LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL ANTE EL CAMBIO SOCIAL EN YUCATÁN

Dissertation
zur Erlangung der Würde des
Doktors der Philosophie

des Fachbereichs Kulturgeschichte
und Kulturkunde

der Universität Hamburg

vorgelegt von

Karena Geradina Arjona Tamayo

aus Mérida, México

Hamburg 2013

1. Gutachterin: PD. Dr. Barbara Pfeiler
2. Gutachter: PD Dr. Andreas Koechert

Datum der Disputation: 06/07/2011

Tag des Vollzugs der Promotion: 12/07/2011

CONTENIDO

PREÁMBULO 7

CAPÍTULO I 12

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 12

NACIMIENTO Y MATERNIDAD, PREVENCIÓN DE LA PCI 25

EL PROBLEMA DEL CUERPO SOCIAL DE DISCAPACIDAD, EN LA PCI 28

HIPÓTESIS 33

CAPÍTULO II 36

MARCO CONCEPTUAL 36

LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL 39

INVESTIGACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD 42

MODELOS DE DISCAPACIDAD 57

EL CUERPO Y EL CUERPO SOCIAL DE DISCAPACIDAD 62

VARIABLES DEL CUERPO SOCIAL DE DISCAPACIDAD POR PCI 64

APUNTES SOBRE LA IDENTIDAD 64

APUNTES SOBRE LA PARTICIPACIÓN SOCIAL 78

APUNTES SOBRE ESTRATIFICACIÓN 102

CIERRE DE CAPÍTULO 111

CAPÍTULO III 117

REFERENTES METODOLÓGICOS PARA LA APREHENSIÓN DEL CUERPO SOCIAL DE DISCAPACIDAD 117

EL ESCENARIO 124

LOS COLABORADORES 125

CAPÍTULO IV 143

DISCAPACIDAD Y DESIGUALDAD SOCIAL DE YUCATÁN 143

PCI ENTRE GÉNERO Y POBREZA 143

EVOLUCIÓN DE LOS CONCEPTOS DE LA DISCAPACIDAD 154

CUERPO SOCIAL DE DISCAPACIDAD POR PCI 160

IDENTIDAD 160

PARTICIPACIÓN SOCIAL 192

ESTRATIFICACIÓN 239

CONCLUSIÓN 261

REFERENCIAS 280

TABLAS Y GRÁFICOS 291

DEDICATORIA

Este trabajo lo dedico a Karena Alejandra, Carlos Ermilo y Guillermo Antonio, mis hijos. En memoria de abuelito Ermilo, cimiento en mi vida, vivo siempre en el recuerdo de aquel día cuando me extendió los brazos y me dio la confianza para dar nuevamente “los primeros pasos” después de la polio, procurándome todo el apoyo posible para mi recuperación; a mi abuelita Aida, mi compañera y maestra de amor a la vida y al prójimo; a Lupita, mi nana buena y sangre de mi alma.

Al Dr. Arturo Bravo Gorena.

Para mi papá Willy quien con amor me enseñó a mirar en Wilbur a mis semejantes. Para mamá Finlandia que con naturalidad requirió de mí plasticidad neuronal.

En mi recuerdo para Wilbur la primera persona con PCI que conocí, a quien papá me invitó a mirar con amor como un prójimo tan humano, inteligente y merecedor de la felicidad, como yo.

Para Alfredo, amigo de la infancia que como todo niño con síndrome de Down, llenaba mi rostro de sonrisas y mi corazón de ternura.

Así como para todas las personas con PCI, y sus familiares, cuyas vidas compartieron conmigo y de ese modo contribuyeron a la realización del presente trabajo.

AGRADECIMIENTOS

A los colaboradores, personas con PCI y personas convencionales.

Al Antropólogo José Gamboa Zetina.

A mi amiga Mtra. Magnolia Rosado de Fuentes.

A mis compañeros de doctorado, en especial a la Dra. Teresita Castillo León.

A los integrantes del grupo “Rompiendo Barreras,” principalmente a Susana Covarrubias Arjona y Eduardo Campos; a Doña Dulce Caballero Encalada y Manuel Solís Ramírez, a la Maestra Lolita Maya, a la Abogada. Ma. Teresa Vázquez Baqueiro, a Sandra Pérez Monje, a Adrián May Vera, a José Luis Vales Lara y a Lizbeth Bracamonte Carrillo, todos ellos activistas sociales a favor de un mundo inclusivo.

PREÁMBULO

De 2001 a 2005, trabajé como directora de un centro de habilitación y rehabilitación para niños y personas con discapacidad por trastornos neuromotores, entre estos se halla la Parálisis Cerebral Infantil (PCI). A partir de esta experiencia pude observar que la PCI es una problemática social en Yucatán, estado con altos índices de discapacidades motoras en comparación con el resto del país.

Realizar investigación sobre el cuerpo social de la PCI ha sido una tarea que implicó un estudio de ciencia social, donde fuimos aprehendiendo ese cuerpo social de la PCI, de la vivencia personal y social que tienen las personas con aquel diagnóstico, y considerando también la visión del ciudadano convencional respecto a las personas con PCI.

Es deseable contar con una teoría sociológica crítica de la discapacidad que incorpore el compromiso político de la emancipación y la eliminación de la opresión y la exclusión social a partir de una apropiación o reapropiación, por parte de las personas con discapacidad, de su experiencia corporal (experiencia vivida, inmanente, experiencia práctica, discursiva y afectiva), y desde ella desarrollar un esquema interpretativo que integre en la concepción de la discapacidad, una visión del ser humano que lo reconozca en su animalidad primaria, en su imperfección constitutiva y en su finitud incuestionable (Ferreira 2010: 11).

La PCI se da debido a una lesión o una anomalía del desarrollo del cerebro inmaduro. En ella se dificultan los mensajes enviados por el cerebro hacia los músculos, llevando entonces a dificultad del movimiento, y aunque es un trastorno motor, también lleva a trastornos sensoriales, perceptivos y psicológicos.

La PCI no es progresiva, lo que significa que no se agravará cuando el niño sea más grande, pero algunos problemas se pueden hacer más evidentes.

Entonces el estudio del cuerpo social de la PCI, requiere necesariamente conocer sobre el cuerpo físico y entender el significado del cuerpo social. En este punto podemos adelantar que estudiar el cuerpo social de la PCI es algo así como hallar la presencia o vida social de las personas con aquella afectación en la postura y el movimiento propios de la PCI.

Lo que queremos hallar es la circunstancia o calidad de esa presencia o vida en sociedad. Partimos de la idea de que para las personas con PCI, existen barreras y limitaciones sociales. Circunscribiendo el término de cuerpo social de discapacidad, para referir esa experien-

cia subjetiva que se impone a las personas con una deficiencia en el cuerpo que se convierte en su discapacidad, que se ha construido socialmente y por medio de la cual, se reprime o excluye a estas personas socialmente.

Así destacado nuestro objeto de estudio, habremos de considerar la cuestión de la discapacidad, de la inclusión social y de los derechos humanos.

ORGANIZACIÓN DE LOS CAPÍTULOS

Este trabajo cualitativo trata de un acercamiento profundo y realista al cuerpo social de discapacidad de personas con PCI en Yucatán, es decir, una aproximación a aquella condición cultural, compartida socialmente e impuesta a las personas con PCI en nuestro estado.

En el primer capítulo realizaremos un planteamiento del problema de la construcción del cuerpo social de discapacidad en la persona con PCI, lo definiremos al igual que a la deficiencia, la discapacidad, la PCI y el discapacidismo. Explicaremos que el cuerpo social de discapacidad en la PCI es un constructo formado por tres elementos (identidad, práctica social y estratificación) y que a su vez, estas variables incluyen otros elementos multi relacionados. Estableceremos los antecedentes y la justificación de estudiar este problema en Yucatán, que dentro de la república mexicana, es el estado con el mayor índice de discapacidad motora. Puntualizando la necesidad de un camino a través del cuerpo y de su conocimiento o saber acerca de él. Reconoceremos la relación entre discapacidad y desigualdad social y etnicidad. Propondremos nuestra hipótesis y las preguntas de investigación pertinentes desde los tres ángulos del cuerpo social de discapacidad.

En el segundo capítulo, el del marco teórico, se pondrán las bases de la aproximación a la problemática social de la discapacidad por PCI en Yucatán, problemática que hemos decidido enfocar desde una perspectiva de la cultura, pero que a fin de no volver a esta discapacidad un dispositivo discursivo de una disciplina particular, procuraremos el dominio pleno de lo que ésta discapacidad en sí implica, para lo cual es necesario estar al tanto sobre: la investigación en materia de discapacidad, la teoría sobre el cuerpo y estar conscientes de la importancia de transversalizar la problemática de la PCI con las perspectivas étnica y de género.

Sobre estar al tanto de la investigación en materia de discapacidad, hacemos referencia a un acercamiento propio de la investigación particular en discapacidad, recorriendo la géne-

sis de sus estudios que han implicado una lucha para sus teóricos, quienes han desarrollado las ideas de examinar la discapacidad como opresión y regirse por los principios de la investigación emancipadora.

En cuanto a teorías sobre el cuerpo, nos precisa una reflexión profunda acerca de teorías y conceptos sobre el cuerpo vivo, natural, físico, el cual es preciso pensarlo como sustrato absoluto de la vida humana y objeto hermenéutico insoslayable (Hager 1996, Lévy 1993 y Pedraza 2003). Se propone una orientación transdisciplinaria que no imite dualidades del tipo cuerpo-alma, naturaleza-cultura, o reduzca la noción del cuerpo a productos académicos particulares que lo condenan a la medicalización, consumo, y maquinización, tratando de formular una teoría del cuerpo, donde este emerja como un recurso privilegiado para comprender la relación entre estructuras sociales y simbólicas y la acción individual.

Como se ha señalado nos abocaremos en transversalizar la problemática de la PCI a lo étnico (sin descuidar género y clase) dadas las características poblacionales del estado. Esto a partir de la reflexión internacional en 2001, cuando se celebró la Conferencia Mundial contra el Racismo, la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Relacionadas de Intolerancia (en Sudáfrica) y los gobiernos participantes exhortaron a los organismos del sistema de las Naciones Unidas a promover y realizar las actividades que les permitan reconocer las consecuencias del racismo, la discriminación racial, la xenofobia y las formas relacionadas de intolerancia como factores determinantes, como factores sociales macro importantes del estado de la salud física y mental (Organización Panamericana de la Salud) y esto no puede ser ignorado en relación a la PCI. Quien investigue esta problemática social de la discapacidad habrá de transversalizarla con la cuestión de inequidad étnica. En materia de daño cerebral y de PCI, será fundamental una postura científica que integre la perspectiva étnica en su estudio.

En este mismo capítulo, expondremos las variables que conforman el cuerpo social de discapacidad por PCI. Ello nos llevará a realizar un recorrido puntual y detallado en el conjunto de variables interactuantes (identidad, participación social y estratificación) que le dan forma al cuerpo social de discapacidad en general (especificando estas variables con la cuestión étnica.). Al hacer el recorrido de las multivariables que constituyen el cuerpo social de discapacidad, forzosamente reflexionaremos sobre la salud y la reproducción, los aspectos trascendentales de la discapacidad como son la educación, la integración y la in-

clusión; trabajo, grupos de ayuda, organizaciones no gubernamentales, organizaciones de la sociedad civil, etc., así como sobre las particularidades del Yucatán contemporáneo y la relación entre discapacidad, género, pobreza, asistencialismo, derechos y legislación. Para finalizar el capítulo, realizaremos una propuesta de abordaje de la problemática de la discapacidad por PCI. Esto significa cambiar la posición desde la que se suele ver este problema y asentar claramente lo siguiente: las ciencias sociales y culturales como se desarrollan en América Latina día con día, siguen siendo métodos mono culturales y etnocéntricos que son productos de la tradición científica hispano–europea, nosotros trataremos un abordaje que atienda a nuestra diversidad, celebrándola.

El tercer capítulo es de Metodología y en él, para poder aprehender el cuerpo social de discapacidad por PCI, se hará uso de las ciencias humanas, mediante procedimientos válidos, utilizando la reflexión sistemática, los razonamientos lógicos y respondiendo a una búsqueda intencionada (delimitando el problema, diseñando la investigación, proporcionando medios e instrumentos de indagación). El Cuerpo Social de la Persona con Discapacidad por PCI, se investigará en un escenario itinerante, en casas, escuelas, en oficinas gubernamentales, centros de rehabilitación, centros laborales, en eventos festivos, políticos, deportivos, reuniones de activistas, etc. Nuestros informantes serán las personas con PCI, sus familiares y las personas convencionales (o "normales") con las que llevan su vida cotidiana dentro de las instituciones sociales de las cuales participan, y también en las que participan parcialmente o de plano no participan, por ejemplo en temas como educación, empleo, uso de tiempo libre, etc. Se explicarán los métodos y técnicas de investigación tales como el análisis documental, la observación y participación, las técnicas de conversación-narración como la entrevista a profundidad, así como trayectorias de vida, el grupo de discusión y se triangulará la información.

En el capítulo cuarto, presentaremos nuestro trabajo de campo, los resultados y la discusión de estos. La experiencia del trabajo de campo será discutida en los tres ángulos del cuerpo social de discapacidad, primero el análisis del cuerpo social desde el ángulo la identidad: en la condición objetiva de salud y bienestar, en ser miembro de la familia, en el desarrollo de la sexualidad integral y por vivir en Yucatán. En segundo término el análisis del cuerpo social desde el ángulo de la participación social, en el ambiente escolar, laboral, religioso, en el manejo del tiempo libre y en la participación ciudadana. Posteriormente

continuaremos el análisis del cuerpo social desde el ángulo la estratificación, que incluye: pobreza, la triada mujer-pobreza y discapacidad, la persona con discapacidad por parálisis cerebral infantil y el *habitus de discapacidad.* Posteriormente realizaremos un análisis de los resultados y llegaremos a conclusiones. Es menester puntualizar que al realizar la investigación, ésta atiende a las demandas sociales, con un enfoque multicausal, considerando las diversas áreas disciplinares pertinentes a la PCI. Con una ontología de la discapacidad con implicaciones para las formas en que los estudiosos de lo social conciben el cuerpo, argumentando que no hay ninguna diferencia cualitativa entre las personas con discapacidad y las personas convencionales o sin discapacidad, y exponiendo la conexión esencial que hay entre la deficiencia y la encarnación (Del Águila 2007: 220). Tratando de entender los procesos de exclusión y discriminación es hacia donde dirigimos nuestro enfoque. Finalizaremos con una conclusión sobre las características culturales que llevan al Cuerpo social de discapacidad en la PCI en Yucatán.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

IMPORTANCIA DEL CUERPO FÍSICO Y DEL CUERPO SOCIAL

¿A qué nos referimos al usar el término de cuerpo social, cuando hablamos de la Parálisis Cerebral Infantil? La idea más cercana es la de presencia o pertenencia y participación de aquellas personas con PCI, en el mundo social.

Para entender este término de "cuerpo social", es necesario reflexionar sobre el cuerpo físico -ese cuerpo individual, de carne, huesos, piel, neuronas. Ese cuerpo que necesita de un cerebro y de un corazón que lata para vivir, que necesita comer y que nace, crece, es capaz de reproducirse y morir. Es necesario reflexionarlo así, porque en la parálisis cerebral infantil, el cuerpo físico está seriamente afectado en la postura y el movimiento. Entonces esa afectación es utilizada para ubicar a la persona con PCI, como alguien con una identidad divergente, con una deficiencia, en una posición limitada y con escasa presencia social.

Evidentemente los seres humanos, poseen un cuerpo y están corporificados (Turner 1989: 25) pero ¿cómo pensamos ese cuerpo físico, cómo lo conocemos, lo interpretamos y nos acercamos a él, como un objeto de saber? Nos podemos acercar al cuerpo mediante la ciencia, pero a la ciencia la hemos segmentado en disciplinas. Así podríamos acercarnos al cuerpo, por ejemplo, mediante la biología, la medicina, la química, la neurología, etc. También nos podríamos acercar al cuerpo mediante la ciencia social, sólo que en este acercamiento cabe recordar que la sociología como ciencia, al tratar de tener una identidad propia independiente de la biología, fue sacando de su interés la cuestión del cuerpo humano y de la corporificación.

> *"La reflexión sobre el cuerpo y el recurso al cuerpo han ofrecido posibilidades para tratar bajo luces nuevas algunos asuntos que ocupan a la teoría social por lo menos desde la mitad del siglo XX. Se trata, en líneas generales, de las consideraciones que atañen a la manera de pensar del sujeto y su relación con el entramado social y simbólico, y en mayor detalle, de ocuparse de la acción*

individual, de sus móviles y estímulos y de cómo pensar la libertad, la creatividad y la transformación que pueden provenir del sujeto" (Pedraza 2003: 9).

Turner (1989: 275) apunta que podemos encontrar una importante alternativa a la visión relativista sobre el cuerpo y señala que aunque el materialismo como crítica radical de la sociedad, exige una ontología social estable, libre de relativismos y subjetivismos y logra considerar la situación del hombre en la naturaleza, lamenta que el materialismo, convirtió a dicho hombre en una mera máquina que responde a presiones externas. Para Turner el materialismo enfatizó de manera constante el carácter práctico y sensorial de la actividad humana, pero no logra reflexionar de manera adecuada la corporeidad humana. "*La corporeidad es una condición necesaria de la apropiación sensorial de la naturaleza por el hombre, la corporeidad es una precondición de la práctica"* (Turner 1989: 279).

Habremos de considerar el cuerpo y a razonar la somatización del cuerpo y de las relaciones sociales, los humanos somos en el cuerpo y socializamos desde el cuerpo. El cuerpo constituye un entorno natural sobre el que cada individuo ejerce control pero que al mismo tiempo le impone restricciones (Turner 1989: 32-33).

En nuestro trabajo sobre la PCI en Yucatán, el tratamiento del cuerpo y su imagen es fundamental. Cuerpo e imagen, pudieran haber sido escasamente tratados no obstante su honda trascendencia en no pocos aspectos del comportamiento humano. Nosotros estudiamos *el cuerpo social de discapacidad* precisamente somatizando el cuerpo, contemplando todo lo que pasa en el cuerpo de esas personas con daño cerebral y qué por ese daño tienen afectada su postura y movimiento, y precisamente por esa deficiencia (PCI) se les ubica como seres con una identidad divergente, en una posición limitada y con escasa presencia social.

A continuación señalaremos las definiciones necesarias para la comprensión de nuestro trabajo: deficiencia, discapacidad, parálisis cerebral infantil y discapacidismo. Las dos primeras propuestas por la Organización Mundial de la Salud, (OMS 2010):

Deficiencia es la pérdida o la anormalidad de una estructura o de una función psicológica, fisiológica o anatómica, que puede ser temporal o permanente. Entre las deficiencias se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida por un miembro, órgano, tejido o cualquier otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas de la función mental.

Discapacidad es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo.

La Parálisis Cerebral Infantil es una condición que se caracteriza principalmente por anormalidades del movimiento y la postura. Atañe a una condición de discapacidad motora, que es un grupo heterogéneo de alteraciones, consecuencia de distintas deficiencias producidas en los sistemas que desarrollan el movimiento (óseo – articular, muscular o nervioso). Las afecciones pueden variar en tipo y grado. Teniendo en común que pueden limitar algunas de las actividades que realizan otras personas de su misma edad.

La Parálisis Cerebral Infantil es representativa de las afecciones del sistema nervioso central (S.N.C.) a nivel encefálico (así, la espina bífida y los traumatismos medulares también son alteraciones del S.N.C., aunque a nivel de la médula). La Parálisis Cerebral Infantil, según Antón Herrera y Muñoz Días (2006) es debida al desarrollo defectuoso o a la presencia de una lesión del cerebro. Es un trastorno que no es no evolutivo, pero que puede afectar al control motor, al tono, al movimiento y a la postura.

La lesión cerebral puede tener lugar momentos cercanos al parto (antes, durante o poco después). Por lo común la parálisis cerebral infantil se debe a una anoxia cerebral (insuficiencia de aporte de oxígeno a las células de la corteza cerebral), aunque también puede producirse por otras causas como infecciones (meningitis, encefalitis), accidentes cerebrovasculares (cuando se interrumpe repentinamente el suministro de sangre a una parte del cerebro o se rompe un vaso sanguíneo en el cerebro) o por traumatismos craneoencefálicos. Con la PCI van asociadas algunas otras deficiencias, como el lenguaje, disminuciones intelectuales (no forzosamente), convulsiones, problemas de visión y/o audición, alteraciones perceptivas y problemas afectivos.

Así, con mayor claridad, diremos que hablar del cuerpo social en la Parálisis Cerebral Infantil implica aproximarnos a esa idea compartida socialmente que se tiene acerca de las personas con PCI, y éste podría ser cuerpo social que discapacite, desvalorice o excluya a las personas con PCI, o bien podría ser un cuerpo que le dé posibilidades de presencia social.

La persona con PCI, con su deficiencia vive en un mundo cultural que con frecuencia le dicta a ella y a las personas convencionales, que las actividades humanas cotidianas las llevan a cabo las personas "normales", no las personas discapacitadas. Con la escasa participación en la cultura de las personas con PCI, vemos que la inscripción simbólica del cuerpo puede devenir en naturalización de la desigualdad (Pérez 2007:194).

"D*iscapacidismo*[1]*"*define la extendida discriminación que existe por razones de discapacidad.

> *"La sociedad debe reconocer que el discapacidismo (la conducta discriminatoria, opresiva y abusiva que surge de la creencia de que la persona con discapacidad es inferior o menos que humana) que experimentan las personas con deficiencias, es tan inaceptable cómo el racismo, el machismo y la homofobia"* (Del Águila 2007: 84).

Ferrante y Ferreira (2008) han señalado basándose en Bourdieu que la posición de un agente en el espacio social y específicamente, en el espacio propio de las sociedades capitalistas, está determinado por su trayectoria social, ascendente o descendente, y por sus propiedades corporales, sean éstas socialmente elogiadas o estigmatizadas. Comprobaron que la posesión de una discapacidad o más precisamente, de un *cuerpo discapacitado*, implica para quien tiene esa condición, una desposesión en términos generales de capital simbólico, la cual se traduce y expresa de manera práctica en limitaciones en su capacidad de manipulación tanto del cuerpo propio, como del espacio físico y la arena social.

En Yucatán, las personas con discapacidad están en condiciones de vulnerabilidad social y ocupan bajas posiciones en el espacio social. Tener una discapacidad implica condiciones de existencia propias de las clases oprimidas, y a partir de que a la persona con PCI se le etiqueta como poseedora de una deficiencia, se naturaliza, bajo la forma de enfermedad, una relación de dominación que, lejos de ser *natural*, es un producto histórico de carácter arbitrario. Ante la discriminación y desigualdad social que impera en Yucatán y ante la específica discriminación y diferenciación étnica entre su población, las condiciones de la vulnerabilidad social de las personas con PCI se recrudecen.

---

1 Del Águila, señala que la palabra "discapacidismo" es un neologismo formado en base a una traducción literal del término inglés "*disablism*", que no está registrado en los diccionarios ingleses (2007: 84).

ANTECEDENTES

Las personas con discapacidad (en términos generales), son aquellas que viven con alguna limitación física, intelectual, mental, y sensorial. Su problemática implica rezago, desventaja, marginación y discriminación en prácticamente todas las áreas del entorno familiar, social, lúdico, cultural, económico y político.

Estimaciones de la Organización Mundial de la salud (2006), indican que en México el 10% de la población tiene alguna discapacidad, es decir, al menos 10 millones de mexicanos junto con sus familias enfrentan la discapacidad en el país.

Partamos del hecho innegable de que la deficiencia, en cualquiera de sus aspectos: auditiva, neurológica, visual e intelectual, es parte de la vida en el ser humano. Se puede producir por factores genéticos, por un embarazo en el que hubiese contacto con agentes infecciosos, por radiaciones, por accidentes durante el parto, por una mala alimentación, por pobreza, por enfermedades contraídas en la infancia, por accidentes en la vida adulta, porque el ser humano al alcanzar el punto óptimo de desarrollo, ha de involucionar en sus habilidades tales como la visión, el oído, la memoria, etc. Incluso, si la deficiencia se ha convertido en discapacidad, ésta se puede dar por falta de afecto, por comunicación inadecuada, por un sistema familiar anómalo que lleve a la desintegración de una personalidad incapacitándola para enfrentarse al medio social.

Realizar esta tesis en estudios mesoamericanos implicó mantener esa mirada sobre lo cultural, reconociendo que el término discapacidad involucra múltiples causas, y que su comprensión requiere la interdisciplinaridad: como problema cultural, médico, psicológico, antropológico, etc., y específicamente reconociéndole como un problema de derechos humanos. Sin perder de vista lo cultural, nos mantendremos al día en la interdisciplinariedad del fenómeno de la discapacidad por PCI a fin de no realizar un trabajo ingenuo y absurdo, como pasa a veces cuando se toman los temas de discapacidad y desde una disciplina particular se elabora el discurso y se olvida la discapacidad en su totalidad. Con un abordaje donde nuestro hilo conductor serán los conceptos de deficiencia, discapacidad, cuerpo social, específicamente cuerpo social de discapacidad por PCI, cuerpo y etnicidad, para llegar a comprender los significados culturales que encierra tal condición en Yucatán.

Por encima de las buenas intenciones del extraordinario grupo de personas con discapacidad, de sus familiares y de los especialistas afines a la problemática, en Yucatán existe

actualmente, una realidad social de desconocimiento, indiferencia y opresión. Esto tal vez explique por qué estamos retardados en la aplicación de leyes internacionales y en ajustar las leyes nacionales, estatales y municipales en la misma sintonía de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). En Yucatán: tenemos un limitado acceso popular a los avances en materia de restauración neurológica y el uso del tamiz ampliado como método de diagnóstico, es excepcional. Por otra parte en cuanto al acceso inclusivo como ciudad, Mérida la capital del estado, no es arquitectónicamente incluyente, entre muchas cosas, además en nuestra ciudad, se respeta poco el espacio de los cajones de estacionamientos vehiculares para personas con discapacidad; también el acceso generalizado de la población con PCI al deporte, como el vodja[2], es raro. Se da poco acceso a la cultura y al arte, y es difícil el poder disponer de empleos (mesas de trabajo del consejo municipal de discapacidad 2005/2007). Tal indiferencia ha llevado a frenar posibilidades para la mujer, en su calidad de cuerpo reproductor, a las familias de personas con discapacidad les ha restado el conocimiento necesario para su prevención, detección y tratamiento, limitando las expectativas en calidad de vida para estas personas y su sistema familiar y esto se recrudece especialmente con la mujer maya y con la mujer pobre.

Reconozco mí actitud crítica, más también poseo una vocación por lo pedagógico habiendo sido previamente aprendiz en este recorrido, en el que me he topado con personas que han dedicado toda su vida adulta a la causa y que me han enseñado caminos más directos o fórmulas fallidas que no hay que repetir, personas que pueden alzar la voz y que también pueden mediar. Estoy tratando de aprender a no impacientarme, y deseo socializar los resultados de este trabajo a fin de lograr cambios favorables en las condiciones de vida de las personas con PCI en particular y con discapacidad en general.

JUSTIFICACIÓN

De acuerdo a los datos de la OMS (2010) se calcula que hay actualmente en el mundo 650 millones de personas que viven con discapacidad. Si se incluye a los miembros de sus familias, el número de personas directamente afectadas por la discapacidad asciende a alrededor de 2000 millones, casi un tercio de la población mundial. Las personas con discapacidad

2 Deporte que pueden jugar en equipos personas con daño cerebral severo como la PCI.

representan, pues, un importante problema de desarrollo humano que a menudo se pasa por alto. El logro de la igualdad de derechos y de acceso para esas personas tendrá una enorme repercusión en la situación social y económica de los países de todo el mundo. Desde 1983, la Organización de las Naciones Unidas (ONU), presentó un informe donde señala que muchas discapacidades pueden prevenirse con medidas para combatir la mala nutrición, la contaminación medioambiental, la escasez de higiene, el cuidado prenatal y perinatal insuficiente, las enfermedades que se transmiten por el agua y los accidentes. En 1984 la ONU informa que entre el 20 y 25 por ciento de la población de los países en desarrollo sufre algún tipo de discapacidad, y que aproximadamente entre 350 a 500 millones de personas con discapacidad viven en zonas donde los servicios son insuficientes. Ese mismo año, la subcomisión de los Derechos Humanos nombra Relator Especial al Sr. Leandro Despouy, de Argentina. Su misión fue estudiar la relación causal que existe entre las violaciones de derechos humanos, las violaciones de las libertades fundamentales y la discapacidad. Lo anterior puede en parte explicar por qué el 80% de las personas con discapacidad viven en países en desarrollo.

En 2002, el Instituto Interamericano del Niño, organismo de la Organización de Estados Americanos (OEA), señaló que la población discapacitada presenta signos de pobreza más claros que el resto de la población, paralelamente, la falta de medios económicos acelera la posibilidad de padecer minusvalía.

Aunque las estimaciones de la organización mundial de la salud, dicen que en cada país del mundo la población tiene en un 10 %, algún tipo de discapacidad, en el censo mexicano del 2000, solamente se reporta que el 2.8 % de la población presenta algún tipo de discapacidad, lo que nos indica que probablemente las familias mexicanas no aceptan la discapacidad y en ocasiones la esconden.

En la Ley de Información Estadística y Geográfica se establece que todo sistema de información debe de estar organizado bajo una estructura conceptual predeterminada que sea capaz de mostrar la relación de interdependencia de los fenómenos; diseñar este sistema significa entonces traducir las demandas de información en un conjunto ordenado de conceptos susceptibles de ser cuantificados y que describen la realidad con el mayor apego (Velázquez 2004: 24). Los trabajos de conformación de la estructura conceptual están a

cargo del subgrupo de trabajo denominado marco conceptual, el cual ha iniciado su tarea acercándose a algunos especialistas sobre el tema (Velázquez 2004: 24).

En el ámbito federal, estatal y municipal esto es tan sólo una pretensión, se desconoce, en el estado, la frecuencia estadística, no existen datos válidos y confiables, y esto se ha reflexionado desde las mesas de trabajo del grupo *Rompiendo Barreras* (2007-2010), que incluye a la mayoría de grupos de las diversas discapacidades en el estado de Yucatán.

Los reportes de la Red Nacional para la Prevención de la Discapacidad (RENAPRED), señalaron que Yucatán es uno de los estados del país con mayor incidencia de personas con discapacidad, superando notablemente el promedio nacional debido a la alta marginación que prevalece. Ana Pardavé Martínez, directora de Operaciones de la Red Nacional para la Prevención de la Discapacidad recordó que a nivel nacional, de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía e Informática (INEGI), el 1.8 por ciento de los mexicanos tiene algún problema de discapacidad y en el caso de Yucatán es el 2.9 porcentual. En el país hay más de 1,795 000 personas con alguna discapacidad, de los cuales 47 mil 700 son yucatecos. La especialista agregó que el promedio anual nacional es de 47 mil hijos nacidos vivos con algún problema, de los cuales el mayor porcentaje es de tipo motriz. El director de atención médica de la Secretaría de Salud de Yucatán (SSY) ha explicado que Yucatán es unos de los estados de mayor incidencia en discapacidad, debido a la alta marginación, la cual conjunta factores de disponibilidad de servicios, analfabetismo y bajos ingresos económicos.

ESTADÍSTICAS ALRREDEDOR DE LA PCI

Según la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad de la Presidencia de la República, cada año se suman en México, 12,000 casos nuevos de Parálisis Cerebral. Lamentablemente en el país no se ha realizado un esfuerzo serio por generar información organizada sobre personas con alguna discapacidad, dentro de un marco conceptual homogéneo y a través de la complementación de diferentes fuentes estadísticas. En el caso específico de Yucatán, la condición es similar.

Por lo anterior, pongamos el tema de la discapacidad en la mesa de discusión. Rita Velázquez Lerma dice que en el Seminario Regional “Estadísticas sobre personas con disca-

pacidad", del Banco Interamericano de Desarrollo, en Managua Nicaragua, (2004) se señaló que:

> *"La experiencia de México en la captación de información sobre discapacidad es relativamente corta y la mayoría de los esfuerzos se han desarrollado a partir de un enfoque médico (enfermedad-deficiencia-rehabilitación), adicionalmente ha existido un problema sociocultural para el reconocimiento de la discapacidad: hay personas que la reconocen y la declaran sin ninguna dificultad; otras que la reconocen pero se niegan a declararla; otras que no se reconocen como tal, y en otros casos la ocultan. Por otro lado, en la mayor parte de las mediciones que se realizan sobre este tema, algún miembro de la familia es el que declara la presencia de uno de los integrantes en situación de discapacidad (es decir se trata de un asunto de percepción), sin que se lleve a cabo una validación o certificación sobre la misma"* (Velázquez 2004: 2)

En relación a la Parálisis Cerebral Infantil y a la condición limitada de la medición estadística sobre ella, el Centro de Cirugía Especial de México IAP informa que:

- En México no existen estadísticas nacionales confiables respecto a la incidencia de la PCI. Muchos casos son mal diagnosticados.
- Aún existe la tendencia de esconder a estos niños.
- Existen alrededor de 500,000 casos de PCI en México.
- En 40% de los casos se desconoce la causa exacta.
- Más de 60% de los casos son de tipo Espástico.
- 20% están asociados a problemas de pre madurez.
- En el 85% de los casos está presente al nacimiento.
- Se presenta en 1.5 a 2.5 casos por 1,000 nacimientos.
- Alrededor del 10% de los discapacitados son por PCI.
- No existe un sistema para monitorear la ocurrencia de casos de PCI en México.
- En México, se desconoce si la incidencia de Parálisis Cerebral Infantil está aumentando, disminuyendo o es estable.

- La población mundial con PCI excede los 17 Millones de personas.
- 25% de los niños con Parálisis Cerebral nunca podrán caminar.

Ubiquémonos pues en Yucatán, una de las entidades donde se halló la mayor prevalencias de discapacidades. Una forma de analizar el impacto de la discapacidad entre la población de cada estado es a partir de la tasa de prevalencia, Yucatán (2.9 por 100 habitantes), Zacatecas y Colima (2.4 por 100 habitantes, en cada uno) (INEGI 2004: 34).

Se observa al interior de las entidades federativas que la de mayor prevalencia de discapacidad auditiva fue Yucatán, al contar con 4.4 personas con discapacidad auditiva por cada mil habitantes (INEGI 2004: 133). Igualmente Yucatán es el estado con mayor prevalencia de discapacidad visual con 10.7 personas por cada mil habitantes (INEGI 2004: 105). Además de ser Yucatán la entidad federativa con mayor incidencia de discapacidad mental 4.1 personas por cada mil habitantes (INEGI 2004: 118). Finalmente, el estado con mayor prevalencia de población con discapacidad motriz es Yucatán con 11.9 personas por cada mil habitantes (INEGI 2004: 89). Recordemos de nuevo, que la PCI, se halla dentro de la clasificación de los múltiples tipos de discapacidad contenidos en la discapacidad Motriz.

En los datos del censo del año 2000, tenemos que entre las entidades federativas, la proporción más altas de población con discapacidad hablante de lengua indígena, se ubica en las entidades de Yucatán (52%), Oaxaca (39.9%) y Quintana Roo (32%) (INEGI 2004: 59).

Respecto a ese dato, vale la pena notar sobre la presencia de alguna persona con discapacidad en los hogares, cuya proporción más alta la obtuvo Yucatán, donde en una de cada 10 casas habitaba al menos una persona con discapacidad y que en el extremo contrario (más bajo) se ubicó al vecino estado de Quintana Roo con uno de cada 20 hogares en esta condición (INEGI 2004: 62). Sin embargo cuando se pregunta sobre discapacidad, casas y hablar una lengua autóctona, esto se incrementa acercándose a los valores encontrados en Yucatán ¿quiere decir que en Quintana Roo a pesar de ser un estado con bajo porcentaje de discapacidad, es alto el porcentaje de casas habitadas por personas maya hablantes con algún miembro con discapacidad? ¿Y qué aunque son bajos para el estado de Quintana Roo los números en general, no lo son para la población más cercana a lo maya, si tomáramos el idioma como indicador étnico?

Considero que la discapacidad por parálisis cerebral infantil, es un objeto de estudio fundamental ya que en este tema muy probablemente sólo ha habido un acercamiento tímido o lo que es peor inexistente, ante una realidad que se ha encarnado diferencialmente en los cuerpos individuales de los habitantes de nuestra sociedad yucateca, siendo especialmente vulnerables de reproducirse con discapacidad por PCI las mujeres pobres y más cercana al extremo maya del continuo bipolar entre lo maya y lo español. Siendo las personas con discapacidad y con PCI sujetos propensos a experimentar la discriminación en proporción mayor que la que padecen personas con otras deficiencias en el cuerpo, sin discapacidad, como veremos adelante.

Al ser evidente la escasa investigación sobre discapacidad por PCI en México y particularmente en Yucatán, encuentro sentido considerar que no obstante se da mundialmente la discapacidad, esta ha sido considerada de diferente forma, según la cultura, el tiempo y el espacio y por tanto es un fenómeno que depende de las características que cada sociedad le atribuya.

Castillón Cue (2008) nos señala sobre la encuesta elaborada por el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, donde entre cinco y siete de cada diez mexicanos discriminan a algún grupo. Mostrándose como más vulnerables las personas con discapacidad y las personas con preferencias sexuales diferentes. Entonces él pregunta ¿y los indígenas?

Para Castillón, estos, los indígenas, comparten la estadística, pero al parecer no la percepción cuando quedan como un grupo más entre los señalados como discriminados, aunque representan una población integrada por más de 50 etnias que en conjunto abarcan una gran parte del grueso de los más de 40 millones de pobres que habitan en México.

> *"Un ejemplo indiscutible: Yucatán, una entidad donde más del 40% de la población es de origen maya y en la que, por ende, hablar de un proceso discriminatorio hacia lo indígena es una discusión inevitable y que requiere de un planteamiento urgente para su combate frontal, mismo que no termina de cuajar ni de parte de las autoridades encargadas, ni de nuestros representantes en el aparato legislativo. Muchísimo menos lo hace en una sociedad –al igual que en el resto del país, hay que aclararlo- en la que la palabra "indio" es sinónimo de bruto, estúpido, ignorante y otras acepciones más denigrantes que atentan no contra el individuo que recibe el señalamiento, sino en demérito de una*

> *de las culturas más sobresalientes de América y que irónicamente ensalzamos cuando vemos su pasado, pero soslayamos cuando nos enfrentamos con su presente"* (Castrillón 2008).

Así, en este trabajo se estudia la PCI en el contexto social y cultural de Yucatán, donde se discrimina doblemente a las personas que tienen PCI y son mayas. Habremos de reflexionar en la variedad cultural y bilingüismo de la región y en las perspectivas de los cambios culturales del concepto de lo maya.

Los mayas en la actualidad, son los hablantes de más de treinta idiomas relacionados entre sí, compartiendo estructuras similares de gramática y vocabulario, que viven en los estados de Campeche, Yucatán y Quintana Roo, más parte de los estados de Chiapas y Tabasco, en México, la mayor parte de Guatemala y Belice y las zonas occidentales de Honduras y el Salvador (Morley 1983: 497-510). Se usa igualmente el término "maya" para referirnos a los hallazgos arqueológicos de culturas prehispánicas de dicha área (Thompson 1971: 15-17).

Las observaciones a nuestros sujetos con PCI, y a sus familias incluyen el fijarnos en los diversos rasgos étnicos, (fenotípicos como elementos culturales, tanto de los elementos hispanos predominantes como de los elementos diacríticos de la etnicidad maya: lengua, apellidos, indumentaria y participación de prácticas culturales tradicionales).

Tenemos que existe continuidad y tradición procedente de épocas prehispánicas en los mayas del siglo XX, aunque con las modificaciones ocurridas con el paso del tiempo. No hay razón para creer que los actuales mayas no preceden del mismo tronco de los mayas milenarios, aunque no debemos olvidar que la historia ha sido larga y a través de ella se dieron procesos de integración, desintegración y asimilación de otras culturas.

García y Prieto (2006) nos señalan que en tiempos de la Colonia, los términos "indio", "mestizo", y "maya" comenzaron a ser utilizados para describir la nueva realidad social, desprovistos de su connotación racial. El caso más significativo es sin duda el de la división entre los que eran indios rebeldes, grupos por lo general aislados, vistos como violentos, que se asentaron preferentemente en el sureste de Yucatán, en lo que ahora es el estado de Quintana Roo, e indios no rebeldes, campesinos de clase baja, asentados en el norte y oeste de la península. Los vocablos de "vecino" y "mestizo" comenzaron a utilizarse para distin-

guir a estos pobladores pacíficos o tranquilos (de los alrededores de Mérida) del "indio bárbaro" del interior.

Así, abordaremos este cuerpo social de discapacidad que a todos discrimina, pero aún más a los que poseen tal diferenciación étnica.

Pfeiler (1997) señala que el maya yucateco, es hablado por el 36% de la población, es decir 745 021 personas de la península y en el estado de Yucatán, el bilingüismo es mayor, del 44 %. Estadísticamente esto es importante, y aún más en términos de persistencia o pérdida cultural. Existen diversos factores socioeconómicos que contribuyen a la situación lingüística de la península. Estos determinan finalmente el "bilingüismo funcional" existente que podría sustituirse por un "bilingüismo conflictivo" y finalizar con una "diglosia desplazada" (Pfeiler 1997: 66)[3]. A la crítica condición del maya yucateco podemos agregar que en la condición objetiva del cuerpo con PCI, los sujetos están afectados en la postura y el movimiento, y ello afecta potencialmente el habla y también afecta la vitalidad lingüística del maya (el nacimiento de un niño maya con PCI, lo puede condenar fisiológicamente a tener dificultades del habla, porque "no puede", más que no quiere hablar, aunque entienda su lengua materna).

Entendemos en este trabajo el cuerpo social de discapacidad en la PCI de la manera siguiente:

> *"La discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar; es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la sociedad que lo rodea"* (Brogna 2006).

Concuerdo con Brogna en la parte de la frase que dice: la discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la sociedad que lo rodea, y lo hago reconociendo el peso de lo cultural, de lo social, pero teniendo en cuenta y reconociendo el cuerpo, cuerpo físico, palpitante, vivo, orgánico, como lo que se tiene y lo que se es y con lo que se vive.

---

3 Además se da la situación del occidente de la península donde se habla un maya influido por el español, y existe una actitud negativa hacia el valor funcional de la lengua vernácula, señalados por Pfeiler (1997).

NACIMIENTO Y MATERNIDAD, PREVENCIÓN DE LA PCI

Aprehender el cuerpo social de discapacidad en la persona con PCI en Yucatán, nos invita a comprender dos condiciones en el cuerpo físico:

a) Sobre el daño cerebral,

b) Sobre el nacimiento y las concepciones acerca de éste entre los mayas contemporáneos.

