca, al menos parcialmente y en una esfera, las cualidades y las características de la practicante. Al considerar que el trato que se le da a esta población, no puede ser el mismo que se le da a un niño, sino que tiene que estar de acuerdo a su edad biológica, se le está situando en un estatus social en el cual se le reconoce como par, al menos en este sentido, y las expectativas que se tienen sobre esta población cambian. Es decir, se reconoce que Andrea en su rol de practicante, es una mujer adulta que debe o debería cumplir con ciertas obligaciones asociadas a su rol de trabajadora, y se le otorga todo el estatus social correspondiente a estas funciones. Esto le permite romper, parcialmente, el estigma de su discapacidad e involucrarse de manera mínimamente más efectiva en la vida social.



Ahora bien, lo que podemos observar de los dos aspectos anteriormente mencionados es una especie de trampa inherente al proceso de inclusión que adelanta “el programa”. En las esferas micro-sociológicas, la interacción cotidiana y cara a cara que los jóvenes practicantes tienen en sus sitios de trabajo, hace que el estigma y las concepciones negativas que se tienen sobre esta población se vayan desvaneciendo. Sin embargo, al no poseer y actuar bajo una noción clara de la discapacidad en términos sociales, que no esté atada al proceso de inclusión social, hace que el modelo pueda llegar a reproducir o replicar nociones del sistema operante en contra de las cuales se posiciona. Es decir, “si bien está buscando la separación lo está haciendo bajos los parámetros de los enemigos” (Goffman, 2008, p.145) utiliza las mismas connotaciones de las cuales pretende separarse en su proceso de des-estigmatización. De esta manera, al analizar el impacto que tiene “el programa” en términos micro-sociológicos, podría parecer que se está rompiendo con los imaginarios negativos que existen frente a la discapacidad, mientras que en términos macro-sociológicos se pueden estar replicando los viejos paradigmas de la discapacidad. Por esta razón, se hace absolutamente necesario que se problematice la noción de la discapacidad misma, no únicamente en su relación con la inclusión social, sino como una categoría en sí misma.

El tercer proceso que considero pertinente problematizar es la infantilización de la cual es objeto esta población. Considero central realizar una reflexión acerca de este tópico al interior del “programa”. Pues este tema representa el elemento central del proceso de estigmatización sobre esta población. En consecuencia, un análisis serio de los procesos cotidianos de “la institución”, como contra-narrativa que se posiciona en oposición a la estigmatización (representada en gran parte por procesos de infantilización) debe incluir una discusión y una problematización del accionar (el discurso versus la práctica) del “programa” frente a este tópico. Puesto que gran parte del objetivo del “programa” radica en derrocar esta noción, bajo la premisa de la necesidad de una transición a la vida adulta, lo cual no significa más, por lo menos en un primer instante, que dejar de poseer el estatus social de un niño.

Para esto, considero pertinente traer a colación la siguiente experiencia: nos encontrábamos en la sala del hospital en la que siempre tomábamos el refrigerio en la hora del receso. Ya llevaba varias semanas realizando mi trabajo de campo, por lo cual había podido construir y fortalecer buenas relaciones tanto los practicantes como con la mediadora laboral. Cuando el tiempo del receso terminó, la mediadora laboral le pidió a todos los practicantes, menos a Humberto que se dirigieran a sus puestos de trabajo. Cuando todos los

demás practicantes se habían marchado, la mediadora laboral, visiblemente molesta dado el tono de su voz y sus expresiones faciales, le preguntó a Humberto:

*Mediadora Laboral: ¿Qué pasa con tu abuela? Tu mamá nos llamó y nos contó que estas teniendo muchos problemas con tu abuela.*

*Humberto: sí, lo que pasó...*

*Mediadora Laboral: Espérate que no he terminado. Eso me parece muy grave. Nosotros ya hemos trabajado contigo la relación que tienes que construir con tu abuela. Tú sabes muy bien que ella es una señora de edad y que necesita atenciones. ¿Cómo es eso que esta mañana te fuiste de la casa sin despedirte, que llegas y no saludas, que no le hablas cuando estas en la casa, que no le das las gracias?*

*Humberto: No sé, perdón. (Mientras miraba al piso entre lágrimas).*

*Mediadora Laboral: No llores, deja el drama que esto no es una novela. Esta conversación ya la hemos tenido varias veces y tú siempre dices que vas a trabajar para mejorar la relación y no lo haces. Lo quieres arreglar todo llorando. ¿Quieres volver a vivir con gente que no es tu familia?*

*Humberto: No.*

*Mediadora Laboral: Eso es lo que vas a lograr portándote así. Tu abuela se va a aburrir de ese comportamiento tuyo. Te portas como un niño. Sabes que tienes que ayudar en la casa y hablar con tu abuela. Al menos saludar y despedirte. ¿Sí?*

*Humberto: Sí.*

*Mediadora Laboral: Bueno. Vaya y báñese la cara. ¿Cómo se va a ir a trabajar así?*  
(Nota de campo, martes 10 de noviembre 2015).

En mi opinión, lo que evidencia la experiencia anteriormente mencionada, es un proceso de re-infantilización. Al revisar la conversación que tuvo lugar entre la mediadora laboral y el joven practicante, podemos evidenciar cómo en realidad no se trata de una interacción entre dos personas, sino que parece más bien un monólogo en el cual una de las partes se posiciona simbólicamente en un rol de autoridad por encima de la otra. En este sentido, la mediadora laboral está asumiendo que el estudiante es un actor que tiene que obedecer las indicaciones que ella le otorgue. Este tipo de escenas son frecuentes en la relación entre estudiantes y profesores en “el programa”. He seleccionado esta en particular,

porque considero que evidencia de manera clara cómo en las relaciones que se dan de manera cotidiana, la posición de autoridad de los profesores y de subordinación se dan no solo en términos académicos, sino también en términos personales. Cuando la mediadora laboral llama la atención, ridiculizando el comportamiento del joven en esta situación (sobre la forma en la que este la está manejando) le está otorgando el estatus social de inferioridad, que se basa en una relación con una figura que cita más adelante y es la de un “niño”.

De esta manera, valoro que es indispensable que desde “el programa” se realice una diferenciación entre el uso de los apoyos que brindan, con la forma práctica en la que estos se transmiten a los jóvenes. El problema de la escena citada anteriormente, y en la mayoría de los casos que pude evidenciar en campo, no radican en la necesidad de brindarle al joven un apoyo para que realice cierta actividad, sino en los mecanismos utilizados para hacerle interiorizar al joven el apoyo. Estos mecanismos, como se puede evidenciar en la escena anterior, no se basan en un diálogo fluido entre dos actores con un estatus similar, en cuanto a la edad, sino que radican en la posición de inferioridad que ocupa uno de los actores, dado el estigma que sobre él recae. Es decir, “la institución” pretende romper con las calificaciones negativas que acerca de la discapacidad existen en la cotidianidad, pero con el fin de lograr dichos objetivos el programa reproduce mecanismos de infantilización al interior del mismo.

Lo que nos permite evidenciar los tres procesos anteriormente mencionados, son las constantes contradicciones que surgen en los procesos de transición hacia la vida adulta y la inclusión social de la población en situación de discapacidad cognitiva; en gran parte mediada por la falta de la comprensión y problematización de esta condición no solamente en su parte médica, sino también en su esfera social. Sin una postura que problematice esta condición, los esfuerzos por lograr dichos horizontes se ven limitados por la falta de comprensión del fenómeno de la discapacidad en sí mismo. De esta manera, los esfuerzos por lograr una comprensión más amplia de la discapacidad en términos sociológicos, se hace no solo necesario, sino además indispensable. Esta premisa es el punto de partida del siguiente capítulo que conforma esta investigación.

## CAPITULO 2

### **Hacia una sociología de la discapacidad: ¿cambios de paradigma o reproducción de normalidades?**

Tal como he venido mencionando con anterioridad, la evidencia empírica hace cada vez más evidente la necesidad de trabajar la discapacidad cognitiva desde esferas diferentes a la simplemente médica. La comprensión real de este problema y de cualquier otro, se basa en su interpretación desde diferentes perspectivas. Con esta idea en mente, debo decir que la intención de este apartado es doble, por un lado pretendo demostrar la forma en la que el estudio sociológico de la discapacidad ha reproducido ciertos patrones interpretativos a través de los diferentes y diversos modelos que han sido construidos para el análisis de este problema, lo anterior con la intención de poner de manifiesto las repercusiones prácticas de dicha reproducción y las limitaciones que estas imponen a los procesos de inclusión social. Así pues, para alcanzar este objetivo, pretendo realizar un recuento de los principales modelos y corrientes analíticas que han tenido como centro de interés este problema, no a modo de compilación, de contextualización para el lector, sino de una manera interpretativa de tal modo que me sea posible construir un camino analítico que evidencie la forma en la que en la actualidad seguimos anclados a modelos segregantes, estigmatizantes y excluyentes para comprender la discapacidad cognitiva. En segundo lugar, pretendo que este análisis siembre la bases para realizar una propuesta acerca de la forma en la que considero se debe entender la discapacidad cognitiva en términos sociológicos que tenga en cuenta las repercusiones cotidianas de esta característica sobre la vida práctica de las personas. De esta manera, no pretendo formalizar un modelo interpretativo universal de la discapacidad cognitiva, lo cual sería un esfuerzo infructuoso, sino centrarme en su dimensión sociológica. Lo anterior dado que según Frank (1991), la discapacidad está marginada no solo de la esfera social, sino también de la teoría sociológica. La intención pues, es realizar un aporte a la comprensión de esta dimensión del problema.

De esta manera quiero iniciar con una idea que considero puede ser básica, pero es fundamental para comprender la forma en la que se ha desarrollado la sociología de la discapacidad: “esta, como muchos otros ámbitos particulares de la investigación sociológica, está caracterizada por la importación de los problemas ya prefabricados desde otras instancias: no se ha concebido sino recibido el problema sociológico de la discapacidad” (Ferreira, 2008, p.149). Este punto por sí mismo está lejos de representar un problema para la sociología, el problema está en que no hemos cuestionado las bases de la importación de este

problema. No sean problematizado, a menos no de manera consciente, sino hasta hace muy poco los paradigmas a los cuales está anclado este problema, los supuestos que implica y las encarnaciones reales que esto conlleva. En consecuencia los diferentes modelos interpretativos que se han creado para entender este problema y las diferentes corrientes teóricas de carácter sociológico reproducen de manera inconsciente los mismos preceptos que buscan atacar o eliminar. En contra-posición a esto, concuerdo en que no se puede meramente importar modelos explicativos pensados para otras realidades, o en todo caso tiene que ser analizados a la luz de nuestra posición en el mundo (Ferrante, 2009).

Pero revisemos los procesos para que el lector comprenda a lo que me refiero. Diversos autores han sugerido que el estudio de la discapacidad ha seguido dos corrientes. Por un lado está “el modelo médico rehabilitador el cual entiende la discapacidad como un fenómeno que afecta a las personas que tienen alguna insuficiencia física o cognitiva” (Cortes et al. 2013, p.26). Sociológicamente, este modelo ha tenido su espejo en los estudios de Parsons (corriente funcionalista) la cual entiende que a partir del supuesto de que la enfermedad y las dolencias obstaculizan tanto las capacidades fisiológicas como las psicológicas, las personas "enfermas" quedan automáticamente privadas de cualquier expectativa y responsabilidad normales... Se les incita a que vean su estado actual como "aborrecible" e indeseable (Oliver, 1998). Dado que mi intención es demostrar la continuidad en algunos puntos de los modelos, más adelante expondré las interpretaciones que considero pertinentes respecto a esta perspectiva, en relación con las siguientes. Por el momento quiero que el lector haga hincapié en los términos *enfermo*, *normal*, *incitar* y *aborrecible*. Este modelo, también se conoce como “la teoría de la tragedia personal”, puesto que se considera que la discapacidad es un problema de carácter personal que afecta al individuo que tiene la mala suerte de padecerla. Así pues, este modelo y la teoría funcionalista entienden que los actores en situación de discapacidad se ven excluidas de cierto tipo de funciones normales (Abela et al. 2012).

Por el otro: el modelo social de la discapacidad, que entiende la discapacidad como una conjugación entre las condiciones sociales y las insuficiencias físicas o cognitivas de los individuos (Cortes et al. 2013). Así pues, el modelo social se basa en dos premisas. “La primera, establece que el origen de la discapacidad es preponderantemente social, está en la ausencia de mecanismos sociales que permitan a las personas con alguna deficiencia la plena participación en su comunidad” (Cortes et al. 2013, p.26). Esta interpretación saca del eje al individuo que vive la discapacidad, comprendiendo esta como una característica que se le

impone. “La segunda, que las personas con discapacidad están plenamente capacitadas para contribuir a la sociedad en la misma medida que las personas sin discapacidad, aunque sus aportes están condicionados por los niveles de inclusión que la propia sociedad les permita” (Cortes et al. 2013, p. 26). Al igual que en el punto anterior, revisaré los puntos que considero claves más adelante, por ahora considero que el lector ya debió sentirse intrigado por el concepto *deficiencia*, el uso en ambas premisas de la palabra *permitir* y la comparación entre las personas discapacitadas y las personas no discapacitadas.

Este modelo ha sido equiparado con la teoría interaccionista siguiendo los estudios de la desviación y el estigma realizados principalmente por Goffman (a esta altura ya será claro para el lector que simpatizo mucho más con esta corriente que a la funcionalista, aunque mi intención no es anclarme a este modelo interpretativo, pues me distancio en varios puntos que iré explicando a lo largo del texto). La teoría interaccionista ha explicado la discapacidad como desviación social producto de la ausencia de obligaciones y responsabilidades sociales que están atadas al papel de enfermo y en la visión negativa de la insuficiencia que prevalece (Oliver, 1998). Así pues, según esta interpretación, el comportamiento de los “discapacitados” se basa en la búsqueda de una vida independiente. “Teniendo en cuenta que la condición marginal de los “discapacitados” surge de la opresión social, esta teoría propone identificar cómo la sociedad incapacita al individuo” (Abela et al. 2012, p.82).

Igualmente, considero fundamental mencionar que durante la última década ha cobrado fuerza el modelo de la diversidad funcional. “Este modelo busca eliminar las nomenclaturas negativas y que se les reconozca como un desenvolvimiento cotidiano, una funcionalidad diferente” (Díaz & Ferreira: 2008, p.294). Este modelo nació como una iniciativa de la propia comunidad de las personas que viven en situación de discapacidad en busca de que se les reconocieran sus capacidades y se eliminaran los comportamientos y supuestos discriminatorios hacia esta población en particular, con lo cual pretendían alcanzar la vida independiente. Desde estas iniciativas nace la teoría del conflicto, como un intento por fusionar las dos teorías anteriormente mencionadas. Así pues, se busca que la persona en situación de discapacidad aprenda a vivir con su discapacidad para que logre desarrollar sus actividades de manera normal, marcada por las capacidades que cada individuo posee (Abela et al. Citando a Nussbaum & Sen, 1996). Al respecto de este modelo quiero llamar la atención sobre los supuestos de *vida independiente*, *aprender a vivir con la discapacidad* y *realizar funciones normales*, que son los objetivos y pretensiones de este modelo.

Ahora bien, quisiera realizar una interpretación crítica de las que considero las falencias de los modelos y las teorías que se asocian a estos con la intención de evidenciar cómo los paradigmas se repiten al interior de los modelos que buscan posicionarse unos en contraposición de otros. Para esto, quisiera llamar la atención sobre el hecho evidente y que probablemente por esto ha pasado “desapercibido” durante el desarrollo de la tradición sociológica de la discapacidad y es que el cuerpo de los “discapacitados” se deja de lado, centrándose en la importancia de la discapacidad misma, dándola por sentada, naturalizando el cuerpo y la discapacidad. Esta condición, se debe en principal medida a que en los tres modelos que mencionamos, la discapacidad representa un sistema complejo de restricciones sociales impuestas a las personas con insuficiencias por una sociedad muy discriminadora (Ferreira, 2008). Con este tipo de interpretaciones, lo que se está entendiendo y principalmente aceptando, es que la discapacidad es la misma en todos los actores, es decir que existe una misma forma de entender la discapacidad, una misma forma de vivirla, una misma forma de relacionarse con ella y que las repercusiones que esta tiene sobre la vida de los individuos va a ser la misma.

De esta manera, es fácil entender por qué la mayor parte de la investigación social de la discapacidad ha estado centrada en entender la discapacidad como un elemento que interfiere en el desarrollo mismo de la vida en sociedad, por lo cual, las investigaciones más relevantes han estado basadas en la discapacidad y la inclusión social, reconociendo las habilidades y capacidades diversas que posee esta población en específico. Lo anterior, haciendo énfasis en la inclusión al mercado laboral y la educación. Estos modelos de interpretación de la discapacidad centran sus interpretaciones en el hecho de la condición oprimida y excluida de las personas con discapacidad; es decir, ha priorizado la dimensión material del fenómeno, llegando a señalar, en una clave marcadamente marxiana, que su constitución actual es fruto de las necesidades productivas del sistema capitalista (Oliver, 1998).

Esto ha provocado que el estudio de la discapacidad, tradicionalmente, haya referido al estudio de las estructuras económicas, políticas y sociales que se relacionan con la discapacidad. Lo cual tiene un doble efecto: primero, paradójicamente el estudio sociológico de la discapacidad ha dejado de lado el cuerpo de los individuos, estudiando la forma en la que desde las estructuras se les incapacita. Es decir, se ha entendido y aún se entiende que “es la sociedad la que define e impone el sentido identitario de la discapacidad” (Ferreira, 2008, p.158) esto en términos no solamente sociales, lo que refiere a el significado de la

discapacidad y lo que es socialmente aceptable esperar de ella, sino también en términos particulares, como ya dije la forma en la que esta actúa sobre el actor que vive con la discapacidad y la forma en la que él mismo debe entenderse, actuar y sentirse. En otras palabras, entender las tres corrientes que he mencionado entiende la discapacidad como un elemento sobre el cual el actor no posee niveles de acción, o estos son muy limitados. No solamente se le explica las interpretaciones y las repercusiones sociales de su característica particular (cuerpo social), sino que también se espera que no tenga una respuesta a esas expectativas en su particularidad (cuerpo individual).

Si bien algunos autores han manifestado la falencia del “olvido” del cuerpo (Ferreira, 2008; Ferreira & Rodríguez, 2010; Hughes & Paterson, 2008; Shakespeare & Watson, 1995 ), y pretenden suplir esta falencia estudiando al sujeto que vive esta discapacidad, la forma en la que esta afecta sus relaciones y prácticas cotidianas, cómo reconstruye su condición a partir de dichas prácticas y actividades; la mayoría de estos estudios solo logran cumplir parcialmente sus objetivos, dado que parten de los presupuestos que la discapacidad es una condición impuesta al individuo, el cual aprende a vivir con ella y las limitaciones que esta conlleva. Es decir, parten de la premisa que “las personas con discapacidad se dan cuenta de su diferencia, no la construyen” (Ferreira, 2008, p.157). Si bien no considero que esta presunción sea del todo incorrecta, la falencia que considero clara es que no se le permite al individuo la posibilidad de reconstruir en su cuerpo individual aquello que se les aparece como una revelación: que en términos sociales son diferentes. Y en este sentido regresamos al mismo punto de inicio, el sujeto con discapacidad no tiene ningún margen de acción sobre su particularidad, su corporalidad, la interiorización del cuerpo social que se le presenta es pasiva, su cuerpo no la transforma y su trayectoria social estará determinada completamente desde fuera de su particularidad; es decir, es un cuerpo objeto.

Las preguntas que surgen son: ¿son todos los “discapacitados” iguales? ¿Las expectativas sociales son las mismas para todos los “discapacitados”? Si asumimos que la identidad social de las personas que viven con discapacidad es impuesta por las esferas sociales, tal y como se considera en la tradición de estudios sobre la discapacidad, o por lo menos en las tres corrientes que hemos estudiado, la primera repercusión que se puede notar es que a pesar de lo que se presente en el discurso de cualquiera de las tres corrientes, se está entendiendo la discapacidad como una categoría auto-contenida, cuando deberíamos revisarla como una categoría relacional (Hernández & Cruz, 2006). Es decir, asumir que la discapacidad es una sola para todas las personas que viven con esta característica es un



determinismo que ignora todas las demás dimensiones de la vida de los individuos, además de equiparar las discapacidades (entendidas en sus repercusiones corporales) ¿es igual tener síndrome de Down siendo de una familia con altos recursos económicos a tener síndrome de Down siendo pobre? ¿Es lo mismo ser una mujer con discapacidad intelectual leve que ser una mujer con autismo? Estas preguntas tan sencillas muestran la necesidad de comprender que la discapacidad no puede ser entendida desde las estructuras, lo cual favorece su determinismo, sino que debemos entender esta como una categoría relacional cotidiana, una condición que junto con muchas otras posicionan a los individuos y principalmente sus cuerpos en puntos diferentes del espacio social (Hernández & Cruz, 2006).

Por otra parte, partir de entender que la discapacidad se produce en las estructuras y que desde allí se transmite a individuos que la interiorizan de manera pasiva en su cuerpo individual, disminuye la importancia y el grado de acción y de influencia de la desinstitucionalización de la discapacidad. Sería imposible la aparición de contra narrativas como la iniciada por “el programa”. Los procesos mediante los cuales los “discapacitados” mismos u otros agentes interesados en el problema buscan crear modelos de interacción más eficaces y justos frente a las demás personas. Además de la imposibilidad de establecerse como una colectividad y más importante aún como individuos con agencia capaces de influir en el mundo social y de participar en él.

Este tipo de interpretaciones “favorecen la concepción de la discapacidad como una tragedia personal que les ocurre de forma aleatoria a los individuos” (Oliver, 1998, p.47). Así pues, la interpretación de “la teoría de la tragedia personal” sigue siendo en la actualidad los modelos más arraigados en la conciencia colectiva, a pesar de los esfuerzos de diferentes iniciativas de desinstitucionalización de la discapacidad. Si bien considero que es pertinente mencionar que la respuesta cotidiana frente a las personas que viven con alguna discapacidad ha variado de repulsión o “asco”, hacia sentimientos más de compasión y en muchas ocasiones hasta sentimientos de ternura tal y como lo pudimos evidenciar con la interacción que pude describir con respecto a Andrea en el hospital con las estudiantes. Sin embargo, la sensibilidad frente a la discapacidad podría no ser del todo productiva (Ferreira, 2008). Así pues, considero que este tipo de respuestas no contribuyen a dismantelar el estigma y la segregación que genera comprender esta característica como una afección que afecta a un individuo concreto que debe trabajar para lograr adaptarse a un contexto en el cual su cuerpo es diferente.

Lo que podemos evidenciar entonces, es que a pesar de los cambios de modelos y en las formas de comprender la discapacidad las repercusiones prácticas y cotidianas de esta siguen siendo prácticamente las mismas. Es decir, la población que vive con discapacidad sigue siendo objeto de estigmatización, segregación y desvaloración social; las reacciones cotidianas frente a este fenómeno, si bien han cambiado su contenido como lo mencioné anteriormente, continúan siendo actos que favorecen la discriminación de esta población; e incluso desde la academia se siguen favoreciendo los procesos de exclusión y segregación. Principalmente, ya que el tema de la discapacidad como problemática circula en espacios restringidos. Este tema sigue teniendo marginalidad académica, por lo cual las ideas construidas adoptan el carácter de dogma (Hernández & Cruz, 2006).

Considero que esto se da, porque realmente no hemos cambiado el paradigma desde el cual comprendemos la discapacidad, por lo menos no en la práctica, sino que lo hemos adaptado sin revisar sus connotaciones reales. De esta manera, considero evidente que existe una visión desde la academia en la cual consideramos que la discapacidad es un fenómeno de carácter individual, que afecta a un grupo de individuos específicos. Es decir, vemos la discapacidad como un factor individual (en términos de falencia una característica que afecta a un único individuo) y no necesariamente social, además de que consideramos que ese grupo de individuos que viven con discapacidad son receptores pasivos de esta característica. Así pues, emprendemos “estudios en los que se han empleado técnicas diseñadas para probar la existencia de problemas de adaptación” (Oliver, 1998, p.47). A pesar de que ya no la consideramos, por lo menos no en la terminología, una afección seguimos tratándola en términos individuales, seguimos considerando que hay algo que no está bien el cuerpo individual de los actores que viven con discapacidad. Y sabemos que ellos tienen que buscar alcanzar los estándares de normalidad necesarios, ni siquiera para que los consideremos parte activa de la sociedad, sino para que los podamos considerar dignos de llegar a serlo, se deben adaptar.

Pero además de esto, de comprender la discapacidad principalmente en términos individuales, la adaptación que debe realizar el individuo, se le impone desde afuera de su particularidad. No importa el tipo de discapacidad con la que esté viva, ni las repercusiones reales de esta sobre su vida; se sigue partiendo del punto que la discapacidad es solo una y por ende las consecuencias de esta serán la misma para todos los individuos. En esta medida, se impone la misma forma de adaptarse, de emprender un camino mediante el cual lo podamos considerar medianamente apto para participar de la vida social, para todos los

“discapacitados” como si estos fueran iguales. En otras palabras, mediante este tipo de mecanismos de adaptación, que no tiene en cuenta la particularidad del sujeto, sino que parte de las exigencias mínimas que se consideran necesarias para participar en la sociedad, se le está ofreciendo al individuo la oportunidad de “curarse” no en términos médicos, sino en términos sociales. La discapacidad, es un problema una “afección” que el sujeto debe curar (mediante la adaptación) con los mecanismos que se le indican o se verá nuevamente segregado. Así pues, se produce una doble imposición sobre el individuo: por una parte, como ya lo he indicado en diversas ocasiones, se le impone su discapacidad; y por la otra se le imponen los mecanismos para solucionar sus problemas, por lo menos parcialmente, partiendo del punto que el actor debe interiorizar en su cuerpo individual estos mecanismos de manera pasiva.

Lo que podemos evidenciar hasta el momento, es que en los discursos que hemos estado revisando, se reproducen por lo menos tres elementos que están atados a los conceptos y procesos sobre los cuales llamé la atención cuando estaba exponiendo cada una de los modelos: primero, existe un “olvido” del cuerpo en los tres modelos e irónicamente y al mismo tiempo se considera que la discapacidad es una afección de carácter individual. De aquí es de donde parto para exponer el primer proceso que considero se reproduce en los tres modelos, se considera que la discapacidad es una enfermedad, es algo que no es correcto en términos de salud y en términos sociales por ende tiene que ser curado. Si bien, en la actualidad esta noción ha sido profundamente debatida, como he tratado de demostrar se la sigue considerando como un problema que se debe solucionar. Segundo, la discapacidad es una imposición al sujeto, este no tiene acción sobre esta esfera de su vida, salvo interiorizar los mecanismos para volverse más apto y esto nos lleva a la tercera dimensión que considero comparten los modelos que hemos revisado: dado que la discapacidad es un estado que no es correcto y sobre el cual el individuo que vive con ella la recibe desde afuera de su corporalidad, la sociedad le brinda los mecanismos para que la supere, le incita y le permite aprender a vivir bajo los parámetros que considera normales dentro de esta desviación.

Ahora bien, pienso que es prudente realizar dos claridades: primera no es mi intención desmeritar ni minimizar los avances en diferentes esferas (políticas, legales, económicas, etc.) que han tenido la aparición de los diferentes modelos de interpretación, puesto que creo que todos han permitido el avance en la comprensión de este fenómeno. Sin embargo, considero que las tensiones existentes en el “programa” y que expuse al final del capítulo anterior, demuestra prácticamente un poco de las tensiones que he pretendido exponer en este

apartado. Por tal razón, creo que reconocer los mecanismos que permiten la reproducción de diferentes elementos entre los modelos, es fundamental para continuar avanzando en la comprensión de la discapacidad cognitiva. Y es que desde un abordaje sociológico suponer que el cambio de leyes puede favorecer ineludiblemente el cambio de la situación de las personas con discapacidad lleva a caer en un juridicismo insostenible (Ferrante, 2009).

La segunda claridad está relacionada con el cuerpo y la comprensión individual de la discapacidad. Considero que la discapacidad debe ser entendida de manera individual para comprender las repercusiones reales y prácticas que tiene esta sobre el cuerpo de las personas que viven con esta. Sin embargo, me opongo a considerar que la discapacidad sea entendida en términos individuales en el sentido social, es decir que se piense la discapacidad como una afección de la cual el individuo se deba curar puesto que es una falencia intrínseca al sujeto. De esta manera, considero que la discapacidad no puede ser pensada de una manera unitaria, es decir creer que toda la discapacidad es igual y que los mecanismos de adaptación deben ser los mismos para todos los “discapacitados”, sino que la individualidad de los mismos debe ser tenida en cuenta, no para aislarlo en su discapacidad (como se ha hecho tradicionalmente a través de los modelos de interpretación utilizados) sino para tener en cuenta la interiorización que el cuerpo individual realiza.

**Normalidad-anormalidad: los parámetros para comprender la discapacidad.**

Ahora bien, hasta el momento he expuesto aquellos puntos que considero los tres diferentes modelos: el modelo médico-rehabilitador (anclado sociológicamente a la teoría de la tragedia personal), el modelo social de la discapacidad y el modelo de la diversidad funcional reproducen en sus sistemas, así como algunas de las repercusiones prácticas que esto conlleva en la vida cotidiana. Sin embargo, ninguno de estos hace referencia al paradigma que creo se reproduce y se sigue propagando en los diferentes modelos a través del tiempo. Para hacer referencia a este paradigma, considero que debemos partir de la pregunta ¿por qué la teoría de la tragedia personal sigue siendo en la actualidad la más difundida y aceptada socialmente? O en una traducción mucho más cotidiana ¿Por qué consideramos indeseable la discapacidad?

Oliver (1998) expone que uno de los elementos que mejor expresa la continuidad de este modelo es el oportunismo que supone, pues siempre habrá la oportunidad de culpar a la discapacidad por la falta de disposición y aptitudes para alcanzar los niveles “básicos” para su acción social, las metas deseadas para conquistar su recuperación en el primer modelo, o su adaptación en los otros dos. Claramente, en ambos casos las metas están estipuladas por un

saber experto que es el encargado de transmitir aquello del cuerpo social que es de lo que carece la corporalidad (el cuerpo individual) de cada “discapacitado”. En otras palabras, no se cuestionan el conocimiento ni los valores tradicionales, ni se desafía el orden social establecido (Barnes, 1990). De lo que nos está hablando, es que ante la incapacidad de un individuo que vive con discapacidad para adaptarse al “orden” social, el culpable será cada uno de los sujetos, desde su particularidad, pues la sociedad le otorga las posibilidades para adaptarse: la discapacidad así es un problema que no dejará de ser individual.

¿Cuál es ese conocimiento o valores tradicionales que no se están debatiendo y que son los que generan que los modelos reproduzcan los elementos que propagan las nociones discriminatorias acerca de la discapacidad? ¿Cuál es el orden social establecido que no se está problematizando?

La idea de la cual parten los modelos y el paradigma del cual ninguno de los modelos ha logrado salir es que por encontrarse en los órganos y sistemas del cuerpo humano, la discapacidad debe ser investigada, medida, evaluada y calificada en ese nivel, usando pruebas medidas y escalas con validación científica (Cruz & Hernández, 2006). Se considera, consciente o inconscientemente, que la discapacidad tiene que ser evaluada y medida porque se le asocia con la enfermedad. Al partir de este punto, el análisis de la discapacidad ya está viciado por la asunción de que la discapacidad es un problema de carácter exclusivo de la salud, es decir es normativo: hay unas corporalidades (cuerpos individuales) que son correctas y por ende son deseables dado que cumplen con una serie de requisitos sociales: belleza, salud, funcionales, etc. (cuerpos sociales). Debería ser función de todos los cuerpos individuales alcanzar el cuerpo social, teniendo en cuenta que no existe un único cuerpo social, sino que este varía según la posición social de la persona. No obstante, al partir de la presunción de que la discapacidad es una condición a corregir se crea un conocimiento experto, una manera de medir la discapacidad<sup>11</sup>, se construye una escala de la “correcta terminología” para referirse a la discapacidad pero más que medir la discapacidad es decir la afección de una persona, mide el grado de normalidad de la misma, que tanto le falta para ser normal y cuáles son los mecanismos que tiene que utilizar para adaptarse, llegar lo más cerca posible de la normalidad. Se realiza un proceso de estandarización con el cual se busca medir el cuerpo “discapacitado”. De esta manera, se crea una manera específica de definir la

---

<sup>11</sup> El lector que se encuentre interesado por este tema puede revisar cruz y Hernández. Exclusión social y discapacidad (2006). En este texto se expone la forma en la que nace esta escala para medir la discapacidad y el funcionamiento de la misma.

deficiencia y discapacidad, y la aceptación acrítica de categorías médicas no solo conduce a la estrechez analítica sino que, a la vez, reafirma y legitima prácticas normalizadoras de las personas con discapacidad (Ferrante, 2009).