DAÑO CEREBRAL

Más adelante palparemos todo lo que implica una parálisis cerebral infantil, por el momento ha de quedar claro que esta deficiencia en el cuerpo físico que afecta la postura y el movimiento, es la respuesta a un daño cerebral. Acercarnos al trabajo de Glenn Doman (2009) nos permite conocer transdisciplinariamente sobre el daño cerebral y la PCI, él nos cuenta todo su recorrido de vida al abordar el problema del daño cerebral y la importancia de la transdisciplina para llegar a avances significativos al respecto[4].

CONCEPCIONES SOBRE EL NACIMIENTO

Hay un tiempo para nacer, hay un tiempo para morir y también hay un tiempo para adquirir PCI. Por ello, el tiempo del nacimiento y circundante al mismo es un lapso preciado para evitar un daño cerebral. A veces bastan unos pocos segundos para marcar la diferencia que llevará a la persona a quedar postrada. Estableciendo que el momento clave para producir un daño cerebral que llevaría a una discapacidad por PCI, entre varias cosas, es antes, durante o después del nacimiento, y que lo que suceda en esos momentos es extremadamente significativo, para que se prevenga o se den diversas discapacidades.

---

4 Doman, reconoció (en la época de la desesperanza 1940 a 1950) que existía gran vacío de conocimientos y señaló que para 1950, ni los médicos tenían una comprensión plena de todo lo que significa encarnar el cuerpo. Nos cuenta su recorrido de vida al abordar el daño cerebral y la importancia de la transdisciplina. Desde sus inicios él reconoce que existía un área en la que no tenía conocimiento alguno, ni práctico ni teórico, y era precisamente el campo de los niños con lesión cerebral (incluida la PCI). Él se acercó a otro genio, el doctor Temple Fay, quien lo introdujo a observar en vivo a los cerebros durante las operaciones, y descubrió que conectando su trabajo con el del Dr. Fay, empezaría a tener resultados exitosos y válidos de tratamiento. "*¿Por qué reunía una gran cantidad de conocimientos que nunca podría emplear? No lo sabía, lo único que sabía era que me sentía obligado por completo a pasar cada momento que podía para observar y escuchar al doctor Fay. Estaba hipnotizado, fascinado, intrigado, hechizado. Estaba perdido sin esperanzas en lo que observaba. Todos los días aprendía aunque no tenía la menor idea de qué, al final su especialidad la neurocirugía y la mía la terapia física actuarían juntas para proporcionar nuevas esperanzas a los niños con lesión cerebral."* (Doman 2009: 19).

Considerando que la discapacidad motora es de muy alta frecuencia entre la población de Yucatán, especialmente la maya hablante, habremos de considerar la importancia y las concepciones que sobre el nacimiento tiene esta población.

Para las familias de tiempos previos a la colonia, era importante tener numerosos hijos, hijos que eran apreciados como don divino. En el ciclo de vida del maya prehispánico, sus ritos conforman una unidad simbólica, desde los prenatales hasta los funerarios. Para conservar y fomentar la vida, creían en fuerzas sobrenaturales, con las que individuo y su comunidad habrían de establecer relaciones rituales para protección. Identificaban el poder regenerativo de la tierra con la fertilidad, y tenían el ritual de entrar y permanecer en una cueva, que simbolizaba el hogar de *Chac*, dios del agua y de la vida, y así propiciar el nacimiento del futuro hijo (Bonavides 1992: 399-400).

Ya Landa nos señalaba que las mujeres mayas al pedir un buen nacimiento para sus hijos, rezaban y ofrendaban a sus dioses, y que en Yucatán, en los momentos previos al parto, una mujer cercana a la parturienta le colocaba debajo de su lecho una imagen de *Ixchel*, la diosa del alumbramiento (1978:58). *Ixchel* como diosa lunar y regidora del ciclo menstrual, se asocia a la fecundidad femenina (Thompson 1939:24-29).

Indudablemente, un buen parto, un buen nacimiento, es un evento lleno de cuidado, buenaventura y bendición porque las consecuencias de un mal parto o nacimiento complicado derivar en un daño cerebral para el nuevo niño o niña y los mayas de la antigüedad sabían la secuela o resultado de un mal parto, en sus hijos o hijas. Los mayas con su cosmovisión nos muestran el deseo de que la mujer maya pueda ser fecunda y parir un hijo con la potencialidad del cerebro intacta.

La mujer yucateca, en general, posee escasos indicadores de poder. Se casan sin posibilidad real de divorcio, tienen escaso control sobre los acontecimientos importantes de su vida, no tienen a menudo las mismas elecciones que los hombres, en lo que concierne a la educación, al trabajo, oportunidades y el uso de su tiempo. Su poder a nivel interpersonal, parece existir en función de los hombres. Está basado en los hijos y en la posición social del marido o de su padre. Como no existe una ideología previa que valorice la independencia de las mujeres, no se puede hablar de poder propio, independiente de sus hombres. Las mujeres que trabajan exteriormente a sus casas, lo hacen con el permiso de sus hombres y no controlan totalmente sus ganancias. Cuando las mujeres envejecen o tienen hijos, son sus-

ceptibles de adquirir cierto mando, rinden menos cuentas al marido y tienen influencia sobre sus hijos. Así cuando el hombre sele a embriagarse, es su madre y no su esposa la que va por él y puede llevarlo "de los pelos" de vuelta a casa. Lamentablemente, a pesar de este ejemplo de suegra y nuera, unidas para disciplinar a un hijo/marido borracho, la realidad nos señala que las mujeres yucatecas no son tan solidarias unas con otras. Están más interesadas en quedar bien con el hombre que entre mujeres, y esto se da hasta en los espacios laborales como las cooperativas, donde predominan los chismes y habladurías (Richardson 1995: 189-190).

A esta falta de independencia de las mujeres le podemos sumar el desgaste físico, que se les genera como madres. Daltabuit (1992) resaltó la importancia de la reproducción biológica de las mujeres mayas, con altas tasas de fecundidad. Encontramos que las mujeres pasan largos periodos de tensión reproductiva asociados a tener hijos y criarles. Esto tiene efectos negativos sobre la salud de las mujeres, a lo que yo agrego a la reproducción de hijos en discapacidad. Por siglos existieron estrategias adaptativas que los beneficiaban pero que en la actualidad, en la economía de mercado ya no son benéficas ni para el hogar maya ni para la comunidad, sino sólo para una pequeña minoría de gente poderosa y rica, las élites nacionales e internacionales. Por ejemplo el trabajo barato es necesario para la industria turística de Cancún. Así, en la Península de Yucatán, la desnutrición, la falta de servicios y de atención médica es común en la mayoría de comunidades mayas. Son las mujeres las que sufren más con estas presiones, tienen muchas responsabilidades, trabajo pesado y no tienen control sobre la economía, además de tomar posiciones subordinadas en el hogar (Daltabuit 1992: 23-24).

Desde mi punto de vista, la encarnación de la discapacidad por PCI en los niños de estos hogares es reflejo del agotamiento en sus respuestas adaptativas, los hogares mayas al ser forzados a cambiar de estrategias de producción de subsistencia a estrategias basadas en relaciones de mercado han perdido bienestar nutricional, económico, social y de control de su futuro. En sus niños la injusticia social se ha encarnado tomando sus cuerpos individuales y además al adquirir una discapacidad, se le ha negado un cuerpo social, discriminándolos o excluyéndolos.

Ir en busca de sueños, tratar de llegar al mundo de la utopía, es un buen deseo. Más para lograr construir un mundo social más inclusivo para las personas con PCI, y que esto no

quede en un sueño inalcanzable, sino en un propósito estratégico que no debemos abandonar, a nuestro sueño le imprimimos el conocimiento de la realidad cultural, ante la problemática social de la discapacidad, la comprensión de cómo funcionan los hombres y mujeres de nuestra época, en esta región geográfica, y como los diversos grupos culturales que conforman Yucatán, se relacionan. Así nuestras posibilidades de alcanzar este deseo, serán más reales.

EL PROBLEMA DEL CUERPO SOCIAL DE DISCAPACIDAD, EN LA PCI

> *"Muchas cosas hay misteriosas, pero ninguna tan misteriosa como el hombre" (Sófocles, 495-406 A.C).*

Una cuestión humana en constante debate por parte de diversas ciencias, ha sido el problema de la libertad humana. El problema de esa libertad que se haya en un algún punto intermedio entre la voluntad del hombre y el problema de la acción social.

Estudiar el cuerpo social de discapacidad de las personas con PCI en Yucatán, ha de centrarse en la corporificación humana. Como ha señalado Turner (1989: 26) no hay que dejar fuera de la investigación el elemento fundamental que es el cuerpo humano, porque los hombres y mujeres no sólo tienen un cuerpo, sino que son un cuerpo y ese cuerpo que es la persona humana misma, podrá crecer, desarrollarse, mutilarse e incluso aniquilarse en gran parte de acuerdo al resultado dado por la relación entre su voluntad y la determinación social que le imprima la estructura social, cultural, la familia, la clase y el género.

Acercarme a las cuestiones del cuerpo en la PCI, como persona con un proceso analítico en el cual la palabra es tan importante, me llevó a cuestionarme interrogantes significativas cuando en muchísimas ocasiones, la palabra expresadas oralmente, desde la boca, a través de las cuerdas bucales, está afectada en algunos de los niños y adultos con PCI.

Dolto enfatizó a Lacan: en el comienzo está el cuerpo. Coincido con ella y con Sacks (1996), en cuanto a que el funcionamiento del cuerpo es un lenguaje en el niño (y en los adultos). El funcionamiento sano, un lenguaje en equilibrio y los incidentes en su desarrollo un lenguaje de sufrimiento (Sacks 1996: 9).

Nuestro punto de partida es la humanización en las diferencias de todo niño, convencional o con discapacidad, reconocer al niño o niña como sujeto activo desde que nace. Por desgracia, generalmente, los diversos saberes: médicos, pedagógicos o jurídicos, tratan al niño como objeto de poder, objeto de una lucha por divorcio, objeto de satisfacción u objeto publicitario, de modo tal que se le va deshumanizando y entonces ¿qué podemos esperar sobre lo que pasa o de cómo se trata a un niño o niña, con discapacidad?

Entonces voy resolviendo, o quizás profundizando, mis dudas respecto a palabra, lenguaje y cuerpo. Después de convivir con personas con discapacidades neuromotoras como la PCI, discapacidades intelectuales, discapacidades del desarrollo (autistas), etc., creo que detrás de cada niño y niña con PCI, hay un ser que con mucho en contra en la realidad objetiva de su cuerpo individual y aunque se le niegue el cuerpo social y se le quiera condenar a una muerte simbólica, luchará por su espacio de libertad y por mostrar qué es genéricamente el hombre y que es genéricamente un hombre, o una mujer, un ser humano. Esto, lo expresará en el espacio de libertad con que se sobreponga a las presiones del cuerpo social de discapacidad, a través de su corporeidad.

Para este trabajo necesitamos de la ciencia, pero a esta ciencia le querremos integrar la afectividad. A nuestra racionalidad le integraremos sensibilidad, emoción, trabajo, fantasía y acción a fin de no quedar atrapados en una concepción cientificista tecnocrática.

Aprehender el cuerpo social de discapacidad de la PCI, implica ir descubriendo la relación que existe entre el individuo con discapacidad y la cultura o sociedad donde se desenvuelve, e implica acercarse a la condición subjetiva detrás del simbolismo social compartido sobre la discapacidad. Es aproximarnos a un constructo social que abarca muchas variables interrelacionadas, impuestas desde el exterior.

> *"La discapacidad es una realidad social que "viven" personas humanas, sujetos-agentes instalados en la lógica convivencial de un entorno cuyos habitantes privilegiados no son discapacitados. Ello implica: I) que su existencia cotidiana está dominada por una singularidad: sus prácticas e interacciones quedan sujetas y condicionadas a ésa su discapacidad; II) que dicha singularidad los homogeniza, haciendo abstracción de toda la diversidad inscrita en las particulares condiciones de su existencia, induciendo una concepción de sí anclada en la oposición a los no discapacitados; se induce una identidad social "en nega-*

tivo"; y III) que dicha singularidad y dicha homogenización identitaria, automáticamente, suponen una clasificación del colectivo en la ordenación jerárquica de la sociedad. Se hallan implicadas, pues, tres dimensiones en el fenómeno social de la discapacidad: la de las prácticas propias (condicionalmente propias, por su singularidad) de los discapacitados, la de su identidad social y la de su posición en la estructura social" (Ferreira 2007a: 1-2).

Enfrentarnos a estudiar el cuerpo social de la discapacidad significa un trabajo en el cual finalmente, encontraremos respuestas, y hallaremos luz mediante el principio del instinto afirmador de vida, que nos señale el camino por medio de la crítica social, que nos lleve a una sociedad más libre e incluyente.

¿Hay un cuerpo social en la PCI? Y si lo hay, ¿cómo es este?

Para dar respuesta se partirá del estudio de las personas con PCI hacia los sistemas que le rodean, habremos de reflexionar en el cuerpo social de la discapacidad en tres ángulos (los cuales están interrelacionados): identidad, participación social y estratificación social. La inducción de éste cuerpo social se da desde afuera, desde lo social en la participación relacional de la persona con discapacidad con las personas convencionales en las instituciones sociales.

1.- Lo que conforma el cuerpo social de la discapacidad que tiene que ver con la identidad es la condición objetiva de la PCI (las afectaciones en postura y movimiento), el aspecto de salud y bienestar, el ser miembro de la familia, el desarrollo de una sexualidad integral (en cuanto a afectos, género, reproducción y erotismo) y habitar o llevar su vida cotidiana en Yucatán.

2.- Lo que tiene que ver con la participación social es la educación (o participación de la vida escolar), el trabajo (o acceder al empleo), la vida social en comunidad o grupo religioso, el manejo el tiempo libre y la participación ciudadana.

3.-Y por último, lo que tiene que ver con la estratificación social corresponden las condiciones de pobreza, étnicas, las diferencias por el género (las determinaciones culturales ligadas al ser hombre o mujer), el *habitus de discapacidad* y los consumos a los que se accede.

Ninguna variable del cuerpo social de discapacidad por PCI, es completamente independiente de las demás Todas las variables se relacionan unas con otras y se afectan unas a otras.

IDENTIDAD DE INSUFICIENCIA

En las diferentes colectividades el yo colectivo surge a partir de esa diferencia respecto al otro, es decir que esa colectividad es homogénea en cuanto a dicha diferencia (etnia, grupo o partido político, linaje histórico, grupo lingüístico, etc.) las personas de dicha colectividad usan como referente tal diferencia, y aunque la referencia sea la diferencia respecto al otro, es el propio grupo el que la define, y es el propio grupo el que, frente dicha diferencia, se define identitariamente. Surgiendo la identidad colectiva de grupos étnicos, religiosos, políticos y sociales y se construye de manera *autónoma*.

En el caso de pertenencia a un grupo de personas con discapacidad, no sucede aquello de construir la identidad de manera autónoma, el grupo formado por personas con discapacidad no construye su identidad, solamente se da cuenta de su diferencia que es definida por el otro, entonces se desarrolla en él o ella una identidad *heterónoma,* excluyente y marginadora, que lleva a que en el conglomerado de personas con discapacidad aflore por referencia al otro, *la no identidad o la identidad de la insuficiencia, la carencia y la falta de autonomía* (Ferreira 2008:6).

Como ya se ha señalado en cuanto a la identidad, nos aproximaremos a la salud, la familia, el habitar en Yucatán y la sexualidad alrededor de la persona con PCI. Al acercarnos a la salud, conoceremos si se da un diálogo con los pacientes para que comprendan su tratamiento y se les dan respuestas claras y certeras respecto a sus dudas. Deseamos saber cómo define la problemática el individuo con PCI, si conoce su propio diagnóstico y el significado de éste. Respecto a la familia y su cotidianeidad deseamos conocer cómo definen la problemática y el diagnóstico, las características del ciclo vital de la familia, su composición, la existencia de la pareja para los padres, para la persona con discapacidad, la presencia de hermanos y las razones que se dan sobre la condición de discapacidad. Sobre el vivir o habitar en Yucatán, ubicaremos a nuestros sujetos con PCI a las particulares condiciones de la región en la que se hayan inscritos, ¿de qué condición étnica se considera la persona?, también consideraremos las costumbres, los apellidos por origen y el idioma que habla, él o su

familia, o bien que idiomas entiende, en caso del daño tan severo que lo lleve a no hablar. Acerca de la sexualidad integral nos acercaremos al modo como experimentan su desarrollo sexual en cuanto a poder relacionarse estando conectados con sus afectos, con su género, estar maduros para reproducirse, siendo capaces de decidir si lo desean hacer o no, actuar en consecuencia, y ser capaces de experimentar el disfrute del erotismo.

PARTICIPACIÓN SOCIAL

El entorno o los entornos socioculturales en los que una persona con discapacidad se desenvuelve, es lo que agrupamos como la participación social cotidiana, las instituciones en las que participa, la escuela, sus tipos, los grados. El empleo, sus tipos, sus sueldos. La comunidad religiosa, su socialización dentro de la cotidianidad, así como la vida política, partidista o no partidista y el manejo del tiempo libre. Es todo aquello que hace presente a la persona con PCI en las diferentes instituciones. Por ejemplo, sobre la escuela y educación, se reflexionará en la edad en que se empieza a asistir a los colegios, el tipo de institución educativa en la que un sujeto con PCI es inscrito (en caso de que la persona con discapacidad acuda a un colegio convencional, los niveles de acceso), conductas y actitudes de los maestros y de los otros alumnos, se reflexionará sobre los mensajes que dan los padres de los niños convencionales respecto a la convivencia de sus hijos con niños no convencionales.

Al aproximarnos al mundo laboral reflexionaremos sobre las actitudes y sentimientos de compañeros de trabajo sobre la labor realizada, sondearemos sobre la imagen que proyectan las personas con discapacidad en las personas con las que trabajan en cuanto a la responsabilidad, puntualidad, autoestima, seguridad, etc.

En la convivencia social alrededor de su comunidad religiosa. ¿Cómo los ven los dirigentes y los feligreses?

Respecto al uso del tiempo libre, ¿Qué tanto socializa, con quienes, para qué y dónde?

En cuanto a sus derechos en el marco legal, si tienen personalidad legal, derecho al voto, y como son tratados políticamente.

ESTRATIFICACIÓN

Un estrato social está constituido por un conjunto de personas, agregados sociales, que comparten un lugar similar dentro de la jerarquización, donde comparten similares creencias, valores, actitudes, y estilos de vida. Si bien el punto central de la estratificación se refiere a la distribución de bienes y atributos, también se puede considerar sobre la base de la etnicidad, género o edad cronológica. La estratificación social en la PCI. ¿Es la propia de clase pobre, necesitada y vulnerable? Realizaremos reflexiones entre pobreza y discapacidad, interrogaremos sobre las prácticas de minusvalía en la que se puede caer o en las que se puede utilizar a las personas con PCI.

¿Cómo afecta al niño con discapacidad el hecho de que la mujer en esta zona de México, perteneciente a grupos étnicos mayas o a estratos inferiores esté socialmente limitada?, ¿cómo es la imagen que de sí misma tiene como agente social? Las condiciones de la propia salud de la madre, las condiciones educativas de estas madres. Ubicaremos nuestros sujetos con daño cerebral en las particularísimas condiciones de *habitus* y consumos que viven cotidianamente.

HIPÓTESIS

Actualmente, la persona con PCI de Yucatán, se encuentra ante un cuerpo social de discapacidad, porque la sociedad más amplia:

Es ignorante en el conocimiento de lo que la Parálisis Cerebral Infantil es, que lleva a apreciaciones del saber y sociales erróneas sobre la misma (PCI).

Las personas con PCI y sus familiares son en general, objetos de un sistema social injusto, más que sujetos. Este vivir como objeto más que como sujeto obedece al tipo de concepciones y representaciones construidas tanto en las personas con PCI desde sus primeros encuentros con “el otro individual” o “el otro social”, como en la persona convencional.

Esta condición de opresión hacia la persona con PCI, se recrudece por las diferencias económicas, educacionales y sobre todo por la “mentalidad”, o pensamiento no muy estructurado, basado en premisas históricamente transmitidas, de carácter más o menos inconsciente, que tiene la capacidad de desempeñarse como orientador de las conductas respecto a grupos percibidos como étnicamente o corpóreamente diferentes .

Por desgracia la PCI no es siempre reportada a los padres, a pesar de existir señales de riesgo, en el nacimiento. Cuando la madre acude a los servicios médicos por orientación ante las "diferencias" observadas por ella misma en relación con el desarrollo de su hijo, con bastante regularidad la comunicación que se da entre médico-madre–paciente se transforma a un discurso único referido al cuerpo anatómico-fisiológico, sin que se establezca un encuentro "humanizador", Así, desde la llegada del niño con PCI, (con independencia del momento del diagnóstico en el alumbramiento o posteriormente) los diversos especialistas no se dirigen a "la persona". En general, en el mundo de las instituciones, los niños y niñas, hombres y mujeres con PCI pasan de mano en mano, de médico en médico, de institución educativa en institución educativa y al darse él o los tratamientos, el niño ya está totalmente dividido, como objeto más que como sujeto. Aquí es donde yo hago la presunción de que el cuerpo del ser humano, del niño con PCI, es la puerta de entrada a lo relacional, un cuerpo de lenguaje, que no debe perder las características de sujeto.

Si nosotros deseamos habilitar socialmente a estas personas con PCI, proporcionarles un cuerpo social positivo, habremos de darles la palabra humanizadora, es decir, habremos de superar el verle como cuerpo-objeto y otorgarle las características de sujeto.

Para lo cual habremos de reconocer su valor de sujeto desde el nacimiento, de persona y centrarnos en la importancia de la identidad y el vínculo social desde su nacimiento y acompañarlo en las experiencias infantiles y en la transformación a la vida adulta que incluye, lo familiar, lo educativo, lo social, lo lúdico, lo laboral, el mundo de la salud, etc.

Dar la palabra, puntualizo, significa reinterpretar lo biológico como lenguaje del deseo. En la actualidad, en nuestra cultura yucateca existen *prohibiciones de vivir* para las personas con PCI que los colocan como seres con un cuerpo físico enfermo y ante un cuerpo social limitado, no incluido y segregado. La sociedad padece de ignorancia, prepotencia y muestra negación social, que lleva a privar de la oportunidad de poseer una cuerpo social satisfactorio a la persona con PCI.

Nuestras metas son aprehender y comprender el cuerpo social de discapacidad que la cultura local genera, razonar como se dan las posibilidades sociales en Yucatán para una persona que tiene una afección en la postura y el movimiento, si es que se dan, o bien, comprender cómo se impide la presencia social y con qué se justifica tal impedimento.

Es importante llegar a entender cómo la persona con PCI queda discapacitada por los procesos sociales y culturales detrás de las simbolizaciones compartidas por la población convencional sobre la discapacidad.

CAPÍTULO II

MARCO CONCEPTUAL

> *"Frente a cualquier grupo socialmente oprimido los científicos sociales sólo tienen dos alternativas: o un firme compromiso para servir los intereses del grupo oprimido a fin de terminar con su opresión, o un compromiso por servir los intereses de los opresores a fin de continuar sus prácticas opresivas. No puede haber término medio"* (Hunt 1981: 42).

En Yucatán, respecto a la problemática social de la PCI, quedamos frente a tres grupos de personas oprimidas: las mujeres pobres y futuras madres, las personas con el daño neuromotor propio de la PCI y las personas mayas de Yucatán (los llamados *mestizos*, *mayeros*[5]) para quienes el riesgo en materia de salud prenatal, desarrollo embrionario y crecimiento infantil (entre otros factores de bienestar) son una herencia social, y no biológica.

Nuestro acercamiento a la problemática social de la discapacidad por PCI en Yucatán, lo decidimos enfocar desde la perspectiva de la cultura, pero que a fin de no volver a ésta un dispositivo discursivo de una disciplina particular, que anquilosaría la investigación, requerimos del dominio pleno de lo que la parálisis cerebral en sí implica, para lo que es necesario estar al tanto y no pecar de ignorancia acerca de cinco aspectos: la investigación en materia de discapacidad, la teoría sobre el cuerpo, comprender la importancia de transversalizar la problemática de la PCI con la cuestión étnica y de género, considerar las variables del cuerpo social de la discapacidad por PCI y comprender nuestra propuesta de abordaje.

Sobre la investigación realizamos un acercamiento propio de la investigación específica en materia de discapacidad, recorriendo la génesis de sus estudios que han implicado una lucha para sus teóricos, quienes han desarrollado las ideas de examinar la discapacidad como opresión y regirse por los principios de la investigación emancipadora.

---

5 Está explicado en la presente tesis, mestizo en Yucatán no equivale a una persona con mestizaje de lo español y maya.

En cuanto a la teoría sobre el cuerpo, hay que tener presente que al convertirse la deficiencia en la postura y el movimiento corporal de las personas con PCI, en una discapacidad, aquella se torna en una condición social o cultural que acontece para el cuerpo, lo cual precisa una reflexión profunda referente a las teorías y conceptos sobre el cuerpo, donde es necesario pensar el cuerpo como sustrato absoluto de la vida humana y objeto hermenéutico insoslayable (Hager 1996, Lévy 1993 y Pedraza 2003). Por ello se propone una orientación transdisciplinaria que no imite dualidades del tipo cuerpo-alma, naturaleza-cultura, o reduzca la noción del cuerpo a productos académicos particulares que lo condenan a la medicalización, consumo, y maquinización. Sino que atiendan al cuerpo como un asunto antropológico o eje de un sistema de representación en el que interactúan discursos, saberes e ideales que le sitúan como condición y resultado de las tendencias sociales, del papel de los individuos en ellas y de los usos y prácticas corporales. De ahí tratar de formular una teoría del cuerpo, donde éste emerja como un recurso privilegiado para comprender la relación entre estructuras sociales y simbólicas y la acción individual.

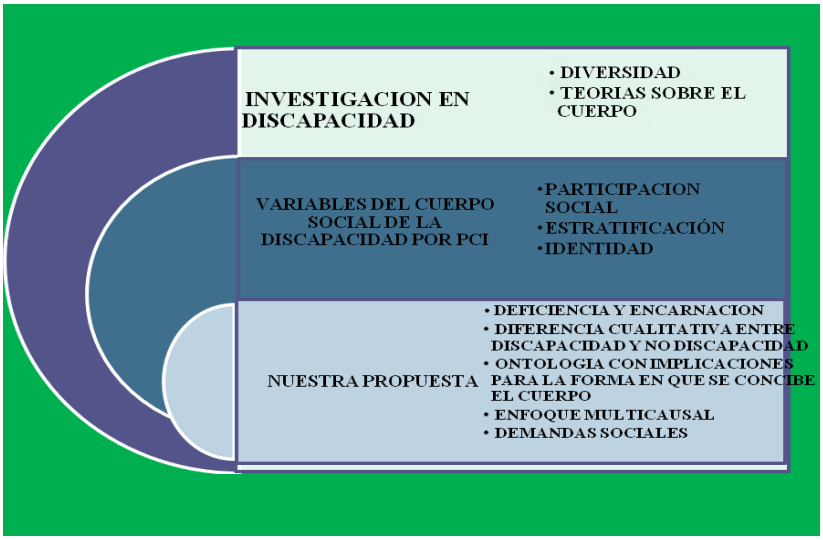
En cuanto a la relación entre la PCI con lo étnico, nos referimos a considerar el conocimiento generado del estudio de las comunidades indígenas, o de las etnias, frente a nuestro objeto de estudio que es la PCI, cuidando articular el análisis estructural con la sociedad global sin caer en un indigenismo que pretenda proteger al indio de sí mismo y reconociendo la importancia del empoderamiento y la autonomía, tanto para los pueblos indígenas como para las personas con discapacidad.

Por variables del cuerpo social de la discapacidad por PCI, significa realizar un recorrido puntual y detallado en el conjunto de variables interactuantes (identidad, participación social y estratificación) que le dan forma al cuerpo social de discapacidad en general.

Proponer un modo de abordaje a la problemática de la discapacidad por PCI, nos lleva a reconocer que es tarea difícil querer escribir ciencia social y cultural desde una perspectiva de la relación entre lo indígena y la discapacidad.

A continuación se presenta gráficamente el abordaje teórico que usamos al aprehender el cuerpo social de discapacidad por PCI:

GRÁFICA 1. EL ABORDAJE TEÓRICO



Estudiar discapacidad por PCI en Yucatán implica considerar dos continuos:

a) el continuo étnico

b) el continuo de deficiencia.

Respecto al continuo de diferenciación étnica que podemos encontrar entre nuestros sujetos con PCI y en nuestros informantes convencionales, sin discapacidad, hay que hacer clarificaciones fundamentales e ir ajustando las cuestiones teóricas en las que basamos nuestra reflexión. En Yucatán existe pluralidad étnica, pero más que la presencia de un continuo de graduaciones de diferenciación racial, que evidentemente se presenta en la región y más que usar en grados diversos los elementos diacríticos relacionados con la etnia maya, deseamos ubicarnos en la mentalidad señalada por Bartolomé (2005), hacia los *mestizos de Yucatán*, que revela ese pensamiento no muy estructurado y basado en premisas históricamente transmitidas, de carácter más o menos inconsciente, pero que tiene la capacidad de desempeñarse como orientador de las conductas dirigidas a los mestizos que son percibidos como pertenecientes a grupos diferentes.

Respecto al continuo de deficiencias, en la estructura ideológica bipolar entre la discapacidad-convencionalidad (normalidad) encontramos en los sujetos con PCI, la presencia clara de una deficiencia que afecta la postura y el movimiento, que se vive como discapaci-

dad, pero la deficiencia en el cuerpo también se halla en ciertos casos de personas convencionales que actúan como informantes y que no necesariamente se convierte en discapacidad, como lo son cánceres, condiciones coronarias, etc.

En algún extremo de ambos contínuos se discrimina, segrega y oprime, en lo étnico a los *mestizos mayas* y en la deficiencia a quien su deficiencia lo lleva a la *discapacidad.*

LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

Los padres de familia quedan pasmados cuando se enteran que su hijo tiene daño cerebral (Jack Bavin 1987: 11, en Finnie; Molina Alicia, 2002). En el momento de informar a los padres acerca de la discapacidad de sus hijos, se evidencian dos condiciones:

Primero, una minoría de los padres expresan su tristeza ante la condición, en la confusión del por qué pasó lo que pasó, se vuelve crónica la tristeza.

Segundo, los padres expresan de modo crítico el modo en que fueron tratados, tienen una necesidad catártica de contar la experiencia y buscar confirmar un trato inadecuado (Cunningham y Pearse 2000: 19 y 20).

La noción de daño cerebral encierra amenazantes conceptos para mucha gente y los padres se forman cuadros imaginativos de estos mismos problemas y rápidamente ven a sus hijos conforme a este esquema. Por el momento se tienen pocos datos acerca de la causa de la lesión cerebral que puedan guiar a los profesionistas a consolar a los padres de niños con este tipo de daño. Las lesiones pueden sufrirse en el periodo prenatal, durante el alumbramiento (período perinatal) o a consecuencia de muchas clases de accidentes o enfermedades que el niño puede sufrir en los primeros años de su vida (Cruickshank 1981: 20-24). A veces ocurren interrupciones espontáneas del desarrollo del bebe, o accidentes y enfermedades que afectan al embrión, por ejemplo, el sarampión alemán (Rubéola) es un devastador productor de discapacidades si la madre lo contrae en los primeros meses de embarazo. Por otra parte, se conoce vagamente el papel de la genética en la producción de la lesión cerebral.

La Parálisis Cerebral Infantil es una condición que se caracteriza principalmente por anormalidades del movimiento y la postura. Atañe a una condición de discapacidad motora. La discapacidad motora es un grupo heterogéneo de alteraciones, consecuencia de distintas deficiencias producidas en los sistemas que desarrollan el movimiento (óseo – articular,

muscular o nervioso). Las afecciones pueden variar en tipo y grado. Teniendo en común que pueden limitar algunas de las actividades que realizan otras personas de su misma edad. La PCI fue descrita en 1861, por Littel, que relacionó la espasticidad que la caracteriza, con la anoxia y el traumatismo de parto. El término de Parálisis Cerebral fue acuñado por Sir William Osler a finales del siglo pasado.

En el concepto actual, entendemos que se trata de una condición muscular debida a una lesión o enfermedad del sistema nervioso central, contenido en la cavidad craneana, no evolutiva, que se produce en el período de desarrollo neurológico temprano. La Parálisis Cerebral Infantil es representativa de las afecciones del sistema nervioso central (S.N.C.) a nivel encefálico.

Hay que establecer un hecho real: el niño normal puede explorar su ambiente, si se le pone en contacto con superficies, objetos y personas. Aprende a través de sentir, ver, oír, oler, y de todas las impresiones sensoriales que se relacionan con cuadros de movimiento. El retraso sensorio motor presente en niños y niñas con PCI es debido a que la interacción con el mundo está alterada, si algunas partes del cerebro están dañadas. Dichos niños y niñas tendrán ciertos parches en su desarrollo, dado que en ellos ciertas áreas del cerebro están involucradas, mientras otras no, por ejemplo, puede ver y oír, aunque no puede moverse (extraído de las memorias del cuarto congreso mundial "unidos con la discapacidad: 115).

Sobre la PCI, Herrera y Muñoz Díaz quienes trabajan la integración en el deporte, señalan que se trata de:

> *"Un desarrollo defectuoso o lesión del cerebro. Este trastorno no evolutivo puede afectar al control motor, al tono, al movimiento y a la postura. La lesión cerebral puede tener lugar antes, durante o poco después del parto. Es de destacar que en la mayoría de los casos de parálisis cerebral se debe a una anoxia cerebral (insuficiencia de aporte de oxígeno a las células de la corteza cerebral), aunque también puede producirse por otras causas como infecciones (meningitis, encefalitis…), accidentes cerebro-vasculares (cuando se interrumpe repentinamente el suministro de sangre a una parte del cerebro o se rompe un vaso sanguíneo en el cerebro) o por traumatismos craneoencefálicos. Suele llevar asociadas algunas otras deficiencias, como en el lenguaje, disminuciones intelectuales (no forzosamente), convulsiones, problemas de visión y/o audi-*

ción, alteraciones perceptivas, problemas afectivos" (Herrera y Muñoz Díaz 2006).

La parálisis cerebral se clasifica según varios criterios. Criterio topográfico, dónde radica la afectación: Tetraplejia: a las cuatro extremidades. Diplejía: extremidades superiores. Paraplejia: miembros inferiores. Hemiplejia: extremidades de un lado del cuerpo.

Según la alteración del tono muscular, puede darse con aumento exagerado del tono o hipertonía, que se caracteriza por movimientos exagerados y descoordinados y pobre equilibrio. Su forma de caminar recuerda unas tijeras. En la Atetosis hay fluctuación de hipertonía a hipotonía, se caracteriza por movimientos irregulares y retorcidos difícilmente controlables. Suelen ir acompañados de movimientos faciales incontrolados y babeo. Uno de los tipos más graves de parálisis cerebral es cuando hay rigidez con falta de flexibilidad en los miembros, envaramiento de la espalda y cuello y movimientos torpes y muy restringidos, además, no puede caminar. Cuando hay Ataxia, se caracteriza por la falta de tono muscular (hipotonía) que se traduce en dificultad en la marcha y descoordinación motora tanto fina como gruesa, pérdida del sentido del equilibrio por lo que la persona se tropieza y se cae muy a menudo, no obstante, luce un aspecto físico bastante normal. Posee voz monótona y nasalizada.

Atendiendo al grado de afectación podemos distinguir: grave, con control mínimo de los movimientos afectados, no andan y el lenguaje está muy afectado. Moderado, hay limitaciones en el control manual, marcha inestable y lenguaje impreciso. Leve, pueden hablar y andar, sus movimientos son torpes (Herrera y Muñoz Díaz 2006).

La Parálisis Cerebral Infantil, es un trastorno global de la persona, un desorden permanente y no inmutable del tono muscular, la postura y el movimiento.

Este trastorno global en postura y movimiento se debe a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos. Dicha lesión puede generar la alteración de otras funciones superiores e interferir en el desarrollo del Sistema Nervioso Central.

En la PCI se dan un conjunto de consecuencias en el cuerpo, por un desorden permanente no inmutable, del tono muscular, de la postura y del movimiento, debido a una lesión no progresiva sufrida por el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sea completo. La irreversibilidad de las lesiones neurológicas, hace que el desorden sea permanente, pero no

inmutable, ya que las características del mismo podrán cambiar por lo que tiene cabida el tratamiento de habilitación o rehabilitación.

Quedando claro que en el cerebro de estas personas hay una lesión que no es progresiva, no aumenta ni disminuye y tampoco constituye un trastorno de tipo degenerativo, por lo que es una condición, no una enfermedad y que esta condición no puede ser contagiada a otros niños, el convivir con estos niños, no implica ningún riesgo de salud para otros niños, su contacto no lleva a la PCI a nadie.

Una vez definida la condición de PCI procedamos a revisar la investigación en materia de discapacidad, la teoría sobre el cuerpo y las variables del cuerpo social de la discapacidad por PCI.

INVESTIGACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD

ESTUDIOS DE DISCAPACIDAD

La discapacidad se entiende como las "limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, derivadas de una deficiencia en el orden de la salud, que afectan a un individuo en su desenvolvimiento y vida diaria dentro de su entorno físico y social" (OMS 2001). Esta definición contempla un modelo bio-psico-social, que intenta integrar la realidad objetiva del hecho biológico, resultado de una deficiencia del organismo y la condición subjetiva de lo social. Hernández Gómez (2001) nos señala que en el pasado, las culturas primitivas tenían un mismo denominador en relación a la discapacidad: proscripción y desprecio. Esto proviene de la creencia en que la fuerza física constituía el máximo don para el hombre y de la idea generalizada de que las deformidades, deficiencias físicas y las alteraciones mentales eran una muestra del castigo divino por pecados cometidos por los interesados o sus ascendientes o bien como un signo externo de la malignidad del sujeto. Esto pasaba tanto en los países orientales y asiáticos como en las alejadas tribus americanas. Los Indios Salvias de Suramérica daban muerte a sus miembros con alteraciones físicas, tanto congénitas como adquiridas, lo mismo que en la India eran lanzados al sagrado Ganges. Algunos pueblos, sin embargo, se salvan de este comportamiento, como el egipcio y el hebreo entre los orientales y el maya entre los americanos. En Egipto, si bien es posible que esto sucediera exclusivamente con las personas de elevada alcurnia, existen pruebas de que se acep-

taba y se trataba de mejorar al individuo con discapacidad. Así, el bajorrelieve existente en Copenhague, que representa a un príncipe de la XVIII dinastía, Imperio Nuevo, con una extremidad inferior intensamente atrófica, seguramente como consecuencia de un proceso poliomielítico, y apoyado en un largo bastón. La representación más habitual del dios Horus era en forma de un niño débil y poco desarrollado situado sobre las rodillas de Isis, su madre. También se conserva una fractura de extremidad inferior, con una ingeniosa férula inmovilizadora, encontrada en una momia de la V dinastía (unos dos mil quinientos años A. C.) lo que indica el desarrollo de la medicina egipcia. Los hebreos parece trataban bien a sus personas con discapacidad, considerándolos como hombres hechos a imagen y semejanza de Dios. De los mayas sabemos que poseían una gran bondad de costumbres. Respetaban y querían a los ancianos y les eran especialmente gratos los enanos y los seres deformes (Hernández 2001:12).

En nuestra sociedad actual, la gente común representa colectivamente la discapacidad como una circunstancia de deficiencia e inferioridad respecto de la normalidad. Para hombres y mujeres convencionales, discapacidad es minusvalía. Ricardo Hernández Gómez (2001) señala que al representarse de tal modo, se define a la persona con discapacidad como inválido, lisiado, mutilado, incapacitado, impedido, deforme, tarado y baldado (Hernández 2001: 11). Todos estos términos poseen una clara orientación negativa de anulación. Quienes luchamos por los derechos e inclusión, al referirnos a un ser humano con discapacidad, preferimos utilizar el término *persona con discapacidad,* y no términos como persona con capacidades diferentes, discapacitado o los peores previamente mencionados.

El mundo de la discapacidad es complejo y variado, desgraciadamente tenemos un contexto social cotidiano poco adaptado a las necesidades de las personas con discapacidad, el ciego tiene que andar en un espacio de referencias visuales, quien tiene discapacidad auditiva ha de actuar en un medio sonoro, la persona con PCI ha de vivir en un espacio diseñado para caminar, correr y poseer piernas fuertes con movimiento y no para el uso de sillas de ruedas.

Mientas que la sociedad no sienta la obligación de promover una adaptación recíproca benéfica para todos, la persona con discapacidad además de su propia limitación, tiene las limitaciones impuestas por su contexto de convivencia social, y estarán obligadas a adaptarse a este contexto.

La aprehensión del cuerpo social de discapacidad en las personas con PCI, nos obliga a comprender la concepción que se tiene sobre la discapacidad, por así decirlo, de quienes saben acerca de ella, del paradigma de la inclusión social, y además, nos interesa conocer el concepto que tienen las personas convencionales comunes, y esto concierne tanto en el concepto presente como en el concepto del pasado[6].

Edward V. Roberts, considerado como el padre de la "Filosofía de Vida Independiente" y del "Movimiento de Vida Independiente" disfrutó de una vida normal hasta los 14 años, al adquirir la polio quedó con parálisis total de los músculos de piernas, brazos y tronco hasta el punto de no sentarse sin ayuda, y estar conectado a un pulmón artificial las 24 horas del día. Antes, había sido atleta y odiaba la escuela, a partir de la polio, ir al colegio se convirtió en su actividad preferente. Para poder ir a la Universidad, pidió ayuda económica, solicitud que el Departamento de Rehabilitación había rechazado porque estaba demasiado impedido para trabajar, entonces comenzó una lucha pública, y en una sola semana, logró que el Estado aprobara la ayuda financiera que pedía. Quince años después se convirtió en director del Departamento de Rehabilitación de California. Su ejemplo, fue imitado por muchas personas con discapacidad severa, y ayudó a que la Universidad de Berkeley y otras universidades de los Estados Unidos, fueran adecuando sus políticas e infraestructuras a fin de aceptar (en viviendas universitarias) a un número cada vez mayor de estudiantes con discapacidades. En 1970, él y otros estudiantes con discapacidad, fundaron el grupo

6 La evolución histórica de la discapacidad, va desde el "modelo preformista o negativista", donde las discapacidades aparecían como hechos fortuitos. Son particulares de este período: la segregación, persecución, eugenesia, e institucionalización permanente o bien, el reverenciar y divinificar. El "modelo pre determinista o médico", considera que la discapacidad es de origen biomédico. La deficiencia entendida sinónimo de la discapacidad, se considera resultado de un potencial genético alterado y de factores del azar pre y post natales. El tratamiento se sitúa en capacitar y apoyar al profesional médico para tratar al paciente enfermo o discapacitado. La obligación social asociada está limitada al diagnóstico y tratamiento médico. Quienes no pueden ser curados son internados en instituciones especiales. En el "modelo determinista funcional", de una visión medicalizada de los asuntos del niño se pasa a una visión más jurídico-social. La discapacidad se caracteriza por una visión en que lo asistencial es de carácter caritativo y de beneficencia, en institucionalización y segregación permanente o transitoria. El enfoque continúa siendo médico hegemónico, surgen la rehabilitación médica. En el "modelo interaccionista o estructuralista" de los 80 y principios de los 90, surge el principio de normalización desarrollado por Bank Mickelson y Nirje en Suecia y luego elaborado por Wolfenbrenner en Estados Unidos, se perfila ya como una visión basada en los derechos humanos. La prevención en esta nueva visión consiste en eliminar las barreras sociales, políticas y económicas, físicas o la adopción de políticas que promuevan la igualdad en el ejercicio de los derechos. Visión actual: "modelo inclusivo de derechos humanos", con La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, se recogen 25 derechos: a la vida, a la igualdad, a la no discriminación, a la accesibilidad, a una protección contra torturas, violencia y abusos, "a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad", a la "movilidad personal", a la salud, a una "habilitación y rehabilitación", a la educación, al empleo, a un "nivel de vida adecuado", a la protección social, a participar en la vida política y pública, etc. A cada derecho acompañan recomendaciones a los Estados para que adopten las medidas oportunas (Instituto Interamericano del Niño. OEA. 2002. Montevideo).

"Rolling Quads", los cuadripléjicos rodantes. Al finalizar sus estudios, Roberts y los "Quads" decidieron trabajar juntos utilizando la experiencia que adquirieron al impulsar el cambio del entorno de las universidades, para cambiar las ciudades y la sociedad en general. Así, nació el primer Centro de Vida Independiente de los Estados Unidos, en Berkeley, California. Rechazó el modelo médico, y se centró en impulsar el "consumerismo"[7], el apoyo de pares, y el desarrollo de destrezas para la vida independiente. Falleció inesperadamente en 1995. Paralelamente en Inglaterra, Paul Hunt impulsó una serie de cambios similares, él tenía distrofia muscular y dependía de otras personas para poder hacer cosas personales básicas. Mientras estuvo internado en la casa hogar Le Court Cheshire (una institución para el cuidado de la discapacidad severa), en Hampshire, al sureste de Inglaterra, vivió discriminación. A inicios de los años 60 Hunt comenzó a movilizarse para negociar con los administradores de estos internados, formas de participar en el manejo de sus instituciones, para comenzar a tener un mayor control sobre sus propias vidas. Después de pedir el apoyo de psicólogos expertos de *Disablement Incomes Group*, en dinámicas de grupos para negociar mejoras en su calidad de vida, escribió un ensayo titulado "Una condición crítica" que junto con otros ensayos similares cuestionaron las barreras sociales y de actitud que los segregaban (Del Águila 2007: 36-59).

La relación entre pobreza y discapacidad fue colocada por primera vez en la agenda política en Gran Bretaña, Del Águila (2007: 40) nos recuerda que esto se da, gracias a dos mujeres con discapacidad: Megan du Bosson y Berit Moore, quienes fundaron en 1965 el "Grupo de Ingresos para la Discapacidad", este grupo, (DIG) creció hasta convertirse en un movimiento de alcance nacional. Desgraciadamente a estas mujeres las desplazaron, dado el predominio de varones, y por la llegada de una élite de técnicos sin discapacidad, que sustituyeron a los activistas con discapacidad. En una carta que se publicó en 1972 en el periódico "El Guardián," Paul Hunt habló en nombre de las personas con discapacidad insatisfechas por su exclusión de una participación seria en las luchas, y planteó formar una organización de "consumidores" y realizar una lucha unitaria para encontrar una solución a todos los problemas que les afectaban. Se opuso a crear una institución del tipo DIG que

7 Autonomía en la elección como clientes de las personas con discapacidad, a fin de decidir sobre los productos o bienes que consumieran.

girara alrededor de un solo problema puntual, como el de los ingresos. Vic Finkelstein, el gran socio de Paul Hunt en la fundación de UPIAS, criticó que el propósito del DIG fuera solo reformista, sin llegar a proponer cambios sociales más radicales, como sí lo hizo UPIAS[8].

Igualmente los norteamericanos con discapacidad se organizaron para exigir cambios sociales inspirándose en otros grupos, como los que rechazaban la guerra de Vietnam y los grupos que impulsaban los derechos civiles de la población afroamericana o de la mujer. Aunque la mayoría de grupos europeos se preocupaban por obtener pensiones, mejorar sus sillas de ruedas y obtener ayudas para su movilidad, los norteamericanos querían el reconocimiento en sus derechos. La tendencia, de UPIAS, en Europa, fue la excepción. Desde 1966, Paul Hunt había publicado un conjunto de ensayos denominados "Estigma: la experiencia de la discapacidad", considerado el verdadero origen del "modelo social de la discapacidad" al cual UPIAS daría expresión clara y precisa unos años después (Del Águila 2007: 37-42).

Las ideas elementales del "modelo social de la discapacidad" se expresaron así:

> *"En nuestra opinión, es la sociedad la que discapacita a las personas con deficiencias físicas. La discapacidad es algo impuesto, sobre la base de nuestras deficiencias, por el modo en que somos innecesariamente aislados y excluidos de una plena participación en la sociedad. Las personas discapacitadas son en consecuencia un grupo oprimido en la sociedad. Para comprender esto es necesario captar la distinción entre la deficiencia física y la situación social, llamada "discapacidad", de la gente con tales deficiencias. Así definimos la deficiencia como la falta total o parcial de un miembro, o el tener un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo, defectuoso, y definimos la discapacidad como la desventaja o restricción de una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales. La discapacidad física es por consiguiente una forma particular de opresión social"* (UPIAS 1976: 3-4).

8 La "Unión de los impedidos físicos contra la segregación".

El texto de UPIAS añade:

> *"Se sigue de este análisis que tener bajos ingresos, por ejemplo, es sólo un aspecto de nuestra opresión. Es una consecuencia de nuestro aislamiento y segregación en cada área de la vida, tal como se da en la educación, trabajo, transporte, vivienda, etc. La pobreza es un síntoma de nuestra opresión, pero no es la causa"* (UPIAS 1976: 3-4).

El "modelo social" propuesto por UPIAS alcanzaría su máxima expresión académica, años después, gracias al trabajo de británicos con discapacidad como Mike Oliver y Colin Barnes (Del Águila 2007: 43).

Habiendo expuesto como se desarrollaron los *"Disability Studies",* se puede concluir a fin de ir perfilando una propuesta particular de abordaje, que la reflexión sobre la discapacidad, iniciada en los ámbitos del activismo en países como Inglaterra y Estados Unidos de América, se trasladó a los claustros universitarios en donde ha dado origen a una disciplina de estudios académicos conocida como "Estudios de discapacidad" o "*Disability Studies"*. Cosa que lamentablemente en un país como México, y específicamente en un estado como Yucatán no es común. Internacionalmente los Estudios de Discapacidad comenzaron a lograr una situación de verdadera importancia y desarrollo cuando adoptaron el "modelo social" y se asumió el cambio de paradigmas y comenzó a verse el tema de la discapacidad ya no desde una visión trágica, caritativa o asistencial sino desde una perspectiva socio política y como un tema de derechos, de ciudadanía. Esta disciplina se viene cultivando en Inglaterra y Norteamérica desde hace más de 20 años, contando con revistas especializadas como DSQ y *Disability and Society,* y ofreciendo cursos y carreras de pre-grado y postgrado desde hace más de 15 años en prestigiosas universidades. Los "Estudios de discapacidad" se preocupan por lograr el desarrollo inter-disciplinario de un cuerpo creciente de conocimiento y de prácticas que han surgido de las actividades del movimiento de personas con discapacidad y que han llegado a ser conocidas como "el modelo social de la discapacidad" (Del Águila 2007: 230-233).

Utilizando los medios de la enseñanza, la investigación y el conocimiento de carácter multidisciplinario buscan: a) estudiar la experiencia de la discapacidad desde un enfoque multidisciplinario; b) analizar y comprender la naturaleza de la discapacidad y de la exclusión que afecta a las personas con discapacidad; y c) identificar estrategias para lograr los

cambios sociales y políticos que sean necesarios para crear una sociedad inclusiva en la cual las personas con discapacidad puedan ser participantes plenas, y se les garantice el goce y ejercicio de los mismos derechos que a las personas sin discapacidad. Constituyen, junto con la historia del activismo y del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, una de las fuentes de esa nueva identidad que las personas con discapacidad se están construyendo, y de la cultura que es preciso desarrollar para lograr un mundo más inclusivo y tolerante de las diferencias. En la actualidad existen tres "escuelas" de los *Disability Studies*: a) la americana, b) la británica y c) la europea. Esta última, que se ha planteado recientemente a partir del Año 2003 con ocasión de celebrarse el Año Europeo de la discapacidad (Del Águila 2007: 231-232).

LA DISCAPACIDAD COMO OPRESIÓN

Entender la "discapacidad" como una forma de "opresión social" se explica en la colección de ensayos que compiló Paul Hunt (1966: 145-164) en Inglaterra y que se publicó con el nombre de "*Estigma: La experiencia de la discapacidad*". Antes de Hunt, la discapacidad se veía sólo desde una óptica médica, como asunto de deficiencias individuales. Con Hunt se develan las complejas relaciones del fenómeno discapacidad con lo social.

Del Águila (2007) recuerda que Hunt expone que los principales problemas de las personas con discapacidad no tienen que ver con la atención médica o la rehabilitación sino con un conjunto de relaciones intersubjetivas que enfrentan las personas con discapacidades severas, en las que se pone de manifiesto el rol pasivo y la falta de control respecto de asuntos elementales de sus vidas. La discapacidad ya no es entendida como diversas formas de "deficiencia" sino como una situación de "opresión" causada por la sociedad. El paso siguiente para la comprensión de la discapacidad como opresión social sería dado por Paul Abberley, quien sustentaría académicamente la formulación inicial. Con su ensayo sobre "El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad" (Abberley 1987: 5-21), trata de poner las bases de una teoría social de la discapacidad que haga respetable a la sociología de la discapacidad, y que además, mejore la autoconcepción de las personas con discapacidad, principalmente de activistas y académicos con discapacidad. Abberley amplía la perspectiva del modelo social de la discapacidad, y pone un especial énfasis en el papel del cuerpo, entonces, omitido por los seguidores del modelo social. Para

él, la sociología británica de la discapacidad de los años 80, estaba teóricamente rezagada (Abberley 1997: 160-178).

La teoría de la discapacidad como opresión, como fue planteada por Abberley, estableció nuevas bases para el desarrollo de esta sociología de la discapacidad, que también fue enriquecida por Vic Finkelstein, Mike Oliver y otros autores (Del Águila 2007: 133).

Las desventajas de las personas con discapacidad exigen identificar quienes son los principales beneficiarios de este estado de cosas. La opresión no es lo mismo que la explotación ni se reduce a ella, como Mike Oliver (el preceptor del modelo social) tendía a creer. Por el contrario, la opresión es una interpretación a fenómenos que están más vinculados con la experiencia de la raza y el sexo que con la experiencia de clase. Abberley reconoce en la experiencia de raza o sexo la presencia de relaciones patriarcales o jerárquicas. Iris Marion Young, señala que la opresión se manifiesta por la explotación, marginación, carencia de poder, imperialismo cultural y violencia hacia la persona con discapacidad (Del Águila 2007: 133-135).

Abberley deduce que para desarrollar una teoría sobre la opresión sexual y racial se requiere ajustar cuentas con la biología, ciencia que se emplea en ambos casos para explicar y justificar la desventaja social. Sin embargo, para establecer una teoría de la discapacidad como opresión encontramos que se presenta una diferencia notable e importante cuando consideramos el tema de la deficiencia. Mientras en los casos de la opresión sexual y racial la diferencia biológica sirve sólo como un pretexto para justificar una opresión que al final resulta ser puramente ideológica, para las personas con discapacidad la diferencia biológica se convierte en parte misma de la opresión (Del Águila 2007: 136-137).

Por eso Abberley sostiene que es decisivo que una teoría de la discapacidad como opresión de cuenta del sentido de esta inferioridad "real", ya que esta supuesta inferioridad constituye la base sobre la cual se sustentan las teorías opresivas, y se convierte también en un inmenso impedimento ideológico para el desarrollo de una auténtica conciencia política entre las personas con discapacidad. Si la inferioridad incorporada en la deficiencia se comprendiese como algo puramente biológico en su origen, la analogía que estamos haciendo –dice Abberley– con la opresión racial y sexual, perdería toda su fuerza, ya que el núcleo de tales teorías es que la desventaja es principalmente un producto social y no uno biológico. Por lo que, Abberley señala la necesidad de que la inferioridad o deficiencia se

sustente en una ideología y no en un hecho puramente biológico. Así, piensa que una teoría de la discapacidad como opresión debe ofrecer también una "teoría social de la deficiencia", es decir se debe hacer entender la deficiencia como un producto social. Lo que Abberley quiere hacer notar es el origen social de fenómenos que son a la vez materiales y biológicos. No se trata en este caso de reducir o disolver estos elementos materiales en actitudes o ideas, sino sólo de señalar los elementos sociales que constituyen la base material de los fenómenos ideológicos. Él toma de la literatura feminista la importancia que tiene el cuerpo en la sociedad occidental moderna. Así nota que el cuerpo es el lugar de la opresión, tanto en la forma como en lo que se hace con él (Del Águila 2007: 134-137).

Venturriello (2010: 4) señala que en la discapacidad existe un capital en disputa, que es simbólico. Se trata de la promesa que ofrece el campo de la medicina, de curación o salvación, cuya construcción se basa en la ilusión de recobrar un cuerpo legitimo-legitimado, lo cual es casi imposible. Las personas con discapacidad entonces quedan sometidas a los designios del campo que les dice cuál es el cuerpo normal y qué camino han de recorrer para alcanzarlo y convertirse en sujeto y objeto deseable. Esta construcción constituye la ideología de dominación que se sirve del poder de verdad de la medicina para producir y justificar sanciones morales.

Un efecto de la devaluación de la situación de discapacidad es por ejemplo promover que todas las personas, incluyendo a las personas con discapacidad, nieguen su propio sufrimiento y "normalicen" su situación de desventajas y discriminación, tomándola como algo normal, sin pretender cuestionar ni cambiar las estructuras existentes de la organización social y del trabajo que les afectan (Del Águila 2007: 139).

Una teoría de la discapacidad como opresión, posee las siguientes características: Reconoce y enfatiza los orígenes sociales de la deficiencia, reconoce, hace resistencia y se opone a las desventajas sociales, financieras, ambientales y psicológicas que se imponen a las personas con deficiencias, entiende que la realidad que viven son productos histórico-sociales y no resultados de la naturaleza, afirma el valor que tienen los modos de vida de las personas con discapacidad al mismo tiempo que condena la producción o generación social de las deficiencias y constituye una perspectiva inevitablemente política, en la medida en que involucra la necesaria defensa de las provisiones estatales de salud y bienestar, y su respectiva transformación material e ideológica, como requisitos esenciales para poder transfor-

mar la vida de una enorme mayoría de personas con discapacidad. James Charlton, quien en su trabajo *"Nada sobre nosotros sin nosotros. Discapacidad, Opresión y Empoderamien*to" (1998), plantea una serie de tesis centrales sobre la opresión y la discriminación que afectan gravemente a las personas con discapacidad y sus derechos humanos. Critica el orden mundial y denuncia la extrema opresión vivida por las personas con discapacidad, como una tragedia de derechos humanos, de proporciones gigantescas. La opresión de 500 millones de personas con discapacidad tiene raíces en las dimensiones político-económicas y culturales de la vida cotidiana. Lamentablemente son escasos los intentos de teorizar las condiciones de la vida cotidiana de ésta población (Del Águila 2007: 138-141).

Barnes señala que para poder satisfacer las demandas de inclusión de las personas con discapacidad, necesitamos conocer la opresión que se ha dado en el pasado y analizar las raíces culturales de esa opresión, no sólo sus causas materiales. La comprensión histórica de la opresión cultural es importante, ya que el mayor obstáculo a la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad, son las actitudes públicas negativas. En sus ensayos, Barnes atiende a las críticas formuladas por autores como Shakespeare y Douglas quienes alegan que las teorías del modelo social de la discapacidad han subvalorado el papel que juega la cultura (entendida como valores y creencias) en la opresión de las personas con discapacidad. Barnes propone una explicación alternativa o complementaria a las primeras teorías sociales y políticas (Vic Finkelstein y Mike Oliver), las cuales apoyadas en el materialismo marxista, entienden la discapacidad como opresión como resultado de las relaciones sociales de producción propias del capitalismo industrial. Barnes opina que la raíz de la opresión hacia personas con discapacidad se remonta a Grecia y Roma, incluso al Antiguo Testamento, en épocas de exaltación a la "perfección" física y mental de las personas. La única excepción a estas costumbres son los cuidados que se prodigaban a los soldados que resultaban discapacitados como consecuencia de hechos de guerra. Las diferentes reacciones culturales ante la discapacidad a lo largo de la historia pasan por las expresiones de temor ante lo anormal o desconocido, el infanticidio de niños deformes en Grecia y Roma, y la suposición supersticiosa en el medioevo, de que estas personas representan el mal. Las personas con discapacidad eran objeto de diversión o burla, e incluso se recomendaba deshacerse de ellas. Con la industrialización, comenzó a desarrollarse el hábito de apartar a las personas con discapacidad, y personas en desventaja, en establecimientos institucionales

tales como asilos, cárceles, hospitales, etc. Resulta claro para Barnes, que tanto los factores económicos, como, las consideraciones culturales son igualmente importantes para explicar las respuestas sociales ante la experiencia de la discapacidad. Los fundamentos filosóficos e ideológicos de la discriminación contra las personas con discapacidad, se encuentran en el núcleo de las instituciones de la sociedad. A pesar de que partir de la segunda guerra mundial se han incrementado los servicios del Estado como los del sector privado y que ha habido efectos positivos de estos desarrollos, hay que concientizar que descansan en percepciones tradicionales de la deficiencia y la discapacidad. Por tanto, la discriminación no ha desaparecido, sólo se ha transformado en formas más sutiles. Aquí es importante reconocer que el prejuicio que se expresa ante la discapacidad no es una consecuencia inevitable de la condición humana, sino que es el producto de una forma de desarrollo social asociada al capitalismo occidental. Barnes plantea que si deseamos eliminar este prejuicio contra la discapacidad tenemos que detener y transformar el desarrollo del capitalismo y se deben contemplar acciones para la construcción y desarrollo de una cultura que valore, tenga en cuenta y sobre todo celebre la diferencia humana (Del Águila 2007: 143-144).

Ferreira (2007b) invita como sociólogo y como persona con discapacidad, a instalar en el ámbito universitario una comprensión de la discapacidad que evidencie su naturaleza social.

INVESTIGACIÓN EMANCIPATORIA DE DISCAPACIDAD (IED)

A partir de los años 50 el mundo de habla inglesa produjo múltiples investigaciones sobre discapacidad: Parsons (1951), Davis (1963), Goffman (1963), Miller y Gwynne (1971). Con la politización y la redefinición de la discapacidad por la organización británica UPIAS y con la emergencia del modelo social, se modificó la forma de investigarla, dándose un cambio de paradigmas de la investigación, en su metodología y agenda. No obstante hubo que esperar hasta los años 90 para que la investigación emancipatoria llegara a la madurez (Del Águila 2007: 92-93).

Las primeras críticas a la tradicional forma investigar en discapacidad se remontan a inicios de los años 80 con la crítica que Hunt hizo al libro de Miller y Gwynne. La Fundación Joseph Rowntree (JRF) financió en 1991 una serie de seminarios sobre las distintas

maneras de hacer investigaciones sobre discapacidad, proporcionó un foro para el desarrollo del enfoque, metodología y agenda que se ajusten a necesidades y demandas del colectivo con discapacidad. Reunieron a investigadores, con y sin discapacidad, con representantes de otras organizaciones de investigación. Esta iniciativa culminó con una Conferencia Nacional y con la edición especial de la revista internacional "Discapacidad, Desventaja y Sociedad" (Disability, Handicap and Society - DHS). Así surge el paradigma de investigación emancipatoria sobre discapacidad. Tal es el caso de los trabajos de Rioux y Bach (1994); Stone y Priestley (1996); Barnes y Mercer (1997); Albrecht, Seelman y Bury (2001) (Del Águila 2007: 93-94).

La investigación emancipatoria que busca transformar las relaciones sociales y materiales de producción de la investigación sobre discapacidad, hizo necesario que las personas con discapacidad y sus organizaciones participaran y se involucrasen más en todo el proceso de investigación[9]. En la actualidad un gran número de proyectos de investigación en Gran Bretaña se centran exclusivamente en la discapacidad y temas relacionados, la Fundación Joseph Rowntree (JRF), y el Fondo Comunitario de la Lotería Nacional priorizan las iniciativas que proceden de los mismos usuarios con discapacidad antes que las que vienen de la academia y de los investigadores profesionales (Del Águila 2007: 94).

Además del crucial tema del control, el modelo de investigación emancipatoria puede caracterizarse por los siguientes seis principios:

1. Responsabilidad: rendición de cuentas y diseminación de resultados
2. El rol del modelo social de la discapacidad
3. La cuestión de la objetividad: necesidad de Rigor
4. La elección de la metodología
5. El lugar de la experiencia en el proceso de investigación
6. Los resultados prácticos de la investigación: lograr empoderamiento

9 Desde la fase de diseño e identificación de objetivos. Esto no significa sólo ser consultados sino también supervisar y tomar decisiones, es decir, controlar, significa que sean ellas, antes que los académicos e investigadores profesionales, quienes deberían tener el control, que las personas con discapacidad no sólo deberían participar sino también controlar el financiamiento y la agenda de la investigación. Esta es la meta ideal a la que aspira la investigación emancipatoria de discapacidad.

1) Responsabilidad: rendición de cuentas y diseminación de resultados.

Se trata de informar, reportar, y responder a los intereses de quien ha encargado el trabajo. Se refiere al control del proceso de investigación, de la metodología, de los términos de referencia, de los intereses a los cuales responde esta investigación y con quién financia la investigación. Como la mayoría de organizaciones conducidas por personas con discapacidad o sus familiares suelen ser locales y manejar operaciones con recursos muy limitados, en Yucatán tales organizaciones no otorgan financiamiento para investigaciones. Encuentro lógico cuando Del Águila (2007: 96) señala que:

> *"El asunto se hace particularmente problemático para aquellos que trabajan dentro de los claustros universitarios. En las universidades las investigaciones están sujetas a la demanda de una comunidad académica tradicionalmente conservadora cuyos intereses por lo general se llevan bastante mal con los intereses de las personas con discapacidad y sus organizaciones. Todo ello hace que sea bastante difícil de mantener relaciones significativas y continuas entre los investigadores que hacen investigaciones sobre temas de discapacidad y las organizaciones de personas con discapacidad."*

2) Modelo social de la discapacidad

Se da por hecho que la investigación emancipatoria le correspondería asumir el modelo social de la discapacidad. Colin Barnes considera que no es correcta la opinión de que sólo las personas con discapacidad deban ser las únicas que puedan hacer investigación sobre discapacidad. Este es un prejuicio de signo contrario que es preciso combatir, partiendo del hecho de que para comprender un proceso de discapacitación o menoscabo no basta simplemente tener una deficiencia acreditada. Tener una deficiencia no le da a nadie, de manera automática, una afinidad especial para con las personas con discapacidad, ni tampoco le da una inclinación o habilidad especial para hacer investigación sobre discapacidad (Del Águila 2007: 97).

> *"La investigación emancipatoria trata de desmitificar las estructuras y procesos que crean la discapacidad y trata también de establecer un diálogo productivo entre la comunidad investigadora y las personas con discapacidad. Para hacer esto los investigadores deben poner su conocimiento y habilidades a disposición de las personas con discapacidad. Ellos (los investigadores) no tienen*

necesidad de tener deficiencias en sí mismos para hacer esto" (Barnes 1992: 115-124).

3) Problema de la objetividad

Mike Oliver definió en 1992 el nuevo paradigma de la Investigación Emancipatoria de Discapacidad (IED) de la siguiente manera:

> *"El desarrollo de tal paradigma proviene del rechazo gradual de la visión positivista de la investigación social como una búsqueda del saber absoluto a través del método científico, y de la gradual desilusión respecto de la visión interpretativa de tal investigación como un medio para generar un conocimiento socialmente útil dentro de particulares contextos históricos y sociales. El paradigma emancipatorio, como su nombre lo indica, trata de facilitar una política de lo posible confrontando la opresión social en cualquier nivel que ello ocurra"* (Oliver 1992: 101-115).

Esto no es un argumento en contra del logro del conocimiento por sí mismo, sino la afirmación de que no es posible investigar la opresión de una manera científica tradicional. Como Colin Barnes lo mostró en 1996, y mucho antes que él, Paul Hunt en 1981, cuando criticó la obra de Miller y Gwynne, no es posible mantenerse independiente en una investigación sobre la opresión, uno acaba siempre tomando una posición y colocándose o del lado del opresor o del lado del oprimido. Sabemos que hay debates en torno a la cuestión de la objetividad dentro de las ciencias sociales y de las ciencias en general. La idea de que los científicos pueden interpretar los datos de una manera "aséptica" ha sido promovida por filósofos y científicos, y recientemente por políticos. Sin embargo la realidad es que "todos" los datos pueden interpretarse de maneras diversas, y quienes tienen la responsabilidad de interpretarlos están siempre influenciados por diversas fuerzas (económicas, políticas o culturales). Con referencia a las ciencias sociales se argumenta que todos los juicios sociológicos están influenciados por la experiencia personal de los investigadores, y que todas las proposiciones están determinadas por significados implícitos o explícitos que se dan en el lenguaje usado y en su formulación. También se argumenta que todas las teorías son producidos "por" y están limitadas "a" grupos sociales particulares (Del Águila 2007: 98).

Históricamente la investigación sobre la discapacidad ha estado regida por intereses médicos y académicos. A estas investigaciones se las había considerado como "objetivas",

mientras que a las visiones alternativas, como las de la perspectiva del modelo social, se las había considerado subjetivas, empero, esto ha comenzado a cambiar. Los científicos sociales, y en especial los que respaldan las perspectivas de los grupos minoritarios y son sensibles políticamente, son vulnerables a la acusación de estar sesgados, en respuesta, los investigadores de orientación emancipadora aclaramos nuestra posición desde el principio, posición que contempla como seres humanos con derechos a aquellos que estudiamos, importándonos. También aseguramos que la elección de la metodología de investigación y de las estrategias de recolección de datos son lógicas, rigurosas y están abiertas al escrutinio público (Del Águila 2007: 99).

4) Elección de los métodos

El modelo de investigación emancipatorio ha estado identificado con la recolección de datos cualitativos más que cuantitativos, dado que los estudios a gran escala y los análisis cuantitativos no pueden aprehender totalmente las experiencias cotidianas de las personas con discapacidad (Del Águila 2007: 99).

5) Rol de la experiencia

Jenny Morris (1991) y Tom Shakespeare (2002: 9-28) han argumentado que la investigación que se basa en el modelo social prohíbe referirse o documentar las experiencias de las personas con discapacidad. Sin embargo Barnes considera que esto no es así y que están equivocados. Opina que el modelo social sí se funda en las experiencias individuales y colectivas de las personas con discapacidad. Pero piensa que lo más importante de todo es que las discusiones de las experiencias, narraciones e historias de las personas con discapacidad, deberían basarse en el análisis del contexto ambiental y cultural, esto con el objeto específico de ilustrar las consecuencias discapacitadoras de una sociedad que se organiza sólo alrededor de las necesidades de una mayoría que no tiene discapacidad, y que por ello no tiene en cuenta a las personas con discapacidad. Cree que el examen a través de la lente del modelo social puede y debería iluminar bien estos procesos. El gran problema aquí, sostiene Barnes, es que al centrarnos sólo en las experiencias de las personas con discapacidad corremos el riesgo de debilitar o ignorar la importancia que juega el ambiente, el entorno, o lo social, en la formación de estas experiencias, con lo cual volveríamos a caer en la teoría de la discapacidad como tragedia personal (Del Águila 2007: 99-100).

6) Resultados prácticos: el empoderamiento de las personas con discapacidad

Los proyectos de investigación podrían promover el empoderamiento de las personas con discapacidad y sus organizaciones. Colin Barnes ha señalado que el paradigma de investigación emancipatorio, debería ser valorado, no en términos de un proyecto o de proyectos simples, sino como un proceso. Cada pieza de investigación debería construirse y desarrollarse sobre la base de lo que se ha hecho antes. La investigación emancipatoria de la discapacidad tiene que ser una investigación para el cambio (Del Águila 2007: 100).

> *"La sociedad debe reconocer que el discapacidismo (la conducta discriminatoria, opresiva y abusiva que surge de la creencia de que la persona con discapacidad es inferior o menos que humana) que experimentan las personas con deficiencias, es tan inaceptable como el racismo, el machismo y la homofobia"* (*Disability Awareness in Action* (DAA) 2004).

Revisando el desarrollo de la investigación emancipatoria, concluimos que surgió bajo el influjo del modelo social y busca transformar las relaciones sociales y materiales de producción de la investigación sobre discapacidad incorporando a las personas con discapacidad y sus organizaciones en todo el proceso de investigación. Convendría valorarla en función a la capacidad que tiene para empoderar a las personas con discapacidad a través del proceso de investigación. Siendo la discapacidad una forma de opresión social, y apareciendo la persona con discapacidad como la parte perjudicada dentro de una injusta relación entre oprimido y opresor, se genera una situación frente a la cual el investigador, no puede permanecer indiferente, requiere tomar una posición sobre la necesidad de liberar a esa persona o grupo de su injusta situación de opresión. Así plantea un doble problema: el de la objetividad o imparcialidad del investigador y el problema de la posibilidad de una ciencia realmente positiva y neutra, que sea capaz de lograr un conocimiento absoluto (Del Águila 2007: 104).

MODELOS DE DISCAPACIDAD

Qué bien le haría a la investigación cuidarse de no caer en dualismos y poder integrar los conocimientos de sus diferentes disciplinas; como cuando se está frente a un rehabilitador como Doman, que siendo un especialista más afín con el área médica, reconoce la importancia de lo social o cuando un investigador social como Turner, considera que al cuerpo es

fundamental tomarlo en cuenta y comprenderlo para reflexionar la vida social. Grandes investigadores avanzaron de manera sustancial cuando no cerraron su creatividad a otras disciplinas y fueron tras el conocimiento sin temor a ver más allá de lo convencional.

En discapacidad hay dos perspectivas extremas: el modelo médico y el modelo social, que cuando se acercan una a la otra, lo que resulta se convierte en una posibilidad transformadora.

Desde la visión socio antropológica, se critica al *modelo médico*, que privilegia un enfoque individual donde la discapacidad se puede reducir a la condición orgánica y a las limitaciones funcionales de los individuos. La discapacidad es tratada como un problema individual que le concierne a quien la padece. Entonces, el control de las situaciones problemáticas estará en manos de los profesionales médicos y rehabilitadores y los servicios de atención serán individuales. Se espera que los individuos con discapacidad simplemente se adapten a las exigencias de su entorno físico y social (Del Águila 2007: 71). Así fue concibiéndose "la teoría de la tragedia personal de la discapacidad", para la cual la discapacidad es algo terrible que ocurre al azar. En el modelo biomédico es innegable la prevalencia mecanicista y funcionalista de los postulados cartesianos, o en otras palabras, la medicalización del cuerpo que busca recuperar las facultades perdidas y corregir los desvíos de la media normal. La atención de salud es considerada entonces, como una cuestión primordial, y en el ámbito político la principal respuesta sería la de modificar y reformar la política de atención a la salud (Cruz y Sayd 1999: 61-68).

Por otro lado, en el *modelo social*, la discapacidad se localiza en la sociedad, en sus características estructurales y fuerzas; El modelo social identifica la discapacidad como un problema social complejo, su estudio y alternativas de solución sólo puede darse a través de enfoques metodológicos centrados en la acción social del colectivo. Así, supone que los individuos y las colectividades deberían afirmar su identidad para exigir el ajuste de la sociedad a su condición, promover cambios sociales; participar en la arena política para garantizar el reconocimiento y respeto de los derechos, de las normas y convenciones internacionales y posibilitar la organización y el empoderamiento político de las personas con discapacidad hacia la reafirmación ante el Estado de su ciudadanía completa. Así, la discapacidad es un hecho social multidimensional complejo, resultante de la interacción de las personas con el entorno. La conducción y solución a esta problemática demanda la actuación

social y es responsabilidad colectiva de la sociedad, lograr las transforma**c**iones para la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social.

El modelo social de la discapacidad propone interpretarla como un fenómeno social (Ferrante y Ferreira 2008) resultado de la convivencia cotidiana donde la sociedad es discapacitante, y se plantea que para el cambio se requiere asumir compromiso.

Frente a la discapacidad observamos que la opresión social esta encarnada, por ello Huges y Paterson (2008: 114) abogan por incluir al cuerpo en la teoría de la discapacidad y critican que el modelo social haya "olvidado" al cuerpo. Superado el paradigma biomédico, el modelo social precisa ahondar en la experiencia de la discapacidad que es social a la vez que se encarna en el cuerpo individual de la persona en su vida singular. Considerar el cuerpo, evita reproducir dicotomías entre los modelos médico y social.

Para comprender la forma en que se realiza la opresión habrán de considerarse las experiencias que se viven a través del cuerpo, que es depositario y generador de percepciones y significados (Venturiello 2010: 2).

Al tomarse en cuenta lo social, adquiere fuerza teórica, metodológica y práctica la idea de que la salud de las poblaciones está determinada por el grado de reconocimiento que el Estado y la sociedad den a los derechos humanos, posean mecanismos y estrategias para asegurar gobiernos elegidos libremente, y administren con justicia la riqueza producida socialmente. Se requiere para ello justicia social y respeto por la diversidad y pluralidad social.

Los recursos de las ciencias naturales son básicos para la investigación y las prácticas sanitarias, pero su alcance es limitado pues la problemática de la salud no se restringe al registro biológico. Ante ello, Almeida Filho, (2002: 315-330) señala que en la constitución del discurso teórico de la salud colectiva, la introducción de las ciencias humanas en el campo de la salud, reestructura las coordenadas de ese campo, destacando las dimensiones filosófica, simbólica, ética, política y socioeconómica del proceso salud-enfermedad.

La salud colectiva[10] parte de reconocer que existe una relación dialéctica entre individuo y sociedad la cual marca el desarrollo humano de todos los sujetos. Nos señala que las rela-

10 Escogí realizar una revisión del concepto de salud colectiva, a fin de darnos cuenta que hoy en día, dentro del campo de la salud se reconoce la importancia de lo social. No se puede seguir dicotomizando.

ciones del sujeto con su cuerpo, con los otros, con las cosas, con las instituciones y con las prácticas sociales, son mediadas tanto por el trabajo, las relaciones sociales y el lenguaje, como por los códigos culturales establecidos en una tradición histórica y lingüística. El campo teórico de la salud colectiva establece una separación del concepto de salud pública, al negar que los discursos biológicos tengan el monopolio en el campo de la salud. Con este enfoque la salud de la población no puede reducirse a las expresiones de morbilidad o mortalidad y otros indicadores demográficos como nutrición, crecimiento y desarrollo funcional, ni ser reducida a indicadores sintéticos elaborados estadísticamente, que resumen el nivel de salud de países y grupos sociales (Cruz 2005: 94-95).

La idea de promoción de la salud se viene gestando desde mediados del siglo XIX a partir de Rudolf Virchow, considerado el padre de la medicina social. En las tres últimas décadas del siglo XX, comenzó a generarse un cuestionamiento a las bases conceptuales, metodológicas y operacionales de lo que hasta entonces se había entendido por salud, los sistemas de salud habían sido organizados con los cimientos del conocimiento científico dominante: el empirismo clínico inspirado en la doctrina epistemológica según la cual la única fuente de conocimiento válido es la observación y la experiencia cuantificable y verificable. Entonces bajo esta concepción la medicina moderna no sólo construyó sus categorías gnoseológicas y ordenó sus objetos de discurso, sino que también hicieran válidas prácticas de poder y control social sobre el cuerpo humano. La salud, era del control específico de los médicos y de las profesiones afines, pues se definía a través de la enfermedad, la discapacidad y la muerte. Bajo estos paradigmas se propuso la tarea social de evitar y prevenir, y cuando ello no fuera posible, curar y rehabilitar. Por oposición a ese enfoque hegemónico, a mediados de los setenta, en países de América Latina como Brasil, México, Argentina y Ecuador, emerge la concepción de la salud colectiva, que se constituye a partir de la crítica sistemática del universalismo naturalista del saber biomédico (Cruz 2005: 92-93).

Nos debe quedar claro que los mecanismos productores de salud o productores de enfermedad están relacionados a la vida social de los individuos y los grupos sociales, a la introducción y vivencia diferencial de estas personas o grupos sociales en los procesos productivos, mediante los cuales se apropian, adquieren o disfrutan de los productos del trabajo y acceden a los beneficios materiales y simbólicos. Las respuestas sociales ante problemas de salud no se ajustan solamente a las acciones de las instituciones de salud, sino que

involucran el acceso a oportunidades de vida y a la distribución equitativa de los bienes con justicia social y solidaridad. Interpretar las cosas de este modo lleva a cambios en el concepto de salud y en la gestión política de las prácticas sanitarias. Se cambian los significados, y ahora en materia de salud, en vez de representarnos a lo público, se prefiere adoptar el término colectivo, lo que trae como resultado el traslado de la problemática de la salud de su antiguo y exclusivo eje, el Estado, a la totalidad de la vida social (sociedad civil organizada, ciudadanía políticamente activa y democracia participativa) (Cruz 2005: 95).

Regresando a la reflexión sobre los modelos médico y social, como perspectivas extremas, para nosotros es necesario repetir, para comprender, que cuando se acercan una a la otra, lo que resulta se convierte en una posibilidad transformadora, que nos permitirá dar más posibilidades a los pacientes con la condición de PCI. Estos modelos tienen perspectivas opuestas, de acuerdo con Miguel Ferreira:

> *"Por eso a partir del modelo médico se puede proceder a la exclusión de las personas con discapacidad de su participación en la vida colectiva, puesto que su condición de tales es irremediable dado el substrato fisiológico de la que se deriva, y se puede proceder a su institucionalización y rehabilitación, incidiendo en exclusiva y a título individual sobre dicho substrato. Y del mismo modo, desde el modelo social se puede poner en suspenso todo lo relativo al substrato fisiológico para centrarse en los efectos que a nivel social se derivan para sus poseedores. En ambas perspectivas el cuerpo es concebido como exterioridad, receptáculo pasivo, inerte, neutro, natural, de la existencia de las personas con discapacidad de unas tecnologías de poder disciplinario que son las que de hecho configuran nuestra existencia colectiva mediante imposiciones que sedimentan en los cuerpos"* (Ferreira 2009 c*).*

Es primordial recuperar esa construcción social de nuestra corporalidad de la imposición de normas y disciplinas, tanto como de discursos y nominaciones que definen y constituyen al cuerpo en su existencia:

EL CUERPO Y EL CUERPO SOCIAL DE DISCAPACIDAD

> *El cuerpo hay que vivirlo y, por tanto, tenemos que adueñarnos de él, es decir, hacerlo propio"* (Torices y Ávila 2006: 13).

Dado su divorcio de la biología, por razones de conveniencia para su reconocimiento como ciencia, la ciencia social, trató de dejar a un lado lo corpóreo como algo propio o exclusivo de la biología. Sin embargo El Cuerpo se une nuevamente a lo social, y paradójicamente diremos que se reincorpora al pensamiento social, en los años sesenta y diez años después su peso acoge las agendas académicas de los científicos sociales reconociendo no sólo su existencia como cuerpo, sino, la necesidad de ser razonado como elemento esencial de la vida social, como elemento propiciador o limitante de la vida social y de la presencia social.

Pedraza (2003: 11-14) señala que con el cuerpo el mundo moderno se organiza práctica y simbólicamente y a partir de él se produce un orden determinado. En la primera modernidad se permite que el cuerpo aparezca bajo la luz teórica como un elemento cuya naturalidad debe ser reconsiderada, tanto como debe reconsiderarse el orden producido bajo las formas de control, domesticación y disciplinamiento que promovieron familia, orden de géneros, ordenamientos por edad, étnicos y raciales. La disolución de distinciones fundamentales como lo es el carácter natural y físico del cuerpo en oposición a los aspectos culturales y espirituales, es un suceso epistemológico sucedido por los principios propios de la modernidad reflexiva.

El cuerpo no se agota, sino que en la acción de todas estas facetas es moldeado por formas de conocimiento más o menos científicas y es interpretado individual y socialmente (Pedraza 2003:15-18).

> *"La cuestión de que si el comportamiento, la vida social, la noción del sujeto, el pensamiento y la conciencia pueden concebirse y entenderse ignorando la condición corporal humana, es tal vez el punto álgido que surge al incluir el cuerpo en los intereses de la teoría social, Y este carácter crítico proviene de que el intento por considerar esta cuestión de forma coherente y consecuente, reta la constitución epistemológica de las ciencias sociales y de las formas científicas del conocimiento moderno"* (Pedraza 2003:6-7).

¿Cómo ha de pensarse el cuerpo, qué consecuencias se tienen por pensarlo? y ¿por qué interesarnos en discutir la conveniencia de fundar nuevos objetos de investigación y la utilidad de acercamientos metodológicos particulares? En los siglos XIX y XX al cuerpo se le otorgó la capacidad de ordenar física y simbólicamente la sociedad moderna estableciendo categorías y el lugar de las personas, ordenando la complejidad social con base a las cualidades que el cuerpo refleja. Se dan cotidianamente una serie de principios ideológicos cuya condición se naturaliza precisamente porque involucran al cuerpo. En ese andar ideológico se concede condición de natural a las diferencias entre los sexos, a los procesos de exclusión a los que dan lugar, a las distinciones por edad entre niños, jóvenes, adultos y ancianos, las diferencias raciales y étnicas, las diferencias entre campesinos y citadinos, entre pobres y ricos y entre bellos y feos. Esta naturalidad con que se exponen en el cuerpo las diferencias, permite que el orden social y simbólico que produce parezca indiscutible (Pedraza 2003: 2-12).