Este conocimiento erudito y este paradigma es el que hay que discutir, pues al interiorizar que existen cuerpos que no son correctos, que estos están en diferentes niveles de incorrección y que todos deberían buscar llegar hacer “normales”, es lo que permite y sobre todo justifica la estigmatización de la discapacidad. Es esta dualidad normal-anormal sobre la cual está sustentada la mayor parte de la investigación de la discapacidad, demostrar cómo unos se diferencian de otros pero en términos de lo deseable y lo no deseable. Con el paso del tiempo desde diferentes instituciones (normalizadoras) como la OMS, la ONU entre otras se ha buscado desmontar las categorías estigmatizantes y segregadoras. Para esto, lo que se hace en la mayoría de los casos es cambiar las categorías, los apoyos o la nomenclatura para referirse a la discapacidad. Por ejemplo en un caso específico, “para la OIT se trata de la provisión de apoyos necesario razonables” (Cárdenas, Moreno & Álvarez, p.2013), esto se hace desde afuera, sin contar la individualidad del “discapacitado” y con un patrón de normalidad. Por ende, estas iniciativas por sí mismas no son suficientes para lograr tamaño propósito, sino que se requiere realizar una revisión de las implicaciones que tiene equiparar la discapacidad con una enfermedad y los supuestos que esto conlleva entre ellos el de evaluar y clasificar a las personas en torno a su grado de normalidad. Si bien este es un propósito que diversas instituciones ya han iniciado, he tratado de demostrar cómo se siguen reproduciendo y es este modelo el que le permite al “no discapacitado” saber que está simbólicamente posicionado por encima del “discapacitado”.

Derivado de la premisa anterior, surge el supuesto que favorece la construcción de la nomenclatura para calificar la discapacidad y es la dualidad dependencia- independencia. Dentro del discurso de la mayoría de instituciones que abogan por la inclusión social y aún dentro de la mayoría de los individuos que viven con discapacidad está la noción y el deseo de vivir una vida independiente, y el accionar y las demandas de estos está encaminada a que se les permita conseguir este objetivo. Ya que en el paradigma de normalidad lo correcto es que los individuos vivan por sus propios medios y no que se encuentren dependiendo de otros actores o instituciones. Así pues, la intención de muchas de las organizaciones y de los individuos que viven con discapacidad es alcanzar cada vez mayores grados de independencia para asemejarse lo más posible a aquellos cuerpos normales, es decir, cumplir con la promesa de un cuerpo “no legítimo legitimado” (Ferreira, 2009). De esta manera, estos

paradigmas no están en caminados a la problematización del discurso patológico (es decir como una desviación) de la discapacidad sino a definir niveles de normalidad. Mientras actuemos en bases de normalidad y anormalidad, dependencia e independencia la discapacidad va a seguir siendo entendida como una patología, algo que no está bien, que se encuentra por fuera de la norma y por ende objeto de ser segregado y estigmatizado, sobre todo en la cotidianidad del sistema de pensamiento colectivo.

Básicamente lo que está reproduciendo el paradigma es que la diversidad se permite pero dentro de un límite (Rodríguez & Ferreira, 2008). El límite está marcado por la nomenclatura. Así pues, este cuerpo político demarca los mínimos que considera normales para la acción y en base a ellos construye o legitima los mecanismos y los grados de adaptación que son socialmente esperados para cada cuerpo individual en particular. Igualmente, es claro cómo este discurso crea otro elemento de control de la discapacidad: permite o favorece la estigmatización dentro del estigma. Es decir este mecanismo, así como el paradigma, se convierte en un cuerpo político, un mecanismo para alcanzar el deber ser del cuerpo “discapacitado”, mediante la comparación con un cuerpo que es más indeseado que el propio y una categoría a la cual no se pertenece y se trabaja para no pertenecer.

Lo contradictorio, es que las demandas de los colectivos de personas discapacitadas o los individuos mismos, “la demanda de autonomía e independencia, se realiza desde los patrones que ordenan y dan sentido al funcionamiento de la lógica del sistema” (Pedraza, 2010, p.104). De esta manera, se favorece la contradicción emergente de la búsqueda de inclusión de la discapacidad. Ahora bien, estas demandas en búsqueda de la independencia y autodeterminación son en primera medida una autogestión corporal (Pedraza, 2010). Es decir un control del cuerpo individual. Un uso correcto de la materialidad misma de los individuos dependiendo de las diferentes esferas y escenas sociales en las cuales se encuentran. En otras palabras, la primera expectativa social que se tiene de los individuos “socialmente aptos” es que sean capaces de manejar y cuidar, de la manera que es socialmente aceptada su propio cuerpo.

Así pues, las demandas de autodeterminación e independencia son en una primera instancia un cuerpo político, un mecanismo de control de la corporalidad, un instrumento que se utiliza para alcanzar la normalidad del cuerpo, que las personas en situación de discapacidad interiorizan. Por ello, es posible pensar que las nociones de autodeterminación e independencia son ideas externas al individuo y que naturalizan el paradigma normal-

anormal (sano-enfermo) bajo el cual se entiende la discapacidad. En consecuencia, es pertinente interpretar que “las nociones de autonomía e independencia están intrínseca y fuertemente vinculadas a la adquisición, dominio y control de las prácticas, hábitos de auto higiene y gestión del cuerpo” (Pedraza, 2010, p.101); es decir, de las funciones corporales. La autonomía y la independencia están atadas a la conquista del cuerpo, a la interiorización y aplicación de los mecanismos de control que permitan manejarlo y al logro de los niveles que se consideran normales y necesarios para que ese cuerpo sea considerado apto para actuar “solo” sin la intervención de elementos externos, en este punto claramente hago referencia a la necesidad explícita de mecanismos de control “externos” al cuerpo mismo.

De esta manera, la pregunta que sigue en esta línea de argumentación es ¿Cómo las personas en situación de discapacidad pueden llegar a ser independientes si se parte del punto que la discapacidad les es impuesta y sobre esta el grado de acción es mínimo por no decir que nulo? La pregunta apunta directamente al cuestionamiento del paradigma normal-anormal que se sustenta en gran medida en la dicotomía dependencia-independencia de la cual se parte para comprender la discapacidad y que los diferentes modelos terminan reproduciendo y justificando en sus postulados.

Considero pues que el punto radica en partir por cuestionar este paradigma que justifica y reproduce la estigmatización de las personas en situación de discapacidad y que se basa en la suposición de independencia. “Hay infinidad de cosas que las personas no discapacitadas no podrían hacer si no dispusiesen de las facilidades de un entorno adaptado a sus necesidades” (Ferreira, 2008, p. 4). La noción de normalidad, y la de anormalidad que se desprende y se asocia a ella, existe únicamente porque el mundo social está construido para favorecer el accionar de unos cuerpos específicos, bajo unas características sumamente particulares. Con la pretensión de alcanzar la independencia de algunos cuerpos que se encuentran por fuera de ese favorecimiento, se construyen nuevos mecanismo para que estos alcancen un accionar cotidiano. Sin embargo, estos últimos cuerpos también tienen unas particularidades específicas, lo cual provoca que nuevos cuerpos se queden por fuera de las nociones de independencia. En otras palabras, los ajustes son estigmatizantes en sí mismos puesto que además de que parten de nociones de normalidad a las que se espera pueden llegar a acceder las personas, el acceso a estos y a los mecanismos para conseguirlos dependen en gran medida de la posición social de los sujetos (Hernández & Cruz, 2006) la cual está claramente mediada por la discapacidad que posee, es decir por el grado de estigmatización en el que se encuentra. Lo que quiero decir, es que la ilusión de independencia y el alcanzar



la independencia, solo existen porque el mundo social esta creado para favorecer el accionar de ciertas características puntuales que poseen unos cuerpos específicos, ninguno de los cuales es independiente en sí mismo.

Por lo cual, considero que es posible afirmar que este paradigma no es un punto de partida para evaluar la cotidianidad de las personas en situación de discapacidad; mientras nos basemos en el modelo de la independencia y no de la interdependencia para comprender la discapacidad, la estigmatización y la segregación serán temas recurrentes y casi que inevitables, pues nos seguiremos guiando por patrones de normalidad (acciones, comportamientos y espacios sociales que consideramos de obvio manejo y control) sin entender que esta normalidad existe únicamente porque se ha creado para el manejo, desempeño y control de cuerpos específicos.

Hasta el momento, he expuesto que la forma que tenemos de relacionarnos con las personas discapacitadas está influida, en la mayoría de los casos, a través de experiencias basadas en la connotación que le imprimimos a la noción de discapacidad (Abela, Ortega & Pérez, 2012). Dado que los modelos estudiados y las teorías sociológicas sobre las que reposan esos modelos, son reproductoras de nociones y connotación estigmatizantes, segregantes y excluyentes, considero entonces que se hace tanto evidente como necesario emprender una empresa no necesariamente para el cambio de términos o nuevas formas de llamar a la discapacidad, un esfuerzo ampliamente trabajado y que considero provechoso tan solo en cierta medida como la obtención de algunos beneficios legales y políticos y la oportunidad que le otorga -en algunas ocasiones- a esta población de manifestar su voz, sino por la necesidad de reconstituir el significado que este término conlleva, re-significar las connotaciones sociales que se asocian con la discapacidad en el imaginario colectivo. Es este trabajo lo que permitirá anular la carga estigmatizante que tiene esta categoría. En otras palabras, es necesario cargar de significados adecuados las implicaciones que conllevan la discapacidad y no tanto de renombrar la categoría en términos políticamente correctos cuyas implicaciones pueden llegar a ser más teóricas que prácticas.

Para esto considero fundamental problematizar la noción misma de discapacidad teniendo como punto de partida el cuerpo, como centro sobre el cual reside la discapacidad y punto de su manifestación material, con el fin de comprender la discapacidad en términos sociológicos. Esto implica la deconstrucción analítica del estigma como una subcategoría de la discapacidad con el fin de reconocer las dimensiones sociales que encierra la discapacidad.

Este punto es el que nos permitirá problematizar el hecho que la discapacidad esté necesariamente ligada a la vulnerabilidad, es decir suponer por antonomasia que el individuo “discapacitado” es un individuo que irremediablemente se encuentra en desventaja (Hernández & Cruz, 2006) Así pues, es mi intención en lo que queda del texto, hacer un esfuerzo por revisar la discapacidad en términos sociológicos sin atarla necesariamente a la inclusión social, como se hace en la mayoría de los estudios, ni equiparar a la población que vive con discapacidad con otros colectivos que representan realidades sociales totalmente diferentes.

### El estigma de la discapacidad: la justificación social de la segregación.

Como he venido exponiendo, la forma en la que nos comportamos hacia y con la discapacidad está influenciada por los significados y las connotaciones que le atribuimos a esta (Abela, Ortega & Pérez, 2012). Así pues, he tratado de demostrar cómo a pesar del cambio en los modelos para comprenderla, la discapacidad sigue siendo objeto de marginación y segregación, puesto que el contenido de esta sigue siendo comprendido bajo parámetros de normalidad y en términos de salud o enfermedad lo que conlleva a que la carga de la cual está dotada sea sumamente estigmatizante. En consecuencia, considero que es fundamental examinar los mecanismos que permiten dicha segregación. Para esto, pretendo de-construir la categoría de estigma, un esfuerzo poco emprendido puesto que se da por sentada su función en relación con la discapacidad. De esta manera, si bien en el capítulo anterior y a lo largo de todo el texto se mencionaron algunos de los rasgos del estigma, pienso que es momento de examinar cuáles son las características de este, en un intento por vislumbrar sus dimensiones sociales y las consecuencias cotidianas que conlleva este para la vida con discapacidad.

La premisa de la cual parte el estigma, es que se estima que “la persona que la porta no es totalmente humana, valiéndonos de esto realizamos diferentes tipos de discriminación con la cual reducimos notablemente su práctica ciudadana” (Goffman, 2008, p. 17). De esta manera, se entiende que la persona con discapacidad no es normal, su cuerpo no coincide con los parámetros que se establecen para definir lo que es normal y en torno a los cuales está construida y se desarrollan las prácticas cotidianas, es decir no entran en el estándar social. Dada esta característica, consideramos que es pertinente que estos cuerpos se abstengan de participar del mundo social, por lo cual se busca evitar lo que Goffman llama los contactos mixtos (la interacción entre los “discapacitados” y los no “discapacitados”). En consecuencia, “los normales y los estigmatizados organizan su vida para evitar encontrarse” (Goffman,

2008, p. 26). La primera consecuencia de esto y la más evidente, es que un tipo de cuerpo queda por fuera del espacio público y por ende de la vida que allí se desarrolla.

Si partimos de la premisa que es “la rutina diaria la que vincula al individuo con sus diversas situaciones sociales” (Goffman, 2008, p. 118), es decir que es la interacción cotidiana la que le permite al individuo interiorizar los mecanismos y las normas sociales adecuadas para comportarse en las diferentes esferas de la vida social, podemos evidenciar una de las repercusiones prácticas del estigma: la falta de “habilidades sociales” en las personas estigmatizadas, la cual es uno de los principales prejuicios que existen acerca de esta población, se debe a que socialmente se promueve una ausencia del contacto cotidiano, por fuera de su círculo familiar más cercano, que impide que el individuo con discapacidad cognitiva interiorice y desarrolle el proceso de socialización que les permite comportarse de manera “natural” con un sentido práctico, en palabras de Bourdieu (1991), en la vida diaria.

Es decir, la falta de entendimiento de las normas de interacción y de las reglas de los diversos mundos sociales, con lo que cotidianamente se relaciona la discapacidad cognitiva no son realmente naturales, es decir no está inherentemente atada al individuo que vive con discapacidad, sino que en realidad es la consecuencia social, práctica y cotidiana, del mecanismo de control que se ha creado. Es el resultado de conjugación entre la naturalización social del estigma (la presunción de inferioridad que supone un cuerpo “discapacitado”) y la interiorización (la aceptación que este cuerpo realiza como inferior y el deseo por alcanzar la normalidad) que este ejecuta. “Aquello que para los normales son actos rutinarios, pueden convertirse en problemas de manejo para los desacreditados” (Goffman, 2008, p. 114) pero porque se les niega el acceso a los procesos de socialización, necesarios para alcanzar el manejo de esos actos rutinarios. En otras palabras ¿Cómo se espera que un individuo con discapacidad cognitiva incorpore las normas sociales que se consideran fundamentales para la acción y la interacción social si este se encuentra relegado a los espacio privados de la vida y su única interacción es con su círculo familiar más cercano?

Así pues, podemos considerar que el proceso de socialización, es un mecanismo de encubrimiento de este estigma, es un dispositivo que se funciona socialmente como un justificativo. Como ya mencioné anteriormente, construimos una teoría, una ideología de su inferioridad para justificar la estigmatización en la que se impone una presunción de inferioridad biológica o fisiológica a las personas discapacitadas (Goffman, 2008). Es decir, esta teoría está encaminada en buena parte a que el individuo “discapacitado” se entienda

como inferior, dadas las características de la discapacidad que posea y su accionar debe estar guiado por esta idea. De esta manera, se les impone una presunción de inferioridad biológica o fisiológica a las personas discapacitadas (Abela, Ortega & Pérez, 2012). En otras palabras, el proceso de socialización es sustituido en cierta medida por el de estigmatización, pues este también supone un fuerte sistema de aprendizaje social, tanto para el “discapacitado” como para el “no discapacitado”. Por un lado, demuestra lo que se es, lo que no y que se debería ser; y por el otro, las repercusiones prácticas que conlleva demuestran a los “discapacitados” cuál es su posición en el espacio social. Por lo cual, si bien la discapacidad debe ser entendida en términos relacionales, en interacción con otras características que en conjunto posicionan al individuo en el espacio social, este mecanismo permite que la discapacidad sea un rasgo sumamente decisivo al momento de posicionar socialmente a un sujeto. “La “persona discapacitada” se sabe condicionada por sus condiciones particulares y para el desenvolvimiento cotidiano, y se sabe condicionada por la representación que dichas limitaciones conllevan” (Ferreira, 2008, p.154).

Ahora bien, una vez he expuesto la importancia social del estigma, creo pertinente hacer énfasis en dos de las repercusiones prácticas, aparte de la segregación que ya expuse, que este conlleva para las personas que viven con alguna discapacidad cognitiva: la infantilización y la ciudadanía de segunda clase. Claramente las tres repercusiones se encuentran estrechamente ligadas y la distinción que pretendo realizar es puramente analítica. En primer lugar el proceso de infantilización, es una de las consecuencias prácticas y cotidianas que más se pueden evidenciar en la interacción que se da entre los individuos “discapacitados” y los no “discapacitados” (los normales y los estigmatizados). Cualquiera de las tres anécdotas que comenté en la introducción de este documento, desde diferentes perspectivas trata acerca de este tema. Sin embargo, llama la atención que los estudios e investigaciones que se desarrollan en el campo de la sociología de la discapacidad no han tratado este tema a profundidad. Lo toman como una consecuencia inevitable del estigma que produce la discapacidad, naturalizando este proceso y limitando así los horizontes investigativos e interpretativos de este campo.

Ahora bien, desde un punto de vista sociológico ¿Cómo podemos entender la infantilización que se produce de la estigmatización de la discapacidad? Para responder a esta pregunta, parto de la premisa cada vez menos discutida por las ciencias humanas, para mí indiscutible por las experiencias que pudo vivir en mi trabajo de campo, que las personas que viven con algún tipo de discapacidad cognitiva son agentes sociales. Es decir, estoy en el

polo opuesto de considerar a esta población como seres pre-sociales o incluso asociales<sup>12</sup>. Lo anterior, ya que considero que este proceso que esta socialmente creado, que tiene como objetivo impedir o por lo menos entorpecer el acceso a diferentes mundos sociales y por ende supone o tiene implícita la participación de agentes sociales.