Toda sociedad tiene un gobierno del cuerpo, que indica como reproducirlo, dicho gobierno del cuerpo se impone de forma general a la población, pero tiene repercusiones en el cuerpo individual, especialmente en mujeres, en infantes y personas con discapacidad (personas vulnerables). En la sociedad moderna, el poder tiene un objetivo específico: el cuerpo (Turner 1989). El poder sobre la materialidad del cuerpo se divide entre las disciplinas del cuerpo. Vinculada a los cuerpos singulares tenemos la anatomo-política y cercana a la regularización de las poblaciones tenemos la biopolítica de las poblaciones. Así, la PCI se presenta individualmente pero es la respuesta biopolítica de los cuerpos de las poblaciones vulnerables, como la población femenina cercana a lo maya, en el caso específico de la PCI, en Yucatán.

Hay mucho que reflexionar sobre el cuerpo singular del sujeto con PCI de todo por lo que pasa, de modo individual en asuntos de habilitación, en asuntos de escolarización, en asuntos de sexualidad.

El cuerpo físico puede verse afectado, por prácticas culturales, Serrano (1997) quien tomando el perfil somatológico de los mayas yucatecos (estatura pequeña, braquicefalia, brazos largos en relación con la talla, baja presión sanguínea y metabolismo alto, pliegue epicántico del ojo y frecuencia relativamente elevada del patrón torbellino en las impresiones dermopapilares), estudió de entre éstas características, la braquicefalia y la estatura peque-

ña, a fin de asimilar el fenómeno de continuidad y cambio biológico en el pueblo maya. En relación al índice cefálico encontró que son los mismos en el pasado y el presente, pero en cuanto a la estatura (aun teniendo en cuenta el problema técnico de la recuperación de restos óseos de poblaciones antiguas) halló una disminución sensible de la talla de los mayas contemporáneos. Este decremento en estatura puede ser correspondiente con los estudios sobre crecimiento infantil en comunidades mayas, cuya talla final alcanzada se atribuyen a las precarias condiciones de vida y desnutrición, que en Yucatán son una herencia social y no biológica, muy generalizada en las poblaciones indígenas (Serrano 1997: 164-166).

Discapacidad para la vida de la madre del niño o niña con PCI y para el mismo niño o niña, es una existencia en la que generalmente se puede tener muy poco control sobre sus cuerpos singulares y en sus cuerpos colectivos como parte de poblaciones. En sus vidas se tienen que subordinar a definiciones y prácticas sociales discriminatorias y en el caso de los niños y niñas que desarrollarán la condición de PCI las prácticas discriminatorias pueden ser pre, peri y posnatales.

VARIABLES DEL CUERPO SOCIAL DE DISCAPACIDAD POR PCI

APUNTES SOBRE LA IDENTIDAD

LA NO IDENTIDAD O IDENTIDAD HETERÓNOMA EN LA DISCAPACIDAD

Recordemos que al tratar de aprehender el cuerpo social de discapacidad en la PCI consideramos tres variables interactuantes, la primera de ellas es la identidad. Para reflexionar la identidad, circunscribimos ésta variable con los elementos que la conforman acercándonos a las condiciones del cuerpo físico en cada caso en particular, a la familia, al tema de la sexualidad, y a los significados de vivir en Yucatán, elementos que en conjunto dan lugar a la identidad de la persona con PCI.

En toda persona o grupo se puede desarrollar la identidad, sin embargo, Ferreira (2009c) apunta que en el colectivo de personas con discapacidad se genera una identidad heterónoma o no identidad:

> *"Vivimos una época histórica singularmente receptiva a las diferencias identitarias, la época de los nacionalismos. Surgen proyectos políticos que reivindi-*

> *can la especificidad de grupos y colectivos humanos según su origen cultural: lengua, etnia, tradiciones, geografía, historia son argumentos que apoyan la demanda de independencia de muchas comunidades. Se pudiera creer que casi cualquier "diferencia" es relevante para reclamar autonomía. No ocurre en el caso de los discapacitados. Si un credo religioso trasciende fronteras políticas nacionales para reivindicar unas señas de identidad colectivas, ¿por qué no puede suceder otro tanto con una singularidad tan notable como la que marca una existencia determinada fundamentalmente por factores fisiológicos? Pues en este caso no hay que obviar lo evidente: la discapacidad es un fenómeno social cuya razón de ser está determinada por factores biológicos (lo cual entraña no pocos problemas, actualmente, para su deconstrucción teórica como tal fenómeno social)"* (Ferreira 2007a: 6).

Que la identidad social se construya por referencia a otro que marca la diferencia, es algo aplicado a casi cualquier colectividad humana. El yo colectivo se erige, a partir de esa diferencia, como referente de la propia homogeneidad inclusiva, porque posee rasgos distintivos propios que puede reclamar en apoyo de esa identidad y aunque la referencia sea la diferencia respecto al otro, es el propio grupo el que la define, y frente a ella se constituye identitariamente (étnica, política, histórica, o lingüísticamente), la identidad colectiva se edifica de manera autónoma. Pero, en el caso de la discapacidad no ocurre eso. La persona con discapacidad, se da cuenta de su diferencia, no la construye. La diferencia es puntualizada por el otro y, a su vez, la identidad que de ella surge no es una según la cual la discapacidad constituya un hecho propio diferenciador, sino la ausencia de rasgos identitarios respecto al otro. Es una identidad heterónoma y en negativo; es una identidad marginalizadora y excluyente. Es una no-identidad. Es la identidad de la insuficiencia, la carencia y la falta de autonomía (Ferreira 2007a: 6).

Ante la situación de que en el grupo formado por personas con discapacidad no se construye su identidad en conjunto, sino que solamente se dan cuenta de su diferencia que es definida por el otro, entonces, lo que surge es una identidad *heterónoma,* excluyente y marginadora.

> *"La discapacidad, como fenómeno social, ilustra diáfanamente esta imposición identitaria fundada en las determinaciones jerárquicas socialmente definidas.*

> *No es de extrañar que ésta haya sido la preocupación central tanto de quienes han abanderado el activismo en el ámbito de la discapacidad, como de los autores e investigadores que se han dedicado a su estudio sociológico"* (Ferreira 2008: 6*).*

En Yucatán hubo un cercano alegato de la discapacidad como causal de aborto. Esto nos muestra la diferencia entre existir y ser parte de. Podemos nacer, con o sin discapacidad y toparnos con el hecho que aunque se llegue a este mundo, no hay garantía de pertenencia social, porque nacer y estar corporificado, no son cosas que en sí mismas garanticen la pertenencia social. Pasar de la esclavitud a la libertad, al derecho de ciudadanía, ha sido todo un proceso de transformación sociocultural, que ha llevado miles de años y que es aun inacabado para todos los seres humanos. A pesar de los doscientos años de vida independiente de nuestro país, las mujeres tienen menos de 60 años de haber logrado la ciudadanía. En la vida cotidiana hay que cuestionarnos que tanto una persona con discapacidad logra exitosamente transformarse en un adulto que pueda funcionar en el mundo actual y ser competente para vivir en bienestar.

EL NIÑO CON PCI

Dolto (1984) desarrolló una teoría personal en torno a conceptos clave, como las nociones de sujeto, lenguaje, deseo y cuerpo. Esta es la teoría de "la imagen inconsciente del cuerpo" que explicó en toda su complejidad. Se basa en la idea de que desde el estadio fetal se estructura inconscientemente una imagen del cuerpo "la encarnación simbólica inconsciente del sujeto deseante" (Dolto 1984: 16). Cuando se vive con una discapacidad, la imagen corporal se ve afectada en la mayoría de los casos (Torices y Ávila 2006: 13). La imagen se desarrolla en un intercambio ínter-subjetivo que Dolto denominó Proceso de Humanización. Las primeras relaciones con un otro, inicialmente con la madre, van conformando la personalidad del individuo. Por ello hay que reflexionar lo que pasa a la madre de los niños con discapacidad por PCI, a partir de un diagnóstico sin sensibilidad y que no otorgué posibilidades. En cualquier niño convencional[11], la palabra hablada llegará, pero por la condi-

11 Por convencional nos referimos a "la mayoría de", al niño "normal".

ción de la afección a nivel cerebral del niño con PCI, podrían darse dificultades reales en la emisión del habla.

La posibilidad de poner palabras a situaciones que son del orden de la vivencia o de la percepción, resulta importante para cualquier sujeto (Sacks 1996: 27). Los niños y las niñas, por pequeños que sean, poseen el entendimiento del sentido de la palabra que concierne a su "ser en el mundo". Los seres humanos, desde que nacemos entendemos y nos comunicamos.

> *"Desde aquellas primeras experiencias sensoriales precoces, el bebe junto al alimento experimenta sensaciones sonoras, táctiles, gustativas, auditivas, olfativas y respiratorias, que junto a las amarras sensoriales, primero lo conducen a discriminar el afuera y el adentro del cuerpo, y van determinando imágenes psíquicas y representaciones inconscientes de lo relacional con el otro"* (Sacks 1996: 14).

Todos los niños y niñas, con o sin discapacidad, al principio de la vida necesitan la relación dual, donde la madre (generalmente ella) está siempre presente. Poco a poco ésta figura otorgadora de cuidados va a poder ser discriminada por el sujeto niño, así, el amamantamiento ya no es el puro acto de necesidad, sino que cuando el objeto parcial-alimento pasa por el tubo digestivo, se va dando lugar a una experiencia. *Entonces, todo aquello que pasa por el tubo digestivo se metaforiza a través de este concepto de imagen. Transforma este comportamiento corporal en una metáfora teórica que sirve para pensar y poner palabras a estos procesos* (Sacks 1996: 28).

Al igual que Sacks, pienso que el psiquismo es una metáfora del cuerpo y a su vez ésta es metáfora de la comunicación. Lo que ocurre en nuestro "psiquismo" se comunica con "el cuerpo".

Ante la problemática de la discapacidad, se da socialmente una falta de habilidad para adaptarse a la persona con discapacidad, confinándose a padres y madres a sufrir los simbolismos sociales imperantes alrededor de la discapacidad y a que les sea difícil desarrollar herramientas para enfrentar dichas determinaciones. Si se asiste a estos padres se favorecerá en los niños el rostro relajado de sus padres, para que con la mirada del amor los acompañen en ese mundo social al que habrán de introducirles. No olvidemos que *"La educación es la confianza en sí mismo respecto al cuerpo y al hacer"* (Sacks 1996: 20).

Profundamente elemental, no podemos separar la educación del cuerpo del educado, respecto al que hacer con su cuerpo, como actuar con su cuerpo. Importantísimo para el objetivo de educar para la vida, en educar para convertirse en adulto y como adulto vivir en el cuerpo.

LA FAMILIA

La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida (Rolland 2000: 21). Investigar la discapacidad implica reflexionar en las familias de estas personas, debemos saber que las relaciones entre las personas se dan de acuerdo al sistema familiar, y en una familia inciden condiciones diversas (Cruickshank 1981: 289-294).

> *"Al considerar quién cambia la sociedad, algunos han dividido al mundo en tres grupos: Los que pueden tolerar el estrés y tensión de la vida cotidiana, dicen poco y constituyen la población media. Los que no pueden tolerar el estrés y las tensiones de la vida cotidiana; gritan mucho y son nuestros líderes. Y los que no pueden tolerar el estrés y las tensiones de la vida cotidiana y susurran; ellos son nuestras víctimas. En General la sociedad ha exigido que las familias de la infancia discapacitada se limiten a susurrar"* (Schleifer 1981: 16).

Hay que tener presente *lo arbitrario*, es decir tomar en cuenta que la acción individual se encuentra cercada por la sobre determinación social, la distinción impuesta y el envejecimiento social[12], entre los factores diversos que la inciden. Conociendo los motivos de lo aparentemente dado e inconscientemente establecido es más probable que podamos enfrentar la determinación social. Estudiemos la discapacidad aludiendo al movimiento que permite entender que las relaciones entre estructuras y sujetos no están dadas de una vez y para siempre. Atender la discapacidad dentro de los sistemas en que esta se da, tiene un mejor pronóstico que verla en cuanto al individuo aislado que la padece.

Participar profesionalmente en la habilitación integral del individuo implica entrar en un juego de relaciones, pero para participar en tal juego debemos reconocer las relaciones que se dan entre la persona, la familia y la sociedad más amplia.

12 "Todas las esperanzas reconocidas como irrealizables a fuerza de haber permanecido irrealizadas" (Bourdieu 1988).

La emisión de un diagnóstico como un veredicto de lo que un individuo es o tiene, constituye a menudo la jugada decisiva para establecer el rol patológico de una persona.

La familia tiene un poder, y un buen rehabilitador ha de hacer frente a ese poder. Ante la petición de ayuda para uno de los miembros habremos de pensar en todo el sistema familiar, el nacimiento de un hermano con discapacidad plantea a toda la familia vivir tal discapacidad.

Algunas familias desarrollan mecanismos de barreras frente a la ayuda especializada, y en ellas se desestima el valor del criterio profesional, se niega el diagnóstico y se evade enfrentar las acciones propias de determinado tratamiento (Louro Bernal 2005).

El matrimonio no sólo es la unión de dos personas, sino la conjunción de dos familias que ejercen su influencia y crean una compleja red de subsistemas (Estrada 1997: 15-25). Si en condiciones convencionales, con hijos convencionales, la situación de la maternidad y crianza es una carga pesada, más aun en condiciones de habilitación o rehabilitación en las que el matrimonio tal vez empiece a erosionarse. Cuándo en la época de crianza ya se tienen hijos y se tiene uno con discapacidad, ¿qué pasa con los hijos convencionales?, quedan relegados, sus problemas han de esperar para ser resueltos "luego", ¿cómo apoyarlos a enfrentar el hecho de tener una madre deprimida y enojada con el mundo? La llegada de un hijo con discapacidad puede trastocar la realización del ciclo vital. En una sociedad como la nuestra, probablemente se aísla, segrega y nulifica al sistema familiar de una persona con discapacidad. Aunque se interprete correctamente "un retardo" en un niño, los especialistas han de conocer el significado del diagnóstico en el juego familiar. Han de reconocer que las personas manejan ciertos presupuestos equivocados, que los llevan a una actuación errónea en el logro de la rehabilitación: El mito de la híper eficiencia, contamina el mundo de la rehabilitación, por ejemplo, el saturar a los niños y niñas con técnicas corporales de rehabilitación física, olvidando la autoestima de los pacientitos y pacientitas. Indudablemente las técnicas habilitadoras son necesarias, pero los rehabilitadores han de ayudar a los padres, con el ejemplo, a considerar al paciente como una persona necesitada de afecto y atención relacional. El mito de la felicidad se debe cuestionar cuando no se permite expresar los sentimientos negativos. Al vivir una condición corporal adversa los sentimientos discordantes podrán estar presentes. El problema no es tenerlos, sino no expresarlos, no dialogarlos, no ir transmutándolos.

La familia por su carácter de grupo especial de intermediación social, cumple una función reguladora en la salud de tal modo que la familia directamente incide en la dinámica de la población al cumplir funciones claves en el desarrollo biopsicosocial del ser humano, al influir en el desencadenamiento de la enfermedad y en las decisiones acerca de la utilización de los servicios de salud, al mismo tiempo la familia se constituye en la más efectiva fuente de apoyo ante los eventos de salud, enfermedad y muerte. Los problemas de funcionamiento familiar pueden influir tanto en la aparición, como en la descompensación de las enfermedades crónicas, en la mayoría de las enfermedades psiquiátricas y las conductas de riesgo de salud, como una discapacidad (Louro Bernal 2005).

Alicia Molina, madre de una persona con discapacidad y líder de padres en la Ciudad de México, dirigente de APAC[13], reflexiona sobre el proyecto familiar y la familia ante la discapacidad. Nos dice que cuando la familia se enfrenta a la diferencia y al reto de la discapacidad, la vida pone a dicha familia en una encrucijada:

> *"Nuestra vida, personal y familiar, va a cambiar. Las necesidades especiales de nuestro hijo implican una sobrecarga emocional, física y económica. O encontramos los subterfugios necesarios para negar la discapacidad o huir de ella y le dejamos toda la carga de las necesidades especiales a aquel miembro de la familia que esté dispuesto a asumirlo, aún a costa de sí mismo, o enfrentamos el reto todos juntos compartiendo y asumiendo los costos y dolores que todo crecimiento implica"* (Molina 2002).

Nos dice que hay que lidiar con los sentimientos que la sola mención de la palabra discapacidad implica, y que se puede caer en la trampa de amar al bebé "a pesar de su discapacidad" o en el otro extremo amarlo "por su discapacidad". Estas posiciones tienen en común que nos hacen vivir en función de las diferencias. Nos dice que el abandono y la sobreprotección son dos caras de la misma moneda. Entonces, esta valiente señora nos propone aceptar tal condición.

> *"Aceptar significa ver primero a la persona, asumirla con su discapacidad, no como si fuera un molesto agregado a su persona, sino como una condición que*

13 APAC: Asociación Pro Personas Con Parálisis Cerebral. En 1970 se fundó como una institución de asistencia privada que se proponía fomentar el desarrollo físico, mental y la convivencia de las personas con parálisis cerebral que les permitieran integrarse a la sociedad.

determina, en algunos sentidos sus formas y posibilidades de expresión, en otros, caracteriza su forma de actuar, constituye un ingrediente que está en la base de su personalidad y condiciona en cierta medida su proyecto y estilo de vida, pero no lo determina porque la discapacidad es una característica, pero no la única, ni la más importante. Sólo si vemos a nuestro hijo como una persona con una discapacidad estaremos en posición de verlo como una persona con muchas capacidades. No se trata de negar a la discapacidad, sino de reconocer a la Persona" (Molina 2002).

Molina (2002) se acuerda de la reflexión se Stefan Zweig, sobre la lástima:

"No es más que la impaciencia del corazón por zafarse de la inquietud que nos produce el dolor ajeno, es justamente lo contrario de la compasión, de la verdadera solidaridad, que es sentir con el otro, lo cual requiere de un corazón más fuerte y más paciente".

SEXUALIDAD Y PCI

Los derechos sexuales y reproductivos son los derechos que toda persona tiene para decidir con quién, cuándo y cómo tiene relaciones sexuales y si de esas relaciones sexuales se tienen o no hijos. Garantizan la libre decisión sobre la manera de vivir el propio cuerpo en materia sexual y reproductiva. Ejercer la sexualidad (en las mejores condiciones posibles, donde se respete la privacidad e intimidad de las relaciones eróticas voluntarias y simétricas, y se prevengan abusos en materia de sexualidad, en condiciones libres de violencia) es un derecho poco disfrutado por las personas con PCI. Este derecho es significativo para la calidad de vida, sin embargo, para las personas con PCI, la sexualidad es matizada por las características físicas y psicológicas de quien tiene la discapacidad y por las actitudes resultantes del entorno social acerca de dicha discapacidad. Importa educar para la vida en el rubro de la sexualidad tanto a personas convencionales como personas con discapacidad, para provocar unas actitudes positivas hacia la sexualidad propia y la de nuestros semejantes.

Chiozza, en su libro *"¿Por qué nos enfermamos? La historia que se oculta en el cuerpo"* plantea que la enfermedad es también un lenguaje, ya quedó claro que la discapacidad

por PCI no es una enfermedad, es una condición, sin embargo, la sociedad no lo aprecia así, percibe la discapacidad como una enfermedad. Ésta condición no comprendida, extrapolada al lenguaje de una mujer que se reproduce dentro de una sociedad inequitativa e injusta, hace que la sentencia de Chiozza: "la enfermedad deja de ser un acontecimiento ajeno que irrumpe desde afuera de la propia vida, para convertirse en un drama que le pertenece por entero".

La sexualidad es inherente a la vida misma. En el plano más elemental biológico, está relacionada con la reproducción, pero en la medida de que los seres tienen estructuras más complejas, la sexualidad adquiere matices también más complejos. En los hombres y mujeres, la sexualidad toma espacios distintos a las del resto de los seres vivos, con la capacidad de reflexión, de previsión y análisis de la propia conducta, con la fuerza emocional se cambia del instinto regido por ciclos biológicos a la pulsión, al deseo y a la fantasía. La sexualidad en hombres y mujeres es una conducta compleja, cargada de simbolismos y emociones. Es más que lo biológico, lo psicológico y lo social: donde la anatomía y fisiología siguen siendo la plataforma en la que se construyen las realidades humanas. Garrido Ramírez (2000) dice: Es la parte más cruda de nuestra realidad, que nos ubica en una dimensión material, en donde sin cuerpo no hay existencia.

Dado que la discapacidad por PCI confiere secuelas físicas, propias de la falta de movimiento, algunas personas con PCI presentan infecciones en los órganos sexuales, que no fueron adquiridas por contacto sexual (como sucede con las enfermedades de transmisión sexual), sino por el uso de sondas, cánulas, cirugías, etc. Además de lo que sucede con los órganos sexuales por la falta de movimiento autónomo hasta para los cuidados de higiene, sí una persona con PCI llegara a contagiarse de una enfermedad de transmisión sexual, el estigma y el rechazo se harían evidentes y llevarían a las personas con discapacidad y E.T.S. a la desesperación, depresión y ansiedad (Torices y Ávila 2006: 233).

En este punto, voy a atreverme a hacer una reflexión profunda, de un tema tomado muy a la ligera, el tema de la reproducción en discapacidad. Esto hay que conectarlo con la idea de identidad heterónoma en la persona con discapacidad. Hay quienes tomando por bandera la causa de la discapacidad para sus particulares luchas (que son válidas, pero distintas) revuelven sus causas con las circunstancias de las personas con discapacidad, tal vez de modo inconsciente, porque de esta manera piensan que tendrían más fuerza. Estando en una

mesa de trabajo de mí grupo *rompiendo barreras*, me atreví a verbalizar ese cuestionamiento de ¿por qué en Yucatán una causal de aborto es la posible discapacidad? Una persona me indicó de modo discreto que callara, porque había personas de grupos que están a favor del aborto. En ese momento callé y me he quedado pensando al respecto. Hoy procedo a escribir con relación a la jurisprudencia de derecho, de permitir a la madre abortar por pobreza o posible discapacidad, esto de entrada sella a las personas con riesgo de discapacidad y a los pobres, diferencialmente, como embriones humanos no protegidos desde la concepción y no hay que ser simplista ante esa no protección, porque puede darse desde la cotidiana injusticia social que degeneraría en la afectación del desarrollo embrionario o del nacimiento. Hay que ubicarse no sólo en la decisión singular de la mujer, sino también en las decisiones políticas sobre grupos poblacionales. No es agradable tener el derecho de decidir un aborto porque en tu cuerpo cargas toda la injusticia precisamente por una vida carente de derechos, que declina en discapacidad del producto.

El trabajo legislativo ha sido negligente. Existe la predisposición de resolver los problemas que se generan con las nuevas tecnologías con leyes tradicionales que con frecuencia no aceptan fácil adaptación para resolver plenamente las controversias. Tomemos de modo juicioso el cuerpo, y así como por mucho tiempo se ignoró el cerebro humano, su plasticidad y potencialidad, existe otro tema que es necesario tomar en cuenta, porque brinda la posibilidad de reflexiones profundas, desde el cuerpo, el poder y el hacer en el cuerpo. Hablamos del tema de la revolución en materia de la reproducción humana que inició con la inseminación artificial y pretende finalizar con la octogénesis. Ante estos temas se da la movilización de la moral, de la religión, de la filosofía y el derecho, específicamente el civil en la rama familiar (Hurtado Oliver 2000: 93).

¿Qué sucede cuando una persona convencional al reproducirse da lugar a otra persona con discapacidad y cuando alguien con discapacidad se reproduce al llegar a la edad adulta?

REPRODUCIRSE EN PCI

La triada mujer, discapacidad y pobreza van unidas. Un mayor porcentaje de personas con discapacidad tienen un *habitus* de necesidad, viven en la pobreza. Como las personas somos en cuerpo y el cuerpo al reproducirse en condiciones materialmente adversas, cobra factura, entonces podría venir la discapacidad (no en proporción uno a uno pero si en fre-

cuencia estadística). Para la prevención de la PCl, es importante el cuidado pre, peri y post natal. Cuantas veces la detección a tiempo de una doble circular del cordón umbilical hace una venturosa diferencia. Que tragedia no haber realizado la cesárea indicada ante estrechez pélvica o no darle seguimiento de control a la presión arterial, etc.

Mujeres y hombres comparten la pobreza, pero ésta se vive de manera diferente por unas y otros. Es más intensa para la mujer, recuérdese el término "feminización de la pobreza" de Pearce. Por otro lado aunque la subordinación de género es una experiencia común, se experimenta de modo distinto según la raza y clase de quien la vive (Barquet en Alatorre 1999:88). La mujer mexicana, y esto es más evidente en la mujer pobre, sin estudios, está poco empoderada de su cuerpo, sabe poco sobre los cambios del ciclo menstrual, del funcionamiento de su ovulación, del momento en que es fértil, la duración de vida del óvulo, la duración de vida del espermatozoide, etc. Así mismo desconoce que carencias en la ingestión del ácido fólico llevan a discapacidades en el tubo neural. En nuestro medio particular, aún existe una reproducción generalizada a edad muy temprana, en el campo y en las zonas marginales, se da el embarazo antes de los 18 años. En América Latina las tasas de fertilidad para mujeres entre 15 y 19 años, es de 49 por 1000, a esta edad, el embarazo está asociado a problemas de salud. La mortalidad en madres adolescentes es superior que en mujeres mayores (Alatorre 1999: 229 y 230). Así mismo, los embarazos se dan demasiado seguidos. En fin, no considerar ese cuerpo potencialmente reproductor y vivir un espacio social injusto en conocimientos, acceso a bienes y servicios, seguridad social, etc. lleva a la mujer a reproducirse en discapacidad. La mujer de la zona rural de Yucatán posee pocos elementos para convertirse exitosamente en mujer adulta protegida, con un desarrollo integral de la sexualidad en sus cuatro holones, relativos al género, afectividad, reproducción y erotismo.

PERSONA CON PCI Y SU REPRODUCCIÓN

No todo lo técnicamente posible es éticamente aceptado.

En la actualidad, para investigar el abuso sexual infantil me he acercado al niño institucionalizado. Encuentro muchos niños sin familia. Algunos pudiendo ser adoptados se quedan sin familias y se hacen mayores. Con frecuencia, intentos por ayudarles a vivir con una

familia, fracasan, son devueltos en varias ocasiones, con el desgaste emocional que esto conlleva.

En el segundo capítulo *El derecho rebasado*, del libro de Xavier Hurtado *El derecho a la vida ¿y a la muerte?* el autor nos dice que al popularizarse la inseminación artificial y la posibilidad de congelar células germinales masculinas se tornó obsoleto el derecho tradicional. Procrear no requiere ya del contacto carnal (Hurtado Oliver 2000: 15). Honestamente creo que en toda época se rebasa el derecho, y es excedido desde el poder por medio de las instituciones. Seamos realistas, más allá del respetable deseo de la paternidad de quienes corpóreamente no puedan ser padres, de modo convencional, tenemos que en el plano de la estadística actual, muy posiblemente quien con más frecuencia use de estas técnicas modernas, sea una persona con una condición social ventajosa, las cuales cuentan con alternativas a sus condiciones particulares ante la esterilidad y que aunque hay casos dentro de la seguridad social, y en un futuro se democraticen estas asistencias reproductivas, hoy por hoy en Yucatán, se dan dentro de las condiciones de vida de personas con *habitus* preferentes. En los Estados Unidos de América se dio el caso de que en reproducción asistida y con vientres alquilados, el producto nació con una discapacidad y todos los involucrados, se hicieron a un lado, dejando la responsabilidad de aquella persona, en manos de las instituciones del estado dedicadas a la los niños y niñas abandonados. Con la democratización, tal vez se legisle mejor a favor de quien como persona fue producto de dichos procedimientos. Ya que se ha girado en torno a deseo de paternidad y no a derechos de los niños y niñas desde la concepción. Lo he constatado en mi Estado, siempre son los niños y a las niñas las personas más vulneradas. Sí son pobres, más y si tienen discapacidad, aún más, y que decir cuando son pobres, con discapacidad e indígenas.

Y en Yucatán, cómo reflexionar respecto a que las personas con discapacidad puedan disfrutar de la sexualidad y de la posibilidad de reproducirse, si en el imaginario social, no debieran nacer, y como impedir que sean las mujeres con discapacidad ligadas, si en el imaginario social no pueden ser madres. No critico ni juzgo los casos particulares, no desprecio el avance en el conocimiento al que se llega, ni soy insensible ante el deseo de maternidad y paternidad, simplemente reflexiono que ante la reproducción asistida, pudiese suceder algo parecido con lo que se da en el "encanto" (Bourdieu 1998: 205), como la imposición de lo mío como poderoso, a los demás, a los desposeídos. En su reproducción, la

persona con PCI no porta mayor riesgo genético que el ciudadano convencional, lo que en su cuerpo está impreso es una desventaja en el terreno del carisma, del gusto, del prestigio social. Una limitación social como cuerpo del deseo. Triste sería tener que recurrir a estos procedimientos para reproducirse porque en la soledad no puede encontrar a otro con quien compartir la cama talámica, como aquella de Ulises y Penélope, la que resguarda la riqueza de la casa, la cama de la alianza y del amor adulto.

> *"En cuanto al derecho de procrear o no, la familia pone menos obstáculos a la maternidad o paternidad de quienes presentan una discapacidad física; en cuanto a la discapacidad intelectual, existen discusiones sobre las pocas aptitudes para ejercer el cuidado sobre los hijos e hijas, sin embargo hay que considerar las habilidades particulares de cada persona, pues no se puede generalizar que quienes presentan ese déficit sean incompetentes para ejercer dichos roles"* (Torices y Ávila 2006: 200).

Hoy por hoy, el no tener presencia social, re-inmoviliza simbólicamente esa postración del cuerpo ya afectado por la PCI. Un ser sin participación en sociedad, que no ha sido socializado para ser adulto capaz, difícilmente podrá enfrentarse con éxito y responsabilidad a la sexualidad, y por medio de su ejercicio, a la paternidad exitosa. Pero hay que estar conscientes que esta tragedia humana de no lograr ser socializado como adulto capaz de enfrentarse al mundo y sus condiciones, se da para millones de personas a nivel mundial, independientemente de la discapacidad. Pensemos en la urgencia de alcanzar los objetivos del milenio: erradicar la pobreza extrema y el hambre, promover la igualdad entre los sexos y la autonomía de la mujer, reducir la mortalidad infantil, mejorar la salud materna, combatir el VIH sida y otras enfermedades, garantizar la sustentabilidad del medio ambiente, y fomentar la asociación mundial para el desarrollo. Pensemos que estos objetivos son para nuestra zona, urgentes y vigentes, que los mexicanos formamos parte de ese conglomerado de países del mundo donde se aglutina la discapacidad y que para nuestras poblaciones étnicamente vulnerables, la falla al alcanzar los objetivos nos llevará necesariamente al incremento de la discapacidad.

HABITAR EN YUCATÁN Y PCI

Es importante considerar la historia de nuestro estado, para comprender mejor las relaciones sociales, procesos y transiciones, frente a la PCI.

Expertos psiquiatras como Cancrini y La Rosa consideran que existen condiciones de sufrimiento caracterizadas por la interacción recurrente, en un círculo vicioso, entre los trastornos de la personalidad del individuo y las respuestas de la realidad social circundante.

> *Desde el punto de vista sistémico se trata, en particular, de problemas definidos por la acción sinérgica de varios sistemas interpersonales con los que la persona ha entrado sucesivamente en contacto durante el curso de su vida"* (Cancrini 1996: 241).

La designación familiar es el punto de partida para la definición del rol, que es completado por sistemas externos a la familia: escolar, laboral, sanitario, de la opinión pública difundida en los medios masivos de comunicación, etc.

La persona con PCI está en graves condiciones de desigualdad, de lo puramente físico hasta lo social y cultural. Para ella la desigualdad social, se da en la multiplicidad de sistemas que no son independientes entre ellos. Así, la desigualdad frente a la PCI se da por los determinantes económicos (nivel de ingresos, nivel de riqueza acumulada, gastos gubernamentales y transferencias hechas por el sistema de precios y mercados[14]) y los determinantes sociales, políticos y culturales.

Cuando la cultura y las subculturas asignan papeles, prestigios y estatus diferentes a los individuos y grupos, las diferencias se institucionalizan dando lugar a la desigualdad social.

Pedraza Gómez (2003) nos ha señalado que es posible entender la evolución de la relación entre cuerpo y modernidad en América Latina, considerando algunos de los discursos que han incidido en este desarrollo y en la forma particular de su estructuración social y simbólica. Los conocimientos científicos se promueven por la higiene, la pedagogía, la educación física, la medicina, la biología, la física, la química, las ciencias naturales y la psicología. Se trata de producir energía, por lo que hay interés por el hombre adulto y des-

14 Es muy reducido el número de personas con PCI que hoy en día están trabajando y cuentan con un ingreso. Por otra parte, es un hecho que el rubro de gasto social para la discapacidad en general es escaso.

precio por los grupos minoritarios. Es la época de internamientos, se interna en instituciones a alcohólicos, psicóticos, prostitutas, huérfanos, pobres y personas con discapacidad. Se regula la vida privada y la mamá es el principal agente del discurso higiénico y de la tarea de producir el cuerpo moderno, originándose en ella la paradójica condición de eje social y género subyugado. Se valora preferencialmente la juventud, y viejos, personas con discapacidad y pobres son excluidos (Pedraza 2003: 29-33).

APUNTES SOBRE LA PARTICIPACIÓN SOCIAL

Para reflexionar la participación social, circunscribimos ésta variable con los elementos que la conforman: el tipo de escolarización, el proceso de volverse adulto, el tema del empleo, también tocaremos la cuestión de la socialización alrededor de la religión y la *situación social cotidiana que se da entre los grupos de ayuda y organizaciones de la* sociedad civil (OSC), la política y el gobierno.

En las distintas sociedades del mundo, la discapacidad ha estado en medio de un control social plagado de prejuicios y desconocimiento. Por citar un ejemplo, en Estados Unidos de América, los promotores de la educación en discapacidad, en el fondo, estuvieron interesados en ella porque consideraban la discapacidad una amenaza. El mismo presidente del subcomité sobre educación y trabajo de su cámara de representantes tenía la postura (sobre la ley de niños con discapacidades de aprendizaje) de que la existencia de discapacidades de aprendizaje ponía en peligro el orden social, por lo que ocuparse de los discapacitados (en 1969) no era un acto humanitario en sí. "*Fue una iniciativa diseñada para controlar socialmente a una población considerada como amenazadora para el orden social existente"* (Franklin 1996: 18 y 19).

Iniciaremos las reflexiones sobre participación social en la discapacidad por PCI con conceptos que nos representen lo que es la educación especial. La educación especial se compone de una serie de sub-campos organizados alrededor de categorías de excepcionalidad o discapacidad, cada sub-campo tiene como premisa un conjunto singular de conocimiento profesional que refleja las presuntas diferencias entre tipos de excepcionalidad. En la educación especial tenemos el desafío de decidir que versión de la misma ha de aceptarse

como la más genuina. Hay que recordar que la educación especial surge para dar atención a la diferencia en espacios diferentes (Skrtic en Franklin 1996: 35).

Hoy en día, la educación especial se intenta llevar en el aula regular con todos los niños y niñas en sus diferencias, se intenta llegar a la inclusión escolar. En el trayecto social de la persona común, encontramos que convive en familia, en la escuela, en el trabajo, en la iglesia, etc. Son la escuela y la familia, las instituciones que preferentemente llevan a cabo la socialización. En ellas se prepara a las personas para la vida adulta.

Para que las personas con discapacidad tengan un trayecto social convencional, habrían de tener cabida en la escuela. Tendrían que ser incluidos. Hablar de inclusión, necesariamente nos llevara a pensar en "una escuela para todos" (Casanova 2002: 11), es decir una escuela en la que compartieran experiencias tanto de aprendizajes formales como informales que fueran parecidas a las de las personas comunes. Al no darse este tipo de escuela, se pone un límite de pertenencia y corporificación social para las personas con discapacidad. Los niños con PCI no tienen una asistencia regular a las escuelas convencionales, incluso la asistencia a escuelas especiales es muy difícil. Los últimos avances en materia de derechos humanos indican que lo ideal sería una escuela para todos, sin embargo la realidad es que en nuestro medio se dan las siguientes condiciones: no hay escuela que los admita, los admiten escuelas de educación especial tipo gueto, les aceptan una que otra escuela, como una condición precursora e innovadora, con mucho miedo por parte del personal. Siendo lo más común llevarlos a escuelas de educación especial, con un currículo paralelo, llevarlos a una socialización diferencial con todas las consecuencias negativas en su transformación para la vida adulta.

Teóricamente sabemos que la atención educativa para las personas con discapacidad motora se mueve por los mismos principios que para toda la población, es decir, hay que tratar de desarrollar al máximo todas las capacidades de los alumnos y alumnas en el ámbito de la mayor inclusión posible, por lo que se ha de tener en cuenta todas las ayudas personales y materiales que se precisen.

En el siglo XX proliferaron los centros que atendían a personas con diferentes etiologías: ciegos, sordos, deficientes mentales y paralíticos cerebrales, éstos centros tenían sus propios programas, técnicas y especialistas. Constituyeron un subsistema de educación, diferenciado dentro del sistema educativo general.

El concepto de normalización, entendido como la posibilidad de que el deficiente mental desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible se extiende a toda Europa y América del norte. En Canadá se publica en 1972 el primer libro acerca de este principio (Bautista 1993: 26).

Recordemos que desde el principio de este trabajo hablamos del avance del conocimiento y del ejercicio de la profesión, después de una crisis del conocimiento. Agregaremos aquí que de hecho los educadores especiales no hubieran podido desarrollar la inclusión como la corriente principal si no hubieran perdido la confianza en el modelo tradicional del aula especial. A veces hay entropía a nivel de llevar a la práctica los avances, dado que como hemos visto, las prácticas profesionales se fundamentan en teorías configuradas a su vez por una red más amplia de meta teorías implícitas, es por ello que aunque los profesionistas den por sentado el conocimiento en el que se fundan, las prácticas profesionales nuevas, tienden a comportarse de acuerdo a suposiciones antiguas, lo que da por resultado que no necesariamente se dé un mejor servicio a los clientes (Skrtic en Franklin 1996: 64).

En los últimos años se ha considerado que los centros especiales proporcionan a la persona con discapacidad un ambiente restringido, empobrecedor y educativamente contraproducente, costoso e ideológicamente inadecuado, por favorecer la segregación y la discriminación. J. Mayor dice que a pesar de ello, se mantiene la necesidad de cierta institucionalización para niños con severas discapacidades que requieren tratamiento médico, terapia educación y cuidado. La mayoría de los autores actuales ven más aspectos negativos que positivos el modelo de educación aparte (Bautista 1993: 27).

En Yucatán, se está educando segregativamente a las personas con PCI, impidiéndoles llega a gozar la condición de persona adulta. La exclusión escolar es un muro para las personas con discapacidad por PCI, que las lleva a la segregación, a través de la "bien intencionada" reunión de niños "especiales" en los centros de educación especial. Esto no deberá interpretarse como una batalla contra la educación especial, más bien es el reconocimiento de la diversidad, desde dentro y para con todos. Hay pues que llevar los recursos apropiados para estos niños con dificultades motoras a la escuela para todos y no lo que se ha estado haciendo: Tan solo llevar a los niños a un apartado gueto escolar, con todas las consecuencias segregativas. Sabemos que el destino, el punto de llegada, deberá ser la escuela para todos, la inclusión y reconocemos que el camino de llegada no es fácil.

En la historia de la integración en Gran Bretaña, encontramos el impulso de algunos padres de familia y ciertos profesionales de la medicina, que a modo personal, se esforzaron por situar al niño deficiente físico en las escuelas normales. Se acostumbraba que a los niños espásticos se les atendiera en un centro preescolar dentro de un hospital, esa actitud cambio a mediados de los años 60, al abrirse las escuelas especiales. Ahí se aceptaban a los niños con PCI y con espina bífida. De la reclusión hospitalaria se pasó al agrupamiento por discapacidad en "la escuela especial", entonces surgió la idea de introducción en la escuela regular, por parte de una médica visionaria de Inglaterra, que provenía del sector salud y no era educadora, y que era contraria al internamiento de estos niños en escuelas de educación especial que los mantenía lejos de sus familias. (Hegarty 1989: 113). La integración se fue dando de manera asistemática y en base a iniciativas individuales. Posteriormente las autoridades educativas se implicaron al programa integrativo. En Inglaterra, en esa época la transferencia de escuela especial a escuelas integradoras llamadas *"middle & upper schools"* se realizaba cuando los niños y niñas con PCI tenían entre 9 y 13 años dejando que su preescolar y primaria lo pasasen en la escuela especial (Hegarty 1989: 142-145).

FUNDAMENTOS PARA LA INCORPORACIÓN ESCOLAR

La integración fue un acto de justicia. Los Padres de familia activistas favorecieron la integración para sus hijos con alguna discapacidad como lo mejor para estos y han llevado a la toma de conciencia de la sociedad. La cultura y la educación no se producen sólo a través de las vías formales, sino mediante una serie de intercambios sutiles, que son más ricos mientras más abierto y plural es el medio en el que se desenvuelve el individuo. En 1975 Keith E. Beeny formula que *"La integración como filosofía significa una valoración de las diferencias humanas"* Filosóficamente se basa en el principio de normalización. Hay que subrayar que no se trata de eliminar las diferencias, sino de aceptarlas como distintos modos de ser dentro de un contexto social, que pueda ofrecer a cada uno de sus miembros las mejores condiciones para el desarrollo máximo de sus capacidades, poniendo a su alcance los mismos beneficios y oportunidades de vida normal. Se trata de que la persona con discapacidad desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible. Una reflexión al respecto de Bengt Ninje en los años 50, nos dice*:*

"Normalización significa un ritmo normal del día, levantarse de la cama a la hora que lo hace el promedio, aun cuando se sea un retrasado mental o un minusválido físico: vestirse como el promedio, (no de determinada manera), salir para la escuela o el trabajo (no quedarse en casa). Hacer proyectos para el día por las mañanas. Por las noches recordar lo que se ha hecho durante la jornada. Almorzar a la hora normal, no más temprano ni más tarde, (por conveniencia de la institución) y en la mesa como todo el mundo, no en la cama" (Bautista 1993: 30*).*

Es difícil señalar la relación existente entre normalización e integración, para autores como Bank Mikkelsen la normalización es el objetivo a conseguir y la integración el método de trabajo para conseguirlo, para Wolfensberger la integración social es un corolario o resultado de la normalización (Bautista 1993: 30).

En junio de 1994, se realiza en España la conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales, acceso y calidad. La declaración y el marco de acción al respecto, se encuentra disponible en árabe, español, inglés, francés y portugués. Proporciona una plataforma para afirmar el principio de la educación para todos y examina la práctica para que niños y jóvenes con necesidades educativas especiales sean incluidos en todas estas iniciativas.

Así, se pide la integración en escuelas a todos los niños del mundo, la reforma de los sistemas educativos y una modificación esencial de las políticas y de la asignación de recursos en la mayor parte de los países del mundo. Es a partir de entonces al concepto de integración se le va sustituyendo por el de inclusión, y se deja de pretender la "normalización" para ir aceptando la "diferencia".

Entonces la idea de inclusión impregna el foro internacional de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, (*United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* (UNESCO)) en el evento llevado a cabo en Tailandia en 1990, donde se sembró la idea de una educación para todos.

Existen críticas a la pedagogía inclusiva basadas en el temor de que los alumnos mejor dotados quedarían atrás y no serían suficientemente estimulados por un sistema inclusivo. Pero diversos estudios han demostrado estadísticamente que la diversidad no sólo favorece a los más débiles, sino que los alumnos "mejor dotados" obtienen amplio provecho de ella.

Así lo muestra el programa de valoración internacional de estudiantes realizado por la *Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (*OCDE). También se critica el no considerar suficientemente la sobrecarga adicional para los maestros, demandándoles un desmedido aumento de sus horas de trabajo dedicadas a planificación e implementación, mucho más complejas en este currículo para todos. Llevarla a cabo significaría una completa revisión de los planes y programas universitarios para la formación de los maestros, con los correspondientes costos financieros e implicaciones burocráticas. Para lograr la pertenencia social se trabaja en desmitificar la inclusión, ya que estos mitos son asunciones que desfiguran lo que realmente es una cosa[15].

La educación inclusiva se puede considerar como una filosofía y práctica educativa emergente que pretende mejorar el acceso a un aprendizaje de calidad en clases ordinarias para todos los estudiantes, a través de contextos de aprendizaje inclusivos desarrollados desde el marco de un currículo común. La escuela inclusiva tiene que ver, pero no exclusivamente, con la inclusión de estudiantes con discapacidad. Hay que superar este reduccionismo y entender la inclusión como la re conceptualización de la diversidad de modo que tengan cabida todas las personas y grupos humanos. Se busca el desarrollo de comunidades escolares con nuevos valores, donde la participación activa sea propia de todos los alumnos y donde se tiene por meta la eliminación de barreras que conducen a la exclusión (Moriña 2004: 35).

La educación inclusiva supone una verdadera restructuración del sistema educativo para que todos los alumnos se enriquezcan celebrándose las diferencias y teniendo el reto de la consecución de una sociedad también inclusiva (Moriña 2004: 35). Las escuelas inclusivas,

15 Mitos sobre inclusión (Morriña 2004: 44-51): La inclusión está siendo impuesta en la escuela por ideologías externas y por padres poco realistas y que no aceptan que sus hijos sean diferentes. La persona a favor de la inclusión sólo se preocupa por la persona con discapacidad. Los defensores de la inclusión sólo se apoyan en valores y filosofía, no hay investigación y datos, ¿La inclusión es utopía? La segregación no es inherentemente un problema, es la mala segregación la que realmente es un problema. Aunque haya la escuela normal y la escuela especial, el sistema educativo no está roto. Los defensores de la inclusión piensan que se necesitan cambios porque los profesionales de la educación especial no están preparados. Los defensores de la inclusión piensan que los profesionales de la educación especial tienen que desaparecer. Se requiere de un profesional especial para trabajar con "esos niños". La inclusión deriva en una nueva carga para el profesor tutor. El currículo de la educación general llegará a estar distorsionado. Los servicios especiales deben darse en lugares especiales. Para mantener la seguridad de los "niños especiales" es más conveniente que sólo se relacionen entre sí. En la inclusión se valoran los objetivos sociales sobre los educativos. La inclusión es un favor que se hace a determinados alumnos a costa de otros niños. Antes de comenzar la inclusión se requieren años de planificación.

han de ser escuelas inteligentes, "*ser lugares de aprendizaje reflexivo, no sólo para los alumnos sino también para los maestros*" (Perkins 2001: 217). Sapon-Shevin, señala que la inclusión define la celebración de muchas formas de diferencia, refiriéndose a la raza, clase, género, etnicidad, lenguaje, contexto familiar y religión (Sapon-Shevin; 1999: 38-54). Así mismo, Steel (2000) señala que la educación inclusiva no tiene que ver sólo con los estudiantes con discapacidad o con alumnos con necesidades educativas especiales (N.E.E), la inclusión incluye a todos los estudiantes. Sus concepciones son igualmente extensibles a otros sectores de la vida social. Hace pocos días en una reunión de trabajo de la Maestría en Educación Especial, del Instituto de Estudios Superiores, una compañera profesora dijo acertadamente que el ejemplo más fehaciente de la inclusión en nuestro país lo dio de manera natural el maestro en la escuela rural mexicana, que es quien tenía que lidiar con cualquier niño, con cualquier diferencia, sea hiperactivo, tuviera TDH o un dificultad motora gruesa, fina, o cualquier otra circunstancia.

Thomas G. y Loxley (2001: 19-30) dicen que inclusión se refiere a promover un contexto en que todos los niños con independencia de su capacidad, género, lenguaje, etnia u origen cultural, puedan ser valorados, tratados con respeto y provistos de oportunidades reales en la escuela. Inclusión total significaría la apuesta por una escuela que acoge la diversidad general, sin exclusión alguna, ni por motivos relativos a la discriminación entre distintos tipos de necesidades, ni por motivos relativos a las posibilidades que ofrece la escuela. Es un modelo de escuela, en el que los profesores, los alumnos y los padres participan y desarrollan un sentido de comunidad, tengan o no discapacidades o pertenezcan a una religión, grupo racial o cultural diferente. Se intenta una reconstrucción funcional y organizativa de la escuela integradora, adaptando la instrucción para proporcionar apoyo a todos los estudiantes. Es una escuela inteligente, es decir una escuela donde se genera energía positiva en el ámbito escolar y donde la reflexión es de gran importancia tanto para enseñar como para aprender. Considerando que la reflexión es clave de todo aprendizaje útil y genuino. (Perkins 2001: 17).

TABLA 1. DIFERENCIAL DE LAS PERSPECTIVAS INTEGRADORAS E INCLUSIVAS (BASADO EN MORIÑA DIEZ (2004: 35)

	PERSPECTIVA INTEGRADORA	**PERSPECTIVA INCLUSIVA**
MARCO DE REFERENCIA	LA NORMALIZACIÓN	EN LOS DERECHOS HUMANOS
OBJETO	EDUCACIÓN ESPECIAL	EDUCACIÓN GENERAL
ALCANCE	ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES	TODOS LOS ALUMNOS
FOCO	ALUMNOS	CENTRO Y COMUNIDAD
MODELO	ECO-SISTÉMICO INTERPRETACIÓN DE NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES N.E.E.	SOCIOLÓGICO DE INTERPRETACIÓN DE LA DISCAPACIDAD
SERVICIOS	INTEGRACIÓN	INCLUSIÓN
RESPUESTA	DIFERENCIACIÓN CURRICULAR	EL MISMO CURRÍCULO
DESARROLLO	APOYOS Y RECURSOS	ORGANIZACIÓN ESCOLAR
PROFESIONALES	PROFESIONALES DE APOYO	DESARROLLO PROFESIONAL
FINALIDAD	MEJORAR ALUMNOS CON N.E.E[16].	MEJORA DE TODOS LOS ALUMNOS, PROFESORES Y CENTRO
IMPACTO	INTEGRACIÓN COMO INNOVACIÓN	INCLUSIÓN COMO REFORMA EDUCATIVA.

La escuela inclusiva supone nuevos valores en la escuela, que lleva a incrementar la participación activa (social y académica) de los alumnos; disminuir los procesos de exclusión; y crear un contexto de aprendizaje desarrollado desde el marco de un currículo común; una restructuración escolar abordada desde una perspectiva institucional; es un proceso inacabado, en constante desarrollo.

Para finalizar este tema sobre inclusión, cuya palabra antónima sería la de exclusión y sinónimo de esta la discriminación, diremos que la legislación de México en la reforma de 2001 al tercer párrafo del Artículo 1º de la Constitución, se eleva a rango constitucional la prohibición de cualquier forma de discriminación, incluyendo a las personas con discapacidad, quedando de la siguiente manera:

"Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de

16 El niño o niña con necesidades educativas especiales, N.E.E. es aquel que requiere adecuaciones curriculares y estrategias pedagógicas para acceder al currículo básico, este concepto es relativo, temporal y dependiente del entorno (Frola 2005: 20).

> *salud, la religión, las opiniones, las preferencias, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas"* (Cámara de diputados 2010: 1).

En la Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación, realizada por el Consejo Nacional para Prevenir y Eliminar la Discriminación y la Secretaría de Desarrollo Social, se muestra que en nuestro país, los dos grupos que se perciben como más discriminados, son los grupos de personas homosexuales y las personas con discapacidad. Los resultados hallados nos muestran que aparentemente, a primera impresión, el mexicano promedio "tiene consideración" para con las personas con discapacidad, expresando con esto que se les tiene lástima. La percepción de la población general hacia las personas con discapacidad es la siguiente: el 41% de los entrevistados considera que las personas con discapacidad no trabajan tan bien como los demás. El 37 % consideraron que las escuelas donde hay muchos niños con discapacidad, la calidad de la enseñanza disminuye. Otro dato es que el Promedio Nacional de Escolaridad de las Personas con Discapacidad es de 3.8 años (Informe Complementario de México al Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad: 25 de julio de 2008).

TRANSFORMARSE EN ADULTO

Una de las mejores formas de analizar lo que ocurre a las personas es en el marco de los procesos sociales en los que participan. Si se quieren abordar las dificultades de la persona con discapacidad y su cuerpo social de discapacidad, esto ha de hacerse no tanto desde su capacidad o incapacidad, sino desde la relación entre ellas y los sistemas sociales en los que ésta persona participa (o no participa). Desde el ámbito familiar, escolar, ocupacional, religioso, sanitario, de servicios sociales, de vivienda, de la política, etc. En nuestra perspectiva reconocemos la importancia de lo que le pasa a estas personas con PCI, pero hemos de centrarnos más en lo que pasa en y a la sociedad (con respecto a la discapacidad por PCI), lo que le pasa en conjunto a las personas que conforman la sociedad, qué pasa en la familia ante su llegada y desarrollo, qué pasa en la escuela ante su educación, qué pasa en el mundo

de trabajo, en las asociaciones religiosas, etc.[17] Las dificultades que experimentan las personas con discapacidad se producen en interacción y por tanto su centro no son los sujetos. Esta interacción remite a marcos socioculturales (Martínez 2002: 16-19).

Tenemos pues que cada uno de estos sistemas da respuesta a la discapacidad y podemos inferir un orden decreciente en las respuestas, que va así: familia, escuela, religión, servicios sociales, servicios culturales y laborales. Podemos decir que a una persona con discapacidad se le otorgan socialmente y de modo muy parcial las políticas sociales y los servicios desde los diferentes sistemas, mismos que tienen la función de ordenar la vida de los ciudadanos. Es decir que a la persona con discapacidad, desde las instituciones sociales le es negada su transformación a la vida adulta por falta de servicios o fallas en sus accesos a los servicios educativos, laborales, culturales y sociales, por falta de comprensión de la condición de PCI, por infantilizarlos y descorporificarlos al otorgarles la condición de "ángeles". Estas personas quedan descolgadas y entran en "vías muertas", sin recursos sociales y personales de soporte para afrontar la desventaja y por tanto queda en riesgo su incorporación social y su transformación en mujeres y hombres adultos, con las herramientas necesarias para enfrentarse a la vida cotidiana.

En 1962, Garrett y Levine afirmaban dos cosas respecto a la discapacidad: primero que no había relación directa, entre el tipo de disminución y el grado de ajuste personal. Segundo, que existe un cuerpo común de problemas y de reacciones en todos los discapacitados (Hernández 2001: 121). Al igual que nosotros, Hernández está en desacuerdo con tales posturas. Creemos que al negarse un cuerpo social a la discapacidad se afecta la posibilidad del desarrollo de una personalidad ajustada y sabemos de la especificidad de características de las variantes en la discapacidad.

Es muy diferente nacer o desarrollar la condición de discapacidad como niño, que la llegada de la discapacidad como adulto. La discapacidad por PCI se da en la infancia, aunque se llegue a los 60, 70 u 80 años, se produjo en la niñez. "*El adulto puede no aceptar la situación, pero comprende. El niño no comprende, aunque acepte"* (Hernández 2001: 121).

17 Aunque cada uno de estos sistemas (familiar, escolar, laboral, religioso, etc.) conforman un espacio diferenciado, las conexiones y en algunos casos superposiciones, entre unos y otros son frecuentes. De modo que algunas acciones pueden ser compartidas o llevadas por diferentes sistemas.

Conforme el niño crece, esta diferencia de los otros se va creyendo como algo más y más importante para él, hasta ser casi trascendental al convertirse en adulto, ¿Por qué es esto así? Hernández nos dice que puede haber tres facetas esenciales, que son etapas evolutivas, en la transformación de un niño con discapacidad en un adulto:

1.-Su posición idealista ante la vida, de esperanza ante el futuro, su capacidad de ilusión. La fantasía es un sistema compensador que permite al niño logros que de otra forma le estarían vedados, lo ideal se ha transformado para el niño en real y como no admite en sí mismo alguna imperfección, ignora por completo sus propias insuficiencias. Por ejemplo, el niño sin piernas se ve a sí mismo dando saltos gigantescos; Y, sin embargo, el niño no miente cuando exagera, puesto que él mismo se cree por completo sus propias exageraciones. Esta autosuficiencia característica en el niño normal, es todavía más fuerte en el niño que tenga la deficiencia en el cuerpo.

2.- Su concepto, y su conquista, de la propia personalidad. El niño para progresar se ve obligado a introducirse en una sociedad que no siempre le facilita el acceso. Sin embargo, esta entrada es absolutamente imprescindible, puesto que con ella se cierra el ciclo evolutivo de la personalidad de cada persona.

3.-Su entrada, como ente aislado, en la vida social. Si lo que se desea para la persona con discapacidad es un cuerpo social, entonces atendamos los procesos de transición a la vida adulta que se producen en comunidad. Por supuesto que la transición a la vida adulta representa un problema para la mayoría de los jóvenes, ahora bien, los jóvenes con discapacidad consiguen desafortunados resultados en el proceso de convertirse en adultos quedando perennemente infantilizados. Esto ocurre porque socialmente, en el sistema familiar, una condición crónica incapacitante prolonga las transiciones normales, además, el sistema educativo, en su incipiente transformación, apenas pone las bases para responder a las personas con discapacidad.

Los servicios sociales como centros de día, viviendas semi independientes, servicios de tiempo libre, vacaciones, empiezan a darse como excepción, y llegan poco a muy pocos. La transición para la vida adulta es un proceso estructurado que tiene lugar en y por medio de diferentes estructuras y escenarios. Las estructuras son los sistemas de enseñanza, los sistemas de acceso al empleo, junto con la red de formación para la inserción profesional, la red de equiparamientos y servicios que intervienen, el sistema productivo, la organización

para el trabajo y el sistema de acceso a la vivienda, y estas no facilitan el acceso social a las personas con PCI.

Autores como Martínez Rueda, proponen que hay que implementar programas para la transición exitosa a la vida adulta, en los cuales en los currículos de la educación secundaria se promueva el desarrollo de las habilidades esenciales, funcionales y aprendidas en contextos comunitarios, para tener una vida independiente y acceder al empleo al finalizar la escuela, atender y apoyar en las necesidades laborales, residenciales, sociales y de vida en comunidad de los adultos con discapacidad y por último desarrollar un sistema cooperativo de planificación de la transición que incluya a los alumnos/alumnas, a sus familiares y que asegure que accederán a los servicios postescolares. En el análisis veremos que esto no se da en las personas con discapacidad por PCI en nuestra región.

Sintamos desde la silla de ruedas, por decirlo así y pensemos en nosotros mismos en la edad de transición entre la secundaria y la preparatoria. Discapacidad y/o pobreza, en ambas condiciones se descuida la transformación a la vida adulta, en escenarios donde la injusticia niega posibilidades a quienes ocupan clases en desventaja.

PARTICIPACIÓN EN EL MUNDO LABORAL

En lo laboral, Márquez da Silva (1996) puntualiza los prejuicios para la persona con discapacidad: debería de quedarse en casa, dejando los empleos para gente sin discapacidades, ya que es menos productiva y por tanto tiene menor valor. Se concluye precipitadamente que son menos inteligentes. Se piensa que sólo pueden realizar trabajos simples, leves, limitados, repetitivos y sedentarios. En las empresas se confunde discapacidad con incapacidad de orden médico y problemas de salud. Los empleadores piensan que no se les pueden rotar en sus funciones, tienen la idea de que las personas con discapacidad son enfermizas y necesitan de muchos permisos médicos. La realidad es que las dificultades para que se puedan integrar al mundo del trabajo se relacionan con el bajo nivel educativo de las personas con discapacidad, la alta exigencia de escolaridad en programas de capacitación y la falta de programas específicos de entrenamiento. Las pocas oportunidades laborales se deben a altas exigencias de calificación de mano de obra, falta de sensibilidad y compromiso del sector empresarial y falta de incentivos por la contratación de estas personas (Murillo 2002: 183).

Los habitantes de Yucatán tienen en su mayoría una pertenencia a religiones cristianas, siendo la mayor parte católicos. Si se reflexiona sobre la concepción de las características de la persona humana dentro de la religión católica, con la concepción social generalizada hacia la persona con discapacidad, encontramos profundas contradicciones.

A través de nuestro hilo conductor, el cuerpo, nos acercamos al desarrollo del concepto de cuerpo social y el papel de socialización alrededor de la religión en el desarrollo de tal construcción.

Recordemos que el tema de *Sociology of Religión* de Weber (1966) es la cuestión de cómo varias religiones, al formular la relación entre lo sagrado y lo profano, fomentan vías de salvación ascéticas en respuesta al "mundo". Ocupando un continuo entre la aceptación y rechazo al mundo. También tenemos en las formas de conceptualizar la salvación, la enfermedad y en la relación de la religión con la medicina y de estas con el concepto de enfermedad formas de explicar el cuerpo social otorgado a la persona con discapacidad por PCI.

En mi trabajo a favor de las personas con discapacidad, he observado con frecuencia dualidad respecto a las personas con discapacidad. Tanto desde lo religioso, como desde lo médico, todo permeado en la manera de conceptualizarlas, incluso desde los medios de comunicación.

Turner nos señala (1989: 97) que en el catecismo la *Suma Teológica,* Santo Tomas estableció que el cuidado del enfermo era uno de los principales actos de caridad cristiana, mientras que el sufrimiento soportado con nobleza, era signo de gracia interior. Sin embargo las interpretaciones teológicas del significado del cuerpo y la enfermedad fueron más complejas que la doctrina de la caridad y el sufrimiento virtuoso, porque muchas veces al cuerpo ("la carne") se le enraíza con el pecado. Recordemos que lepra, histeria y epilepsia eran consideradas como resultado de la pecaminosidad y como signo de elección sagrada. En la tradición medieval a la lepra no se le distinguía del padecimiento venéreo y se le asociaba a promiscuidad sexual.

Recordemos lo que le pasaba al ser humano leproso (como discriminación social): ritualmente eran excluidos, con un oficio similar al oficio para difuntos. La *Separatio leprosorum* lo definía como persona ritualmente muerta, y la ley les prohibía heredar propieda-

des, entrar en lugares públicos, tocar los pozos sin guantes y comer acompañados (Turner 1989: 98). Vemos pues en la historia del leproso, exclusión social manifiesta y una percepción dual y contradictoria a esta condición: "la enfermedad era padecimiento del pecador maldito y una gracia especial otorgada por Dios" (Brody 1974: 101). Algo similar puede suceder de facto, en la percepción dual que se tiene socialmente respecto a la discapacidad, como ideas de "Algo están pagando los padres" y "se está santificando" o el clásico "son Ángeles."

El concepto de lepra, se conceptualizó de modo diferente después de las cruzadas cuando los soldados al luchar en una guerra santa volvieron a los hogares contagiados (Turner 1989: 99). La guerra y lo que está le hizo al soldado contemporáneo al adquirir discapacidad también lleva a modificar el concepto de ésta. Pero una cosa son los conceptos teológicos, y otra las prácticas sociales.

GRUPOS DE AYUDA, POLÍTICA Y ARBITRAJE GUBERNAMENTAL

"Estamos cansados de ser considerados como estadísticas, casos, maravillosos ejemplos de coraje para el mundo, u objetos de compasión para estimular las colectas o donaciones" Hunt (1966: 145.164). ¿Qué nos pasa socialmente cuando una persona rompe con los esquemas de reproducción social de nuestra cultura por clases, que se encaminan entre los extremos, de persona como mano de obra barata para el trabajo, o persona como heredero del capital?

Nuestra sociedad impone controles a la reproducción (Turner 1989: 38-39). Parecería que ante la diferencia por discapacidad, personalmente y socialmente nos asustamos reactivándose en el mundo social temores y controles. Temores magnificados por el desconocimiento de lo humano y sus potencialidades en el cuerpo físico y en el cuerpo social.

Con todo y que creo que la construcción actual del cuerpo social de discapacidad deja mucho que desear, reconozco que en estos tiempos hay mucha gente que trabaja por la causa de la integración e inclusión humana, y que: *"El status moral personal se ha vuelto más variable, abierto y flexible; en la actualidad la personalidad moderna posee dignidad en vez de honor"* (Turner 1989: 143).

Para Berger (1983: 172-181), el honor está unido a los roles institucionales, en cambio la dignidad es independiente a los roles institucionales. Aquí veo posibilidades humanizadoras

que pueden ayudar a la sociedad, a esa sociedad yucateca en movimiento para que podamos ir construyéndola y reconstruyéndola. La construcción de una sociedad incluyente no tiene que ser utópica y estos años dentro del programa de doctorado han sido de reflexión sobre lo que pasa a la vida social de las personas con PCI.

Según la OEA en 2002 se define a la ciudadanía como "la pertenencia a una comunidad compartida de valores, en donde todos tienen una similar relación y poseen un mismo estatus como miembros". En la forma pre moderna, la ciudadanía era un atributo elitista y exclusivo, en cambio, en la forma moderna, es un atributo abierto y en continua expansión. Tiene tres fases: civil, política y social. La ciudadanía civil atribuye al individuo una serie de derechos asociados a la libertad (física, de palabra, pensamiento, religión, a tener propiedades, etc.), se consolida durante el siglo XVIII. La ciudadanía política, se refiere al derecho a participar en el ejercicio del poder político, y se desarrolla en el siglo XIX. La ciudadanía social, se afirma en el siglo XX, y consiste en tener un nivel adecuado de salud, educación, habitación y seguridad social, según los estándares prevalecientes de la comunidad política de referencia. Las tres formas se encuentran asociadas al principio de libertad (Marshall 1997: 297-344).Observemos, que en esa época, Marshall no tomo en consideración ni a la mujer ni a los niños y ni que pensar de las personas con discapacidad.

En Yucatán para las personas con PCI la ciudadanía en sus aspectos político y social, no se ha desarrollado plenamente. Han surgido grupos de ayuda a estas personas, pero las ideas sobre "el que hacer" de las OSC es diverso, y la ayuda brindada va de la caridad que infantiliza al bienestar social que incluye como semejante.

Relacionado con la ciudadanía está el concepto de Política Social, concebido como elemento de la Política Pública. Al principio se presenta como una consideración sobre el problema de la pobreza y la incidencia, desde el punto de vista del sentimiento privado de compasión y piedad hacia los grupos más vulnerables. Se transforma y presenta nuevas aristas. De ahí que la ciudadanía evolucione de un sentimiento privado de compasión y piedad al concepto de ciudadanía basado en Derechos (OEA: 2002).

Para Putnam (1993) el capital social y las tradiciones cívicas son productos que nacen a partir de la participación en asociaciones voluntarias, puesto que ellas constituyen formas de organización social locales que nacen motivadas por intereses comunes entre las personas de una comunidad y sobre relaciones horizontales entre sus miembros. En ellas crean

un espacio donde se conjugan y desarrollan valores, normas y actitudes cívicas. Un elevado número de asociaciones voluntarias en una comunidad, sería un indicador de que esa comunidad posee un elevado número de personas que saben relacionarse horizontalmente, que conocen los beneficios de la cooperación para obtener ventajas colectivas a largo plazo y que son capaces generar altos niveles de capital social. Las asociaciones voluntarias al tener la capacidad de impulsar iniciativas locales de todo tipo (económicas, educacionales, deportivas, políticas, recreacionales, folklóricas, etc.), también poseen la habilidad de resolver y brindar mecanismos para la satisfacción de sus necesidades y problemas, a través de las relaciones interpersonales e intersectoriales que se forjan de la propia dinámica social (Putman 1993: 110-114 y 230-231).

Sin embargo, Corao (2006) indica que en los planteamientos de Putnam abundan definiciones vagas para consolidar su propuesta teórica. Esta dificultad no se debe simplemente a un problema conceptual sino al toque romántico, propio de los planteamientos propensos a idealizaciones. Lo que Corao propone entender es preguntarnos ¿en qué se fundan los motivos e intereses que impulsan a los individuos y actores sociales a desarrollar actitudes cívicas y capital social?

Respecto a la situación en la PCI, es importante considerar las relaciones interpersonales que se forjan al interior de las asociaciones voluntarias, entre los distintos voluntarios y actores sociales de las organizaciones de la sociedad civil (OSC), las distintas formas que adoptan dichas relaciones y las consecuencias que se generan de ellas. Dichas relaciones finalmente son producto en gran medida de la dirección y orientación ejercida por un árbitro (el gobierno), cuya función es imprescindible a la hora de hacer cumplir las reglas de juego acordadas por los individuos y actores que participan. En este sentido afirma Levi, los gobiernos influyen en la conducta cívica y provocan, a través de la ejecución de sus políticas, confianza o desconfianza entre sus ciudadanos.

Estas breves reflexiones sobre capital social, ciudadanía y gobierno como árbitro social, las tendremos presentes al realizar el análisis de la participación social, que se ve frenada por las ideas de caridad y asistencialismo que sustentan muchas veces el trabajo de las OSC y la falta de conocimiento que lleva a un arbitraje gris del gobierno en materia de discapacidad.

Abordar la discapacidad en Yucatán fue una lucha llevada a cabo por personas de la sociedad civil, con la intención de dar rehabilitación y desarrollar "la normalidad", también con la intención de dar cabida social a sus hijos (en el caso de las madres) o a sus alumnos (en el caso de los maestros), luchas en la que se da un tipo de agrupamiento social donde podían estar las madres y maestros activistas, mezclados con las personas de la élite social quienes realizaban actividades sociales de recaudación y aportaban los fondos como caridad. Este grupo formado por diferentes personas con diversas metas e intenciones, logró establecer en Yucatán la modalidad de educación especial tipo gueto, que en su momento fue un logro positivo, aunque hoy por hoy ha evolucionado la atención escolar y la sociedad civil está luchando por la inclusión en la moderna escuela para todos.

Por lo anteriormente comentado, considero imprescindible conocer las características particulares de las organizaciones de la sociedad civil en México, su evolución y su relación con el gobierno. Información que no es comprendida ni socializada por la generalidad de la población mexicana.

Collin y Molina (2009) en el artículo *Las Organizaciones de la sociedad Civil en México: de la invisibilidad al protagonismo*, nos señalan los principios de las asociaciones: la voluntariedad, la igualdad de los miembros (que constituye un patrón de organización horizontal en vez de jerárquico) y el procedimiento para proporcionar reglas formales, para regular la discusión y para votar. Al analizar el surgimiento de la sociedad Civil nos señalan que hay autores que llegan al extremo de reconocer como ciudadanos sólo a quienes poseen patrimonio y que no tienen presiones de la necesidad. En México aún después de la emergencia de la república, la sociedad civil parecía no haberse desarrollado. Al Estado que surgió con la revolución se le reconoció una capacidad demiúrgica (es decir que el estado generaba sus propios interlocutores, que siempre le darían la razón). Se creó a los campesinos con la reforma agraria, a la burguesía al amparo del gobierno, sus negocios y financiamiento, y se confederó a los sindicatos a quienes los corporativizó. A quien podía ejercer la crítica lo ignoró. Cuando el gobierno convocaba al diálogo en realidad realizaba un soliloquio (Cohen y Arato 2002: 164).

Las Organizaciones de la Sociedad Civil, en México, desde hace quince años son protagonistas de una nueva forma de gobierno, *la gobernanza*, según Lecay (2006), se les convoca a integrar consejos consultivos en las dependencias gubernamentales, en las que su-

puestamente se definen las políticas públicas y los programas, invitando a sus dirigentes a incorporarse en la conducción de programas de gobierno, sobre todo de contenido social. Así mismo, con la figura de *candidatos ciudadanos*, se les pone en las listas de candidatos a puestos de representación popular de los partidos.

Por ser atendida la discapacidad dentro de los programas sociales del gobierno, en solitario o en gobernanza, el tema de las organizaciones de la sociedad civil no es sólo pertinente, sino fundamental en el rubro de la participación social como variable que constituye el cuerpo social de discapacidad en la PCI.

En 1992, cuando el Gobierno comenzó a convocar a las Organizaciones no Gubernamentales (ONG´s), unas no sabían de las otras, en los primeros contactos, se encontraron cerca de 3 mil OSC. Luego se multiplicaron exponencialmente cuando la ayuda internacional se canalizó a OSCs, en vez del gobierno, apareciendo a la luz pública en el contexto del temblor del 85 (Arredondo 1993:6).

La moda de las ONGS vino del exterior. Con foros internacionales convocados por la ONU, como La Cumbre de la Tierra, realizada en Rio de Janeiro en 1992. Donde en forma paralela se dio el 'Foro Global de las ONG', y recibió toda la atención por parte de la ONU. La relación establecida en Río, logró que se les incluyera como coparticipes casi obligados, si se quería acceder a préstamos o financiamiento de programas. Cuando los organismos internacionales empezaron a solicitar informes sobre el avance de las relaciones entre los gobiernos y la sociedad civil, se crea en México la Secretaría de Desarrollo Social.

Collin y Molina (2009) nos recuerdan que en 1973, la Comisión trilateral promovida por Rockefeller, encargó a tres académicos: Crozier, Huntington y Watanuki, el análisis de los problemas de las democracias que las hacían ingobernables, ellos sostenían que las demandas sociales superaban la capacidad de respuesta del estado, y pensaron que buscar una mayor participación social y una mayor responsabilidad y protagonismo estatal, en lugar de lograr mayores niveles de gobernabilidad, agravaría sus diferencias. Encontraron la solución en la reducción de la participación social y en la tecnificación de la conducción de la sociedad, confiándola a actores sociales como empresas, asociaciones y grupos de interés, los cuales resolverían los conflictos a través de la conciliación. En opinión de Crozier, Huntington y Watanuki, el papel de las asociaciones y *grupos de interés*, sería el de *paracho-ques*. Había que definir cuales podían ser esas a*sociaciones y grupos de interés".* Los sindi-

catos, los partidos y asociaciones políticas eran conflictivos, la solución al dilema se encontró, en las *Organizaciones de la Sociedad Civil*.

El concepto de Sociedad Civil, presenta una larga historia, que se remonta a los griegos y romanos, se le asimiló con las asociaciones no lucrativas, o *tercer sector*[18], en la acepción británica, constituidas por grupos organizados en función de una tarea común. La autonomía y separación respecto al gobierno se asume como elemento constitutivo Supone la existencia de organizaciones estructuradas, localizadas fuera del aparato formal del estado, que no distribuyen lucros entre sus directores accionistas, auto gobernadas y con individuos comprometidos en un significativo esfuerzo voluntario. Pero en México, muchas organizaciones se crearon por los recursos que empezaron a fluir desde del gobierno, aunque no hay que olvidar el hecho de que algunas existían desde antes de que éste o los organismos internacionales las descubrieran[19].

Con la llegada del PAN (Partido de Acción Nacional) al poder, las relaciones con la sociedad civil, brindaron posiciones gubernamentales a destacados directivos de organizaciones sociales. Para Lecay (2006) la gobernanza funciona como un instrumento para transformar al poder político, presentando al mercado como una instancia de regulación económica y social y con un papel determinante de actores no estatales en la toma de decisiones,

---

18 El tercer sector es heterogéneo. Está compuesto por: asociaciones civiles, fundaciones, mutuales, cooperativas, clubes, sociedades de fomento, cámaras empresariales, colegios profesionales y organizaciones religiosas. Asimismo se les denomina OSC es decir Organizaciones de la Sociedad Civil, u organizaciones sin fines de lucro. A estos grupos los llaman grupos del tercer sector porque se considera como el primer sector al Estado y a las empresas privadas se les considera como el segundo sector.

19 Todas dicen no tener fines de lucro. En su constitución es necesario ajustarse a un diseño normativo como modalidades asociativas, con asociados para su registro, para un fin común, y al descartar los fines de lucro, se enfatiza sobre el fin social de la asociación y la ausencia de "necesidad" de dinero, o más bien autonomía económica personal y como grupo. En la forma de fundaciones, por lo general surgen de alguna donación, suelen ser financiadas y estar vinculadas a intereses empresariales, con funciones sociales caritativas o de ayuda social, van ganando legitimidad, con sentido asistencial-caritativo. Sin embargo la mayoría de las organizaciones son pequeñas y con problemas de financiamiento, se diferencian de las fundaciones, en que en vez de dedicarse a la asistencia social, pretenden involucrarse en acciones de desarrollo, y se conciben a sí mismas con un sentido más militante, con causas ciudadanas que supone el compromiso con aspectos particulares de la vida social que consideran deficientemente abordadas desde el gobierno y/o el mercado. Hay en apoyo a las mujeres; las ecologistas; las de la atención a la pobreza y vulnerabilidad, el trabajo con indígenas y las de atención a la población con discapacidad. En otros casos son organizaciones para la movilización y la protesta, que suelen moverse en el plano del cabildeo, la esfera pública de la denuncia y el intento de influencia sobre las políticas públicas y han logrado incluir en la agenda temas no considerados como prioritarios desde la óptica gubernamental.

en especial los actores sociales, la generación de redes y con multiplicidad de instancias, privilegiando pautas de coordinación interactiva y de auto organización, a las que califica como una *manera virtual de democracia*, en la que se finge el consenso y la contribución social para que las decisiones sigan concentrándose en unos pocos actores. Monedero le atribuye un objetivo oscuro: debilitar a las instituciones con el fin de fortalecer el poder de los intereses privados.

Para Collin y Molina (2009), la propuesta de la gobernanza como nuevo modelo se ha concretado en la creación de Consejos Consultivos, en la mayoría de las dependencias y programas de Gobierno, y foros de consulta, organizados generalmente por candidatos, o las cámaras. Entre otros se pueden mencionar los Consejos Consultivos de Desarrollo Sustentable, Educación, Salud, para el Desarrollo Social, de Políticas de Población, de Transporte, los Consejos Consultivos Estatales. Así, la sociedad civil no se representa sino se presenta, no solicita reconocimiento sino reconoce. El Gobierno ha optado por incorporar a las organizaciones más fuertes, más grandes, más poderosas, con mayor capacidad de cabildeo: Las instancias que procuran alguna presencia pública son aquellas derivadas de círculos pudientes, por ejemplo el centro mexicano para la filantropía (CEMEFI). Otras mencionables son aquellas que cuentan con respaldos internacionales inequívocos como Greenpeace. Además de que se ha observado que quienes comienzan concertando con el gobierno terminan trabajando para él.

La Ley General de Desarrollo Social establece el Consejo Consultivo de Desarrollo Social, como el órgano consultivo de la Secretaría de Desarrollo Social, de participación ciudadana y conformación plural y que tiene entre otras funciones emitir opiniones, propuestas, recomendaciones, estudios y promociones tendientes a apoyar a la Secretaría de Desarrollo Social sobre la aplicación y orientación de la Política Nacional de Desarrollo Social. Pero como su nombre lo indica los Consejos Consultivos, al ser precisamente "consultivos" no tienen lo que se denomina *efecto vinculante*, pueden proponer, sugerir, pero nada garantiza que tengan algún efecto práctico.

Lecay (2006) considera que la presencia de estas instituciones sociales, en la participación de gestiones de gobierno, puede generar la agudización de las desigualdades sociales existentes, asimismo señala la inoperancia de tales esquemas si no existe una sociedad civil fuerte y organizada, tanto como una población educada y capacitada. La agudización de las

desigualdades puede sobrevenir de la generación de nuevas elites, integradas por los dirigentes de las organizaciones más posicionadas, o con mayor capacidad de cabildeo. Collin y Molina ejemplifican los conflictos en el seno de los consejos, con lo suscitado en *Inmujeres*.

En la entrevista realizada por Hypatia Velasco Ramírez las consejeras renunciantes afirmaron que existe una crisis de los Consejos Consultivos a nivel nacional, toda vez que:

> *"los diversos gobiernos han pretendido conformar consejos que se acomoden a las necesidades de quien preside el Gobierno o Instituto en turno, cancelando de ese modo la pluralidad y la diversidad de la participación ciudadana"* (consejeras renunciantes).

Las renunciantes INMUJERES decidieron conformar una nueva OSC: Transparencia Feminista, asociación no concejal. La trascendencia transformadora de los representantes de la Sociedad Civil agregados en Consejos Consultivos no es muy real, se limita a la opinión y a la sugerencia y en la agenda oculta pareciera que su función es legitimar al gobierno en turno. Un estímulo para muchos dirigentes de OSC, siempre necesitados de recursos. Motivo de discordia y de rupturas al interior de redes (Collin y Molina 2009).

Para Collin y Molina, la vinculación de las Organizaciones de la Sociedad Civil con el Gobierno, terminó siendo en lo contrario de lo que se deseaba conseguir, en tanto por un lado se ha limitado la capacidad crítica y propositiva de las organizaciones y por la otra se produjo un descabezamiento de los liderazgos sociales. Los resultados muestran que sobre todo las organizaciones de reciente constitución, es decir aquellas formadas en el transcurso de la administración que instituyó los fondos, no concordaban con los conceptos aplicados para la definición de la Sociedad Civil. Predominaron los modelos jerárquicos, administrativos, sin equidad entre los miembros, aun cuando se pregona la igualdad entre los integrantes. En cuanto a la autonomía, es decir que las OSC estén fuera del aparato formal del estado, la realidad muestra un sistema de control estatal muy definido, con relaciones de control y dependencia de las OSC. Los mecanismos de registro, establecidos desde la administración anterior, han permitido a los gobiernos no sólo conocer sino regularlas. Se creó la Dirección de Atención a Grupos Sociales del Gobierno del Estado (DAGSGE), la cual además de registrar a las organizaciones se encarga de canalizar, las inquietudes, gestiones, solicitudes, tanto individuales como de las organizaciones a las oficinas gubernamentales corres-

pondientes, convirtiéndolas en apéndices de las dependencias y programas gubernamentales. Sobre la *voluntariedad*, estos autores indican que si bien, en un 64% de los casos se confirma en la práctica las formas de afiliación, esta se da no sólo por voluntariedad, sino también por métodos de atracción como la amistad, el compadrazgo y la promoción y no sólo mantienen relaciones desinteresadas de trabajo, sino formas disimuladas de trabajo remunerado, de interacción clientelar con las instituciones y de formas veladas de promoción político electoral. En cuanto a la procedencia de los recursos de las OSC, se evidencia la persistencia de dependencia con respecto al financiamiento público, y de la esfera política, que tradicionalmente alimentaba y financiaba "*por debajo de la mesa*" las actividades de los grupos que les servían. Actualmente, tal financiamiento se canaliza disfrazado en la forma de apoyo a la Sociedad Civil.

El resultado ha sido acciones limitadas en cuanto a efectos de desarrollo social pero que alcanzan frutos en ámbitos de la política. A pesar de realizar acciones sociales aisladas, en las comunidades beneficiadas por la labor de gestoría, se generan lazos de lealtad hacia quienes les tramitan beneficios y credibilidad hacia los líderes, que se traducen en capital político, de allí que la participación política constituya el siguiente paso. Así, las nuevas organizaciones sociales se convirtieron en un poderoso trampolín político. Los representantes han pasado a la lucha electoral con buenos resultados, se constituyen como líderes sociales. Se han vuelto cuna de noveles políticos. De las organizaciones encuestadas y entrevistadas en 2005, 1 postuló candidato a gobernador, 4 diputados federales, 13 respectivamente a diputados locales y de presidencia municipal, mientras que 20 lanzaron candidatos para presidencias de comunidad, y 12 como líder de partido. En total 63 cargos electivos surgieron de OSC. Ante estos datos que proporcionan Collin y Molina en su trabajo acerca de las organizaciones de la sociedad civil en México, tenemos que la política constituye un objetivo y una práctica, de las nuevas OSC. Estos nos plantean la validez de cuestionar, si tal fusión mantiene la identidad de las Organizaciones de la Sociedad Civil, como autónomas, críticas, y propositivas, o si constituyen nuevas modalidades de acción política, por fuera de los partidos.

Collin y Molina opinan que la sociedad civil mexicana fue autónoma por vocación pero también por marginación. Con los nuevos esquemas de gobernanza, salieron de la clandestinidad, ingresaron a la esfera pública, y además adquirieron un protagonismo inusual, la-

mentablemente también se vieron tentadas por la existencia de recursos públicos y formas de participación en y con el gobierno que les limitan la autonomía. Han nacido nuevas OSC interesadas en el acceso a recursos y en nuevas formas de liderazgo y de participación política. Entonces, cabe preguntarse qué tan civil es la sociedad civil, o buscar nuevas conceptualizaciones sobre ella más acordes con la nueva realidad. Rafael Molina prefiere conceptualizar a las nuevas OSC como *sociopolíticas-pragmáticas*, mientras que Collin, más drástica opta por denominarlas *oportunistas clientelares*. En el Capítulo de análisis podremos hacer patente la realidad particular de ciertas OSC que trabajan la PCI, en Yucatán.

Al respecto adelantaré un hecho, en mi trabajo de más 10 años, con personas con PCI y sus familiares, he observado que es mayoritaria la dirigencia en sus asociaciones de personas convencionales y no con discapacidad. Además, en grupos conformados sobre la base de caridad y no de derechos humanos, la dirigencia está en manos de mujeres que se llenan de orgullo cuando dicen que *"Nosotras lo hacemos desinteresadamente pues no tenemos hijos ni parientes con discapacidad*[20] (diversas mujeres de mesa directiva de OSC). En el caso de las madres o pariente de personas con discapacidad, la situación es otra, luchan por derechos y cambio social. Vidal y Grabulosa (2010) en su artículo titulado *Juntos hacia una cultura de la transparencia*, nos indican que hace tiempo que la sociedad dejó de ver las organizaciones del tercer sector como entidades buenas por naturaleza. Esta bondad que habitualmente se atribuía al sector no lucrativo ha cambiado, generándose una visión crítica y a una mayor exigencia social hacia ellas.