Bourdieu (1990) afirma que socialmente construimos una serie de comportamientos que van ligados a la edad que cada agente social tenga. Esto supone, que socialmente consideramos que existe o debe existir una paridad (una congruencia socialmente construida) entre la edad de los agentes sociales, sus comportamientos y prácticas. En consecuencia existe una serie de mecanismos, procesos y herramientas para que esta congruencia sea posible de alcanzar para los agentes. De esta manera, los agentes sociales desarrollarán actividades y ocuparán espacios sociales que se consideran adecuados para su edad biológica. Teniendo esto en cuenta, podemos entender el proceso de infantilización como una disparidad existente entre las diferentes edades del individuo. Antes de continuar considero pertinente recalcar que la disparidad existe únicamente porque está socialmente construido, pero sobre todo está socialmente provocada. Como ya expuse antes, existen en el mundo mecanismos y herramientas que permiten alcanzar el cuerpo social (el deber ser de los individuos), el mundo está construido para permitirlo. No obstante, estos mecanismos exigen que se cumpla una serie de criterios que no todos los cuerpos poseen, por lo cual estos cuerpos no logran conquistar los nuevos mundos sociales que su edad biológica supone. Es decir, el cuerpo normal, está estrechamente relacionado con el tiempo lineal y los hitos del desarrollo que de este se tiene (Helman, 2007). No cumplir con estos hitos se relaciona con retraso y anormalidad, lo cual tendrá una serie de repercusiones sobre el cuerpo de las personas. Principalmente, considerar o suponer que este se encuentra fuera de lugar.

Ahora bien, durante mi trabajo de campo pude evidenciar cómo en esta disparidad se involucran por lo menos cuatro ámbitos de la vida de las personas que viven con discapacidad cognitiva: una edad biológica, una edad social, una edad política y una edad legal. Las dos primeras constituyen la primera disparidad que ya he expuesto, la incongruencia entre la edad biológica y las prácticas y espacios sociales que ocupan y en los

---

<sup>12</sup> En mi caso particular, me topé con esta discusión en una de las discusiones que sostuve a lo largo de mi trabajo de campo con el grupo de profesionales que conforman el equipo de “el programa”. Para una de las profesionales era necesario considerar el supuesto que ubica a las personas con discapacidad cognitiva fueran susceptibles de ser objeto de una investigación de carácter sociológica que comprendiera a esta población como unos seres socialmente construidos que pueden intervenir y participar en el mundo social. Esta es otra de las consecuencias prácticas del estigma de la discapacidad. Omito hacer referencia a esta consecuencia en particular.

que se desenvuelven los individuos. Esta es la más general y fácil de detectar, se puede evidenciar en las tres anécdotas que expuse en la introducción y se centra principalmente en hacer evidente que el cuerpo social de los individuos con discapacidad se encuentra fuera de lugar, está en espacios en los cuales no debería estar.

La segunda disparidad que considero pertinente traer a colación hace referencia a la disparidad que se produce con respecto a la edad política. Con esto hago referencia a la incapacidad que se considera socialmente tienen los individuos para intervenir en el mundo y los espacios sociales, interiorizarlos y hacerlos susceptibles a su acción y su capacidad para incidir en ellos, ya que el actor social en cuanto ciudadano que incide en su medio, hace referencia a la dimensión política del sujeto (Betancourt, 2015). De esta manera, la disparidad de la que estamos hablando en este punto hace referencia en un primer momento al cuerpo individual de cada agente. Le Breton (2002) afirma que el cuerpo es el centro de la agencia de los individuos, y es fundamental para que el individuo construya su realidad, para que apropie su entorno y lo haga susceptible para su intervención. Esta capacidad, que se considera inherente al ser social, y que varía según su posición en el espacio social, dada su agencia; les es socialmente negada a las personas que viven con discapacidad cognitiva. Por ende, no solo no se espera que esta población en particular posea la capacidad de intervenir en el mundo, sino que además actuamos y construimos la cotidianidad social en torno a esta premisa.

Igualmente, esta será transmitida por el proceso de socialización que viva el individuo con discapacidad (sin importar cuán limitado este sea, es decir si este se da únicamente por la familia o un círculo social muy reducido) y lo interiorizará de una manera particular. Es evidente entonces cómo esta premisa hace que el individuo limite su propia acción social, reafirmando y en cierta medida justificando su inferioridad. Es decir, este mecanismo actúa y se reproduce no solo por la eficacia que tiene sobre los factores externos al individuo, sino que además tiene un fuerte efecto sobre el individuo mismo que termina por “comprender” su inferioridad. Podemos decir entonces, que este mecanismo, se constituye al mismo tiempo como un mecanismo de control (un cuerpo político) de la discapacidad cognitiva y de los espacios y prácticas sociales a las cuales esta tiene acceso y a las que se espera que esta se limite.

La tercera disparidad hace referencia a la edad legal. Este es un punto sensible dado que supone a parte del desfase mismo de la discapacidad, la disparidad que en algunos ámbitos se pueden encontrar entre la ley la práctica. Dadas las diferentes iniciativas

emprendidas por los colectivos de personas con discapacidad cognitiva o por círculos afines a esta, esta población cada vez más ha alcanzado que se les reconozcan diferentes tipos de derechos que anteriormente les eran negados. La primera anécdota que presenté en la introducción hace referencia a esta conquista de la que hablo. Sin embargo, con esta surge la importancia que estos tengan unas repercusiones en la práctica cotidiana y en el imaginario colectivo. Este punto está estrechamente relacionado con la importancia de construir una carga que no se base en premisas negativas, puesto que mantener las significaciones más tradicionales que se asocian con la discapacidad cognitiva y que son las más comunes y preponderante en el sistema de pensamiento colectivo disminuye el impacto y el efecto que la adquisición misma tiene.

Una parte importante de la que nos habla la primera anécdota de la introducción, es que si bien la adquisición de derechos y el reconocimiento de los mismos es un aspecto fundamental, también es importante que estos tengan un impacto directo en la cotidianidad de las personas. Así, en el caso de la anécdota que traigo a colación, cuando el apoyo natural preguntaba si Andrea podía ejercer este derecho en particular sola o si debía ir acompañada de un “adulto”, no la está reconociendo como un par por lo menos en este aspecto, parte del punto de que la persona que vive con discapacidad cognitiva no lo es y probablemente no lo va a ser nunca. Esto se debe a la carga negativa que contiene el concepto discapacidad cognitiva en el imaginario colectivo. El apoyo natural reconoce, o por lo menos no cuestiona directamente que Ana tenga derecho a votar (eso en sí mismo es un avance considerable para las personas en situación de discapacidad cognitiva), sin embargo cuestiona la forma en la que lo hacen, cuando pregunta si tienen que ir acompañados expone inmediatamente una preocupación frente a los derechos de las personas en situación de discapacidad: está bien que tengan derechos pero es mejor si no los usan. Está bien que puedan votar, pero es mejor si no lo hacen o si lo hacen acompañados por alguien más, ya que se supone no son capaces de tomar la decisión solos, es mejor que alguien les diga cómo o por quién hacerlo.

Esta preocupación se basa, nuevamente, en los parámetros de normalidad y las herramientas que se construyen para alcanzar esa normalidad. Reproduce la inferioridad de las personas en situación de discapacidad cognitiva. Así pues, es indispensable que para que los derechos mismos no se conviertan en un elemento de reproducción de la inferioridad; a la par de la adquisición de derechos, un tema de fundamental importancia y que no cuestiono, se dé un proceso de des-estigmatización que permita cambiar los significados sociales y las repercusiones prácticas de la discapacidad cognitiva. Si bien he seleccionado el derecho al

voto, esta misma preocupación se puede ver relacionada con otros temas: la participación ciudadana, los derechos sexuales y reproductivos, etc. Ahora bien, bajo esta premisa: reconocer derechos pero con límites y restricciones de carácter social, es pertinente que nos preguntemos ¿tiene sentido hablar de independencia y de autonomía (como se hace en el discurso tradicional y oficial de la discapacidad cognitiva) bajo estos parámetros?

Un adulto “discapacitado”: un adulto sobreprotegido.

Una vez he tratado de debatir aquellas visiones que sitúan la discapacidad cognitiva como una característica que se impone sobre el sujeto, considero que es momento de revisar el impacto que tienen los procesos que he venido describiendo a un nivel más práctico y cotidiano. Para esto pretendo tomar como ejemplo la forma en la que la discapacidad cognitiva impacta sobre algunas de las esferas tanto públicas como privadas de la vida cotidiana. La cuestión ciudadana, la vida como adulto y la vida familiar del “discapacitado”. Haciendo la claridad, que como punto de partida tenemos la vida de adultos que han pasado por un proceso de socialización particular, en el cual se les ha tratado de transmitir una serie de conocimientos específicos, de los cuales ya he hablado. Así pues, este proceso de socialización ha permitido a los “discapacitados” que forman parte de este, reconocer y utilizar sus cuerpos de una manera particular. Con el fin de comprender de una manera más clara la forma en la que actúan los elementos anteriormente mencionados propongo revisar tres aspectos de la vida cotidiana de los “discapacitados” en los cuales se puede evidenciar las tensiones mencionadas. En este sentido, considero que atado a estos procesos de infantilización que se pueden rastrear, está el proceso de construcción de los que se puede denominar como una ciudadanía de segunda clase.

Parte de la asunción que las personas que viven con discapacidad no son reconocidas como pares con respecto a las personas que no tienen discapacidad. Así pues no se les reconoce como adultos en el caso de los procesos de infantilización que hemos revisado previamente, esto atado al proceso de inclusión social (en cual es una intención de consecución de derechos y por ende preponderantemente político) desencadena en que a las personas en situación de discapacidad no se les reconoce como ciudadanos que gozan plenamente de los derechos que posee o puede poseer cualquier otro agente social. Esto en el imaginario colectivo, y lo podemos evidenciar en cualquiera de las tres anécdotas que presenté en la introducción. Igualmente, esta ciudadanía está ligada a la ausencia de las responsabilidades sociales que posee un ciudadano sin discapacidad cognitiva, puesto que como ya he expuesto con anterioridad, en el imaginario colectivo no se considera que las



personas con discapacidad cognitiva poseen las capacidades necesarias como para vincularse al mundo social. Como colectivo han sido sistemáticamente expropiados de la capacidad de decidir; no se trata de dos planos distintos, uno político, otro biológico, decisiones y cuerpo, sino de dos expresiones de una misma y única lógica de sometimiento (Ferreira, 2009). Así pues, esta ausencia de responsabilidades, esta expropiación de la capacidad de decisión está ligada a las repercusiones corporales de su discapacidad.

Por otra parte, para hablar de las repercusiones cotidianas de la discapacidad cognitiva en la vida de un adulto, por lo menos con la población tan particular con la que yo pude trabajar, es indispensable reconocer el impacto del “programa” en la socialización de dichas personas. Es decir, que la vida del adulto con discapacidad se verá ampliamente influida, por las oportunidades y grados de socialización a los cuales pueda acceder, lo cual le permitirá reconocer su discapacidad, interiorizar sus efectos, las expectativas asociadas a esta y le permitirá re-construir su cuerpo con el fin de crear y transformar los apoyos necesarios para su cuerpo individual estableciendo niveles de agencia. Esto es, la capacidad de reconocer el mundo social y mediante el uso del cuerpo individual convertirlo en un elemento susceptible del entendimiento, intervención y transformación.

Hasta el momento he intentado exponer cómo uno de los grandes efectos del estigma de la discapacidad, es el proceso de infantilización y re-infantilización continua al cual se somete a la persona que vive con esta característica. Igualmente, he tratado de exponer cómo el plan de acción de la institución en la cual realicé mi trabajo de campo, está encaminado a lograr una ruptura del estigma que sobre la discapacidad existe, en este punto en particular, favorecer y propiciar una transición hacia la vida adulta. Para esto, se hace indispensable la adquisición e interiorización de comportamientos y funciones corporales muy particulares, que le permitan diferenciarse de una persona que no es un adulto, es decir se hace esencial la adquisición de una hexis. Normalmente, los actores sociales cuentan y transitan por un proceso de socialización que les permite el acceso a diferentes esferas sociales, en las cuales a través del cuerpo interiorizan progresivamente las funciones y comportamientos que se consideran socialmente deseados, lo cual permite y facilita la transición de la cual estamos hablando.

Entonces cuando hablo de un adulto, hago referencia a una posición social que se le entrega al individuo que se encuentre en esta, un status al cual están ligadas una serie de expectativas que se traducen en una serie de comportamientos, funciones, posibilidades,

prohibiciones y limitaciones (Bourdieu, 1990). La interiorización de estas, le permiten al agente social obtener el reconocimiento de sus pares y en consecuencia lograr el acceso a los mundos sociales en los que su estatus de adulto indica que se debe encontrar. De esta manera, existe una congruencia entre la edad social, la edad biológica, la edad política, la edad legal y demás edades de las personas que puedan existir y que no he tenido en cuenta en este hilo argumentativo. Con lo cual existe una unidad en estas y el adulto es considerado como un actor social, con un grado de agencia lo suficientemente alto como para intervenir y transformar su mundo social. Es a partir de esta idea, que se considera que un actor social que se encuentra bajo el estatus de un adulto es capaz, por lo menos en cierta medida, de construir su trayectoria social.

Ahora bien, ya he hablado acerca de la forma en la que la discapacidad cognitiva transforma esta ecuación y el proceso de socialización se ve considerablemente afectado. Así pues, una persona que vive con discapacidad cognitiva es excluido sistemáticamente de los procesos de socialización tradicionales, por los cuales se logra la transición hacia la vida adulta. Por esto, sus posibilidades de alcanzar el estatus de adulto se ven drásticamente disminuidas. Tal vez la siguiente escena le clarifique el punto al lector:

*Cuando estaba realizando las cartografías corporales con los jóvenes que fueron mis informantes principales, estaba interesado en indagar acerca de aquellas actividades cotidianas que los jóvenes consideraban que se les dificultaban. Así pues, en una de las conversaciones que tuve con una de mis informantes ella me manifestó:*

*Sara: una vez cuando salí de clases cogí un taxi para irme a mi casa y me perdí.*

*Entrevistador: ¡ay no! Pero ¿por qué no esperaste la ruta?*

*Sara: es que yo quería aprender a montar en taxi, pero mi mamá no me dejaba.*

*Entrevistador: Ay, pero entonces ¿Qué hiciste? ¿Cómo volviste a tu casa?*

*Sara: Yo no tenía plata, entonces el señor me dejó ahí. Yo llamé a mi mamá y ella me regañó y fue por mí. (Nota de campo, 20 de octubre 2015).*

Esta escena, me intrigó durante algún tiempo, por lo cual en una de mis entrevistas con una de las psicólogas del programa indagué por esta escena en particular a lo cual la psicóloga me respondió: *“realmente el tema de la movilidad independiente es un tema que nosotros consideramos muy personal, entonces depende de la familia, la familia toma la*

*decisión. Si la familia considera que su hijo no debe aprenderlo nosotros no interferimos”.* (Nota de campo, noviembre 4 2015).

Con esta escena, podemos evidenciar una tensión que se presenta en la vida de los adultos que viven con discapacidad cognitiva, o los jóvenes que están buscando la transición hacia la vida adulta: por un lado se busca reconocer y promover, por lo menos de manera parcial, la agencia del “discapacitado” mientras que por el otro y al mismo tiempo se limita el uso de la misma por lo cual su capacidad de interferir en el mundo se disminuye. Es decir, en el imaginario colectivo un adulto debería ser capaz de seleccionar cuál es la forma que él considera más indicada para desplazarse y en consecuencia a esto aprender e interiorizar su uso. Sin embargo, en el caso del adulto “discapacitado”, este dispositivo no opera de la misma forma, puesto que se le posibilita el acceso a algunos mecanismos, mientras que se le niega a otros. Así pues, cuando Sara manifiesta que tiene el interés de aprender a transportarse en taxi (hacer un uso independiente de su movilidad), se esperaría que dada su capacidad para interferir en su mundo social, se le reconociera esta decisión y ella pudiera practicarlo. Sin embargo, la respuesta de la psicóloga del “programa”, nos demuestra como este reconocimiento de la agencia de Sara no es sino parcial, y la decisión de que ella pueda construir los mecanismos necesarios para movilizarse de manera independiente depende de terceros.

A pesar de reconocer la habilidad que posee la discapacidad cognitiva de construir los mecanismos necesarios para realizar las diversas tareas y actividades de la vida cotidiana, es decir de reconstruir la discapacidad en el cuerpo individual, su capacidad de elección se encuentra claramente limitada (es decir no se reconoce plenamente su estatus como adulto) por lo cual el impacto que tiene su habilidad para reconstruir su discapacidad se ve disminuida por el impedimento (consciente o inconsciente) de ponerlo en práctica. Así pues, los apoyos que se le brindan y con los cuales el actor social “discapacitado” pretende construir el mundo en un elemento susceptible para su intervención, se convierten en artificiales, puesto que no se construyen con la idea de lo que se cree necesario para vivir una vida lo más parecida a la “normal” y no en lo que el actor “discapacitado” considera que requiere o desea para construir su mundo social. De esta manera, podemos observar cómo dentro de la vida del adulto “discapacitado” que ha logrado transitar por un proceso de socialización como el ofrecido por el “programa”, se vive una constante tensión: por un lado el reconocimiento de la agencia y por otro una limitación a ejercerla.

Para comprender mejor la tensión que traté de exponer anteriormente, considero que se puede tomar como punto de partida la vida familiar de las personas “discapacitadas” con las que pude trabajar, puesto que considero que en estos círculos se ve claramente reflejada, de una manera mucho más práctica, la tensión que menciono. Algunos de los imaginarios estigmatizantes de los que ya he hablado, se reproducen en esta dimensión de la vida de los jóvenes con los que realicé mi trabajo de campo. Así pues, derivada de la tensión que mencioné anteriormente es posible rastrear cómo una parte de la vida familiar de la persona que vive con discapacidad cognitiva, se ve permeada por un intento de lograr el reconocimiento de las capacidades que posee el familiar “discapacitado”, este intento es en primera medida una intención política: una posición en contra de las repercusiones estigmatizantes de la discapacidad cognitiva.

Por ejemplo, ya que uno de los requisitos éticos de la investigación en salud que siguió esta investigación era la consecución de consentimientos informados, los cuales debían ser firmados por los padres o tutores de los jóvenes con los que iba a trabajar, una de las primeras actividades que emprendí fue adquirir dichos consentimientos. Después de informar sobre la investigación a los padres o tutores legales de los jóvenes, la mayoría firmó el consentimiento, pero la madre de Sara se negó a hacerlo. Cuando indagué el motivo por el cual había tomado esta decisión, su respuesta fue: *“ella ya es mayor de edad y puede firmar sola, tiene mi autorización y ella decide”*. Después de conversar con ella acerca de los requerimientos éticos de la investigación accedió a firmar el consentimiento (Nota de campo, jueves 20 de agosto).

Este caso expone el deseo y la intención de la madre de Sara de que se le reconozca a su hija el estatus social de un adulto, esto es en alguna medida el reconocimiento de la agencia de Sara. La madre está buscando que su accionar rompa el estigma de la discapacidad y de esta manera su hija sea reconocida como un ser capaz de construir su propia realidad social y no que esta le sea impuesta desde una fuente exterior a ella. Sin embargo, si bien esta intención política es evidente en el contexto familiar de las personas que viven con discapacidad cognitiva, la misma se encuentra enfrentada a la suposición de una necesidad de sobreprotección hacia el familiar “discapacitado”. Recuerdo que durante la revisión de algunos de los archivos de Sara, encontré que una de las principales fuentes de confrontación con su madre era el deseo que la joven tenía de realizar un viaje por su propia cuenta al que su madre se oponía. Es decir, se busca el reconocimiento social de las habilidades, que mediante el uso del cuerpo el individuo “discapacitado” interioriza y construye en su

corporalidad, pero desde el núcleo familiar se intenta evitar la exteriorización, la manifestación de dicha incorporación. Lo interesante del caso expuesto, es que deja de manifiesto cómo el estigma de la discapacidad, no depende de la categoría con la cual se denomine a la discapacidad cognitiva, sino a las connotaciones que se supone están ligadas a esta.

Por otra parte es indispensable resaltar la forma en la que esta tensión en la vida familiar de la persona “discapacitada”, funciona como un dispositivo más para controlar el cuerpo social del “discapacitado”. Es decir, a través de esta contradicción, se le presenta al “discapacitado”, en su proceso de socialización aquello que le es razonable pedir y lo que a lo que les razonable acceder (Bourdieu, 1999). Si a esta anécdota le sumamos la de la movilidad independiente, vemos cómo ambas se articulan para complementar un mecanismo de control sobre el cuerpo. Es decir, si bien el proceso de socialización es indispensable para que el discapacitado incorpore las herramientas y mecanismos que le permitirán reconocer y adaptar mediante la construcción de su propia discapacidad, los espacios sociales a los que accede; en los mismos existen mecanismos de control de la discapacidad que se reproducen de manera inconsciente por las familias de los jóvenes con los que realicé mi trabajo de campo y que complementan o trabajan a la par del estigma.

Ahora bien, es de vital importancia reconocer que en las familias de los jóvenes con los que pude trabajar, existe tanto una intención como un esfuerzo por reconocer y eliminar esta contradicción de la cotidianidad de sus interacciones. Así pues, recuerdo que cuando Humberto me contó sobre sus preferencias sexuales, le pregunté por la reacción de su madre, a lo cual él respondió que ella había reaccionado de manera tranquila y le había manifestado su apoyo a la decisión que él tomara. Sin embargo, es necesario mencionar que esta reacción estuvo mediada por el proceso que la familia llevaba a lo largo de su permanencia en el “programa”. Por lo cual podemos evidenciar cómo la desinstitucionalización de la discapacidad se presenta como una poderosa herramienta para la derogación del estigma del que hablo. No obstante, es indispensable mencionar que si bien la intervención del “programa” en este tipo de iniciativas permite combatir el estigma, su accionar se puede llegar a ver limitado por el mismo. Es decir, que los apoyos que se crean para el uso del cuerpo individual de las personas que viven con discapacidad, se pueden llegar a convertir en artificiales por las constantes tensiones, que a lo largo de este texto he expuesto, sobre el entendimiento de la discapacidad en las esferas sociales cotidianas.

En consecuencia, los procesos que hemos analizado dentro del estigma producen que el espacio social, no sea considerado como apto y susceptible de la intervención y participación de la discapacidad cognitiva, por lo cual esta se ve segregada a los espacios privados de la vida social. Así pues el estigma se convierte en un elemento de control de la discapacidad ya que este es el resultado de entender la discapacidad bajo los paradigmas de normalidad-anormalidad y dependencia-independencia bajo los cuales los modelos que la interpretan y la estudian se basan. En consecuencia, los modelos bajo los cuales tradicionalmente se ha estudiado la discapacidad, más allá de los logros que han alcanzado, terminan reproduciendo nociones segregantes y contenidos estigmatizantes. Tales como: entender la discapacidad como una característica sobre la cual el individuo no tiene ningún tipo de agencia; procesos de infantilización continuos; la exclusión a espacios privados de la vida etc. Así pues, se hace indispensable realizar una interpretación analítica de la discapacidad que no parta, o por lo menos reconozca la existencia, de los supuestos de los modelos tradicionales bajo los cuales se ha comprendido la discapacidad. Lo anterior, con la intención de reconocer la forma en la que los individuos, desde su agencia y su corporalidad reconstruyen la discapacidad, que se les busca presentar como un determinismo. Solo emprendiendo este esfuerzo es que considero posible emprender un camino que permita dismantelar las nociones estigmatizantes y segregantes que sobre la discapacidad cognitiva existen.

## CAPITULO 3

### **La discapacidad cognitiva ¿un proceso de individualización?**

Una vez he intentado de-construir el estigma como categoría analítica en un esfuerzo por reconocer sus dimensiones dentro de la discapacidad cognitiva; he tratado de establecer la necesidad de reconstituir, sociológicamente, los significados, las connotaciones y las implicaciones de la discapacidad cognitiva. Esta reflexión me ha permitido establecer cómo el modelo social de la discapacidad, el modelo médico-rehabilitador y el modelo de la diversidad funcional, reproducen algunas de las características estigmatizantes y segregantes, dado que se basan en paradigmas de normalidad-anormalidad y dependencia-independencia. He logrado establecer la importancia de comprender la discapacidad en su dimensión sociológica, esta es la intención del presente capítulo. Para esto, pretendo realizar una revisión de las principales características de carácter sociológico que, en el trabajo de campo que realicé, pude evidenciar en la discapacidad cognitiva, concentrándome en aquellos aspectos que de la sistematización y análisis de los datos pude extraer, haciendo especial énfasis en aquellas implicaciones cotidianas que pude detectar.

Para emprender este propósito estimo pertinente hacer algunas claridades iniciales. En primer lugar, creo que para realizar una interpretación analítica desde un punto de vista sociológico de la discapacidad cognitiva, es indispensable partir del punto que esta característica no es ni se puede asociar con una enfermedad. Si bien esta discusión ha sido considerablemente trabajada, no necesariamente desde perspectivas sociológicas, estimo pertinente realizar esta claridad. De esta manera, un intento por realizar una interpretación de la discapacidad cognitiva debe tener claro que no se está buscando exclusivamente comprender los mecanismos que utiliza un individuo para vivir y construir su discapacidad, como elementos y técnicas para “curar” socialmente su discapacidad. Segundo, el sujeto con discapacidad cognitiva es un ser social y su aparente ausencia de capacidades sociales es el producto de la segregación y exclusión sistemática de la cual ha sido objeto en su proceso de socialización. Es decir, no es una falta de capacidad inherente a la discapacidad cognitiva lo que produce su aparente ausencia de habilidades sociales, sino la reprobación de participar en la vida social (en todas las esferas y espacios sociales que esto supone), y la consecuente exclusión a los ámbitos privados de la vida los que producen la supuesta falta de habilidades. Tercero, es necesario tener en cuenta la premisa que en la vida social no existen funciones normales. Es decir, no es natural que las personas se comporten de una manera específica y

que realicen algún tipo específico de prácticas y actividades, y por ende tampoco es anormal no realizarlas.

En consecuencia, es necesario tener en cuenta el hecho que la presunción de independencia es una construcción social que se basa en una serie de mecanismos que permiten desarrollar las actividades sociales que se consideran normales. De esta manera, para interpretar la discapacidad cognitiva no podemos basarnos en un paradigma de independencia, el cual es sociológicamente reduccionista, sino que es necesario reconocer y adoptar un modelo de interdependencia el cual reconoce que para realizar las actividades cotidianas de la vida social, los individuos “normales” cuentan con un mundo creado para facilitar el desarrollo de dichas actividades y que su presunta independencia se basa en la habilidad, socialmente construida, que tiene para en primera medida acceder y en segundo momento utilizar los mecanismos que históricamente se han construido para facilitar su accionar. Por último, es un deber ético mencionar que realicé el trabajo de campo en una institución muy particular, por lo cual el análisis sociológico que de la discapacidad cognitiva pude realizar, está claramente influido por la acción de este programa en mis informantes. Si bien he querido realizar un análisis que no esté necesariamente ligado a la inclusión social, creo que este objetivo, por la premisa anteriormente mencionada, solo ha sido alcanzado de forma parcial.

#### La discapacidad privada: el reconocimiento de la diferencia

Ahora bien, como punto de partida para la interpretación de la discapacidad cognitiva, considero indispensable reconocer al individuo “discapacitado” como un ser con agencia, con la capacidad de interiorizar las condiciones y expectativas sociales que de él se tienen (del cuerpo social del “discapacitado”). Con esto, quiero hacer referencia a la interiorización que el individuo realiza de su discapacidad y el grado de acción que esto le permite, tanto sobre la discapacidad en un primer momento, como sobre su mundo social en un segundo. Lo cierto es que cada persona experimenta de un modo singular e irrepetible las imposiciones derivadas de su discapacidad (Ferreira, 2009), hablo de la individualización de la discapacidad, la forma en la que el individuo en su cuerpo interpreta y construye su discapacidad, cómo la entiende y cómo esto le permite vivirla.

Esta premisa está estrechamente ligada a que la manifestación y la materialización de la discapacidad cognitiva no es la misma en dos cuerpos diferentes: existen diferencias sustanciales y estas dependen del proceso de interiorización que cada individuo realice de la discapacidad, la forma de relacionarse e interiorizar el estigma está estrechamente ligada al



manejo y sobre todo el cuidado del cuerpo (Pedraza, 2010). Este proceso es lo que le permitirá actuar sobre su discapacidad dependiendo de las manifestaciones que esta tenga. Así pues, recuerdo que en mis primeras semanas en el trabajo de campo, me era difícil establecer conversaciones con Andrea, puesto que su tono de voz era engañoso y su dicción era precipitada y confusa. Mientras que con Sara nunca tuve este problema, desde la primera vez que conversé con ella me fue sencillo establecer una comunicación como lo haría con cualquier persona que no viviera con discapacidad. Como comenté en la experiencia de Pamela que expuse en la introducción de este texto, con ella también se me dificultaba mantener conversaciones al principio pues su dicción no era clara para mí. Lo que quiero mostrar con este simple ejemplo, es que si bien las tres viven con síndrome de Down, la forma en la que su discapacidad se manifiesta en la vida cotidiana es diferente: la discapacidad no es la misma. Este sencillo ejemplo evidencia que la discapacidad no es solamente algo que se le entrega al individuo y que actúa sobre él de una manera establecida, sino que este tiene la capacidad de interiorizarla, construirla o reconstruirla haciendo que esta impacte su vida de una manera específica y que varía según la posición del sujeto. Es decir, la discapacidad cognitiva no es una característica que se le otorgue al individuo y que viene con una serie de expectativas sociales que la persona que vive con discapacidad va a cumplir de manera automática.

Cuando estaba realizando la revisión de archivos que propuse como una de mis metodologías de investigación, me topé con el PAI de Humberto, donde aparecía textualmente: “el joven manifiesta una clara atracción afectiva (y posiblemente sexual) hacia las personas de su mismo género”. Después, cuando ya llevaba varias semanas realizando mi trabajo de campo en el “programa” y mi nivel de confianza con Humberto fue aumentando, en una de nuestras conversaciones informales cuando hablábamos acerca de sus relaciones afectivas él me dijo: *“yo tuve una novia en “la institución” pero me sentía muy estresado, no me sentía cómodo. Después me fui dando cuenta de la verdad: me gustan los hombres”* (Nota de campo, octubre 8 del 2015). Tiempo después de esta conversación, revisando otra de las herramientas que utilizaba el programa con Humberto, encontré una nota que decía: *“el joven ha manifestado ira por la revisión sin su autorización por parte de su abuela de sus elementos personales (ipad) donde encontró material pornográfico masculino. Igualmente, manifiesta temor ante la reacción que esto pueda tener”*.

Surge entonces la siguiente pregunta: ¿es la homosexualidad la expectativa social que existe sobre los hombres en situación de discapacidad cognitiva leve? Es decir, es la

homosexualidad la forma en la que se espera socialmente que una persona con discapacidad cognitiva viva su sexualidad. Considero entonces, que en los dos casos que he expuesto es evidente cómo existe un proceso de interiorización de la discapacidad. Los individuos, protagonistas de las anécdotas que he mencionado, han reconstituido las expectativas sociales que de ellos se tienen (por su discapacidad) y la han convertido en algo susceptible de su intervención a partir de sus cuerpos, algo indispensable para su manejo, que les permite vivir de una manera específica. Es decir, la discapacidad no tiene las mismas repercusiones en los individuos.

Ahora bien, considero que detrás de esta interiorización existe una característica anterior que tiene una importancia significativa en este proceso y es el hecho de reconocerse como una “persona discapacitada”, que posee una característica especial, diferente a la de las personas “normales” y que es de donde parte su reconocimiento de por lo menos algunas de las expectativas sociales que de él se tienen. Así pues, si nos fijamos en el caso de Humberto, cuando la profesional que llenó el formato de la herramienta utilizada, deja constancia del temor que presenta el joven frente a la reacción y las consecuencias que puede tener el hecho que hayan encontrado pornografía masculina a la que él accedía, es una manifestación acerca de que la persona en situación de discapacidad cognitiva (en este caso Humberto) reconoce que está en contra de las expectativas sociales que se tienen de él, es decir, que está manejando su cuerpo de una manera “errónea”. Además de reconocer que existen unos mecanismos que se manifiestan en caso de que se actúe en contra de esas expectativas.

Podemos afirmar entonces, cómo la persona que vive con discapacidad cognitiva reconoce por lo menos algunas de las expectativas sociales que sobre el cuerpo “discapacitado” existen y las interioriza, convirtiéndolas en un elemento disponible para su accionar. Igualmente, la individualización de la discapacidad requiere que el “discapacitado” reconozca las funciones que ha de realizar en los diferentes espacios sociales a los cuales accede y dentro de estas aquellos que dada su condición se le dificulta realizar. Así pues, si bien la “persona discapacitada” comprende cuál es la función que debe realizar y el mecanismo tradicional para realizarla, reconoce que dada su condición ese mecanismo no es factible para ella, por lo cual advierte la necesidad de aplicar un mecanismo diferente al tradicional.