El mismo proceso de maduración de este tercer sector, así como el creciente rol de sus organizaciones como agentes sociales relevantes han hecho necesario el refuerzo de la credibilidad, de la confianza social y de la legitimidad para actuar. Las entidades de este tercer

20 Muchas de estas mujeres son socialmente pudientes, y esposas de algún empresario (o empleado importante). Con frecuencia hacen el binomio matrimonial de "guardiana de estatus" con pareja de empresario regional, que se caracteriza por: el manejo preferencial de empresas familiares, independientemente que sean o no grandes corporativos. Dentro de las empresas tienen tres papeles: ser propietario de un porcentaje de acciones o de capital de la empresa, el mantenerse constantemente como inversionista, al mantenerse como sujeto de crédito y su papel de administrador .El carácter innovador del empresario de la región no es expresado en la generación de nuevas tecnologías, ni en esquemas de producción o de administración novedoso, sino en el poder integrar formas de conductas propias de otros ámbitos de la vida social a la mejoría del mercado, las fuentes de financiamiento y las ganancias de su empresa. La última característica, suele llamarse capacidad de arriesgarse, pero el riesgo que corre el empresario regional no significa poner en juego su capital económico, sino su capital político y social. Se trata de un manejo ponderado y hábil de la corrupción (Ramírez 1994: 453).

sector tienen que manifestar que aquello que hacen lo hacen bien, de forma coherente a su misión y valores. Tienen que ser capaces de transmitir a la sociedad el valor añadido que aportan, así la transparencia y la rendición de cuentas de las organizaciones sociales serán elementos clave. La rendición de cuentas se refiere a la explicación de aspectos organizativos tales como la razón de ser, los valores, las actividades y su impacto, la financiación, las políticas de gestión y desarrollo de personas, la visión que tiene de la sociedad y las políticas de comunicación. En este sentido, una OSC rinde cuentas en la medida que explica a la sociedad el resultado de sus actuaciones, como contribuye a la mejora de la calidad de vida de las personas y cuál es el compromiso con su misión. (Grabulosa y Vidal 2010).

Antes de finalizar esta reflexión sobre grupos de ayuda, política y arbitraje gubernamental y dado la importancia de mirar la discapacidad como un problema de salud colectiva, al cual le es urgente considerarlo en la etnicidad, es decir, urge reflexionar la PCI contemplando la inequidad étnica actual. Etnicidad y salud, tenemos que recordar que el que se diera un sólido movimiento indígena en el país en los años noventa, mostró la capacidad de que en México, una parte de la sociedad civil, consiguiera organizarse en contra del autoritarismo, el clientelismo y los atropellos a los derechos de los indígenas. Evidenciando la capacidad de amplios sectores de la ciudadanía para resistir o mostrar su disconformidad con los procesos de reforma económica estructural que afectan directamente sus vidas. A pesar de lo positivo de ello, tras una desgastadora década, la capacidad presente de articulación del movimiento zapatista y sus márgenes de maniobra y negociación en un contexto donde el Estado parece haber reconstituido algunos de sus canales corporativos, ha quedado en suspenso, después del 1º de enero de 1994, México ha cambiado. El desafío actual parece ser el de buscar nuevos escenarios para la mediación y resolución de conflictos, y avanzar en la construcción de un país en verdad plural y multicultural. Para ello no basta con atender los factores culturales de la desigualdad sino, hay que atender los factores económicos y políticos que permiten la perpetuación de la pobreza y la exclusión (Bello 2004: 180-181). Ya que aquellos factores culturales, económicos y políticos que se conjuntan alrededor de la injusticia y opresión social permiten una afectación del tipo de daño cerebral como la PCI en ciertos cuerpos individuales, de ciertos grupos étnicos, en una proporción estadística a la que ya no podremos más seguir pensando como casual.

Un extracto de la declaración de los pueblos indios por el reconocimiento constitucional de los derechos colectivos:

> *"Que no renunciaremos a ser lo que somos. Que continuaremos defendiendo nuestra autonomía y, al defenderla, defenderemos también la de todos los que, como nosotros, quieran vivir con dignidad su diferencia, su color, su canto, su visión propia de la vida y de la libertad"* (Tercer Congreso Nacional Indígena, citado por Bello 2004: 181).

APUNTES SOBRE ESTRATIFICACIÓN

Para delimitar la estratificación social nos acercaremos a conceptos de pobreza,[21] y género para reflexionar sobre la triada mujer-pobreza y discapacidad. Así mismo revisaremos el *habitus de discapacidad.* Por supuesto que transversalizando esto a los aspectos de etnicidad, discutidos al principio de este capítulo.

Las personas con discapacidad están situadas en una jerarquía inferior en relación con las personas convencionales. Una persona con discapacidad perteneciente a una familia adinerada y bien situada en la estructura de poder de la sociedad estará aparentemente adscrita a un grupo social más bien privilegiado, sin embargo, esa mera "adscripción" no le hará partícipe los beneficios disfrutados por todos los que comparten su posición de clase. En el mejor de los casos, será receptor pasivo de los beneficios económicos y políticos de su condición, pero no actor ejecutivo de los mismos; en el peor de los casos, será excluido de su grupo de pertenencia (las familias adineradas pueden pagar —con su dinero y su autoridad— buenos centros de internamiento o cuidadores). Lo cierto es que en el tipo de sociedad en la que vivimos, las personas con discapacidad están en una situación desventajosa para lograr por sus propios medios, posiciones elevadas. Su discapacidad los margina significativamente, tanto del mercado de trabajo como de posiciones de responsabilidad y autoridad (Ferreira 2007 a).

---

21 Aunque sabemos que teóricos como Sen, Castel, y otros, han indicado acertadamente que el concepto de "pobreza" se queda chico para los intrincados procesos de exclusión social a través de los cuales algunos quedan fuera, a priori, de bienes sociales y simbólicos de capacidades. Sabemos por sus argumentos e investigaciones que existen personas cuyas trayectorias de vida están condenadas de antemano a la segregación, el desempleo, el analfabetismo (Brogna 2006: 2-3).

POBREZA

La pobreza puede darse en términos relativos y absolutos. En términos relativos es definida en relación a contextos sociales organizados en torno a satisfacción de necesidades y a estilos de vida con los que es confrontada y diferenciada. Riqueza y pobreza son relativas ya que se establecen por comparación. Runciman (1966), trabajó el concepto de privación relativa, refiriéndose a dimensiones referenciales (de grupo). El concepto de pobreza tiene historicidad.

La pobreza absoluta alude a estados de carencia en los que se soslayan necesidades que todos por compartir la calidad de ser humanos tienen el derecho de satisfacer. Aquí se subraya la idea de dignidad humana vinculada a necesidades universales y a la universalidad de los derechos que las garanticen. Esta visión al encerrar temas ontológicos es irreductible a los contextos y a las medidas, pues en este caso la medida, es el propio ser humano (Alatorre 1999: 51-52).

Podemos utilizar conceptos como "necesidades básicas mínimas" conectadas a cuestiones del orden material, pero un acercamiento que tome en cuenta otras necesidades como "la autorrealización personal, la participación en la sociedad, la calidad del medio ambiente y los derechos humanos" darían un mejor resultado. Desde los años setenta, en Francia, se han manejado tres tipos de necesidades. Las elementales tales como la alimentación y las ropas, ambientales, como habitación y transporte, y las referidas a la persona como educación, deporte, salud y creación cultural (Lustig 1990).

México tiene una fuerte concentración del ingreso (Salles en Alatorre 1999: 64), Pradilla Cobos (1992 en La Jornada). El 42.8% de los mexicanos económicamente activos ganan menos de dos salarios mínimos. El 49% entre dos y cinco salarios mínimos y sólo 8.2%, más de esta cantidad. Para la CEPAL[22], en la categoría "indigente", encontramos los hogares que gastaran todos sus ingresos en alimentación, pero no lograran adquirir una canasta básica de alimentos. La categoría de "pobre" a los hogares en los cuales el monto total de ingreso es inferior al doble del costo de la canasta básica.

22 La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) es el organismo dependiente de la Organización de las Naciones Unidas responsable de promover el desarrollo económico y social de la región. Sus labores se concentran en el campo de la investigación económica.

Se ha mostrado que los desarrollos teóricos de la CEPAL, así como los de la economía estándar, han coincidido al argumentar que "la desigualdad es mala para el crecimiento de un país". El estado actual del conocimiento teórico y empírico revela que una redistribución progresiva del ingreso tendría un efecto directo sobre la pobreza (efecto distribución) y otro indirecto por medio del crecimiento económico (efecto ingreso). Esto generaría la posibilidad de entrar en un proceso virtuoso de menor desigualdad, mayor crecimiento y menor pobreza. Pero aunque exista acuerdo teórico, aún no se llega a las acciones concretas, Entonces habría que preguntar: ¿por qué no se han adoptado las medidas de política pertinentes? (Cortés 2011:24) Quizá esto se relacione con el origen de nuestra sociedad mexicana y con la mentalidad imperante en ella de valorar diferencialmente a sus integrantes de acuerdo a esquemas étnicos y económicos.

El gobierno mexicano identifica tres tipos de pobreza: alimentaria, de capacidades y patrimonial. La de capacidades que es la que vive la población que si bien puede cubrir sus necesidades mínimas de alimentación, cuenta con un ingreso per cápita insuficiente como para realizar las inversiones aceptables en educación y salud de cada uno de los miembros del hogar. La patrimonial, que es la que padece la población que si bien puede cubrir sus necesidades mínimas de alimentación, educación y salud, cuenta con un ingreso per cápita que no le es suficiente para adquirir mínimos indispensables de vivienda, vestido, calzado y transporte.

En México la pobreza sobresale en los grupos étnicos, el mismo director de investigaciones del Instituto Nacional Indigenista, José de Val en entrevista con el periódico *Uno más Uno* reconoce las condiciones de extrema pobreza en que sobrevive el indio mexicano (Vania Salles, en Alatorre 1999: 66).

GÉNERO

Factores como la posición de las mujeres en la división social del trabajo, la valoración diferencial de lo masculino y femenino y las normas para el control de la sexualidad y la procreación en distintas sociedades han determinado la mayor desventaja femenina en situaciones de pobreza. Tenemos por fuerza, que considerar las situaciones de carencia derivadas por las constantes crisis de nuestro país, México. Socioculturalmente se asigna a la mujer funciones de cuidadora/nutricia, centradas en su función biológica reproductiva, ésta

persistencia en los patrones provoca que las mujeres carguen con responsabilidades sobre el mantenimiento, reproducción y reposición de la fuerza del trabajo, que se hace más difícil en épocas de crisis. Es ella quien tendrá que dar o sustituir, los servicios públicos de carácter social que en algún momento debieran ser proporcionados o compartidos por organismos gubernamentales y a suplir con la intensificación del trabajo doméstico las reducciones en el ingreso familiar, o a complementarlo con trabajo fuera de casa.

Admirable como la mujer como parte de su lucha diaria por enfrentar la dura realidad, se incorporan a actividades de gestión comunitaria, en su intento por enfrentar carencias, conseguir servicios y garantizar la supervivencia del núcleo familiar, en una triple jornada laboral. Ante la situación de los últimos años en insuficiencia acumulada de servicios, la disminución del gasto social, la fuerte concentración del ingreso y de las oportunidades laborales en unos pocos, se ha hecho socialmente relevante el crucial papel de las Mujeres. La Mujer ha vinculado espacios privados y públicos, haciendo visibles sus múltiples interrelaciones (Mercedes Barquet en Alatorre 1999: 74).

Las mujeres están dispuestas a gastar sus ingresos en alimentación, salud y educación para sus hijos. Por ello la inversión en proyectos que beneficien a las mujeres tendrá mejores resultados para contrarrestar los efectos de la pobreza (*The World Bank* 1990). En los hogares con jefatura femenina, se presentan menos episodios de violencia doméstica inter genérica, así como se da una imagen fuerte y positiva de la mujer que puede promover una salida de la pobreza, sin que ésta sea necesariamente reproducida. En estos hogares hay una mejor distribución de recursos, autoridad y trabajo al interior. La situación de pobreza, que impulsa a la mujer a salir al mercado de trabajo y a desarrollar actividades de reivindicación comunitarias, les da oportunidad de participación, organización, autovaloración y promoción de valores populares y democráticos.

> *"Como categoría de análisis, el género nos permite reconocer cómo, sobre una base de diferenciación biológica, se construyen desigualdades sociales entre mujeres y hombres, que se reflejan en la asignación de identidades y actividades y en la separación de ámbitos de acción dentro del tejido institucional, a esto le corresponde una designación de valor simbólico distinto, donde lo masculino cobra preeminencia sobre lo femenino, lo que se traduce como un acce-*

so desigual al poder: no sólo ordena sino que jerarquiza las relaciones entre mujeres y hombres en la sociedad"(Barquet en Alatorre 1999: 75).

Barquet nos señala que como toda construcción cultural, las relaciones de género cobran un carácter histórico dinámico, factible de transformaciones.

En nuestra investigación sobre "El Cuerpo social de Discapacidad por PCI" pensamos que esta es una construcción cultural, con un carácter histórico y por tanto, como en el caso de las construcciones de género, factible de transformaciones. Tal como veremos en el análisis de resultados, creemos que mujeres valientes y comprometidas han generado cambios en los espacios públicos y en la sociedad en general, no sólo para ellas sino también para sus hijos e hijas con discapacidad. Fueron precisamente ellas quienes han planteado la necesidad de servicios médicos con diagnósticos más puntuales y eficientes, y la posibilidad de la escuela, por citar algunos ejemplos.

Sexo y género no son lo mismo, sin embargo las ideas acerca del género, son construcciones sociales que se asocian al sexo biológico. Ningún orden social se ha ligado de manera más directa al cuerpo humano que el sexo (Pedraza 2003:21). Más allá del ordenamiento de la procreación humana y las formas de reconocimiento del parentesco (paternidad), el sexo de un individuo sirve para señalar en él ciertas particularidades y prescribir limitaciones. Estos rasgos, se vuelven simplemente inevitables y son una guía obligatoria de comportamiento personal.

LA TRIADA MUJER-POBREZA Y DISCAPACIDAD

Cuanto más pobre y marginal se es, más altas son las tasas de mortalidad y morbilidad. Hay desigualdad en la administración de los servicios de salud, concentrándose mayormente en las zonas urbanas y se tiene mejor y más acceso si la personas cuenta con la seguridad social de un trabajo formal.

En las mujeres en condiciones extremas de desventaja económica y educativa, se corren riesgos específicos asociados con los eventos reproductivos. Estos se originan en la desigualdad de acceso a los servicios de salud, insuficientes y de baja calidad. Muchas mujeres tienen embarazos en uniones tempranas, embarazos múltiples a corto intervalo y si laboran una doble jornada, sufren desgaste físico.

Al inicio del presente capítulo vimos que la condición de la PCI no es una enfermedad, pero esto no quiere decir que llegar a esta condición no tuvo que ver con la vulnerabilidad arriba señalada y con el acceso denegado en materia de salud. Cualquier persona, en cualquier clase social puede tener un hijo con PCI, de eso no hay duda, como tampoco la hay respecto a que las estadísticas reflejan la mayor incidencia en las clases más desfavorecidas. La discapacidad tiene cara de pobreza y vive con la mujer. Analicemos dos realidades de la relación mujer/discapacidad:

LA MUJER Y LOS CUIDADOS A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Sobre quien da los cuidados en discapacidad, Nigenda, Matarazzo y López (2002) indican que 1’496,616 personas declararon haber realizado cuidados para algún miembro del hogar, que era persona con discapacidad, de las cuales 967,050 fueron mujeres y 529, 566 fueron varones. Se observa que el promedio de horas que dedicaron a esos cuidados varía de 4.23 a 11.91 horas en una semana para las mujeres y de 1.85 a 7.5 para los varones. Casi el doble de mujeres declaró haber cuidado a algún miembro con discapacidad del hogar, con un promedio de horas significativamente más alto que los varones. Es importante observar que 60% de las mujeres y 74% los varones que declararon realizar cuidados se localizaron en el grupo de población sin escolaridad y en el que reportó tener primaria completa. El promedio de horas empleadas en estas actividades por las mujeres es del doble o más para todos los niveles respecto de los hombres, con excepción del quinto quintil de ingreso, en el cual los varones reportan un promedio cercano al doble.

CUANDO LA MUJER TIENE LA DISCAPACIDAD

Sobre discapacidad y violencia de género, Emiliano Monroy Ríos dice que las personas con discapacidad, mujeres, personas mayores y etnias configuran la geografía de "quienes están en los márgenes". Las mujeres son sujetos que padecen una cadena de injusticias sociales por parte de una cultura que defiende la superioridad del hombre en relación a ellas, inferioridad en los puestos de trabajo, en los salarios, en los niveles educativos e incluso, en llegar a padecer violencia física, psicológica y/o sexual, simplemente por el hecho de ser mujeres.

Las personas con discapacidad —las ciudadanas en sillas de ruedas— también sufren infamias. Hablar de mujer con discapacidad es hablar de una doble marginación. Son mujeres doblemente golpeadas por injusticias sociales propias de las que se aplican a las personas con discapacidad —tales como la exclusión de los espacios habituales, infravaloración de sus capacidades— y por las injusticias inherentes al hecho de ser mujeres. Es lo que se ha denominado "teoría de la doble discriminación" o "teoría de la discriminación múltiple". A veces padecen más de dos discriminaciones: mujeres lesbianas con discapacidad, mujeres de otras etnias con discapacidad o mujeres de otras culturas con discapacidad (Arnau Ripollés 2005:31).

Tenemos pocas estadísticas que evidencian que las mujeres con discapacidad sufren violencia de género, sin embargo, la ausencia de números no impide afirmar que sí sucede. Extrañamente a lo que se esperaría (ya que las personas con discapacidad, se desenvuelven en medios que propician la sobreprotección dentro del núcleo familiar hasta espacios institucionalizados —como hospitales, escuelas especiales y residencias), la falta de una buena cobertura de protección social propicia que las mujeres con discapacidades puedan ser víctimas de actos violentos. Monroy recalca que se debe educar a las mujeres con discapacidad en conocimientos sobre sexualidad, así como en mejorar su autoestima, independencia y habilidades sociales, con el fin de que ellas mismas sean quienes se den cuenta si están sufriendo algún tipo de acción violenta o no, y puedan salir adelante.

Antes de cerrar el tema de género, reflexionemos sobre esas mujeres ya citadas, las mujeres designadas por Ramírez (1994), con el término “Guardianas del estatus” en su libro *Secretos de Familia, libaneses y Elites Empresariales en Yucatán*.

> *Son las encargadas de abrir las puertas a sus miembros en los círculos sociales reservados a la “gente de alcurnia”, o en su defecto de crear otros igualmente prestigiosos. Se ocupan de construir una imagen del hombre y los hijos mediante su participación en patronatos de ayuda, clubes de servicio y asociaciones religiosas* (Ramírez 1994: 328).

Este autor nos explica que en Yucatán, personajes importantes como el arzobispo y hombres de negocios, son atraídos al círculo familiar por medio de invitaciones a cenas. Estas mujeres tejen gran parte de la invisible red de relaciones sociales que sostiene el prestigio de los distintos miembros de la familia. Así como el trabajo masculino crea una ubicación

económica de altos ingresos y un patrimonio, estas mujeres esposas crean ideología, identidades y mecanismos de permanencia de clase, que se hacen efectivos cuidando el modo de vivir y los patrones de consumo. La influencia de las relaciones sociales de estas mujeres, puede durar las dos generaciones siguientes. En el caso de las clases altas, la tradicional ideología patriarcal mantiene y acrecienta su vigor. En estas mujeres su pensamiento ha sido colonizado por el patrismo imperante, sin reflexionar en la sumisión impuesta a su género.

Cerremos el tema del género con las mujeres de clase media, quienes a diferencia de las guardianas del estatus, son personas asalariadas que se enfrentan al mundo del trabajo con cierta seguridad en sus ingresos, presentan una organización cercana al modelo de nuclearización, propia de la familia occidental urbana. En estas familias el viejo y tradicional predominio patriarcal, ha perdido fuerza. Las relaciones entre madres, hijas y hermanas que se ayudan para el cuidado de los hijos, les permiten integrarse al mundo laboral y a los espacios públicos, conforme la joven mujer se integra en el trabajo (Ramírez 1994: 333-334).

EL *HABITUS* DE DISCAPACIDAD

Para evitar dicotomías del modelo social y para conocer la experiencia subjetiva detrás de la discapacidad, me apoyaré de las ideas de Ferreira (2009c), quien articula la teoría de la práctica de Bourdieu con el concepto de tecnología del poder de Foucault para explicar cómo se ejerce dominación hacia las personas con discapacidad.

Para Bourdieu la sociedad se estructura por clases y en estas se dan relaciones de lucha. En su teoría incorpora el estudio de los sistemas simbólicos y las relaciones de poder. En su análisis reconoce la producción pero extiende su investigación hacia el consumo. Las clases no difieren sólo por su relación con la producción, sino que también por todo el simbolismo que encierra su consumo, es decir por la manera o forma de usar los bienes.

Los agentes (sea la persona convencional o sea la persona con discapacidad) tienen acerca del espacio social, unos puntos de vista que dependen de la posición que ocupan (en ese espacio social) y en el cual a menudo se expresa su voluntad de transformarlo o de conservarlo. La división de clases lleva a prácticas enclasables y a juicios clasificatorios que los actores aplican a las prácticas propias y a las de los otros.

El *habitus* es a la vez principio generador de prácticas objetivamente enclasables y el sistema de enclasamiento de estas prácticas. El orden y la estructura social permanecen a través del tiempo, al interiorizar los individuos en sus cuerpos el *habitus* que orienta y reproduce las prácticas de la clase a la que pertenecen.

Cuando la clase a la que estamos inscritos es dominante o privilegiada puede generar un sentido de gusto o distinción, pero tal sentido no es un atributo personal sino un constructo social donde el encanto o carisma son nombres que en realidad se aplican al poder que algunos poseen de imponer como representación objetiva y colectiva de los cuerpos la representación que tienen de sí mismos. Por otro lado, al extremo opuesto de los quienes tienen carisma o encanto, está la gente con envejecimiento social (propio de quien ha desarrollado un *habitus* de discapacidad):

> *"El envejecimiento social no es otra cosa que este lento trabajo de duelo o si se prefiere de desinversión (socialmente asistida o alentada) que lleva a los agentes a ajustar sus aspiraciones a sus realidades objetivas, conduciéndoles así a admitir su condición, a devenir lo que son, a contentarse con lo que tienen, aunque sea esforzándose en engañarse a ellos mismos sobre lo que son y sobre lo que tienen, con la complicidad colectiva para fabricar su propio duelo, de todos los posibles acompañantes abandonados poco a poco en el camino, y de todas las esperanzas reconocidas como irrealizables a fuerza de haber permanecido irrealizadas" (Bourdieu 1998: 109).*

Bourdieu nos mostró que en ciencia social, no hay temas insignificantes, ni personas insignificantes, sino que al contrario, esto ayuda a comprender cómo en cada sociedad los objetos de estudio y lo estudiado a veces se jerarquiza con cierta complicidad con el orden social (García 1990: 9-10).

Venturiello (2010) puntualiza la capacidad creativa del agente a partir de la condición reflexiva de las prácticas cotidianas y así se opone a las lecturas mecanicistas del *habitus.* En las personas existe creatividad que podrá ampliar la posibilidad de acción, y que les permitirán cambios.

Ferreira (2009c) señala que el *habitus de discapacidad* se refiere al hecho de adquirir una discapacidad y a las prácticas esperables a esa condición. El sentido legítimo de la discapacidad se determina por la ciencia médica que señala al cuerpo en esas condiciones co-

mo “cuerpo anormal”. Así, la conciencia de tener un cuerpo “imperfecto” se presenta como condición natural y suficiente para limitar a la persona en sus posibilidades de desenvolvimiento. Ante esto, lo que orienta a las instituciones de salud y rehabilitación es la rectificación del cuerpo. Los tratamientos que reciben las personas con discapacidad son técnicas de adiestramiento corporal destinadas a aproximarse al cuerpo “legítimo” o cuerpo normal. Ahí se va estructurando el *habitus de discapacidad.*

Foucault (1990) analizó el sistema sanitario de occidente y planteo que en el capitalismo la medicina se estableció como tecnología del cuerpo social y que en función de las fuerzas productivas se socializan los cuerpos y se crea la idea de normalidad. En ese sentido el control sobre los individuos no sólo opera en su conciencia sino también en su fisiología (Venturielo 2010: 4).

Ferreira (2009c) dice acertadamente que el *habitus* de las personas con discapacidad se configura, práctica y simbólicamente, como el de un colectivo segregado del conjunto de la comunidad, homogenizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto a las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población no discapacitada. Con ello se consolida un espacio práctico de interacción en el que el *habitus* del discapacitado se va constituyendo como un reflejo en negativo y perjudicial de la integridad efectiva en la vida práctica de la ciudadanía. Por tanto en la persona con PCI, en su vida e interacciones cotidianas, se refuerza un *habitus* que lo señala como inferior, y lo obliga a desenvolverse dentro de un mapa simbólico en el cual ser discapacitado es ser alguien indeseable. La sociedad se enfrenta entonces a un problema que hay que solucionar, no a una diferencia que debería ser integrada. Entonces las soluciones se planifican adaptándolas a las particularidades de cada caso.

CIERRE DE CAPÍTULO

El cuerpo juega un papel fundamental en la explicación de la opresión que se ejerce sobre las personas con discapacidad. Los radicales del movimiento de la discapacidad han seguido a sus precursoras feministas al negar enteramente la diferencia de los cuerpos. Negar la diferencia se convierte en un gran problema para los estudios de discapacidad (Del Águila 2007: 210-217).

El hecho es que ésta deficiencia (en la postura y el movimiento) es parte fundamental de la experiencia cotidiana personal de las personas con PCI y no puede ser ignorada en la teoría social. Abberley (1987: 3) fue uno de los pocos teóricos materialistas de los estudios de discapacidad que consideraron la deficiencia del cuerpo en las personas con discapacidad (él hace la distinción entre las identidades sociales que no tienen una dimensión que cause limitación, como el género y la raza, y por otra parte la discapacidad, en donde el cuerpo es un problema). Su estrategia fue mostrar que la deficiencia con frecuencia tiene causas sociales y señala que el trabajo, la guerra y la pobreza generan deficiencias, y de allí saca que la deficiencia en sí misma es una parte de la opresión social de las personas con discapacidad. Aunque este argumento tiene una validez política incontrovertible, analíticamente no siempre es totalmente sostenible. Se aplica a las deficiencias en las diferentes discapacidades que tienen una causa social, pero no necesariamente cubre las deficiencias que son espontáneas, de causas desconocidas, accidentales o de pura mala suerte (Del Águila 2007: 217).

Igualmente Abberley, es de los pocos autores que han subrayado que las deficiencias en algunos casos imponen límites a la meta de la inclusión social a través del trabajo. Debido a ello propone desplazar al trabajo, como valor social, para apreciar la contribución de cualquier persona a la sociedad. Al respecto Shakespeare opina que una sociedad verdaderamente madura debería apoyar a todos sus ciudadanos sobre la base no tanto del trabajo que ellos estén en condiciones de hacer sino más bien sobre la base de las necesidades que ellos tienen y que requieren ser atendidas.

Zola en un artículo titulado “Hacia la necesaria universalización de la política de discapacidad” (1989: 1-27), argumenta que un enfoque sobre la discapacidad centrado exclusivamente en las necesidades especiales es un enfoque de corto alcance. Lo que se necesita son políticas universales que reconozcan que la población entera está “en riesgo” de experimentar enfermedades crónicas y discapacidad. Pues sin tal perspectiva crearemos y perpetuaremos una sociedad segregada, separada y desigual – una sociedad inapropiada para una población más grande y de necesidades cambiantes, como lo son las sociedades humanas que envejecen, y enferman. Tenemos que reconocer que el menoscabo (la deficiencia) no es solamente el estado físico de una pequeña minoría de personas. Es la condición normal de

la humanidad. El cuerpo de nadie funcionará perfectamente eternamente (Del Águila 2007: 218- 224).

El avance de la ciencia exige de manera permanente el cambio de paradigmas. Así está ocurriendo con el modelo social británico. El modelo médico brindaba a las personas con discapacidad una manera limitada de percibir sus vidas, el modelo social tuvo un valor renovador, pero el tiempo ha mostrado que la eliminación de barreras es importante, pero no llega a resolver todos los problemas que viven las personas con discapacidad. Coincidimos con Del Águila (2007) en cuanto a que se requiere un nuevo marco teórico, o al menos la introducción de algunos elementos que no encuentran una clara cabida en el modelo social[23].

La intervención integral pasa por los niveles físicos, psicológicos, ambientales y culturales o sociopolíticos. Todos ellos son clave para lograr un cambio progresivo y ninguno de ellos puede sustituir al otro.

Shakespeare reflexiona que esta teoría social requiere de una ontología de la discapacidad que tenga implicaciones no sólo para los estudios de discapacidad sino también para las formas más amplias en que los sociólogos y filósofos conciben el cuerpo. Esta ontología se basa en propuestas de autores como Irving Zola (1989: 27), o Allan Sutherland (1981) quienes plantean que todas las personas, sin excepción, tienen algún tipo de deficiencia.

La aceptación de la ubicuidad de la deficiencia y la limitación física ofrece otra estrategia para definir los estudios de discapacidad. El modelo social británico intenta romper el lazo que hay entre la deficiencia (cuerpo) y la discapacidad (creación social), a fin de oponerse a la visión tradicional de las personas con discapacidad como tragedias médicas. El argumento que usan para ello es que la diferencia entre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad no reside en que quienes son personas con discapacidad tienen cuerpos que no funcionan bien, sino en que son una minoría oprimida al interior de una sociedad discapacitante. Una ontología encarnada en el cuerpo podría argumentar por el contrario que no hay ninguna diferencia cualitativa entre las personas con discapacidad y

23 Tal vez podríamos avanzar si, respecto a la deficiencia, no se fraccione entre discapacidad y no discapacidad. Así como el modelo médico define la discapacidad en función de un sólo factor: la deficiencia, el modelo social interpreta que la discapacidad es causada solamente por las barreras sociales. Debemos evitar caer en estos extremos. Para lograr un verdadero cambio social en materia de discapacidad, hay que atender diferentes niveles. A veces resulta apropiado intervenir en un nivel médico o individual, pero sin quedarse allí, para pasar luego a los otros niveles.

las personas sin discapacidad, porque todos tenemos deficiencias. La deficiencia no es el componente central de la discapacidad (como podría sugerir el modelo médico), sino que es la naturaleza inherente de la humanidad. La ubicuidad de la deficiencia es un hecho empírico, no una afirmación relativista. No estamos tratando de decir que estar débil o fuera de forma es una experiencia similar a estar paralizado. Dicho más claramente, las limitaciones que los cuerpos o mentes individuales imponen (siempre en contextos específicos) varían de lo trivial a lo profundo. Hay diferencias importantes respecto a las cuales la teoría y la práctica deberían ser más sensibles, pero estas diferencias no pueden asignarse de manera simple y directa a dos condiciones ontológicas distintas. Todos tenemos limitaciones, y somos vulnerables a través del proceso de envejecimiento, Mientras todos los seres vivientes tienen deficiencias es decir, son frágiles, limitados, vulnerables, mortales - no todos somos oprimidos sobre la base de esta deficiencia y enfermedad. Sólo una proporción de personas experimenta los discapacitantes procesos adicionales de la sociedad. Las sociedades han evolucionado hasta llegar a minimizar los problemas de la mayoría de personas con deficiencia, pero han fracasado en tratar eficazmente los problemas de una minoría de personas con deficiencia. Las sociedades han excluido, desempoderado y oprimido (discapacitado) activamente a esta minoría. Deberíamos exponer la conexión esencial que hay entre la deficiencia y la encarnación. El continuo de deficiencia y encarnación corporal se traduce en una dicotomía entre personas sin discapacidad y personas con discapacidad, tratar de entender los procesos de exclusión y discriminación es hacia donde debería estar dirigido el enfoque central de los estudios de discapacidad que pretendan ser empoderantes.

Para comprender a plenitud el concepto de discapacidad se requiere abordar el fenómeno (de la discapacidad) desde un enfoque holístico y multidisciplinario. Reconocemos el valor en la tendencia de instituciones universitarias de entender la investigación desde una perspectiva lógico-estructural, sin embargo, sería bueno que también se dirigieran al desarrollo de investigaciones que atiendan las demandas sociales. Por ello proponemos la formulación de líneas de investigación bajo el enfoque holístico, con la finalidad de vincular mi trabajo de grado con la realidad de la discapacidad tratando de realizar un enfoque multicausal considerando las diversas áreas disciplinares pertinentes a la PCI. Tenemos la opinión que una adecuada teoría social de la discapacidad debería incluir todas las dimensiones de la expe-

riencia de las personas con discapacidad: lo corporal, psicológico, cultural, social, político, etc., en lugar de exigir que la discapacidad sea algo excluyente: o bien médico, o social.

El punto medio entre los modelos médico y social, lo encontramos en la definición de discapacidad de la "Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad", que la Asamblea General de la ONU aprobó el 13 de diciembre de 2006, afirmando que la discapacidad: *"resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás"* (ONU 2006).

La discapacidad es un concepto en permanente evolución (Del Águila 2007) que admite, sin carácter excluyente, la presencia simultánea de diversos modelos conceptuales: el modelo médico, el modelo social y otros. La discapacidad es un concepto post-moderno puro y representativo, por ser tan complejo, variable, contingente y situado. Se encuentra en la intersección de lo biológico y lo social, que no puede reducirse a una identidad singular: es una multiplicidad, una pluralidad.

La discapacidad no se podría reducir a ser sólo un tema médico o de funcionamiento, por el contrario, es resultado de una situación social compleja de opresión y/o de múltiples discriminaciones institucionales (desde lo familiar, pasando por las discriminaciones educativa, económica, laboral y política).

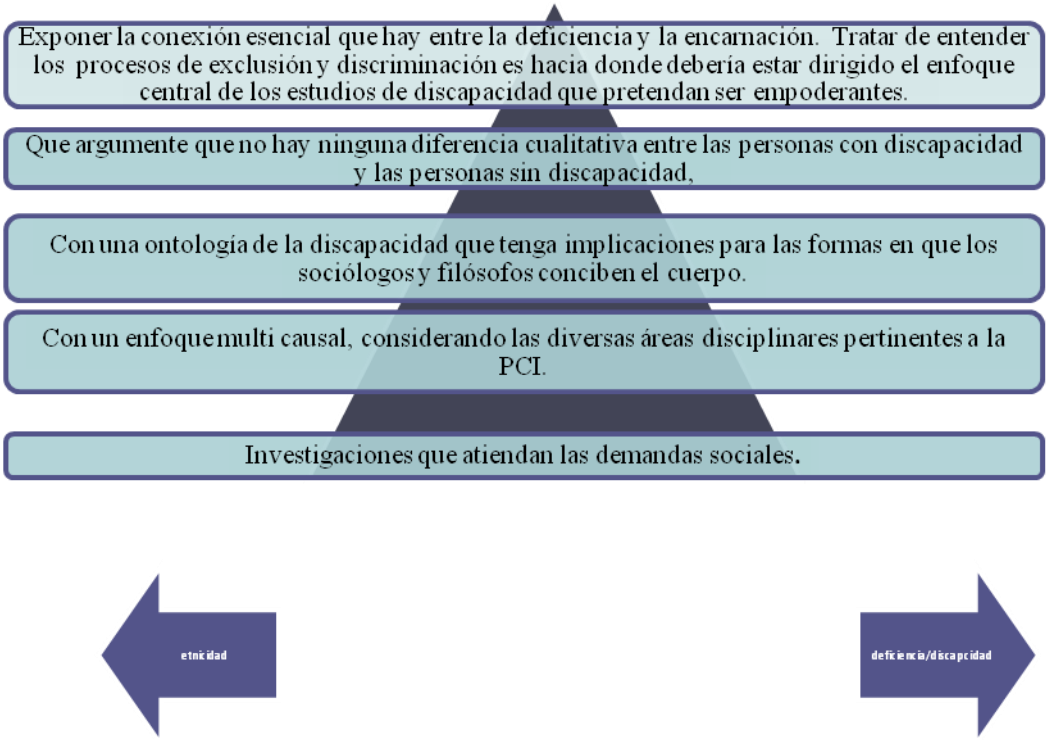
Manejaremos, una ontología de la discapacidad que tenga implicaciones para las formas en que se concibe el cuerpo. Esta ontología se fundamenta en que todas las personas tienen algún tipo de deficiencia. Con una ontología encarnada en el cuerpo que argumente que no hay ninguna diferencia cualitativa entre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad, consideraremos que la sociedad ha minimizado los problemas de la mayoría de personas con diversas deficiencias, pero que han tratado ineficazmente los problemas de una minoría de personas con deficiencia debida a la discapacidad, excluyendo, des empoderando y oprimiendo activamente a esta minoría.

Deberíamos exponer la conexión que hay entre la deficiencia y la encarnación y tratar de entender los procesos de exclusión y discriminación. Habrán de considerarse la condición de etnicidad maya y si la deficiencia se convierte o no en discapacidad.

En síntesis, habremos de reconocer el riesgo de experimentar enfermedades crónicas y discapacidad para toda la población. Proponemos que al realizar investigaciones estas

atiendan las demandas sociales, con un enfoque multicausal, con una ontología de la discapacidad que tenga alcances para las formas en que es concebido el cuerpo, que argumente que no hay ninguna diferencia cualitativa entre las personas con discapacidad y las personas convencionales. Por último, que exponga la conexión esencial que hay entre la deficiencia y la encarnación. Tratar de entender los procesos de exclusión y discriminación es hacia donde debería estar dirigido el enfoque central de los estudios de discapacidad que pretendan ser empoderantes y permitirles a las personas con discapacidad ser activos protagonistas de sus vidas.

GRÁFICA 2: EL ACERCAMIENTO EN EL ESTUDIO



CAPÍTULO III

REFERENTES METODOLÓGICOS PARA LA APREHENCIÓN DEL CUERPO SOCIAL DE DISCAPACIDAD

En este capítulo se aborda la metodología utilizada para aprehender el cuerpo social de discapacidad[24] por PCI, en Yucatán. Esto se hará, en general y particularizándolo a los extremos maya y español de la diferenciación étnica que existe en el Estado, especificando los matices con los que la discriminación cultural se lleva a cabo en el continuo poblacional de sus habitantes.

El hombre es un ser que se relaciona con la realidad en los modos de trabajar, de conocer y de ser. Cuestionar sobre cómo son las relaciones del individuo con la realidad condiciona toda la problemática de la metodología de la investigación social.

> *"Como la realidad no es constantemente igual a sí misma sino esencialmente dinámica_ el ser real es un permanente devenir-, las relaciones entre las personas y de éstas con la naturaleza se dan en un proceso dinámico. El ser humano inserto en el tejido socio-natural es un ser en devenir, en unidad dialéctica con la naturaleza y la sociedad también en devenir. Todo el problema de la metodología de la investigación consistirá, fundamentalmente, en resolver el problema de cómo captar el movimiento de las cosas cuya forma hecha no es más que una configuración transitoria. Captar simultáneamente lo sincrónico y lo diacrónico, de toda realidad con la que nos relacionamos, es exigencia ineludible de todo conocer"* (Ander-Egg 2001: 37).

El conocimiento parece evidentemente dado y aunque en los últimos 100 años hemos acumulado amplia comprensión alrededor de la discapacidad, el cerebro, el daño cerebral, etc., los saberes relacionados con la problemática de la PCI, han estado desconectados. Sólo vinculando saberes concernientes a la PCI, llegaremos a aprehender de esta condición, el cuerpo social de discapacidad y hacer evidente toda la problemática social y cultural al res-

24 Término usado para referirme a la experiencia subjetiva que se impone a las personas con discapacidad, que se ha construido socialmente y por medio de la cual se reprime a estas personas culturalmente.

pecto. Recordando que cada persona con PCI es un ser humano inserto en el tejido socio-natural, es un ser en devenir, en unidad dialéctica con la naturaleza y la sociedad también en devenir, por lo que hay que conectar lo personal, lo biológico, lo cerebral, lo social.

Trataremos de conocer, de aprehender el cuerpo social de discapacidad por PCI, con el tipo de saber científico para el campo de las ciencias humanas, mediante procedimientos metodológicos con pretensiones de validez, utilizando la reflexión sistemática, los razonamientos lógicos y respondiendo a una búsqueda intencionada (delimitando el problema, diseñando la investigación, proveyendo medios e instrumentos de indagación) para proceder al análisis e interpretación de todo lo estudiado (*Ander-Egg 2001:* 40).

Para ello es relevante distinguir entre saber-*doxa* y saber-*episteme,* Adler-Egg nos indica que la *doxa* es aparente y se contrapone a la ciencia y al saber verdadero. Para Agnes Heller, el valor de la *doxa* está en la acción práctica, pero no en la *praxis* como totalidad, sirve para tipos particulares concretos de saber. Por el contrario, la *episteme*:

> *"No constituye nunca un saber relativo a una sola cosa, sino que es un saber sobre una cosa en relación con otras cosas (conjuntos). Esta actitud no es práctica sino teorética. Conocer un fenómeno en el plano de la episteme no significa simplemente poder reaccionar ante él, sino conocer la conexión que lo liga a otros fenómenos, captar el puesto que ocupa en un sistema de otros fenómenos (...)"* (Ander-Egg 2001: 47).

Esto es precisamente lo que intentaremos hacer con *el cuerpo social de discapacidad por PCI.* Conocer la conexión que lo liga a otros fenómenos.

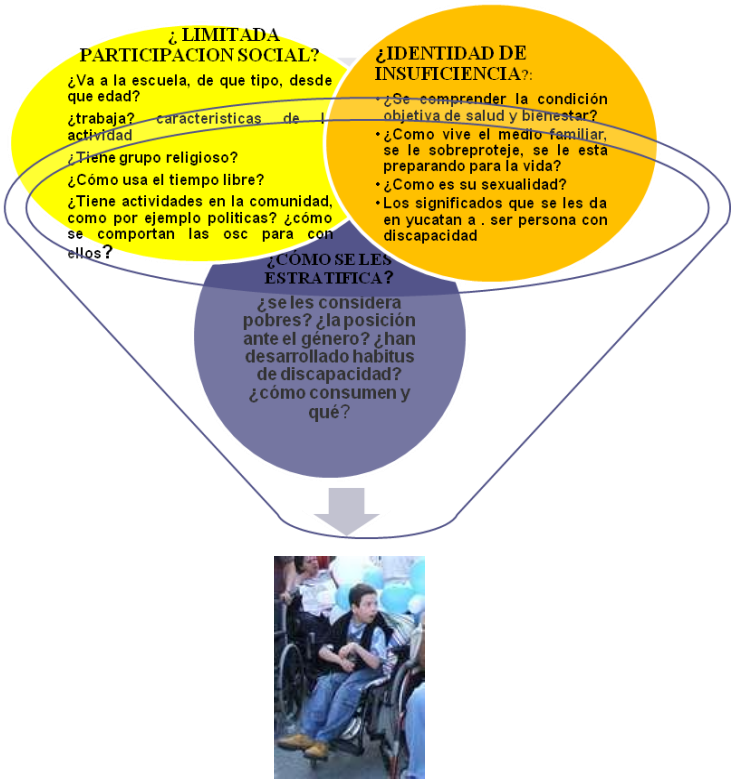
Para fines prácticos este cuerpo social, será analizado como un todo constituido por tres grupos de variables: la identidad, la participación social y la estratificación social. Reconociendo que cada una de estas áreas es interdependiente de las otras.