Fabiana, por ejemplo, dada su discapacidad tiene una dificultad en su movilidad que se traduce en una ausencia de motricidad fina (su mano tiembla cuando requiere realizar una

actividad que exija precisión y pulso). Ella realizaba su práctica profesional en la fundación y dada esta característica de su cuerpo individual, uno de los intereses del programa con ella era trabajar en la mejora de su motricidad. En consecuencia una de las labores que solía realizar Fabiana consistía en apoyar en el área de lavandería doblando y clasificando la ropa de los niños que vivían en la fundación. *Un día nos encontrábamos los practicantes, la mediadora laboral y yo en la lavandería de la fundación doblando la ropa mientras se esperaba a que las profesionales de fisioterapia, fonoaudiología y educación especial llegaran a sus puestos de trabajo. Dado el interés en que Fabiana mejorara su motricidad fina, ella era la encargada de doblar la ropa que tenía botones (principalmente camisas) y la mediadora laboral se encontraba atenta a que lo realizara de la forma correcta. Fabiana intentaba meter el botón dentro del agujero correspondiente para cerrar las camisas y doblarlas, pero en varias ocasiones, dado que su mano temblaba, no lo conseguía o se demoraba varios minutos en lograr introducir un botón donde correspondía. Entonces Fabiana le dijo a la mediadora laboral “necesito apoyo, no puedo”. La mediadora laboral tomó una banda elástica, de las que se utilizan para cogerse el pelo, la enredo alrededor de un botón y se la dio a la practicante indicándole que intentara introducir una de las puntas de la banda por el agujero de la camisa. La practicante lo hizo y se dio cuenta que este mecanismo era más útil para ella por lo cual continuó aplicándolo para cerrar las camisas y los pantalones (Nota de campo, agosto 20 2015).*

De esta anécdota se puede evidenciar la importancia de reconocer la necesidad de la adaptación de los mecanismos que se utilizan para realizar las diferentes actividades de la vida cotidiana. Fabiana claramente reconocía la actividad que estaba desarrollando, así como los mecanismo tradicionales para realizarlos, pero también reconoció que los sistemas tradicionales para realizar dichas funciones no era congruente con su cuerpo individual, por lo cual se hizo necesario la construcción de un mecanismo particular, que se adaptara a su cuerpo y las necesidades que este tenía para desarrollar las actividades específicas. En consecuencia, los apoyos no pueden ser genéricos, se requiere la individualización del apoyo para reconocer la eficacia o no que este pueda tener en los “discapacitados” y en todo caso no re-estigmatizar a las personas que no se adapten a este mecanismo. Igualmente, el apoyo debe tener en cuenta las necesidades prácticas y sobre todo reales de las personas, así pues *en la clase de matemáticas del “programa” se trabaja el manejo y uso del dinero, por lo cual la mayoría de los jóvenes pertenecientes a esta pagaban por su almuerzo y recibían el dinero sobrante cerciorándose que fuera correcto haciendo uso de sus dedos. Sin embargo, había*

*un joven al que este tema se le presentaba particularmente difícil, por lo cual él no hacía uso de sus dedos para manejar el dinero y reconocer la cantidad que poseía, sino que tenía unas tarjetas lamidas con las imágenes de los billetes y el producto en el cual debía ser gastado el dinero (almuerzo, taxi, refrigerio, etc.), el joven comparaba la imagen de la tarjeta con los billetes que tenía y de esa manera se cercioraba que el cambio que recibía fuera correcto (Nota de campo septiembre 16 del 2015).*

En este sentido, la discapacidad individual se hace vital puesto que le otorga al individuo que vive con discapacidad cognitiva el grado de acción diaria para construir su cotidianidad; y al mismo tiempo evidencia que el individuo no solamente se da cuenta de su diferencia y de las condiciones que esta conlleva, sino que tiene un papel activo en la construcción de las mismas. No solo aprende a vivir su discapacidad, es decir, a comportarse de acuerdo a los patrones que se le buscan imponer, sino que tiene la capacidad de construir su cotidianidad.

**La discapacidad pública: el individuo vs el estigma.**

Ya he expuesto la forma en la que la discapacidad es interiorizada por el individuo que vive con esta condición. Considero indispensable ahora exponer la importancia que tiene la manifestación social de la interiorización que se realiza sobre la discapacidad. Es decir, la forma en la que la discapacidad se presenta en los diferentes espacios sociales a los cuales accede. Así pues, en este punto estamos hablando acerca del manejo que el individuo “discapacitado” realiza del estigma que se asocia a su característica individual. En otras palabras, la forma en la que la discapacidad afecta la interacción de los individuos “discapacitados” con el resto de actores sociales.

El control de la información social que transmite el “discapacitado” es fundamental en este manejo del estigma, el cual es un elemento que pertenece principalmente a la vida pública (Goffman, 2008). En este sentido, se hace indispensable para la discapacidad cognitiva, realizar un proceso mediante el cual, después de haber interiorizado esta condición y haberla transformado en un elemento sensible para la acción del individuo, lo cual le aprueba vivirla de una manera particular, emprender una serie de herramientas que le permita manifestar esta interiorización y volverla real en las diferentes esferas a las cuales el individuo “discapacitado” accede. En este punto, hago referencia a iniciativas como las emprendidas por el programa en las cuales este interés queda expuesto. Así pues, “cuando se lleva a cabo un plan de acción acerca del estigma que se posee, se deberá tomar como punto de partida la información que se transmite” (Goffman, 2008, p. 69), ya que en el proceso de

interacción es posible tener ciertas nociones sobre lo que es factible esperar del otro. Por esto, la forma de presentarse ante los demás, de poner en escena la discapacidad es un elemento crucial para el control del estigma que esta produce. Creo que esta interacción no solo se da con los demás actores, sino con la totalidad del entorno que constituye el espacio social en el cual se encuentra el “discapacitado”.

La puesta en escena de la discapacidad, es el momento en el que se pone de manifiesto una disparidad entre lo que se supone se puede esperar (estigma) de la interacción con la discapacidad cognitiva en ámbitos públicos, y el manejo de la información social que se realiza por parte del “discapacitado” y por ende la información real que se transmite. Si tenemos en cuenta que “la información social es reflexiva y corporizada” (Goffman, 2008, p. 63) podemos decir que se busca que se rompa el estigma mediante el uso adecuado del cuerpo individual. En otras palabras, la forma en la que las personas que viven con algún tipo de discapacidad cognitiva hagan uso de sus cuerpos representará la reproducción o el quiebre de las expectativas que una persona sin discapacidad cognitiva pueda tener sobre el cuerpo “discapacitado”. Así pues, existe una diferencia entre la suposición de la forma en la que actúa la discapacidad y evidenciar la manera en la que de hecho esta actúa en la interacción. Un ejemplo claro que explica lo que quiero poner en evidencia es el siguiente. Cuando estaba exponiendo la metodología que guió esta investigación, manifesté que uno de los grandes desafíos a los que me enfrente fue el temor que tenía a cerca de la capacidad de la población con la que trabajaba de comprender lo que esperaba de ellos. Este temor se fue reduciendo y posteriormente desapareció por la puesta en escena de la discapacidad que hicieron los jóvenes con los que trabajé.

Otro ejemplo que puede clarificar el punto es que: *cuando terminó el receso que realizaban los practicantes del hospital para tomar el refrigerio, los jóvenes se levantaron de sus sillas para dirigirse a sus puestos de trabajo mientras que la mediadora laboral y yo nos quedamos sentados. Cuando Andrea nos dio la espalda y caminó un par de pasos la mediadora laboral se dirigió a ella diciendo:*

*Mediadora Laboral: Andrea, súbase esos pantalones que se le ve todo y amárrese los zapatos que usted no es una niña ¿Cómo se va a ir a trabajar así?* (Nota de campo, septiembre 1 2015)

La instrucción de la mediadora laboral, está encaminada a demostrarle a la practicante la importancia de presentarse de la manera que consideramos socialmente correcta en el

trabajo. Así pues, mediante la transmisión de la correcta información social, se espera que esta puesta en escena de la discapacidad rompa el proceso de infantilización en la cotidianidad de la interacción de los compañeros “no discapacitados” de Andrea con ella. Es decir, la intención de la mediadora busca que la presentación de la practicante no siga los parámetros estigmatizantes que se esperan de ella, en este caso que se comporte como una niña o que no cuide de su cuerpo de la manera en la se espera lo haga una persona que trabaja en el área administrativa de un hospital, sino que mediante un correcto uso del cuerpo individual “impuesto” se logre la ruptura del estigma.

Ahora bien, un elemento fundamental del control de la información social que se transmite para la discapacidad cognitiva, es la referente al manejo, demostración y corporalización de los sentimientos y las emociones. Si partimos del punto que las emociones y su manifestación corporal son construidas socialmente, es evidente que la forma en la que se utilizan se transmiten y se aprenden también lo es. Así pues, la ausencia de un proceso de socialización en las personas con discapacidad cognitiva de la que ya he hablado, hace que sea común entre esta población que exista un manejo diferente al tradicional en la demostración de sus emociones. Dentro del “programa”, por ejemplo, existe el taller de sexualidad, el cual tiene como uno de sus principales objetivos transmitir la forma correcta de manejar las emociones. Para esto es fundamental que la persona primero la reconozca, sepa cómo se siente. En segundo lugar, sepa la forma socialmente correcta de expresar la emoción mediante el correcto uso de las expresiones faciales y corporales. Y, en tercer lugar, es central que aprenda a controlarlas. Esto es a manifestarlas en los espacios sociales y ante las personas indicadas.

Si recordamos la escena en la que la mediadora laboral le indica a Humberto:

*Mediadora Laboral: Bueno. Vaya y báñese la cara. ¿Cómo se va a ir a trabajar así?*  
(Nota de campo, martes 10 de noviembre 2015).

Nos permite evidenciar la importancia del control de los sentimientos y las emociones para el control de la información social de la discapacidad. El adecuado trato de la información social, mediante el uso del cuerpo individual, es de vital importancia para la puesta en escena de la discapacidad. Sin embargo, esta anécdota y la puesta en escena de la discapacidad también nos hablan acerca de la importancia que tiene la apariencia de la discapacidad en la transmisión de la información social. Esta recae sobre el cuerpo individual

y refiere a la materialidad corpórea de la discapacidad. La siguiente escena expondrá mejor el punto al que me refiero.

Nos encontrábamos en el taller de sexualidad, el ritual de inicio consistía en responder a la pregunta ¿cómo me siento hoy? Los jóvenes fueron respondiendo a la pregunta que les propuso la psicóloga del programa. En su turno, una de las estudiantes manifestó:

*Estudiante: yo me siento un poco molesta.*

*Psicóloga: ¿Por qué te sientes molesta?*

*Estudiante: Porque los profesores son más exigentes con algunos de nosotros. Hay unos que llegan sin las tareas y no pasa nada, mientras que a otros sí nos exigen que las hagamos todas. Mientras a uno menos se le note la discapacidad más se la montan. A mí que no se me nota me exigen mucho, mientras que a mis compañeros a los que se les nota más no los molestan tanto (Nota de campo, septiembre 11, 2015).*

Esta anécdota nos demuestra un punto importante. En el control de la información social no solo entra en juego el manejo “adecuado” de cuerpo o el control de las emociones, sino que juega un papel determinante la imagen corporal, es decir todas las formas en las que los individuos entienden y experimentan su cuerpo de manera consciente o no (Helman, 2007). La apariencia de la discapacidad es fundamental para la construcción de las expectativas iniciales de la interacción entre el “discapacitado” y el no “discapacitado”. Esto es acerca de cómo se percibe y se recibe la presencia de la discapacidad cognitiva en los diferentes espacios sociales. Aquí se presenta la distinción entre parecer “discapacitado”, es decir que exista una evidencialidad de esta condición y padecer las repercusiones sociales de serlo. En otras palabras, gran parte del estigma de la discapacidad se sustenta en el cuerpo individual y que tanto la corporalidad de este se encuentre en congruencia con las expectativas sociales acerca de la imagen que de un “discapacitado” cognitivo se tiene.

**La reflexividad de la discapacidad: usando la discapacidad.**

Estas características de las que he venido hablando a lo largo de este capítulo, la capacidad de interiorizar las expectativas y condiciones sociales convirtiéndolas en algo susceptible de ser manejable y transformable para el individuo; y, el manejo de la información social que transmiten los individuos en su contacto o interacción con los actores “no discapacitados”, etc. nos demuestran que la persona con discapacidad cognitiva posee un grado de acción considerable sobre su discapacidad. De esta manera, se hace imperioso

revisar esta característica puesto que es la que le permite al individuo construir, por lo menos en parte su realidad social. Así pues, la reflexividad de la discapacidad se presenta como una característica que le permite al individuo emanciparse contra los supuestos sociales peyorativos que de él se tienen. La reflexividad entonces, no refiere necesariamente a un uso reflexivo (mediante un proceso consciente) de la discapacidad, sino más bien a la capacidad que tiene esta población de obtener, gracias a estas características, beneficios así sean muy prácticos.

*Nos encontrábamos en la lavandería de la fundación. Cuando los jóvenes practicantes habían terminado de doblar toda la ropa, uno de ellos se levantó de su silla y se dirigió hacia el baño. Mientras daba los primeros pasos, su mediadora laboral le dijo:*

*Mediadora laboral: Oye, amárrate los zapatos que te vas a caer.*

*Practicante: Daniel, ¿me amarras los zapatos? (Dirigiéndose a mi).*

*Mediadora laboral: ¡No, no seas descarado! Él no te va a amarrar los zapatos porque tú lo puedes hacer solo. Te da pereza agacharte que es diferente.*

*Ante esto, el practicante se agachó y se amarró el zapato. (Nota de campo, octubre 13. 2015).*

Esta pequeña escena, nos muestra la forma en la que el practicante, si bien tenía la capacidad de realizar la actividad por su propia cuenta, utilizaba la discapacidad para no tener que realizarla por sí mismo. Esta acción, supone la interiorización de las expectativas sociales (la discapacidad individual) y un uso de dichas expectativas para obtener un beneficio así sea tan práctico como el que acabo de exponer. Ahora bien, el manejo que el individuo realiza de su discapacidad, puede no ser tan práctico o automático, sino que también puede ser el producto de un proceso más reflexivo y operativo.

*En una de las clases del taller de condiciones socio-laborales, la profesora preguntó a uno de los jóvenes por el trabajo que tenían que llevar para ese día, a lo cual él respondió:*

*Estudiante: Ay, a mí se me olvido, es que por mi discapacidad tengo mala memoria y a veces no me acuerdo de las cosas.*

*Cuando la clase terminó, le pregunté a la profesora acerca de esta respuesta que le dio el joven, ella respondió que él solía utilizar su discapacidad para evadir sus responsabilidades o excusarse cuando no las cumplía. Según ella, la mayoría de las veces se*



*debía a que simplemente el joven no quería realizar la actividad que le pedían (Nota de campo, jueves 22 de octubre 2015).*

Estos ejemplos, además de la reflexividad de la discapacidad nos permiten evidenciar un punto bastante interesante, a entender la negociación que se da entre la discapacidad y la “normalidad”. En todos los casos que he tratado en este capítulo, he hecho referencia a lo que Goffman (2008) conoce como los contactos mixtos, es decir aquellas interacciones cara a cara que tiene como protagonistas o que vincula a los “normales” y los “discapacitados”. Las anécdotas que he trabajado tienen una consideración particular, y es que los practicantes han manejado su corporalidad de tal manera que han hecho uso de su corporeidad, es decir de su cuerpo sujeto, de la incorporación que de su discapacidad han producido. De esta manera, han logrado romper en cierta medida con el estigma de la discapacidad. Es en este proceso en el que la discapacidad entra a negociar con la “normalidad”.

*A propósito de este tema recuerdo que en una oportunidad me encontraba sentado después del almuerzo conversando con algunos de los jóvenes del programa sobre temas cotidianos. En un momento pude notar cómo Fabián se encontraba sentado en una silla solo y se encontraba riéndose a carcajadas. Esta escena me llamó la atención por lo que cuando se acercó al grupo le pregunté:*

*Entrevistador: Fabián, qué estabas haciendo ahorita.*

*Fabián: estaba en mi hora de meditación, Daniel.*

*Entrevistador: ah qué chévere. ¿Qué meditabas?*

*Fabián: Estaba hablando con Superman.*

*Entrevistador: ¿con Superman?*

*Fabián: Sí, Superman.*

*Este tema me generó intriga por lo cual consulté acerca de la hora de meditación de Fabián con su gestora de caso a lo cual ella respondió que la hora de meditación era un mecanismo que habían creado para que el centrara su atención, así pues le solicitaban a Fabián que prestara atención en las clases y realizara las actividades que le sugerían, a cambio de esto en el horario de clases le abrirían un espacio en el cual el pudiera concentrarse en pensar aquellas cosas que le gustaban (Nota de campo noviembre 18, 2015).*

Ahora bien, esta anécdota más allá de su particularidad, es extremadamente rica por su claridad en cuanto al tema que estoy tratando. Permite denotar la forma en la que el “discapacitado” negocia su agencia y su particularidad con la “normalidad”. Esta negociación es parte del proceso de incorporación de la discapacidad, supone el reconocimiento y la aceptación de ciertas normas sociales sin dejar de lado las particularidades únicas de las personas, permite construir la diferencia en los espacios sociales teniendo como punto de partida el cuerpo individual, la negociación de este con el cuerpo social y la adaptación que el cuerpo político realiza al respecto.