Estas variables se hallarán observando la vida social de las personas con discapacidad por PCI, atravesando familia, escuela, empleo, tiempo libre, convivencia en la comunidad religiosa, servicios de salud recibidos y la esfera económica y política. Todo en movimiento. En cada una de las áreas e instituciones que participan en la construcción del cuerpo social de la discapacidad por PCI se van dando los elementos para la transformación o no transformación de estas personas en adultos con ciudadanía plena.

Mientras que la *doxa* es indemostrable e irrefutable en sus datos, la *episteme*_ como saber de la ciencia_ posee un doble sistema de referencia, ya que sus verdades tendrán que ser validadas con la realidad (praxis) y deberán ser situadas dentro de un sistema cognoscitivo.

Al estudiar la discapacidad por PCI, podemos examinar cómo se ha avanzado en las diferentes disciplinas acerca de su conocimiento: por ejemplo en la neurología, en la educación (que incluye la educación en general y toda una evolución dentro de la educación especial, en particular), la psicología (en el desarrollo del niño), la sociología, el derecho y la antropología. Sin embargo, ha pasado que el avance acerca de la PCI, se ha producido en desarrollos paralelos del conocimiento sobre todo lo que encierra e incluye, desarrollos fragmentados y pertenecientes a diversas disciplinas. Con frecuencia se ha investigado desde las disciplinas particulares o desde porciones del saber. De modo tal que no se llega a integrar plenamente el conocimiento.

GRÁFICA 3: VARIABLES DEL CUERPO SOCIAL DE DISCAPACIDAD POR PCI Y EL DISCAPACIDISMO



Aquí debemos tener presente lo escrito en las páginas relativas a las teorías y conceptos sobre el cuerpo y el cuerpo social de discapacidad, del capítulo dos, recordando ¿cómo ha de pensarse el cuerpo y el tipo de consecuencias que se tienen por pensarlo de tal modo? y ¿por qué interesarnos en discutir la conveniencia de fundar nuevos objetos de investigación y la utilidad de acercamientos metodológicos particulares?

Teniendo presente que uno de los grandes intereses de las ciencias sociales es la comprensión de la conducta humana, comprensión que incluye aspectos sociales, culturales, individuales, políticos, psicológicos e históricos (entre muchos) y que suelen establecer diferencias entre las disciplinas. Ahora bien hay que hacer patente que dicha conducta humana sólo ocurre en tanto es corporal.

> *"La vida social, la noción del sujeto, el pensamiento y la conciencia pueden concebirse y entenderse ignorando la condición corporal humana, es tal vez el punto álgido que surge al incluir el cuerpo en los intereses de la teoría social, Y este carácter crítico proviene de que el intento por considerar esta cuestión de forma coherente y consecuente, reta la constitución epistemológica de las ciencias sociales y de las formas científicas del conocimiento moderno"* (Pedraza 2003: 7).

Edgar Morín, señala oportunamente, que está pendiente el desafío de unir esos saberes dispersos y parcelados. Por ello en nuestra postura para acceder al cuerpo social de la discapacidad por PCI, constantemente tenemos presente la complejidad y multiplicidad del conocimiento al que deseamos acceder. El problema del conocimiento se halla en el corazón del problema de la vida. El conocimiento tiene un enraizamiento vital y no podemos disociarlo ni de la vida misma ni de las relaciones sociales (Ander-Egg 2001: 58).

Al igual que Ander-Egg (2001), al realizar mi trabajo parto del supuesto de que hay un mundo objetivo, y esa realidad del mundo objetivo debe ser captada y aprehendida por alguien, un sujeto cognoscente que percibe a través de mediaciones (teorías, conceptos, categorías, modelos, etc.) Y a través de predisposiciones (elementos que están subyaciendo en nuestro modo de pensar y de hacer, y de los cuales no siempre somos conscientes, como lo son los paradigmas, las cosmovisiones, etc.). Decimos que existe una realidad independiente del sujeto cognoscente, pero indudablemente ese conocimiento que tiene el sujeto está

enraizado vitalmente en la constitución física, biológica, psicológica y neurológica del ser humano que conoce.

Al acercarnos metodológicamente a la PCI compartimos los siguientes presupuestos: que existe un sujeto/observador/conceptualizado (en mí como investigadora y en las personas con las que establecí un grupo de discusión) y un objeto/observado/ conceptuado (el cuerpo social de discapacidad por PCI que se ha dado en Yucatán). Que la mente humana no es una tabula rasa, ni un receptor pasivo de información, lo que se recibe se recibe desde una estructura mental y se integra en un sistema de ideas en que inserta lo nuevo conocido. Así, yo tengo mi propia ecuación personal de la cual estoy pendiente a fin de no perder la objetividad. La fuente del conocimiento no está simplemente en la percepción que se tiene de la realidad sino en el proceso de construcción y asimilación activa de esa realidad. El sujeto cognoscente, además, forma parte de una determinada realidad sociocultural y pertenece a una determinada época histórica (Ander-Egg 2001: 58 y 59).

Estos presupuestos se relacionan con los postulados fundamentales que al realizar investigaciones sobre discapacidad y PCI hemos adoptado como nuestros:

a) Atender a las demandas sociales.
b) Con un enfoque multicausal.
c) Considerando las diversas áreas disciplinares pertinentes a la PCI.
d) Con una ontología de la discapacidad que tenga implicaciones para las formas en que los investigadores sociales, antropólogos y pensadores conciban el cuerpo, que argumente que no hay ninguna diferencia cualitativa entre las personas con discapacidad y las personas convencionales o sin discapacidad, y que exponga la conexión esencial que hay entre la deficiencia y la encarnación.
e) Tratando de entender los procesos de exclusión y discriminación, con propósitos empoderantes para las personas con PCI.

Es importante indagar con asertividad los hechos sociales y a las personas que nos llevaran a dar respuesta a nuestro objeto de estudio.

Recordemos que establecimos como hipótesis que la persona con PCI de Yucatán, se encuentra ante una Cuerpo social muy limitado o insuficiente, porque la sociedad más amplia es ignorante en el conocimiento de lo que la discapacidad por PCI es, y además, las

personas con discapacidad y sus familiares son en general, objetos de un sistema social injusto, más que sujetos.

Los informantes fueron las personas con discapacidad y sus familiares, maestros, rehabilitadores, jefes, compañeros de trabajo, personal de agencias, dirigentes, etc. Por tanto es importante considerar que no estamos limitados únicamente a las historias de vida de los 10 sujetos con PCI, y esto es imprescindible al considerar la PCI dentro de los continuos de lo étnico y de la deficiencia.

Recordemos estos dos continuos fundamentales para nuestro estudio, el primero es el de la diferenciación étnica, dentro del continuo entre lo español-indígena y el segundo es el continuo de deficiencia entre discapacidad-convencionalidad (en el cual discapacidad y convencionalidad no son dicotomía, sino diferentes aspectos de una experiencia única de falta y finitud humanas, que describen diferentes momentos de un continuo).

Por tanto, partimos de los 10 sujetos con discapacidad por PCI, y abrimos el abanico de los continuos étnicos y de deficiencia. No solamente contemplaremos la diferenciación étnica entre personas con PCI, sino de estas personas y de las personas convencionales. Así como no sólo consideraremos la deficiencia por PCI, sino también otras deficiencias en las personas convencionales.

Por eso, los especialistas y los activistas también fueron informantes. Hablaron, rieron y lloraron por las personas con dicha discapacidad, como personas similares a ellos, con deficiencias o finitudes.

En el trabajo con el grupo de personas con PCI: "*Se tratará de buscar soluciones al problema de los discapacitados a partir de sus propias narraciones, elitistas en el sentido dexteriano, procedentes de voces expertas, fundamentadas en un profundo conocimiento, obtenido, sin más, a partir de su propia definición de la situación que viven*" (Urraco 2007: 118). Aplicando este mismo tipo de dominio o expertés al familiar y al especialista en materia de discapacidad, derechos humanos, educación especial, rehabilitación, etc.

En este diálogo de la aprehensión del cuerpo social habremos de hacer frente a lo que socialmente se ha concebido como la contraparte, como la otra cara de la moneda, encarar a la persona común y la persona de la que depende lo "común" de nuestras vidas cotidianas. Aquí se consideraran importantes las simbolizaciones introyectadas y compartidas por la sociedad sin discapacidad, por el ciudadano común, y por el no tan común, como el político

y los otros poderosos, los distinguidos, los que tratan la discapacidad en el espacio del rico, y de la caridad, y que tal vez sin querer perpetúan la ubicación social de la persona con discapacidad como perteneciente a lo sucio, al pecado, al error o a lo siniestro e improductivo. Esta información "del otro" convencional es fundamental para comprender los procesos de exclusión y discriminación que se dan. Por lo anterior escuchar a las personas con Parálisis Cerebral infantil es condición necesaria pero insuficiente para la aprehensión del cuerpo social de discapacidad de la PCI.

Se trata de un estudio empírico que tendrá por cometido la exposición y eventual redefinición de la identidad social, la participación social y la estratificación, tal y como se les manifiesta a quienes viven con PCI. Así, es primordial sumar a la escucha de quienes son personas con discapacidad, la observación y el diálogo del otro social convencional ("normal o común") y el diálogo con las diferentes instituciones sociales.

Estamos de acuerdo con Urraco (2007) en que resulta imprescindible, una visión compartida sobre este fenómeno de la discapacidad, una visión en la que se integren de forma efectiva las *voces de las personas convencionales* que nos compartirán el simbolismo que conceden a la Parálisis Cerebral infantil, y las *voces de las personas con discapacidad* (una visión, en definitiva, que sólo puede lograrse escuchando, observando, aprendiendo del otro, rompiendo con la pretendida superioridad del investigador experto sobre los "ingenuos" sujetos (objetos) investigados.

Me ha tocado revisar tesis de licenciatura y maestría sobre temas de discapacidad, de personas que tienen los cursos de investigación, sin embargo en la realidad tan compleja y extensa de la discapacidad, en serio, es fácil cometer errores con los términos, con los diagnósticos, con las emociones, y se evidencia de inmediato la inexperiencia y la superficialidad respecto al tratamiento de la problemática social de la discapacidad. Como investigadora han sido más de 18 años "aprendiendo y aprehendiendo" la discapacidad, en un proceso que reconozco, siempre en movimiento, inacabado.

He de reiterar la necesidad de escuchar no sólo *la voz de las personas con discapacidad* por PCI, sino también escuchar a esas otras voces que han sido acompañadas por la vergüenza social, por los prejuicios y los mitos que acompañan a la discapacidad, es decir *la voz de los integrantes de los sistemas familiares, sean padre, madre o hermanos*, y escucharemos por supuesto la voz del grito exigente, *la voz del voluntario sincero*, *la voz del*

activista por los derechos de las personas con discapacidad, *la voz de los expertos educativos, médicos* comprometidos y, siendo realistas, con nuestro planteamiento también escucharemos *otras voces que muchas veces generan interferencias y confusión*, las cuales a veces tratan de ganar terreno no a favor de la persona con discapacidad, sino a favor del poder, sea político, económico o social, entonces escucharemos a *funcionarios noveles, a voluntarios con vocación arribista, y a personas con procesos deshumanizantes*.

Al escuchar este continuo de voces, se evidencia día a día que la discapacidad es manejada como moneda de dos caras, en una cara encontramos lo aparentemente correcto, la ley escrita en que supuestamente se asume que existe un colectivo de personas con discapacidad a las que se debe prestar atención por su debilidad estructural, lamentablemente, la otra cara nos muestra que socialmente, a nivel profundo, en el imaginario colectivo, en la vida cotidiana, las simbolizaciones introyectadas por la sociedad sin discapacidad, por el ciudadano común, conciben la discapacidad en el espacio de lo sucio, del pecado, de lo siniestro y desagradable, de lo que es mejor evitar si se puede, de lo que hay que guardar, de lo que no se quiere ver por ser poco distinguido.

EL ESCENARIO

Investigué lugares diversos, en casas particulares de personas con PCI, de parientes y de líderes de asociaciones, en escuelas convencionales, sean públicas o privadas, en escuelas de educación especial, en universidades, en oficinas gubernamentales tanto de ayuntamientos de Mérida como del gobierno del Estado, centros de beneficencia o del Estado, en eventos festivos, eventos políticos generados desde lo gubernamental y en eventos deportivos.

Como directora de un centro para discapacidades neuromotoras, era representante de este ante diversas instituciones gubernamentales como el ayuntamiento de Mérida y el Gobierno del Estado y de la sociedad civil, como el grupo "sin Barreras" que era coordinado por el Instituto Mexicano del Seguro Social, y que reunía a la mayor parte de las organizaciones de la sociedad civil (en discapacidad) de Yucatán, grupo del que surge posteriormente el grupo "Rompiendo Barreras". Así mismo era representante ante la Comisión de derechos humanos del Estado de Yucatán (CODEHY).

Cuantas cosas pasan mientras realizamos nuestras investigaciones. Ocurrió una un poco difícil, se cambia la presidencia del patronato del que dependía el centro dónde era directo-

ra. Antes del cambio, conté con la comprensión y el respaldo de una mujer ya mayor, que en lo personal había madurado las formas de ayudar, y para la cual ya no tenía gran sentido realizar bailes fastuosos de recaudación. Una mujer a la cual le agradezco la confianza y el apoyo que me brindó cuando coincidíamos en el trabajo, ella como presidenta, yo como directora. Surge una nueva mesa directiva del patronato, y seis meses después del nombramiento de una nueva presidencia, a través de tres damas voluntarias, se me agradece la labor realizada, y formalmente me dicen que ya no hay presupuesto para mi puesto. Difícil situación económica para una mujer cabeza de familia con tres hijos.

Aquí es entonces cuando me doy cuenta de la fuerza que se adquiere cuando una persona verdaderamente está comprometida con la causa y los derechos de las personas con discapacidad, es entonces cuando otra mujer mayor, con más de cuarenta años de lucha social, representante de todos los padres de personas con discapacidad intelectual en el Estado de Yucatán, asegura mi permanencia en el grupo "Sin Barreras" y luego me invita a ser parte de "Rompiendo Barreras", grupo completamente libre de decisiones de gobierno o partidistas, sin embargo un grupo con presencia y credibilidad sobre temas de discapacidad, un grupo de acciones.

En "Rompiendo barreras" se halla el activismo de la sociedad civil del estado de Yucatán en materia de discapacidad. Entonces continuo trabajando como activista voluntaria, a favor de los derechos de las personas con discapacidad, al ya no representar a ningún patronato y ser yo misma, quien habla, quien tiene un encuentro, quien teoriza, quien comparte ideas, quien construye estrategias. Como integrante independiente y activista de su grupo de lucha, se enriquece la investigadora.

LOS COLABORADORES

En el capítulo dos realizamos una larga, pero necesaria reflexión sobre la discapacidad. Reflexión que incluyó los modelos teóricos que han dominado en materia de discapacidad (los modelos médico y social), la mirada de la discapacidad como opresión y la investigación emancipadora. Señalamos la pertinencia de hacer investigaciones que atiendan a demandas sociales, la importancia de una ontología de la discapacidad en la que se piense en el cuerpo físico y en la encarnación, así como en la deficiencia como características humanas. Así mismo reflexionamos en las tres variables generales del cuerpo social de discapa-

cidad por PCI (identidad, participación y estratificación), que a la vez en su interior incluyen diversos aspectos esenciales para explicar cada una de ellas, así, la variable de la identidad exige acercarnos a las condiciones del cuerpo físico en la PCI en cada caso en particular, a la familia, al tema de la sexualidad integral, y a los significados de vivir en Yucatán. La variable de la participación social obliga a aproximarnos al tipo de escolarización, al proceso de volverse adulto, al tema del empleo, a la socialización alrededor de la religión y a la situación social cotidiana que se da entre los grupos de ayuda u organizaciones de la sociedad civil (OSC), la política y el gobierno. Por último, la variable de estratificación nos precisa considerar la pobreza, el género, a reflexionar sobre la triada mujer-pobreza y discapacidad, y a comprender el concepto de *habitus* de discapacidad.

Señalamos que en el modelo médico-fisiológico-individual, la discapacidad se veía como un problema que ha de ser curado; sin embargo creemos que cuando el modelo social se enriquece del primero y toma en cuenta los presupuestos planteados en el capítulo dos, el beneficio será mayor. Sabemos que considerar la discapacidad, como un fenómeno social al que se han de dar respuestas integradoras e inclusivas, en el cual se vayan rompiendo las diversas barreras sociales, no significa que se debe pasa por alto los conocimientos generados por otros modelos.

Considerando que en PCI, no se trata de "curar" puesto que es condición y no enfermedad, y en la mayoría de los casos no existe cura (aunque si tratamientos que pueden favorecer), y en justicia social, es posible prevenir en términos estadísticos y de esto son expertos los médicos y rehabilitadores; lo que hay que hacer es aceptar la existencia de una diferencia que no deber ser relegada al destierro y al confinamiento social; se trata de que socialmente nos mostremos acordes en justicia con la existencia y convivencia de personas con discapacidad con pleno derecho a una vida en común con la persona convencional. Se trata de ir desarrollando como sociedad un entorno sin barreras, tanto a nivel práctico como en términos culturales, para todos.

> *"(…) las personas designadas como discapacitadas, sea cual sea la definición que se les dé, experimentarán siempre diversos grados de desventajas económicas, políticas y sociales en unas sociedades articuladas en torno al conjunto central de valores capitalistas del esfuerzo individual, la racionalidad económica y la búsqueda del beneficio. En el contexto socio-político actual, las per-*

sonas discapacitadas que quieran asegurarse un estilo de vida independiente han de realizar un esfuerzo considerable" (Barnes 2005: 9).

Por lo anterior en materia de la metodología para acercarnos al cuerpo social de la PCI, consideraremos que:

"En la actividad académica se ha vuelto imperioso desnudar las contradicciones, las aporías, las antinomias, las paradojas, las parcialidades e insuficiencias del paradigma que ha dominado desde el renacimiento, el conocimiento científico. Desde mediados del siglo XX en adelante, se han replanteado en forma crítica las bases epistemológicas de los métodos y de la misma ciencia" (Martínez 2004: 20).

El aparato conceptual clásico resulta corto, insuficiente e inadecuado, sobre todo a lo largo del siglo XX, tanto en la física, las ciencias de la vida y las ciencias humanas. Para incorporar estas, necesitamos conceptos distintos a los actuales, además de que necesitamos conceptos interrelacionados, capaces de brindarnos explicaciones globales y unificadas. Los investigadores de lo social, de lo antropológico, de lo psicológico, de lo humano, deseamos aprehender muchos aspectos de la vida cotidiana[25], de la vida diaria y para ello optamos por la metodología cualitativa. En este trabajo de investigación somos respetuosos de la metodología cuantitativa (y de hecho en capítulos precedentes hemos manejado información proveniente de datos estadísticos como censos y encuestas), sin embargo es mediante lo cualitativo donde encontramos el camino para estudiar aquella realidad tan compleja e imposible de medir, de cuantificar, de normalizar como lo es la problemática social de la discapacidad por PCI y el cuerpo social de discapacidad por investigar).

Sabemos de la disparidad entre técnicas, discrepancias sobre la superioridad de los métodos de lo cuantitativo y lo cualitativo, Hamilton mira atrás en el tiempo para marcar el momento histórico de aparición de lo cualitativo, y lo encuentra en la ruptura epistemológica que se da en el siglo XVIII, a partir de lo que supone Kant (su idealismo, su énfasis en la interpretación, su "perspectiva trascendental") frente a Descartes. En una perspectiva tal, el

25 Lo que por supuesto no significa que el conocimiento que deseamos sea el saber cotidiano. El saber cotidiano se caracteriza por ser superficial, no sistemático y acrítico. Deseamos sistematizar aspectos de la vida cotidiana, no el conocimiento cotidiano.

investigador adquiere un peso fundamental frente a los "hechos" puestos bajo sospecha (Urraco 2007:102).

La interpretación rescata al investigador, pero al mismo tiempo le genera compromisos, dirigidos hacia la emancipación de la raza humana. La idea de emancipación, crucial para Hamilton, aparecerá de forma menos explícita en el artículo que firman Vidich y Lyman. Estos autores, dejan de lado la controversia cualitativo-cuantitativo, para concentrarse en la investigación etnográfica (en la sociología y la antropología norteamericana), tomando como hilo de su narración la concepción de, y la posición frente al otro. Se acentúa la figura activa del etnógrafo, con una cultura concreta, unos valores determinados, que no deberán ser disimulados. El investigador, entonces, debe hacerse presente en lo que hace, volviendo provechosa su subjetividad, en un acto de honestidad con lo que estudia. Se trata de perder el miedo de convertirse en nativo (o en persona con discapacidad en nuestro caso). No existe el investigador social de bata blanca, aunque, y eso es sumamente importante, el investigador social debe estar al tanto de los resultados tan valiosos que el investigador de bata blanca puede proporcionarle (Urraco 2007:102-103); Al menos yo valoro permanentemente todos los aportes que sobre discapacidad se tengan, sean en lo cuantitativo como en lo cualitativo, sean de ciencias como la medicina y la neurología, como de la psicología, estadística o epidemiología, antropología o sociología. Sobre discapacidad hay que dejar de pensar parcialmente, y si uniéramos los diversos saberes, podríamos realizar mejores reflexiones, con más elementos de juicio sobre el tema que deseamos aprehender.

Sobre este acercamiento del cuerpo social de la discapacidad por PCI, podría surgir la interrogante disciplinaria ¿si es un acercamiento de antropología, de educación general, de educación especial, es de rehabilitación, de sociología, de neurología? La respuesta es que es un acercamiento a la parálisis cerebral infantil, a la discapacidad, partiendo desde lo cultural, que no desdeña y es más, se sirve de los otros saberes, que se acompaña por fuerza, de serias reflexiones filosóficas sobre discapacidad, justicia y discriminación .

Indudablemente es un trabajo profundo realizado en Yucatán, es un estudio donde no es posible desligar la corporificación física individual o cuerpo físico, del cuerpo social de discapacidad por PCI. Partiendo de una noción sobre el Cuerpo como camino por medio del cual accederemos a ese cuerpo social. Pensando esos cuerpos individuales y en lo que les

acontece socialmente como la respuesta biopolítica en los cuerpos de las poblaciones vulnerables que llegan a estar estadísticamente más afectadas por el daño cerebral.

Por lo tanto, hay que reflexionar que como objeto de estudio, el Cuerpo, en cuanto a su naturalidad hay que pensarlo en los términos de la salud, pensar la enfermedad, considerarlo en cuanto a los aspectos emocionales e intelectuales que lo cimentan y afectan lo mismo que en inquirir en su utilización social, en su valor político y en su alcance simbólico. Esto sobrepasa la dificultad nominal, pues está en juego el reconocimiento de que el cuerpo pueda requerir una forma de acercamiento, que no está del todo contenida en disciplinas como la sociología o la antropología. Este mismo apuro se refleja en otros intereses que demandan el cuerpo y que tal vez sin desearlo, lo hacen funcionar como un operador discursivo. El cuerpo ¿Debe entenderse como un asunto construido por las disciplinas interesadas en él, o es dueño de una existencia auténtica para cuyo conocimiento se requeriría del desarrollo de una orientación especializada? nosotros trataremos de evitar castigar al cuerpo constriñéndole la tarea de operador lingüístico, de lexema[26], dado que el cuerpo tiene la capacidad de desvanecerse y hacerse fugaz en la producción teórica. Con el cuerpo nos introducimos a fenómenos corporales a los que atienden al tiempo que los condicionan, las visiones fenomenológicas, psicológicas, neurológicas, médicas, sociológicas, históricas, estéticas, jurídicas, políticas, los estudios de género y las críticas de la historia de las ciencias, en el intento por comprender cómo estas formas de conocimiento están unidas al sentido, al valor y al universo de experiencias que constituyen el cuerpo, tanto como el hecho de que éste no se acaba en su aspecto anatómico, fisiológico, neurológico, psíquico, emocional, carnal, estético, en su figura, en su adorno, en su puesta en escena social, en su sexualidad, en su composición genética, en sus dolores y enfermedades, en su comportamientos privados o públicos, en sus movimientos, sino que en la acción de todas estas facetas, cada una a su vez moldeada por formas de conocimiento más o menos científicas y cada una con una interpretación individual pero también social y simbólica, es en donde se desenvuelve la vida. La cuestión de si el cuerpo logra pasar de ser una entidad "natural" para ser construido como un objeto de investigación por las disciplinas sociales, y el cómo no despojarlo en este intento, de su carácter vivo, es de importancia trascendental. ¿El comportamiento, la vida

26 Se denomina lexema al monema que posee un significado autónomo e independiente y constituye la parte invariable de una palabra.

social, la noción del sujeto, el pensamiento y la consciencia pueden concebirse y entenderse ignorando la condición corporal humana? (Pedraza 2004: 6-9).

Al revisar en el capítulo anterior la pertinencia de los modelos médico y social, vimos que el modelo social fue una respuesta a la situación de segregación y opresión, y de ese modo el modelo social adoptó la forma de una expresión política de izquierda, con base conceptual en el materialismo marxista y se tornó expresión critica del modo de producción capitalista. Entre sus principales impulsores, Del Águila (2007: 25) distingue a Paul Hunt, Vic Finkelstein y Mike Oliver. Las reinterpretaciones más originales de este modelo social de la discapacidad comenzaron a aparecer a comienzos de los años 90. De esta manera la incorporación de las corrientes e interpretaciones feministas y post-modernistas han hecho ver los peligros de llevar al extremo la costumbre de ver en lo social la única causa de los problemas que experimentan las personas con discapacidad. Es así como se ha terminado por reivindicar también la importancia del cuerpo.

> *"La afirmación clave es que "nuestro cuerpo resulta ser uno de los determinantes fundamentales de nuestro modo de ser en el mundo. El cuerpo determina nuestra ubicación espacio temporal y también nuestra finitud. Esta finitud es entendida como teniendo un límite temporal de nuestra existencia que termina en la muerte, pero también nos libra a las contingencias de la vida corporal y de una serie de limitaciones, imperfecciones y errores"* (Del Águila 2007: 25).

Con la puntualización y consideración anterior y respetando la transdisciplina, vemos que en la realidad cotidiana, el cuerpo, se manifiesta como algo muy complejo que requiere una aproximación igualmente compleja desde el punto de vista metodológico. Teniendo presente esta reflexión, para llegar a la realidad del cuerpo social de discapacidad por PCI, nosotros nos apoyaremos en las siguientes técnicas cualitativas:

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Reconocemos la riqueza de elementos documentales aprovechables en la indagación cualitativa del cuerpo social de la persona con discapacidad y tomaremos en consideración los relatos periodísticos, sobre cambios que se han dado en la concepción de la discapacidad en Yucatán, fotografías de eventos, transcripciones de experiencias en televisión a las que se

ha acudido, o programas de radio en que se ha participado, artículos periodísticos, notas de reuniones de los grupos "sin barreras" y "rompiendo barreras", casetes de grabaciones de entrevistas a personas con discapacidad, a expertos del tema, apuntes y videos de discursos de políticos en campaña, etc. Así, hay que hallar la potencialidad que nos ofrecen las distintas técnicas de análisis documental para el estudio de nuestro tema, por cuanto va a dar cuenta de los procesos de cambio en materia de PCI, en las formas de representarse una sociedad. En el caso de la discapacidad, la reflexión de la publicidad, por ejemplo la del TELETON y la que se hacen en las organizaciones no gubernamentales para la obtención de recursos, puede servirnos como elemento a analizar, ya que dicha publicidad es uno más de los medios por los que la sociedad se representa a sí misma, se configura y configura el cuerpo social de discapacidad.

OBSERVACIÓN PARTICIPATIVA

Observación y participación no es lo mismo, por lo que Valles vuelve a presentar (1997:149) una minuciosa discusión sobre los distintos "roles" que puede adoptar el investigador en la aplicación de esta técnica. Retomando a los grandes clásicos de la técnica (Junker, Schatzman y Strauss, o Spradley) va a contraponer las "escalas" de participación (o, en sentido inverso, si se prefiere, de observación) que establecen cada uno de estos autores. Del observador total al participante total. El político es ejemplo del observador total, mientras que el papel de participante total nos lleva tierras lejanas, a antropólogos participando en potlatch. El estudio del *field*, del escenario goffmaniano (con toda la profundidad de la noción que emplea el sociólogo estadounidense), es una cuestión crucial para todas las "sociologías de la vida cotidiana", la observación-participante despierta el "interés" más primitivo del sociólogo neófito: salir a la calle y aprender, (Garfinkel o Goffman) con el riesgo de escuchar que eso no es científico. La observación participativa, es la técnica clásica primaria y más usada por los investigadores cualitativos para obtener información. Para ello es necesario compartir cercanamente con las personas que se desea investigar y responder a las preguntas sobre "quien, donde, cuando, cómo y porqué alguien hizo algo", es decir se consideraran importantes los detalles (Martínez 2004: 89).

Nosotros hemos realizando una observación participativa, ya que tenemos un pleno interés no sólo en la consecución del cuerpo social de discapacidad por PCI de Yucatán, sino

que a través de los aportes científicos se vislumbren soluciones en las problemáticas sociales de vulnerabilidad, como la exclusión ante la discapacidad. Porque participando como activistas a favor de la inclusión social de la persona con discapacidad, sabemos que persistencia y cambio van de la mano y si no sabemos cómo es algo, ¿cómo lo podríamos modificar?

He realizado observación participante de la problemática de la discapacidad:

- En los programas existentes del centro del que era directora, desde preescolar, vida independiente 1, el taller de "la casita", los programas de primaria, secundaria y preparatoria para los estudiantes con discapacidad y el programa de casa;
- Coordinado el área médica (a médico y rehabilitadores en el área médica), desarrollar una comprensión de los diagnósticos, de los términos médicos y de los tipos de rehabilitación, desde las técnicas de alimentación, la estimulación temprana y las diferentes terapias, a fin de lograr mayor movimiento o menor rigidez, comprendiendo plenamente que el movimiento es vida, conociendo el vivir y sentir de médicos involucrados y de terapistas. Acercarme a los escenarios de pobreza, y estar cerca de los sistemas familiares, y percibir que la discapacidad es un problema también de género.

Al ser testigo, vivir y procesar internamente la muerte prematura de un niño cuyo cerebro un día lo hizo convulsionar sin parar. Así como las muertes por pobreza de dos personas con discapacidad: un chico cuya madre, como hay muchas en México, un día salió a trabajar de sirvienta y dejó a su adolescente solo en casa, encerrado, con una veladora encendida, porque es tan pobre su hogar que no tenían corriente eléctrica, se incendió la casa y este chico falleció quemado, este chico que al fin había encontrado un lugar educativo que lo aceptara gracias a una buena mujer, la Dra. Galia Garza. La madre de ese chico, después de muerto, acude a mí, por la única fotografía que le había hecho a su hijo, la de la inscripción al centro. Tenía otras, las de la prensa morbosa, donde aparecía el chico quemado, las traía bajo el brazo, esas fotos le hacían sentir dolor, ella lo deseaba ver integro. Por otra parte, observando de modo participativo, experimentar dolor y porque no señalarlo, la rabia, ante la muerte de una adolescente que sólo pesaba 9 kilos, a quien por su desnutrición, no fue posible realizarle un procedimiento quirúrgico de alimentación, y con cuya muerte abrí los ojos, y llegué a la conclusión de que por más buenas intenciones que se ten-

gan, atrás de la caridad, muchas veces hay indignidad y vi que al darse caridad, se ponen demasiadas trabas burocráticas a la entrega de despensas autorizadas (yo sé que no murió por eso, _porque a la madre una empleada "cuadrada" no le podía dar la despensa por no ser día de despensas_, pero la crudeza de la pobreza que acompaña a tanta mujer con hijos con discapacidad, pone su grano de arena para la muerte prematura de estas personas).

Aunque nos aproximamos a la vida cotidiana de las personas con discapacidad por PCI, para aprehender su cuerpo social, reitero que mi conocimiento no es un saber cotidiano, habrá de ser sistematizado con técnicas cualitativas por medio de las cuales se acceda al cuerpo social de discapacidad por PCI, utilizando la reflexión sistemática, los razonamientos lógicos, con una búsqueda intencionada.

Hemos delimitado el problema: la aprehensión del cuerpo social de las personas con Parálisis Cerebral Infantil, hemos indagado. La investigación ha sido planeada y en este capítulo estamos esbozando los instrumentos de indagación.

Al observar y participar en esta investigación, se fue marcando el camino que hubo de seguirse de una observación de cualquier hecho o actividad común de la vida diaria alrededor de las personas con discapacidad por PCI, hasta convertir dicho hecho o hechos en importante herramienta de investigación social, aproximándonos a tal hecho o hechos, mediante técnicas científicas de acopio de información.

A través de nuestra metodología buscamos los datos para mostrar cómo el cuerpo de las personas con discapacidad está socialmente marcado y jerarquizado por medio de ese *habitus*, que es una metáfora del mundo, y que hace referencia a una geografía corporal. La relación con el propio cuerpo es una forma de experimentar la posición en el espacio social mediante la comprobación de la distancia existente entre el cuerpo real y el cuerpo legítimo (Bourdieu 1982). Si comprendemos este *habitus* de la discapacidad por PCI, podemos comprender por qué tanta dificultad en el proceso de convertirse en adulto.

Y como señala Martínez (2004: 91) en nuestra observación participativa fuimos descriptivos al tomar las notas de campo, recogimos información de diferentes perspectivas, triangulamos datos, citamos las propias palabras de los diferentes sujetos, supimos seleccionar informantes que fueran clave. Nos involucramos con la experiencia, fuimos conscientes, sensibles y pacientes a las diferentes etapas del proceso de la investigación y tratamos de separar la descripción, de la interpretación y del juicio personal.

NARRACIÓN

Diversas técnicas son las que esta categoría engloba. Aquí encontramos aquellas técnicas que toman como elemento principal para el proceso de investigación, al lenguaje, o mejor expresado, la producción de narraciones, intercambios verbales, *Cosas que se pueden hacer con palabras* (Austin 1962; Bourdieu 1982). En el caso de las personas con discapacidad, hasta los gestos y sonidos guturales han sido tomados como conversaciones.

Son tres técnicas fundamentales las de conversación-narración: la entrevista en profundidad, el método biográfico y el grupo de discusión.

Al hablar de entrevistas en profundidad nos tenemos que ubicar frente al fortuito status científico de un acto cotidiano. Valles titula "Las entrevistas cualitativas y las conversaciones cotidianas", al apartado correspondiente y afirma que: "*El arte de la conversación, aprendido de modo natural durante la socialización, constituye el mejor fundamento conceptual y práctico para el aprendizaje de las diversas formas de entrevista cualitativa"* (Valles 2002: 37-41).

Aquí tenemos que reflexionar en el interés (probablemente unidireccional) del investigador por lo que el otro le dice, que puede derivar en una asimetría de poder, sin embargo, respecto a dicha asimetría, desde un principio al elegir mi tema de tesis doctoral, lo hice para escuchar y comprender a las personas que directamente viven este cuerpo físico y su consecuente cuerpo social. Para comprender y reflexionar las dinámicas que desde lo social limitan a las familias, y también aprehender de esa sociedad amplia, ese cuerpo social de la discapacidad, siempre en movimiento, en contradicción y nunca acabado, a fin de dotarlo de posibilidades reales[27].

Kvale (1996: 3-5) abre su reflexión sobre las entrevistas, aludiendo a los presupuestos teóricos de partida. El entrevistador, nos dice, puede ser entendido "como un minero o como un viajero". Cada una de estas metáforas tiene importantes implicaciones: "En la metáfora del minero, el conocimiento es concebido como un metal precioso enterrado, y el en-

27 Porque la deficiencia entro a mi vida a los dos años y aunque crecí con una familia que me ubicó como persona convencional y así me considero yo misma, tengo siempre presente que en mi propio cuerpo he vivido esa vulnerabilidad humana que muy discretamente me dejó la poliomielitis, y hoy día pienso que asumir la fragilidad humana en mí misma y en otros como condición humana, me permite poner mi granito de arena para la construcción de un mundo incluyente de las diferencias, del tipo que sean.

trevistador es un minero que desentierra ese valioso metal. Algunos mineros buscan hechos objetivos que puedan ser cuantificados, otros buscan pepitas de significado. En ambos casos, el conocimiento está esperando en el interior de los sujetos, a la espera de ser descubierto, incontaminado, por el minero investigador. La metáfora alternativa del viajero, entiende al entrevistador como un viajero en tránsito. El entrevistador-viajero pasea con los habitantes locales, formula preguntas que llevan a los sujetos a contarle sus propias historias, de su propio mundo, y conversa con ellos en la acepción original latina de *conversación*" (Kvale 1996: 3-4) En estas dos metáforas, indica este autor, representan diferentes modos de concebir el conocimiento, y tienen, diferentes "reglas de juego". La primera (la del minero) se vendría a referir a la "ingeniería humana" (*human engineering*), mientras que la segunda a del viajero) se liga con las humanidades y el arte.

A los sujetos con discapacidad y sus familiares los entrevisté con mi estilo personal, se dio realmente una conversación, y un sentimiento de respeto mutuo, de empatía, se transmitió confianza, desarrollamos temas tan íntimos como la sexualidad, la economía, la soledad, el dolor, la depresión, las pasiones, etc. Lo hice sin temor, con la confianza de más de 20 años de oficio, con la seguridad que si al dolor le ponemos palabras, lo podemos ir trasmutando a otros sentimientos. Cuidando siempre cerrar lo conversado, considerando el bienestar de quien me habla, de quien me dona su tiempo, sus sueños y su historia.

En el presente estudio del cuerpo social de la discapacidad, he sido la entrevistadora, la analista de lo entrevistado y siguiendo la recomendación de expertos, también he sido quien transcribe sus propias entrevistas, quedándome claro que esto supone traducir lo dicho verbalmente, de un lenguaje oral, a un lenguaje escrito.

Además de que las transcripciones son conversaciones descontextualizadas, hemos de sumarle el hecho de que no todos los sujetos con PCI pueden emitir un habla fluida. Con ellos hubo que traducir a lenguaje escrito, no solo lo oral tradicional sino que al tener dichas limitaciones orales, hay que traducir también las entonaciones o fuerzas en emisiones sonoras que no llegan a ser palabras, pero que encierran significados que como transcriptores podemos traducir al lenguaje escrito.

Siguiendo a Kvale (1996), se ha concedido mucha importancia a los aspectos prácticos del proceso de entrevista, a las implicaciones éticas (e incluso legales) que debe considerar

el investigador social, por ejemplo se guarda la confidencialidad e identidad real de las personas con discapacidad que han participado de la investigación.

La entrevista en la investigación cualitativa, es un instrumento técnico que tiene gran sintonía con dicho enfoque y su teoría metodológica. Adopta la forma de un diálogo coloquial, su gran relevancia es el diálogo como método, dado que a medida de que el encuentro avanza, la estructura de la personalidad de nuestro interlocutor, va tomando forma en nuestra mente, los movimientos, la voz, la comunicación no verbal, nos van permitiendo aclarar los términos, descubrir las ambigüedades, definir los problemas, las intenciones, descubrir la irracionalidad y ofrecer criterios de juicio entre otras cosas (Martínez 2004: 83).

LA BIOGRAFÍA

Los relatos que tienen como tema y contenido lo biográfico, existen desde la antigüedad en la mayoría de las culturas. Las narraciones desarrolladas en forma sistemática, coherente y completa de la vida de un sujeto, pertenecen a tiempos cercanos y a la cultura occidental. Las biografías pertenecían al campo de la historia y de la literatura, con la aparición de las ciencias sociales, los relatos sirven de base de datos para el estudio científico de la sociedad, la cultura y la psicología, del hombre en general (Martínez 2004: 212-213).

Equivocadamente, se asocian la biografía y la auto-biografía a relatos referidos a personas importantes, elites, grandes hombres en el sentido común con que se utiliza este término. Pero en la investigación de las ciencias humanas, tratamos de llegar a una realidad mucho más profunda y compleja. En los últimos 20 años ha habido una recuperación del método bibliográfico en ciencias sociales tales como la sociología, la antropología y la psicología social, lo cual ha llevado a tender puentes hacia un proceso convergente entre dichas ciencias sociales, llevándolas a revalorizar al ser humano concreto como sujeto de estudio, en contraste con la deshumanización y exceso de abstracciones del cientificismo positivista. Debido a la multiplicidad de terminología, que lleva a confusión y a una difícil delimitación conceptual, habremos de delimitar el significado que a los términos le demos. *Biografía y autobiografía* son los términos más usados, aunque hay que especificarlos, provienen de la tradición literaria y han sido usados desde la antigüedad. El primero (la biografía) consiste en una elaboración externa al protagonista, normalmente narrado en tercera

persona, y la autobiografía consiste en la narración de la propia vida. La aparición del método biográfico en ciencias sociales se sitúa en 1920, con la aparición del tercer y último volumen de *Polish Peasant*, de Thomas y Znaniecki (Martínez 2004: 212-213).

Se empezó a usar el término *life history* para describir la narrativa vital de una persona recogida por el investigador, posteriormente se usó en la versión final construida a partir de tal narrativa más el conjunto de registros documentales y entrevistas a personas del entorno social del sujeto biografiado, que permiten completar y validar el texto inicial. Después se introduce el término *life story*, para referirse a la narración biográfica de un sujeto, que pudiera ser publicada sin retocarse. Hasta hace poco se empleaban ambos términos de forma indistinta, hasta que el sociólogo Denzin (1971 y 1994) fijo definitivamente los términos: *life story* corresponde a la historia de una vida tal como la persona que la ha vivido la cuenta, mientras que el término *life history* se refiere al estudio de caso correspondiente a una persona dada, comprendiendo además de su *life story*, cualquier otro tipo de información que permita la reconstrucción de dicha biografía de forma más completa y objetiva. Como en el idioma español no se han fijado todavía la terminología al respecto, acepto la propuesta del español Pujadas (2002: 41-51) de asociar el *relato de vida* a *life story* y el término de *historia de vida* a *life history*. Entonces, al intentar establecer ese cuerpo social de la discapacidad, tratare de llegar a las historias de vida de mis sujetos y entre otras cosas tomaré en cuenta sus propios relatos de vida.