Así pues, considero que la discapacidad cognitiva, en su esfera sociológica, debe ser entendida como una categoría relacional la cual en conjunto con otras características de los actores sociales, los posicionan en un punto específico del espacio social. Para entenderla como una categoría relacional, creo que es fundamental basarnos en un modelo de interdependencia, en el cual se reconozca la relación que existe entre las diferentes posiciones sociales, dejando de lado la presunción de independencia que han supuesto los modelos tradicionales que han estudiado la discapacidad. Igualmente, a lo largo de este capítulo he tratado de demostrar que la discapacidad no es un determinismo que actúa sobre los individuos que viven con esta característica, sino que estos tienen un alto grado de acción sobre su discapacidad particular. En consecuencia, considero que la discapacidad cognitiva, en su esfera sociológica, debe ser entendida como un proceso de individualización, el cual tiene como punto de partida el cuerpo de los individuos que viven con esta característica, ya que estos se hacen conscientes de su cuerpo individual e interiorizan el cuerpo social de la discapacidad, transformándolo y reflejándolo en su corporalidad. Lo que les permite reconocer aquellos espacios y actividades sociales a los cuales sus diferentes cuerpos le impiden el acceso y en base a esto construyen una serie de herramientas y mecanismos individuales que se adaptan a sus cuerpos y a sus necesidades, para alcanzar los espacios y actividades que se les dificultan, transformando el mundo social en un elemento para su interpretación, acción e intervención.

### **A modo de conclusión**

A lo largo de este escrito he realizado una interpretación de un problema que se suele comprender principalmente desde corrientes analíticas e interpretativas diferentes a las ciencias humanas: la discapacidad cognitiva. Esto con la finalidad de expandir los horizontes en la comprensión de dicho problema, aportando así al bagaje interpretativo de la discapacidad cognitiva. Claramente la intención ha sido abarcar únicamente la dimensión sociológica de dicho fenómeno, principalmente porque es la esfera menos trabajada y en la que los esfuerzos de interpretación han sido más limitados. Así pues, dado que la pregunta que guió esta investigación fue ¿Cómo las personas en situación de discapacidad cognitiva que se encuentran en procesos de formación para el trabajo, transforman las percepciones y relaciones con respecto a sus cuerpos con el fin de lograr insertarse social y laboralmente? no fue la intención de este texto realizar un modelo universal para interpretar la discapacidad, un esfuerzo que hubiera sido no solo infructuoso, sino además imposible de conquistar. Por el contrario, pretendí exponer interpretativamente las características sociológicas de este fenómeno. En consecuencia a lo largo de este escrito he intentado de-construir analíticamente la discapacidad cognitiva, para reconocer así sus principales características, explorar sus dimensiones sociales, las repercusiones que esta supone, su impacto en la cotidianidad de las personas que viven con esta característica y la forma en la que esta es reconstruida en la practicidad de la vida de las personas.

Ahora bien, uno de los puntos centrales que podemos extraer de los resultados del trabajo de campo, su sistematización, análisis interpretativo y crítico es la importancia comprender discapacidad cognitiva no solamente como una característica médica, que le es otorgada a la persona que la “padece”, sino realizar un esfuerzo para entenderla como una característica relacional (Hernández & Cruz 2006). Esta premisa es indispensable para una interpretación más integral de este concepto puesto que permite reconocer, inspeccionar y dilucidar las repercusiones reales, prácticas y cotidianas que tiene esta sobre la vida de las personas que viven con alguna discapacidad. Solo de esta manera, es que la sociología cobra importancia en la comprensión de este fenómeno, pues bajo esta premisa, entender la discapacidad cognitiva como una categoría relacional, se reconoce la importancia de la socialización en esta población. Este es el punto de partida para comprender la influencia que tiene esta en la vida social, no solo de la persona que vive con esta categoría y su círculo social más próximo, sino la sociedad en general. Este es un esfuerzo que diversos autores ya han iniciado, pero que debe seguir siendo trabajado pues la evidencia empírica recolectada en

este trabajo hace pensar que, en la cotidianidad, la comprensión de la discapacidad cognitiva se realiza principalmente bajo los parámetros y premisas médicas. Esto representa uno de los problemas centrales para la vida de las personas que viven con discapacidad, puesto que facilita la estigmatización y la segregación. Con esto, no quiero decir que las ciencias de la salud no tengan ya nada que aportar al campo, sino que se tiene que complementar el aporte que estas puedan realizar con la interpretación desde diversas fuentes analíticas.

Estrechamente ligado al punto anterior, he intentado demostrar cómo la falta de habilidades sociales que se le asocia a la discapacidad cognitiva, lejos de ser inherentes a esta categoría, son el resultado de un complejo proceso de estigmatización social que se ejecuta en contra de las personas que viven con discapacidad cognitiva. Este es un punto central puesto que permite pensar, y demuestra, que esta población no puede ser comprendida, en parámetros sociológicos, como seres pre-sociales o incluso asociales. Nociones que por improbable que parezca se siguen asociando a esta población, y aún hoy son utilizadas en la cotidianidad para relacionarse con esta. Así pues, la supuesta falta de habilidades sociales, es en realidad el efecto de la segregación y exclusión sistemática a las esferas privadas de la vida social de esta población. De esta manera, su proceso de socialización se ve seriamente interrumpido y afectado, lo cual le impide al “discapacitado” interiorizar los mecanismos y estrategias necesarias para desenvolverse con normalidad, haciendo uso de un sentido práctico, en palabras de Bourdieu, en la vida cotidiana.

Este punto hace referencia a que normalmente, es decir la “persona no discapacitada”, a lo largo de su vida social se va haciendo partícipe de diferentes mundos sociales, lo cual le permite interiorizar la forma en la que cada espacio social opera, reconociendo sus límites, las expectativas, los comportamientos, las normas, etc. Reconocer estos factores, e interiorizarlos en su cuerpo individual, en ocasiones reconstruyéndolos o transformándolos y poniéndolos de manifiesto mediante su corporalidad en la cotidianidad. Sin embargo, cuando la discapacidad cognitiva entra en la ecuación, el acceso a los espacios sociales se niega o se limita, por lo cual la persona “discapacitada”, en virtud a esta característica, no logra acceder a estos espacios de interacción, por lo cual sus posibilidades de interiorizar, reconocer, transformar e impactar diversos espacios sociales es limitada. Básicamente lo que busco exponer en este punto es que no es una falta de capacidad, sino de oportunidades para ingresar a los espacios de interacción social, lo que provoca las aparentes faltas de habilidades sociales de esta población.

Dado este punto, es que el “discapacitado” no interioriza en su cuerpo la necesidad de adquirir dichas habilidades. Sin embargo, he mencionado diversos casos, experiencias de campo, que me permiten asegurar que los “discapacitados” con los que trabajé poseen las habilidades de las que socialmente se suele pensar que carecen. Así pues, he expuesto cómo los jóvenes con quienes trabajé poseían habilidades o dificultades para entablar interacciones con sus pares, sus apoyos naturales, sus mediadoras laborales o personas ajenas al proceso del “programa”. El hecho de que estos jóvenes en particular hayan pasado por un proceso de socialización tan específico como el que les brinda la institución en la que trabajé, lejos de contradecir este punto demuestra que la persona “discapacitada” posee la habilidad para interiorizar y transformar los espacios sociales a los cuales logra ingresar y lo que existe es una falta de oportunidades para acceder a estos o limitaciones muy marcadas una vez han accedido.

Ahora bien, el punto anterior demuestra la importancia que para la discapacidad cognitiva tiene la categoría central que guió esta investigación: el cuerpo. La tradición de los estudios sociales de la discapacidad, irónicamente, ha dejado de lado el estudio, la interpretación y la comprensión de la importancia del cuerpo para el análisis de la discapacidad (Ferreira, 2008; Ferreira & Rodríguez, 2010; Hughes & Paterson, 2008; Shakespeare & Watson, 1995). Hace apenas unos años algunos autores sugirieron esta falencia, pero no es sino hasta hace muy poco que la misma fue puesta de manifiesto “como un olvido del cuerpo”. Por lo cual, una comprensión sociológica de este fenómeno debe partir por entender la discapacidad en su relación con este. Puesto que es sobre este donde recae el estigma de la discapacidad y en consecuencia donde se manifiestan sus repercusiones prácticas, aquellas que interfieren en su desenvolvimiento en la vida cotidiana. Así pues, considero indispensable comprender la razón por la cual el cuerpo, a pesar de su notoria importancia en este fenómeno, fue dejado de lado. Siguiendo a Ferreira, pienso que el problema de la discapacidad no fue construido por la sociología, sino que esta se encontró con el problema (Ferreira, 2008). Es decir, este problema se traspasó de las ciencias de la salud a las ciencias sociales y la sociología. Considero que es en este punto donde radica el problema, puesto que el fenómeno de la discapacidad se transfirió sin la suficiente reflexión crítica a la sociología, lo cual hizo que los supuestos y las implicaciones que se tenían sobre la discapacidad se trasladaran a este campo de estudios, sin que fueran reconocidos y menos problematizados. En contraposición a este tipo de interpretaciones, mi investigación

pretendió reconocer la importancia del cuerpo en la discapacidad, centrándose en las implicaciones que la discapacidad tenía sobre el cuerpo en la vida cotidiana.

Es por esto que una parte importante de esta investigación y del escrito final, estuvo encaminada a intentar evidenciar cómo los diferentes modelos sociales que se han utilizado para comprender e interpretar la discapacidad (modelo de la “desgracia personal”, modelo social y el modelo de la diversidad funcional) reproducen nociones y elementos estigmatizantes, que se traducen en la continua segregación y exclusión de esta población. Igualmente, he tratado de demostrar cómo esta continuidad se da y se perpetúa debido a que el modelo bajo el cual se estructuran no ha sido problematizado, sino que se ha naturalizado por la falta de una transición crítica del problema de las ciencias médicas a las ciencias sociales. De esta manera, he expuesto cómo existen al menos cuatro aspectos que se reproducen en los modelos interpretativos de la discapacidad y que permiten la reproducción del estigma de la discapacidad. El primero de ellos es el olvido del cuerpo, el cual ya expuse.

En segundo lugar, se entiende que la discapacidad es un problema de carácter personal que atañe a la persona que vive con esta característica. Si bien el modelo social de la discapacidad busca que se comprenda la misma como una conjunción entre la afección individual y el sistema social que carece de mecanismos y estrategias para la adecuada inclusión de la persona en situación de discapacidad, considero que falla en este propósito. Esto se debe a que el modelo entiende que la persona en situación de discapacidad debe adaptarse, es decir interiorizar en su corporalidad los mecanismos o estrategias creadas para las personas que viven como él. Esta adaptación, no solo es necesaria, sino que es socialmente deseable y bien vista, por lo que la persona discapacitada debe caminar hacia la consecución de este mecanismo, el cual no necesariamente tiene en cuenta o se adapta a la individualidad corporal de la persona. En este punto es de vital importancia aclarar que he abogado porque en el análisis de la discapacidad cognitiva se centre en la individualización de las repercusiones que esta tiene sobre las personas que la vive, logrando así reconocer el grado de acción que este tiene sobre su discapacidad. Sin embargo, he expuesto cómo pensar que la discapacidad es una “afección” individual reproduce las nociones estigmatizantes que tradicionalmente se asocian con esta población.

En tercer lugar, se entiende que la discapacidad es una característica que se le impone a la persona, la cual no tiene o posee un grado de acción muy limitado sobre su discapacidad. Es decir, que “el discapacitado se da cuenta de su discapacidad y no la construye”. En mi

consideración, este es un punto sumamente problemático ya que en primera instancia le imposibilita al individuo la capacidad de intervenir en su discapacidad y en su mundo social. Igualmente, supone que todos los cuerpos van a interiorizar y en consecuencia manifestar la discapacidad de las mismas formas. Lo cual, no se condice con la individualidad propia de cada persona, entendiéndolo como un receptor pasivo de su discapacidad. Es decir, esta asunción supone que la discapacidad es la misma en diferentes esferas sociales y sus manifestaciones cotidianas serán también iguales. De esta manera, considero que la discapacidad no es una categoría que se le entrega a las personas y que se crea en las estructuras, puede que en estas se normalice o normativice, sino que el “discapacitado” tiene un alto grado de acción sobre esta.

Por último, dadas las características anteriormente mencionadas la investigación social ha estado encaminada a comprender la discapacidad “como algo de lo que hay que curarse”, no solo en términos médicos, sino también en términos sociales, es decir como algo que no es deseable para el individuo que la posee y por tal razón este trabaja para superarla y alcanzar los patrones sociales establecidos, los mayores niveles de normalidad que desde el discurso experto se le dice que puede alcanzar. Por este motivo, la investigación social de la discapacidad ha estado tradicionalmente ligada a la inclusión social. Es decir, esta última se entiende como inherente a la discapacidad, debe ser el norte de la persona discapacitada, es el objetivo que le permite saber que ha alcanzado las expectativas sociales que de él se tienen, que ha cumplido satisfactoriamente con su cuerpo social impuesto. Comprender sociológicamente la discapacidad de esta manera, representa un claro sesgo puesto que supone y parte del punto que las acciones y las prácticas, corporales en un primer momento que realiza el individuo tienen el objetivo de lograr su inclusión social. Ya he manifestado, cómo la mayoría de los jóvenes con los que trabajé expusieron que una de sus principales motivaciones para estar en el “programa” referían más a las opciones de socialización que este les brindaba que a un interés por involucrarse en el mundo laboral. Este interés aparece posteriormente y pienso que la influencia de la institución es vital en este sentido. Por tal motivo, considero que para lograr una mejor interpretación sociológica de la discapacidad, se debe partir de comprender esta categoría como independiente a la inclusión social. Con este norte claro, preferí situar al cuerpo como un elemento central de la discapacidad, y dejar la inclusión social como un elemento complementario en el entendimiento de la misma. Sin embargo, debo aclarar que en mi opinión, dada la particularidad de la institución, este es un objetivo que no alcancé del todo y que por ende creo que deber ser el tema de interés de

futuras investigaciones: realizar una interpretación de la discapacidad cognitiva que no esté estrechamente ligada a la inclusión social.

Así pues, considero que puedo afirmar que los modelos sociales que se han utilizado para comprender la discapacidad han reproducido modelos estigmatizantes, en gran medida, ya que el cuerpo y por ende el estigma que recae sobre este se dan por sentados y se naturalizan. Por este motivo hice explícita la manera en la que el estigma de la discapacidad se convierte en un elemento central para la comprensión sociológica de este fenómeno. Por lo cual fue mi intención tratar de disgregar analíticamente el concepto de estigma de la discapacidad como una categoría analítica en sí misma, con el fin de comprender sus dimensiones sociales y las repercusiones cotidianas que esta conlleva para la discapacidad. Este esfuerzo, que ha sido poco atendido, es central para comprender las connotaciones sociales de la discapacidad cognitiva. Así pues, solo comprendiendo las repercusiones que el estigma tiene sobre el cuerpo podremos comprender la discapacidad cognitiva en su dimensión sociológica.

En consecuencia, expuse como una de las características centrales del estigma de la discapacidad, es que por un lado permite al “cuerpo normal”, es decir la “persona no discapacitada” diferenciarse de aquello que es no deseable. Mientras que por el otro le permite al “discapacitado” conocer su diferencia, pero más que esto el grado de normalidad que posee, diferenciándose de otros cuerpos menos deseables que el suyo y reconociendo los mecanismos necesarios para alcanzar la normalidad que se le indica debe procurar. En segundo lugar, un punto que considero clave destacar, es que el proceso de estigmatización, parece remplazar al proceso de socialización tradicional. En otras palabras, mediante el estigma se busca que el “discapacitado” interiorice que es diferente y que en base a esa diferencia existen lugares sociales, espacios a los cuales no puede acceder. Igualmente, aprenda los mecanismos socialmente contruidos para sobrellevar su discapacidad y realizar las funciones que se consideran mínimamente necesarias. Por otra parte, una de las funciones indispensables del estigma es que le permite al mundo social organizarse de una manera específica. Es decir, dado que los “discapacitados” interiorizan que existen espacios sociales a los cuales no deben acceder se evita lo que Goffman denomina como contactos mixtos. En otras palabras, la interacción cara a cara entre los estigmatizados y los no estigmatizados (Goffman, 2008).



Por la manera en la que actúa el estigma sobre la discapacidad y la reproducción de elementos estigmatizantes en el discurso oficial, se hace cada vez más importante la desinstitucionalización de la discapacidad. Dicho de otra manera, la aparición de contra-narrativas, como las del programa en el cual realicé mi trabajo de campo, que se posicionen en oposición a los discursos que reproducen nociones estigmatizantes. Estas contra-narrativas exponen la forma en la que el discurso oficial posiciona ciertos elementos de interpretación que facilitan la estigmatización y que por ende limitan el entendimiento del fenómeno. No obstante, es indispensable que dichas iniciativas construyan mecanismos propios que le permitan entender la discapacidad en dimensiones diferentes a la médica, la cual claramente es fundamental pero no suficiente para la comprensión de este fenómeno. Este es un elemento central para la comprensión de la discapacidad en sus repercusiones sociales cotidianas y evita que estas contra-narrativas tomen nociones del “sistema oficial” y reproduzcan involuntariamente algunos de los supuestos en contra de los cuales se están posicionando. Tal como traté de evidenciar que acontece en algunas esferas del “programa” en el cual realicé mi trabajo de campo.

De otra manera, es oportuno preguntarse hasta qué punto las contra-narrativas son mecanismos de “emancipación” social en contra del estigma de la discapacidad y hasta qué punto se convierten en nuevas estrategias de control social de la discapacidad. Es decir, si recordamos el caso en el cual una de las jóvenes del programa manifiesta su intención de construir e interiorizar una serie de apoyos que le permitan acceder a la movilidad independiente, pero desde el “programa” manifiestan que esta es una decisión que atañe a la familia, y si esta decide que no es algo apropiado para su hija el “programa” no interviene, estamos frente a la presencia de una forma de controlar la discapacidad. Y ante una de las tensiones que con mayor frecuencia y en más ámbitos de la vida de los “discapacitados” se puede encontrar: el reconocimiento parcial de la agencia, pero las limitaciones al uso individual de la misma.

Ahora bien, como expuse anteriormente esta investigación tuvo como categoría analítica central el cuerpo de los “discapacitados”. Lo anterior debido a que este es el elemento material de la existencia y depositario de la agencia. La interpretación de este permitió concluir que el mismo es un elemento central en diversas esferas. En primer lugar, es el centro del reconocimiento de la discapacidad, la diferencia (que en este caso no se entiende en términos negativos). Dicho de otra manera es a través del cuerpo individual que los “discapacitados” se entienden como diferentes. En segundo lugar, es el cuerpo el centro

que le permite al “discapacitado” recolectar y sobre todo reconstruir las expectativas sociales que de él, dada esta característica en particular, se tienen. Es el cuerpo individual lo que le permite al individuo transformar su discapacidad, convertirla en un elemento susceptible de su acción y por ende lo que le permite comprenderla, y proyectarla en las diferentes esferas de la vida social. Es en el cuerpo individual, donde el “discapacitado” reconoce, construye y adapta los mecanismos y apoyos individuales que requiera para intervenir en el mundo social. De esta manera, en un primer momento, es solo mediante el cuerpo que el individuo “discapacitado” puede poner en escena su discapacidad, acceder y conquistar los espacios sociales a los que supuestamente no debería acceder.

En consecuencia, he tratado de demostrar cómo es claro que la discapacidad cognitiva no puede ser entendida como un elemento que se le impone a una persona que la recibe de una manera pasiva, sino que este tiene un alto grado de acción sobre esta. El “discapacitado” construye su discapacidad, la transforma y adapta en su cuerpo según sus necesidades individuales; no aprende a vivirla con unos apoyos que se le otorgan desde afuera, sino que los construye como un elemento de su vida cotidiana. Esta construcción, claramente, no se da y no depende únicamente del cuerpo, sino que también está claramente condicionada por la posición social que ocupe el individuo en un espacio simbólico y físico. Por lo cual, no se puede entender la discapacidad como una categoría auto-contenida, sino que esta es relacional. El cuerpo, es el campo en el cual entran en tensión e interacción todas las categorías y discursos que provocaran que la discapacidad se manifieste de una manera específica. En consecuencia, el cuerpo es indispensable para comprender sociológicamente la discapacidad, “olvidar” involucrarlo en una interpretación de esta es equivalente a negarle la agencia al “discapacitado”, a invisibilizar su capacidad de acción sobre esta y de emancipación sobre el estigma social.

Así pues, considero que uno de los principales cambios que realizan los jóvenes que pertenecen al “programa”, es que mediante el proceso de socialización que este ofrece, se hacen al menos, mínimamente conscientes de sus cuerpos, interiorizando tanto expectativas sociales, como apoyos que dependiendo su discapacidad se les transmiten y reconstruyéndolos en sus cuerpos. Esta adaptación es el punto de partida para construir su discapacidad en la vida cotidiana. De esta manera, la discapacidad no es la misma en dos cuerpos diferentes y por ende el accionar de los mismos en diversos espacios sociales estará influenciado por la conjugación de la discapacidad con otras características de tipo sociológico. Así pues, esta se presenta como un proceso de individualización, desde el punto

de vista sociológico, el cual tiene como punto de partida el cuerpo del “discapacitado” el cual mediante la concientización de este construye a partir de su individualidad su discapacidad y por ende, al menos en cierta medida, su realidad social.

### Reflexiones sobre las limitaciones y las fortalezas de la investigación

Finalmente creo indispensable mencionar algunas consideraciones con respecto a los límites, fortalezas y aportes de esta investigación. Así pues, considero indispensable en primera instancia exponer de manera explícita, aunque a lo largo del texto lo he mencionado, la particularidad de la población con la cual pude trabajar a lo largo del trabajo de campo del cual surgió esta tesis. De esta manera, debo mencionar que los jóvenes pertenecientes al “programa” pertenecen a familias muy bien acomodadas económicamente hablando. Este es un elemento que se puede rastrear en el momento que presente a mis actores centrales o incluso en el alto costo que tiene inscribirse al “programa”. Dado que una de las premisas y conclusiones centrales de esta investigación es que la discapacidad cognitiva, en términos sociológicos, solo puede ser comprendida de una manera relacional, es decir que esta se ve afectada y principalmente que interactúa con otras características sociales con las que cuente la persona “discapacitada”, se hace indispensable mencionar que dicha interacción puede llegar a ser diferente en personas que se encuentren en condiciones económicas no tan favorables. En otras palabras, en ese caso, la discapacidad puede llegar a ser interiorizada de maneras diferentes a las que se hace en las personas con las que tuve la oportunidad de trabajar y en consecuencia las repercusiones prácticas y también pueden variar. De esta manera es claro cómo es tarea de futuras investigaciones presentar e interpretar esta problemática.

En segundo lugar, es indispensable mencionar el hecho que como mencioné al inicio de este escrito los jóvenes que se seleccionaron para participar de esta investigación eran los jóvenes que estaban en la etapa final de su proceso en la institución. Por tal motivo es claro que su proceso de socialización, por lo menos en lo que el “programa” respecta, es mayor o por lo menos está más avanzado y en consecuencia se hace evidente cómo estos tienen un accionar y una forma de interpretar, interiorizar y manifestar su discapacidad más elaborada, consciente y estructurada que los jóvenes que están en etapas previas al interior del “programa” y la institución misma. Igualmente, en la misma línea que vengo exponiendo es indispensable mencionar que los “discapacitados” que hicieron parte de la investigación tienen la clara particularidad de participar en un proceso de socialización estructurado de una manera específica (la cual expuse en el primer capítulo de este texto). De esta manera, su

relación con la discapacidad con la cual viven se ve atravesada de un manera en particular. Por este motivo considero que queda como punto de partida para futuras investigaciones comprender la forma en la que se relaciona la discapacidad con otras contra-narrativas diferentes a las de la institución en la cual tuve la posibilidad de trabajar. De la misma manera, considero indispensable para la comprensión sociológica de la discapacidad, la necesidad de que futuras investigaciones tomen como objeto de investigación específico la desinstitucionalización de la discapacidad y su relación con los discursos dominantes o más difundidos.

En contraposición a los puntos anteriormente expuestos, considero que la principal fortaleza de esta investigación, es que se salió (o por lo menos esa fue mi intención) del modelo tradicional de entender la discapacidad, es decir como una categoría que se construye en las estructuras, y los individuos que viven con esta son receptores pasivos de la misma. En contra posición, esta investigación busco entender la discapacidad desde abajo, desde las personas que viven cotidianamente con esta. Lo cual permitió comprender la cotidianidad de la discapacidad en la vida práctica de las personas. Este punto le aportó una riqueza tanto metodológica, como teórica a la investigación y se presenta como un camino a seguir por futuras investigaciones que pretendan problematizar la discapacidad desde su dimensión sociológica. En segundo lugar, estrechamente vinculado al punto anterior considero claro que uno de las grandes fortalezas de esta investigación fue posicionar a la personas con discapacidad cognitiva como un agente social. Es decir, no se tuvo en cuenta en ningún momento nociones que entendiera o interpretaran al “discapacitado” como un ser pre-social o asocial. En consecuencia esta investigación tuvo la fortaleza de permitir entender de primera mano las repercusiones de la discapacidad. Los dos puntos anteriormente mencionados son la base de esta tesis, y lo que me permitió comprender la cara poco analizada e interpretada de la moneda: la discapacidad en la vida cotidiana.

La segunda fortaleza que creo importante mencionar es que se evitó en todo momento caer en el determinismo de comprender la discapacidad como una categoría impuesta de antemano. De esta manera se hizo posible comprender la forma en la que el agente social interioriza su discapacidad y cómo la reconstituye en un elemento sensible para su intervención. Si bien ya he expuesto que en mi consideración es necesario dejar de entender la discapacidad y la inclusión social como categorías intrínsecamente atadas la una a la otra, este punto, puede representar un escenario de partida interesante para los investigadores interesados en estudiar diversos mecanismos de inclusión social (diferentes a los utilizados en

esta investigación) y la forma en la que el actor “discapacitado” se posiciona frente o en cada uno de estos.

Finalmente, pienso que una de las principales fortalezas y tal vez aportes para futuras investigaciones, que deseen o pretendan iniciar procesos de investigación con la misma población con la cual yo tuve la oportunidad, y el privilegio de realizar mi trabajo de campo, es el camino metodológico que esta investigación siguió con las herramientas y estrategias utilizadas. Y más que esto, la certeza de que la investigación con la población con discapacidad cognitiva es no solo posible sino necesaria. Lo anterior, siempre y cuando el investigador logre derrumbar los mitos y prejuicios tanto propios como sociales que sobre esta población existen.

## Bibliografía

- Abela, J. A., Ortega, J., & Pérez, A. M. (2012). Sociología de la discapacidad. Exclusion e inclusion de los "discapacitados". *Revista del ministerio del trabajo y asuntos sociales*, 77-107.
- Barnes, C. (1990). *The cabbage Syndrome: The social construction of dependence*. Londres: The Falmer Press
- Betancourt, G. (2015). *La construcción de ciudadanía multi e intercultural en personas con discapacidad. Interpretación desde la sociología del sujeto, la semiosis social y el materialismo cultural*. *Revista colombiana de sociología*, 185-203.
- Boltanski, L. (1975). *Los usos sociales del cuerpo*. Buenos Aires: Periferia.
- Bourdieu, P. (1990). *Sociología y cultura*. Ciudad de Mexico: Grijalbo.
- Bourdieu, P. (1991). *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.
- Bourdieu, P. (1999). *Meditaciones Pascalianas*. Barcelona: Anagrama.
- Buitrago, M. T. (2013). *Discapacidades peregrinas. Construcciones Sociales de la Discapacidad en Colombia: Aportes para Salud Pública desde una Perspectiva Crítica*. Bogotá: Universidad nacional.
- Cárdenas, A., Moreno, M., Álvarez, D. (2013). *Estado de los procesos de valoración ocupacional de las personas con discapacidad en Colombia: Un análisis exploratorio*. *Revista de salud pública*, 614-624.
- Cortes, E., Moreno, M., Cardenas, A., Mena, L., & Giraldo, Z. (2013). *Estado del arte en certificación de discapacidad*. Bogotá: Universidad nacional.
- Ferrante, C. (2009). *Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica: un acercamiento a la experiencia de la discapacidad motriz como relación de dominación encarnada*. *Boletín onteaiken*, 16-34.
- Ferreira, M. Á. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista española de investigaciones sociológicas*, 141-174.
- Ferreira, M. Á. (2009). *Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas*. XXVIII CONGRESO ALAS, (págs. 1-12). Buenos Aires.
- Flórez, J. (2007). Diagnóstico prenatal del síndrome de Down y aborto voluntario. *Revista Síndrome de Down*, 71-79.
- Frank, A. (1991). *For sociology of the body: an analytical review*.
- Galak, E. L. (2014). Construir el cuerpo: cuatro consideraciones epistemo-metodológicas y tres metáforas para pensar el objeto de estudio "cuerpo". *Poiésis*, 348-364.
- Goffman, E. (1997). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Goffman, E. (2008). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amarrortu.
- Helman, C. (2007). *The body: cultural definitions of anatomy and physiology*. Nueva York: Oxford university press.
- Hernández, J., & Cruz, I. (2006). *Exclusión social y discapacidad*. Bogotá: Editorial Universidad del Rosario.

Hughes, B., & Paterson, K. (2008). El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento. En L. Barton, *Superar las barreras de la discapacidad* (págs. 107-123). Madrid: Morata.

Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo*. Buenos Aires: Nueva Vision.

Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Martinelli, P., Jenaro, C., & Rodríguez, P. (2011). Empleabilidad en jóvenes con discapacidad intelectual: Evaluación e intervención en habilidades sociales y de afrontamiento. *Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21*, 40-46.

Morales, N., Restrepo, I., Afanador, S., Rodríguez, F., Molina, Roció., Vaca, M., Rodríguez, M., & Rodríguez, M. (2013). Herramientas de evaluación para medir el impacto de programas de transición a la vida adulta dirigidos a jóvenes con discapacidad intelectual. Bogotá: Universidad del Rosario.

Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton, *Discapacidad y sociedad* (págs.34-58). Madrid: Ediciones Morata.

Pedraza, F. (2010). Las concepciones sociales de la discapacidad como producciones de la racionalidad practica en la cultura y los sentimientos. *Tempora*, 89-109.

Restrepo, I. (2012). Opciones y Apoyos para la Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad Intelectual (OAT). Bogotá: Universidad del Rosario.

Construyendo camino hacia el desarrollo desde una nueva mirada

Rodriguez, S., & Ferreira, M. Á. (2008). Desde la Dis-capacidad hacia la diversidad funcional. UN ejercicio de Dis-normalizacion. *Revista internacional de sociología*, 289-309.

Rojas, H., & Roca, J. S. (2010). *Red de inclusión laboral para "discapacitados" cognitivos. Casos que muestran cómo hacerlo posible*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.

Shakespeare, T., & Watson, N. (1995). «The body line controversy: a new direction for Disability studies? », Hull Disability Studies Seminar.

Scherper-Hughes, N., & Lock, M. (1987). The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, 6-41.

Turner, B. (1984). *Body and society. Explorations in social theory*. First edition published by Basil Blackwell Publishing.

Verdugo, M.A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2006). La Escala de Intensidad de Apoyos: Un instrumento para evaluar y planificar las necesidades de apoyo de adultos con discapacidad intelectual. En M.A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú, 475-494.

Waskul, D., & Vannini, P. (2006). Introduction. En D. Waskul, & P. Vannini, *The body in symbolic interaction* (págs. 1-18). Hampshire: Ashgate Publishing.

## Anexo 1. Consentimiento Informado

Yo, \_\_\_\_\_ Certifico que voluntariamente acepto que mi representado legal \_\_\_\_\_ participe en el estudio respaldado por la Universidad del Rosario: Corporalidad y Discapacidad cognitiva: una aproximación sociológica al cuerpo “discapacitado”. Así pues, yo \_\_\_\_\_ estoy dispuesto a responder a preguntas sobre lo que pienso sobre el cuerpo, la salud, el trabajo, el riesgo, la vulnerabilidad, mi vida y las expectativas que tengo.

El investigador Juan Daniel Ruiz ha informado sobre los conocimientos existentes en Colombia y el mundo sobre el tema a tratar y la perspectiva que se utilizará. Así como los beneficios y posibles riesgos que pueden llegar a representar el estudio. Tendré la posibilidad durante el estudio y posterior a este, de formular todas las preguntas que considere convenientes sobre el tema de estudio y que estas me sean resueltas de manera satisfactoria.

Comprendo igualmente que toda la información que otorgue al investigador será estrictamente confidencial, será manejada con todos los parámetros éticos de la investigación social y será utilizada únicamente para fines académicos, sin que esta información pueda ser relacionada directamente conmigo.

Queda totalmente establecido que podré retirarme del estudio en el momento que lo decida sin tener que dar ninguna explicación.

Fecha: \_\_\_\_\_ Lugar: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Firma (o huella digital) y cedula del representante legal:

\_\_\_\_\_.

Firma (O huella digital) del Joven participante.

Firma Testigo 1:

\_\_\_\_\_

Firma Testigo 2:

\_\_\_\_\_

Firma Testigo 3:

\_\_\_\_\_