Junto a estos dos conceptos, tenemos el de *biograma* acuñado por Abel (1947: 111-118), que es usado para hacer referencia a relatos biográficos de carácter más breve y supone la recopilación de una amplia muestra de biografías personales, a efectos comparativos. Al trabajar se tomará en cuenta lo señalado por DuBois, sobre la necesidad del uso de datos biográficos a partir de la definición del objetivo teórico de tratar la variable individual (psicológica) en relación con las variables culturales (instituciones primarias y secundarias). Kardiner (1945) comparte la postura de DuBois y plantea que la actividad etnográfica compile muestras representativas de biografías, que articulen el comportamiento y cognición individual con las instituciones sociales. Al respecto Kardiner piensa que los usos de las biografías son profusos. Aquí tenemos entonces, la oportunidad de ver si nuestra presunción sobre el tipo de personalidad que un determinado conjunto de instituciones puede crear, es en algo aproximado a la realidad. Podemos invertir el procedimiento y actuar des-

de las personalidades hacia las instituciones (Pujadas 2002: 11y 12). Es tan sólo en una biografía donde podemos ver cómo diferentes instituciones están funcionalmente articuladas, hacer esto, en relación con cada uno de nuestros sujetos con PCI y ver como las diferentes instituciones como la familia, el mundo laboral, la institución escolar, de salud y religiosa están articuladas para dar lugar al cuerpo social de discapacidad por PCI.

Como ha señalado pujadas (2002), el método biográfico posee la ventaja de que es una aproximación humanística que nos transmite la frescura de los valores y de las actitudes concretas de los individuos y nos proporciona un conocimiento directo de las situaciones sociales específicas. Nos permite situarnos en el punto de convergencia entre el testimonio subjetivo de un individuo a la luz de su trayectoria vital, de sus experiencias y visión particulares y la plasmación de una vida como reflejo de una época, de unas normas sociales y de unos valores compartidos con la comunidad de la que el sujeto es parte. Haciendo a un lado su costo, como ventajas tenemos:

Posibilita en las etapas iníciales de la investigación, la formulación de hipótesis.

Nos introduce al universo de las relaciones sociales primarias.

Nos proporciona un control de las variables que explican el comportamiento de un individuo dentro de su grupo primario.

Nos da respuesta a todas las posibles preguntas que nos pudiésemos plantear a través de la encuesta, entrevista o cualquier otra técnica de campo (con excepción de la observación participante). En estudios sobre cambio social, constituye el material más valioso para evaluar el impacto de las transformaciones en la vida cotidiana, del individuo, del grupo primario y del entorno cultural. Sirve de control de las perspectivas etic y macro, pues aporta el contrapunto de la visión emic y micro. Integra esferas de actividades diferentes (familia, amistad, trabajo) y a la vez presenta trayectorias concretas y no abstracciones estructurales. En la publicación de los resultados, la historia de vida es la mejor ilustración posible para que quien lo lea penetre empáticamente en las características del universo estudiado (Pujadas 2002: 44-45).

Al usar este método hay que ser precavidos respecto al obtener informantes adecuados, poder concluir lo iniciado, controlar la información, la poca paciencia de quien investiga, el pensar que con uno o varios relatos ya tenemos toda la información y todas las evidencias necesarias para pasar a un buen análisis y llegar a conclusiones válidas sobre un determina-

do problema social y el pensar que el relato biográfico habla por sí mismo, renunciando al análisis en profundidad de la narrativa recopilada (Pujadas 2002: 171).

Cualquier investigación social basada en relatos biográficos, en la fase inicial del diseño de la investigación, debe responder a dos problemas principales: *la delimitación de las mediaciones y los procesos concretos que se van a analizar.*

Cuando hablamos de *la delimitación de mediaciones*, lo que se trata de hacer es definir los marcos sociales concretos que sirven de contexto próximo y especifico donde se producen las interacciones que enmarcan los procesos vitales individuales, como los grupos primarios de los que participan los individuos con PCI que estamos estudiando, de los más importantes son, la familia o grupo doméstico, las instituciones de acogida a las personas con discapacidad, los lugares de trabajo, los lugares de distracción, de reunión del grupo religioso y de uso del tiempo libre. Con respecto a *los procesos concretos* que se van a analizar, nos referimos a la aprehensión del *Cuerpo Social de Discapacidad* o sea la aprehensión de aquella experiencia subjetiva que se impone a las personas con discapacidad, que se ha construido socialmente y por medio de la cual se reprime a estas personas culturalmente. Además, de conocer cómo se desarrolla el proceso discriminativo de discapacidismo.

Los relatos biográficos son adecuados para analizar procesos de desajuste y crisis individual y colectiva de este conglomerado de personas, tanto en los comportamientos de ellos como personas, como en los sistemas de valores por parte de los grupos sociales implicados (escolaridad, amistad, sexualidad, trabajo, religión, etc.). ¿Qué significa ser persona con discapacidad y "estar al margen"?, ¿qué significa pertenecer a una categoría liminal? ¿Estar físicamente en un medio, pero ser rechazado por éste medio?

Al realizar la fase de negociación con los sujetos a los que realizamos sus historias de vida, me basé en una negociación contractual, procurando desde el principio crear alianzas claras, sin ambigüedades, que los sujetos y sus familiares conocieran la finalidad del proyecto de investigación y el uso que yo le daré a la información. Qué la información la registraría en grabaciones, y luego la transcribiría en mi computadora, que tomaría fotos, que revisaría álbumes fotográficos y cartas. Qué en caso de que terceras personas accedieran a la información (desde mis asesores, lectores y quienes la leyeran después de ser publicado mi trabajo doctoral) ellas ya estarían protegidas con el anonimato.

Finalmente, las formas de compensación para mis sujetos, por el trabajo requerido por parte de ellos, fueron puramente morales. En mí, una relación empática y respetuosa, así como darles voz a las personas con PCI, sumar mi esfuerzo al diálogo que se establecerá con quienes nos interesamos en esta problemática social, como posible punto de referencia a decisiones por parte de algún político sensible o de funcionarios interesados en cambios socioculturales referentes a la temática, además del enriquecimiento de las ciencias sociales en el conocimiento de la naturaleza humana, de las personas con discapacidad y de las sociedades donde se concentran altos porcentajes de personas con discapacidad.

GRUPO DE DISCUSIÓN

Los grupos de discusión son útiles para obtener una clase de información que sería difícil, con otros procedimientos. Son características componentes de los grupos de discusión: grupos de personas, que poseen ciertas características, que ofrecen datos, de naturaleza cualitativa, en una conversación guiada. Los conforman de cuatro a doce personas. Entre sus participantes debe existir homogeneidad y entre ellos ser desconocidos. Ante esta situación, surge la interrogante de a quien realmente queremos escuchar. En los grupos de discusión se presta atención a las percepciones, los sentimientos de quienes participan respecto a los servicios o la atención que la sociedad le presta a la discapacidad. Los participantes influyen y son influidos unos a otros. El investigador modera, escucha, observa y logra alcanzar una comprensión de la problemática, basada en la discusión (Krueger 1991: 33-36).

La ventaja del grupo que tomé como grupo de discusión, es que aunque a algunas personas eran conocidas por mí, no existía realmente familiaridad. Participábamos un padre, dos madres de personas con discapacidad, una directora de un instituto de formación en educación especial, un jefe de oficina de discapacidad dentro del DIF, una jefa de departamento de psicopedagogía de un centro para personas con trastornos neuromotores, un presidente de una organización dedicada a los aspectos laborales dentro de la discapacidad y yo.

Nosotros optamos por esta técnica, complementando con ella por supuesto, las técnicas de la observación, las entrevistas individuales y las historias de vida. Lo decidimos hacer porque con ella se recogen datos reales de la vida social de las personas con discapacidad por PCI, porque es una técnica flexible, por su validez subjetiva, porque rápidamente nos da por resultado la comprensión de la problemática y es de costos muy reducidos. Por su-

puesto fuimos cuidadosos y consientes que en esta técnica hay menos control que con las entrevistas. La dificultad que a veces se da al moderar, es que entre las personas que trabajan la discapacidad, a veces pueden surgir problemas y resentimientos, y que existe gran apasionamiento en la emisión de opiniones. Fuimos muy afortunados para reunirnos en grupo, fuimos muy afortunados de la detección del líder, una mujer increíblemente inteligente y comprometida quien hacía sentir importante a quien participaba del grupo, convocándoles a reuniones de "*petit comité*".

Además de poder reunir al grupo, a veces se dificulta tener un lugar facilitador y felizmente lo tuve, un lugar sumamente agradable, donde a veces las discusiones se tornaban fuertes, más el mismo lugar ayudaba, por lo accesible, cómodo y bonito (y por la amabilidad y actitudes conciliadoras de quien lo facilitaba).

Honestamente pienso que se generaron verdaderos espacios de libertad en que las personas pudieron expresarse sintiéndose cómodas. Así me acerqué al sentir de ese grupo de personas sobre los pasos que una persona da en el mundo social, en el recorrido vital de la persona con discapacidad, desde el nacimiento y las actitudes y conductas de la familia respecto a la discapacidad, así como los efectos de la discapacidad en las familias, en los intentos a veces fallidos de incorporar al niño o niña en la guardería, el acceder al preescolar regular, la primaria normal o al mundo del trabajo. Los problemas de aceptación de la sexualidad en las personas con discapacidad, los riesgos de abuso y la desinformación, el sentimiento de ser utilizados para campañas políticas que se da en las personas con discapacidad y sus familias, el desconocimiento respecto a la discapacidad, la ignorancia de los funcionarios públicos, la falta de socialización de la legislación al respecto y los problemas de género respecto a la discapacidad.

Lo que yo traté de hacer fue usar como grupo de discusión y reflexión, a un grupo integrado por quienes en sentido dexteriano (Dexter 1970) eran "elite" o "personas importantes", o "expertos en una materia concreta". Grupo integrado por personas con un amplio conocimiento y experiencia sobre la discapacidad en general. Sin la ayuda, la enseñanza y la fuerza de cada uno de los miembros de este grupo, habría sido más difícil el camino, además de que siempre dieron valor a mis ideas, me motivaron, establecimos muchas horas de diálogo, y me dieron una visión panorámica de la discapacidad.

La idea fue buscar la técnica más eficaz para una situación de investigación concreta, combinar técnicas siempre que sea posible, en aras de lograr un mejor acercamiento al objeto de estudio. De entrada el grupo de discusión cumplió la importante función de reunir a diversas personas interesadas en los derechos humanos de las personas con discapacidad, como por ejemplo, los interesados en diagnósticos apropiados, en el uso del tamiz ampliado para distinciones diagnósticas más precisas, los interesados en la integración e inclusión, los interesados en el mundo del trabajo, los interesados en las cuestiones de seguridad social como becas, pensiones, juicios de interdicción, accesibilidad urbana, y los interesados en la legislación y aplicación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, etc.

Personas integrantes de este grupo en su afán activista, en plenas campañas políticas para las elecciones de gobernador del estado (hace tres años), diputados y de presidente municipal, deciden actuar convocando a los candidatos de los diversos partidos políticos a fin de conocer el grado de comprensión de la discapacidad, el conocimiento de las leyes y reglamentos, saber si tienen propuestas al respecto y si tienen contemplado un programa al respecto con gasto gubernamental. Este afán activista del grupo de discusión, indudablemente proporcionó gran riqueza para nuestro trabajo de campo y nuestro análisis de resultados.

CAPÍTULO IV

DISCAPACIDAD Y DESIGUALDAD SOCIAL DE YUCATÁN

PCI ENTRE GÉNERO Y POBREZA

En este capítulo se describen y examinan los datos hallados a través de los procedimientos planteados dentro de nuestro marco teórico y metodológico. Ahora, la realidad del cuerpo social de discapacidad por PCI precisa ser reconstruida bajo una lógica en la cual podamos encontrar aquellos significados profundos que hay detrás de los datos que en un principio se presentaron inconexos y poco claros.

Habíamos señalado que cuando nos acercamos a la problemática de la PCI en Yucatán, quedamos frente a tres grupos oprimidos: las mujeres madres de personas con PCI, las personas con dicha discapacidad y los *mestizos* de Yucatán (aclarado ya, que en Yucatán con tal término se designa a la población descendiente de los indígenas de la península y no necesariamente a la mezcla entre lo español y lo maya), para quienes el riesgo en materia de salud prenatal, desarrollo embrionario y crecimiento infantil son una herencia social -y no biológica- con un peligro mayor de adquirir la PCI, de participar con dificultad en la habilitación, la inclusión educativa, la transformación a la vida adulta y el acceso al trabajo.

En la Parálisis Cerebral Infantil se presenta una deficiencia en la postura y el movimiento producto de un daño cerebral, deficiencia que generalmente se convierte en una discapacidad. Al manifestarse en los cuerpecitos de niños y niñas el daño cerebral, los cuerpos de éstos no toman la representación física media, ni en su personalidad, el desarrollo psicosocial promedio. Ante tal discrepancia, estos niños y sus familias, podrían hacer recorridos fallidos en instituciones de salud, educativas, religiosas y políticas. Es frente a esa participación social ausente, truncada o fallida, cuando la deficiencia se va convirtiendo en discapacidad. Generalmente después de "descubierta" la discrepancia en el cuerpo, es decir, el daño cerebral, se comienzan los recorridos, los primeros caminos probablemente sean los terapéuticos para intentar hallar un diagnóstico explicativo y para tratar medicamente las deficiencias observadas en los cuerpos.

Un niño o niña con daño cerebral es producto de una familia y al mismo tiempo, cuenta con ella, es decir cuenta con un primer grupo de intermediación social, grupo que cumple una función reguladora en la salud de modo tal que la familia directamente incide en la dinámica de la población al desplegar funciones claves en el desarrollo biopsicosocial del ser humano. La familia puede influir en el desencadenamiento de la enfermedad y en las decisiones acerca de la utilización de los servicios de salud, al tiempo que se constituye en la más efectiva fuente de apoyo ante enfermedades, discapacidades y muertes.

Los problemas de funcionamiento familiar, tanto en su dinámica interna, como en su dinámica hacia otros grupos o instituciones sociales, pueden influir en la aparición de las deficiencias en el cuerpo, en las conductas de riesgo de salud (como cuando en un embarazo la mujer se excede en trabajo, se desgasta, no toma medidas profilácticas como la ingesta de ácido fólico, ni recibe los cuidados propios del embarazo), en la descompensación de las enfermedades crónicas y en la mayoría de las enfermedades psiquiátricas.

En mi acercamiento a la discapacidad, cuando observo la búsqueda de explicaciones por parte de las madres del porqué sus hijos tienen PCI, cuando las observo acompañar a sus hijos confrontando las culpas personales que atribuyen a la enfermedad, veo en ellas el cambio de ideas preconcebidas y sentimientos (algunas veces resentimientos), entonces reflexiono en la importancia de fijar nuestra intención, inteligencia y corazón en lo que sucede en los intercambios sociales cotidianos de las personas con PCI con instituciones sociales como escuela, trabajo e iglesia.

De entre los muchos intercambios entre la familia y la sociedad, están las ofertas alrededor de los tratamientos médicos y de rehabilitación procurada, las condiciones educativas, las circunstancias laborales, la vida social alrededor de la religión, la participación política, etc.

En la arena de la atención a la PCI, se van dando diferencias culturales sobrepuestas y recíprocamente reforzadas, que llevan a sus poseedores a identificarse con el modo de considerar a las personas con deficiencias por PCI en nuestra cultura y oponerse al cambio social en la materia. Así aquellas madres son, con sus hijos "las pacientes o los enfermitos" frente a los donadores económicos, frente a las voluntarias, frente a los médicos, frente a los políticos. Ellas son vistas en forma generalizada: "como las madres mestizas o pobres frente a los maestros o rehabilitadores". Ellas y sus hijos son los *beneficiados* en los feste-

jos navideños, son vistas genéricamente como mujeres pobres para las que "las otras, las ricas", tienen reservado el regalo de navidad para sus niños, regalos conseguidos a través de redes sociales, con amigos, empleados, políticos (que han envuelto incluso a programas de humanidades de universidades por mí respetadas, en actos de caridad, volviéndose en Mérida una moda lamentable[28], que políticos hagan eventos y pidan a los asistentes que les lleven juguetes, para después dárselos a alguna ONG o institución de gobierno y que ésta los reparta).

Mérida y Yucatán no perciben el doloroso juego etnizante y empobrecedor al contemplar la discapacidad en soluciones transitorias de "beneficencia". En materia de discapacidad, el género y la pobreza tienen importancia. Nuestro trabajo de campo y los resultados hallados plantean que se llega a la condición de la discapacidad como resultado de vivir socialmente en la periferia.

Ante la afección en la postura y movimiento por daño cerebral propia de la PCI, los investigadores sociales habremos de usar nuestra capacidad de razonamiento, hablar del problema y ponerlo a la mesa de discusión, y que quien tenga oídos escuche y quien tenga corazón y voluntad, cambie el rumbo de la atención, dirigiendo la forma de abordar la discapacidad a los derechos humanos, a la democratización, la inclusión y la celebración de la diversidad. Porque lo que pasa actualmente en materia de PCI en Yucatán, es que los hijos de la mayoría de estas mujeres, son los niños pobres del pueblo o de la colonia marginal de Mérida, para los cuales se sirve la mesa asistencial, que patrocinan personas ricas y que sirven empleados pobres.

Las madres de las personas con PCI, en su mayoría, son las mujeres, para las que aún no es fácil contar con una verdadera seguridad social que brinde todos los servicios de atención integral. Dio trabajó brindarles la guardería inclusiva, aun es excepcional la escuela del sistema público que sea totalmente inclusiva y acepte, sin tensión a sus hijos. Para ellas la atención se vuelve de "beneficencia", una excepción. Desgraciadamente, organismos del gobierno, como DIF, que incluye ciertos servicios alrededor de la discapacidad, en su dinámica de trabajo puede ser más asistencial incluso, que las OSC u ONG, y menos eficien-

28 Lamentable en el sentido de que es mejor considerar el derecho de rehabilitación dentro del gasto gubernamental y no como caridad improvisada. Tanto el gobierno, como el tercer sector habrán de dirigirse al derecho, transformarlo en legislación, vigilar su cumplimiento y trabajar con procedimientos basados en la ciencia y ética, y no a la caridad.

te, llegando a ser tristes copias sin liderazgo ni brillo, igualmente mal pagadoras de sus empleados y que desgraciadamente ni siquiera por ser del gobierno, llegan a comprender y actuar al menos un poco mejor que aquella sociedad civil enclasada. Es un hecho que dentro de la sociedad civil hay grupos más comprometidos, no toda sociedad civil reproduce y acrecienta la distancia entre las personas. Muchas veces son los grupos de la sociedad civil quienes toman las responsabilidades que debieran atenderse con un liderazgo desde el gobierno.

En el capítulo dos señalamos un extracto del texto de UPIAS de 1976 que apunta respecto a la condición de la discapacidad, "l*a pobreza es un síntoma de nuestra opresión, pero no es la causa".* Hoy puedo decir que en el Yucatán contemporáneo la Parálisis Cerebral Infantil es un síntoma de la pobreza de los mestizos yucatecos.

Comprender el doloroso y ambiguo juego etnizante y empobrecedor de la discapacidad en Yucatán invita a hacer uso de la palabra que motive al cambio. La discapacidad es un problema del primer, segundo y tercer sector. Enmendar las cusas y consecuencias de la discapacidad requiere un gobierno comprometido y con mejores servidores públicos. Requiere del primer sector, librarnos de la corrupción y avanzar en la democracia. Se demanda del segundo sector, el empresarial, honestidad y compromiso social. Ni que decir del tercer sector, que hoy en día puede buscar la respuesta a la problemática de la discapacidad más allá de eventos en salones llenos de perfume, moda y prestigio impuesto, donde coqueteen y se seducen los tres sectores. Hoy, las honestas personas de aquel tercer sector deben tomar el liderazgo y hacer consiente a su heterogéneo conglomerado, el grado de violencia simbólica que existe alrededor de la discapacidad, donde las personas "beneficiadas" (¿beneficiadas?) y sus familiares, a fin de alcanzar la promesa de rectificación del cuerpo afectado en la postura y el movimiento acuden por "ayuda" y "caridad", en vez de hacer valer su derecho reconocido internacional y nacionalmente, de encontrarse con la inclusión social y con una condición de vida con oportunidades y dignidad.

Vemos pues que dada la PCI en los niños o niñas de Yucatán, sus madres van tomando la condición de subordinación, independientemente si realmente son pobres o tienen una evidente condición étnica.

Honestamente, yo siento que en general a estas madres de niños con PCI, se les presenta una condición discriminatoria similar a las del grupo étnico, no sólo por ser *mestizas* en su

mayoría, sino por la condición de subordinación vivida. Hoy sabemos que no todos los grupos étnicos son indígenas. Que el factor sociocultural está en la condición de subordinación, como un producto histórico y no como una esencia propia de ser *mestizas*. Tener un hijo con discapacidad por PCI, viviendo en un México, en un Yucatán que les mantiene fuera de la participación en la vida educativa, social, cultural, política y jurídica, que no cuenta con una accesibilidad universal, con escazas oportunidades y una sociedad muchas veces dominada por la discriminación, racismo y discapacitadismo, es vivir la subordinación. Esta condición de subordinación, nos lleva pensar en la potencial etnizacion de las personas con PCI. Ante lo cual, consideramos importante señalar que no se trata de un asunto que simplemente muestre a las madres de niños con PCI como portadoras de los elementos diacríticos de la etnicidad maya como lengua, apellidos, indumentaria y participación en prácticas. Cuando hablamos de etnizacion en la PCI en Yucatán, tenemos presente la advertencia de Bartolomé (2008) sobre las fronteras que construyen los límites sociales entre grupos, y esto no remite necesariamente a factores culturales (no remite necesariamente a pensar en la mujer morena, en hipil, maya hablante) sino que refieren a las construcciones ideológicas de los protagonistas en el escenario de la discapacidad. Esto es fundamental para nuestro tema de estudio.

En Yucatán en relación con la parálisis cerebral infantil, se da una serie de principios ideológicos cuya condición se naturaliza precisamente porque involucran al cuerpo, un cuerpo afectado en la postura y el movimiento por una lesión cerebral, muchas veces un cuerpo con palabras mudas y un cuerpo en silla de ruedas, sumando lo anterior al hecho de que el niño al que se le presenta generalmente la PCI, viene de una familia con pobreza y con una identidad étnica de *mestizos yucatecos*. Estas ideologías van generando esa especie de "mentalidad", o pensamiento no muy estructurado y basado en premisas históricamente transmitidas, de carácter más o menos inconsciente, pero que tiene la capacidad de desempeñarse como orientador de las conductas respecto a grupos percibidos como diferentes e inferiores (mujeres, personas étnicamente *mestizas y* personas con alguna discapacidad). En Yucatán, esas ideologías tienen la capacidad de generalizar el factor sociocultural y atribuirlo a la mayoría de las personas con PCI y pensar sobre ellos como pobres, pertenecientes a grupos mayas, y asignar esa misma condición étnica a personas con PCI que no pertenecen a grupos mayas, ni son pobres.

En Yucatán en materia de discapacidad, indígenas y personas con PCI son los sujetos del prejuicio, prejuicios compartidos por la sociedad más amplia, que se ampara en un sistema de seudo justificaciones, como las cuestiones seudo cristianas, la ideología alrededor de la condición objetiva del cuerpo físico de la persona con discapacidad que ha naturalizado su exclusión y un patrón de comportamientos meridanos, estereotipados, propios de una América Latina urgida en mostrarse blanca y urbana, con definiciones rígidas de géneros, edades y grupos sociales basada en principios estéticos y jerarquías sociales.

La sociedad Yucateca, de modo no reflexionado concede condición de natural a las diferencias entre los sexos y los procesos de exclusión a los que dan lugar, a las distinciones por edad entre niños, jóvenes, adultos y ancianos, a las diferencias raciales y étnicas, a las diferencias entre personas de campo y de ciudad, entre pobres y ricos y entre bellos y feos, entre poderosos y gente común y entre personas normales y personas con deficiencias en el cuerpo a las que las miran en su discapacidad y no en su humanidad.

Nuestras observaciones en el trabajo de campo nos llevan a establecer que la sociedad yucateca se ha caracterizado por una estructura de poder que se dirige sistemáticamente contra los miembros que poseen las condiciones de estrato social bajo maya y PCI (y también contra las mujeres de las clases menos favorecidas).

No podemos pasar por alto que las carentes condiciones materiales en bienestar pueden ser un factor relevante para la "adquisición" de discapacidad por PCI. De modo tal, que en el cuerpo físico podría caber el riesgo de encarnarse la discapacidad, a su vez que negarse la posibilidad de poseer un cuerpo social.

En nuestro trabajo constatamos y observamos discriminación, por ser maya, por tener discapacidad y por ser pobre. Estas tres discriminaciones, podrían ser del tipo estructural. En el caso de la discriminación por discapacidad, se ha observado tanto la violencia activa como la estructural, así las cosas, la vulnerabilidad se acrecienta aún más[29].

Este trabajo sobre discapacidad en Yucatán, dentro del programa de estudios mesoamericanos de la Universidad de Hamburgo, examina las situaciones de discriminación y opre-

29 En un evento organizado por el IMSS para las personas con discapacidad, una persona, asignada a la organización del evento, con micrófono en mano, indico al personal de apoyo "que me quiten esa silla de ruedas, que me estorba", desgraciadamente en la silla de ruedas había una mujer que fue a un evento realizado para ella como persona con discapacidad, en un auditorio no adaptado a las sillas de ruedas.

sión que afectan centralmente a las personas con discapacidad y de entre ellas más drásticamente a la población de origen Maya. Veremos cómo a ciertos estratos de la población se les lleva a encarnar en su cuerpo individual la afectación a la postura y el movimiento, característica de la PCI. A su vez, como grupo de personas que en su cuerpo han encarnado la PCI, se les reagravan las desventajas sociales, financieras, ambientales y psicológicas (les llueve sobre mojado). Como propone Del Águila (2007) hemos visto la necesidad de cambiar esta situación, si desarrollamos estudios de discapacidad dentro del marco conceptual de proyectos críticos o emancipadores.

A pesar de las desventajas, consideramos a los miembros de estratos bajos u oprimidos (los pobres los de la etnia maya y las personas con discapacidad por PCI y sus familiares) como actores que pueden aprovechar los espacios de acción dentro del sistema de desigualdad social hegemónica. Este aprovechamiento de los espacios de acción puede ser positivo, como lograr cambios legislativos, lograr becas, apoyos, transporte, acceso a la escuela para todos, incursión al mundo del trabajo, etc., y no tan positivo como el uso de la discapacidad para obtener créditos y mal usarlos como intención primaria, el fingimiento laboral, la dependencia paternalista para con el estado asistencialista, etc.

Mi objeto de estudio se centró en dar cuenta de los referentes a través de los cuales se construye el cuerpo social de discapacidad por PCI. Cómo una afectación física en la postura y el movimiento que es lo propio de la deficiencia de la PCI, se convierte en discapacidad al entrar en contacto la persona con las barreras físicas e ideológicas de la sociedad. Mi universo de investigación lo conformaron tanto las 10 personas con discapacidad como las personas convencionales relacionadas con ellas. Al primer grupo de personas con PCI lo podremos denominar *grupo afectado* y al segundo grupo conformado por personas convencionales, sin discapacidad y con quienes las personas con discapacidad tienen un encuentro en su historia de vida (a partir de lo cual analizaremos la vida social de personas con PCI) lo denominaremos *grupo familiar*.

CUADRO 1: LOS INTEGRANTES DEL *GRUPO AFECTADO* CON PCI

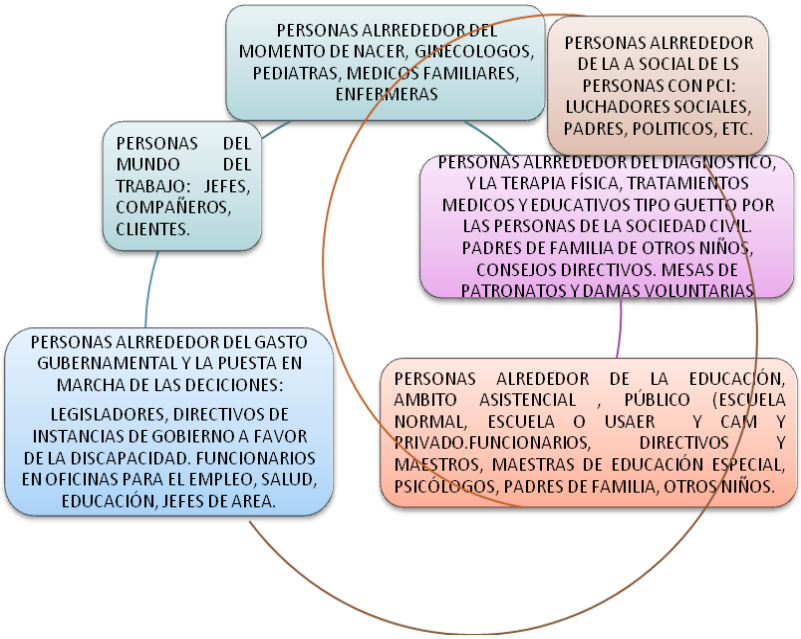
NOMBRE	EDAD	LENGUA
NIDIA	40 años	Maya hablante
ISIDRO	17 años	Habla castellana
MARGARITA	14 años	Maya hablante
ABRAHAM	20 años	Maya hablante
LUIS ANGEL	14 años	Maya hablante
HERNAN	55 años	Habla castellana
DAVID	19 años	Habla castellana
ESTEFANIA	35 años	Habla castellana
TOBIAS	Aproximadamente 20.	Habla castellana
LUCIANA	8 años	Habla castellana

TABLA 2. LOS SUJETOS DEL *GRUPO AFECTADO* Y LA CONDICION OBJETIVA DE AFECTACION EN POSTURA Y MOVIMIENTO

NOMBRE[30]	**CONDICIÓN OBJETIVA DE DISCAPACIDAD**
NADIA 40 años; Maya hablante	Cuadripléjica. Con afección del habla profunda.
ISIDRO 17 años; Habla castellano	Cuadripléjico con afectaciones severas del habla.
MARGARITA 14 años; Maya hablante	No puede caminar, espástica, con cierta movilidad en brazos, la silla de ruedas es un acompañante indispensable de su vida.
ABRAHAM Sin edad; familia maya hablante; A cargo del Estado	Cuadripléjico. Le dan la comida completamente licuada, es muy espástico, el daño cerebral fue severo, problemas para ingerir.
LUIS ANGEL 14 años; Maya hablante; A cargo del Estado	En silla de ruedas, con lenguaje ininteligible.
HERNÁN 55 años; habla castellano	Daño por la hipoxia no le permite hablar, emite sonidos, emociones, gesticula, mueve los ojos, la cabeza, no articula palabras más comprende. Ha vivido como cuadripléjico, es espástico.
DAVID 19 años; habla castellano	Habla de un modo a veces ininteligible y lucha con la salivación, no se expresa tanto por entonaciones guturales sino con palabras. Camina, con movimientos descoordinados.
ESTEFANÍA 35 años; Habla castellana	A consecuencia de la pre-eclampsia materna habla, con un poco de dificultad, con claridad aunque a veces se traba, y lucha con su salivación, Camina, pero apoyada de un bastón.
TOBIAS Sin edad; Habla castellano; A cargo del Estado	En su condición objetiva de discapacidad el daño por la hipoxia no le permite hablar. Tampoco camina, está en silla de ruedas.
LUCIANA 8 años; Hhabla castellano	Está en silla de ruedas, pero tiene un lenguaje comprensible.

30 Nadia, Isidro, Margarita Abraham y Luis Ángel están más cercanos a lo maya.
Hernán, David, Estefanía, Tobías y Luciana están más cercanos a lo castellano.

GRÁFICA 4: LOS INTEGRANTES DEL *GRUPO FAMILIAR* A LAS PERSONAS CON PCI

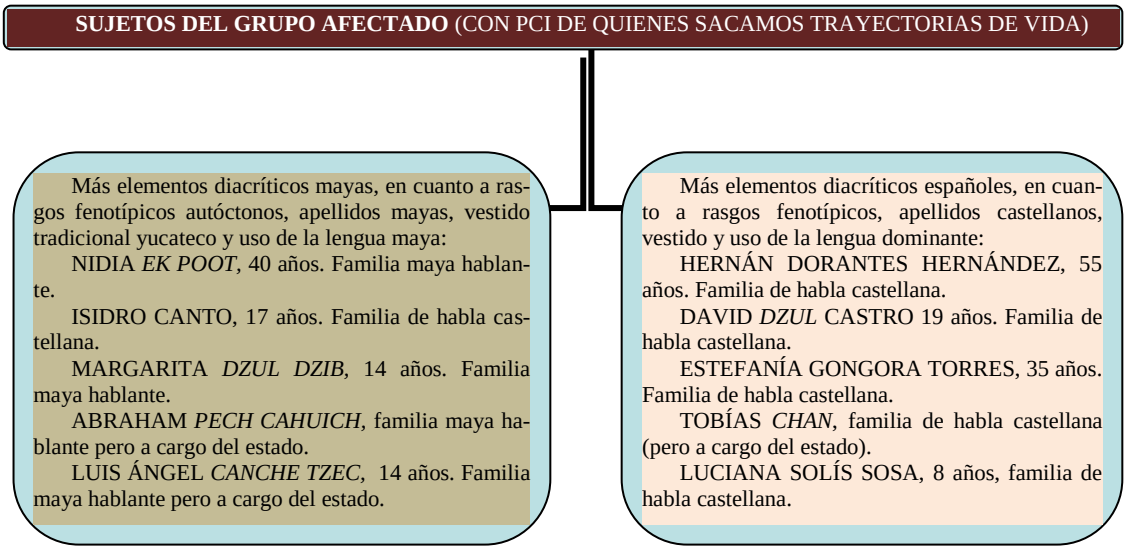


De las personas con PCI (parálisis cerebral infantil), es decir, del *grupo afectado*, podríamos diferenciar dos sub categorías, una con una identificación de parte de ellos mismos más hacia lo español y otra más cercana a ser o tener una identidad étnica de mestizo o mestiza. Ya hemos advertido sobre el uso de elementos diacríticos de la cultura maya (el vestido, el uso de la lengua, la vivienda, los apellidos y los rasgos físicos) y que no son suficientes para denotar la condición étnica. Sin embargo, nosotros apreciamos que a todos los sujetos con PCI se les presentan dificultades para tener un cuerpo social, pero que estas se agravan entre las personas *del grupo afectado* que en su vida cotidiana posean más diacríticos mayas.

Ya quedamos en que las identificaciones étnicas son contextuales, interactivas, procesuales, contractivas y NO dependen de un patrimonio cultural específico para afirmarse como tales y ya señalamos la advertencia de Bartolomé, sobre que las fronteras que construyen los límites sociales, no remiten necesariamente a factores culturales, sino a las construcciones ideológicas de sus protagonistas. Pero podríamos confundirnos y pensar que el factor sociocultural se reduce a un repertorio antiguo o presente, de rasgos diacríticos o

emblemáticos de la etnicidad. Evidentemente estos rasgos emblemáticos tienen un papel que es primordialmente simbólico y lo que hacen es permitir visualizar o materializar las diferencias a través de algunos enunciados concretos que pueden ser para las personas que se afirman como étnicamente mayas o *mestizas*: lengua maya; indumentaria como cierto vestuario o calzado, como las chanclas, cierta ritualidad e incluso cierta cocina. Así, en el siguiente cuadro podemos observar como dentro de nuestro *grupo afectado*, hay algunas diferencias en el uso de diacríticos, pero lo que les definirá étnicamente como *mestizos* o no, serán las construcciones ideológicas, la autodefinición y la definición externa:

GRÁFICA 5: CLASIFICACIÓN DE LOS SUJETOS DEL *GRUPO AFECTADO*, EN CUANTO AL USO DE ELEMENTOS DIACRÍTICOS DE LA CULTURA MAYA



Hemos indagado en las experiencias subjetivas de nuestros sujetos y hemos conectado las historias individuales a las historias sociales. Hemos conectado la experiencia subjetiva de nuestras personas con PCI, con aquella construcción social histórica de la discapacidad y con la situación cotidiana cultural de los habitantes del Yucatán contemporáneo.

Encontrando que la experiencia de opresión se halla en todos nuestros sujetos afectados, que tienen una deficiencia en la postura y el movimiento, la cual se ha convertido en su discapacidad. Pero en el fondo, la deficiencia física característica de la PCI no es lo que les

impide tener una vida social plena, sino el orden social que hizo de la deficiencia una discapacidad.

Todas las personas con PCI a las que nos acercamos, todo nuestro *grupo afectado*, de quienes realizamos trayectorias de vida (independientemente de la condición socioeconómica de la familia de procedencia), han desarrollado el *habitus de discapacidad* que se refiere al sentido de adquirir una discapacidad y las prácticas esperadas a esa condición.

Recordemos que en el pasado próximo, a la discapacidad se le veía sólo desde una óptica médica y se entendía básicamente como un asunto de deficiencias individuales. Hunt comenzó a descubrir las complejas relaciones del fenómeno discapacidad como asunto social. Con los sujetos de nuestro *grupo afectado* (de quienes sacamos las historias de vida), podemos corroborar que los principales problemas de las personas con PCI no son sólo la atención médica o la rehabilitación por su condición física, sino que son un complejo conjunto de situaciones y de relaciones sociales intersubjetivas que enfrentan las personas con discapacidades severas.

En nuestro trabajo de campo encontramos esas injustas relaciones intersubjetivas que asoman cuando se sigue la pista a las formas de vida en las familias de Nadia e Isidro quienes han pasado por años, las 24 horas del día, acostados en sus hamacas, donde indistintamente pasaban sus horas de vigilia y sueño, donde indistintamente comían y hacían sus necesidades fisiológicas. Las vemos igualmente, en las otras personas de nuestro grupo de personas con PCI, en la forma de vivir, ser educados y ser socializados en lugares apartados de los niños convencionales donde van para recibir cuidados y servicios especiales prestados por profesionales "expertos" y en los lugares donde acuden por una beca. Se pone de manifiesto de manera constante el rol pasivo y la falta de control que las personas con PCI muestran respecto de los asuntos más elementales de sus vidas. Frecuentemente se hallan sin posibilidad de elegir o de tomar decisiones.

Más adelante narraremos la visita de un grupo de niños a una institución educativa y de rehabilitación que al igual que muchas de las experiencias en la vida de estas personas nos reiteraran que en Yucatán se da el DISCAPACIDISMO, que significa la extendida discriminación que existe por razones de discapacidad, y que genera en los demás (es decir en la personas sin discapacidad) reacciones de rechazo, aversión o minusvaloración, similar a la del racismo.

Nosotros reconocemos los orígenes sociales o la generación social de la discriminación por la deficiencia en la PCI y la condenamos, por ello pensamos en la posibilidad de transformaciones materiales e ideológicas al respecto. Esto no será fácil, dado que encontramos que en materia de socializar y democratizar los datos acerca de la evolución del concepto sobre persona con discapacidad, derechos humanos, educación especial y PCI, Yucatán está desfasado en el tiempo, vive con rezago. En el capítulo dos, revisamos la evolución histórica de la discapacidad, que va desde el modelo negativita hasta el modelo de derechos humanos. Del acercamiento a las vidas y de las entrevistas a familiares, maestros, especialistas y activistas, y de las observaciones conductuales, podemos deducir que en Yucatán, la atención a la discapacidad es segregativa, eugenésica, e institucionalizante, con características propias del período negativista (como ejemplo extremo las vidas de Nadia e Isidro, quienes limitan su existencia al espacio de una hamaca y Abraham, Luis Ángel y Tobías, a quienes se les institucionalizó[31]).

EVOLUCIÓN DE LOS CONCEPTOS DE LA DISCAPACIDAD

La visión sobre las personas con discapacidad varía, tanto entre las OSC como dentro de ellas, por ejemplo, hay diferencias en la visión de los patronatos (presidencias y administraciones) y los profesionales de la habilitación. La visión de burócratas (jefaturas y coordinaciones) que trabajan la discapacidad tanto en el ámbito de los municipios como en el gobierno estatal, se halla entre el modelo médico, que considera que la discapacidad es de origen biomédico y el modelo determinista funcional donde la discapacidad se atiende asistencialmente de modo caritativo y por la beneficencia, cuyo enfoque continúa siendo médico hegemónico. Digamos que después de tres o seis años de administración gubernamental, según sea el caso municipal o estatal y con independencia del color del partido político de dicha administración, estos dirigentes empiezan a comprender algo del modelo interaccionista o estructuralista (de los años 80 y principios de los 90), algo de su principio de normalización y comienzan a considerar una visión basada en los derechos humanos. Aun así,

31 Desde mi punto de vista, tras la institucionalización del niño en Yucatán hay mucho de etnización. En la institucionalización predomina en está la causa de ser persona con discapacidad y en mis trabajos sobre abuso sexual infantil he encontrado una relación entre ser hijo de madre con discapacidad y ser institucionalizado por razón de violencia sexual.

esto implica un rezago de por lo menos 20 años en un mundo donde el último desarrollo en la materia es la inclusión. Por desgracia, en Yucatán es aún poco habitual la visión del modelo inclusivo de derechos humanos y el pleno conocimiento de *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006).

PROMOCIÓN DE IDEOLOGÍAS ESTIGMATIZANTES

Esta falta de socialización en materia de evolución de los conceptos alrededor de la discapacidad ha facilitado la promoción y permanencia de ideologías estigmatizantes[32], que llevan a la opresión de la persona con discapacidad y sus familiares en Yucatán, como procederé a explicar. Al desarrollarse en las personas con PCI un *habitus de discapacidad* dentro de la lógica de rehabilitar el cuerpo y sí desde pequeñitos, el esfuerzo se pone en rectificar los cuerpos y sí los tratamientos que se ofrecen son técnicas de adiestramiento corporal destinadas a aproximarse a las formas del cuerpo que la sociedad ha legitimado, entonces hay una promesa simbólica en esto, la promesa de salvación o curación que ofrece la medicina.

Encontramos en las historias de vida de Hernán, Estefanía, David y Luciana (de familias con más elementos de cultura hegemónica) y en el caso de Margarita (con más elementos diacríticos mayas) recuerdos de incidentes de intenso trabajo por rectificar sus cuerpos y una actitud presta de las madres para alcanzar la promesa de curación a través de la medicina y la rehabilitación. Así en la memoria de los hermanos de Hernán viven las imágenes de su hermanito colgado de un arnés y haciéndole cuanta cosa se tuviera que hacer, esperando siempre que se cumpla la promesa anhelada de una "curación" o normalización que no le llegó a este hombre de más de 50 años.

Hemos visto (Ferreira 2009a) que en esta promesa simbólica de rectificar los cuerpos y llevarlos a las formas que la sociedad ha legitimado, con tratamientos de adiestramiento corporal, existe una promesa simbólica que se construye bajo *la esperanza* de aquellas madres y personas con PCI, *de recobrar el cuerpo legitimado, mediante la medicina y así la persona con PCI rescatará la posibilidad de poseer un cuerpo deseable y moralmente*

32 Entendemos por ideologías estigmatizantes, aquellas ideas prejuiciosas, socialmente compartidas y que producen discriminación hacia determinados sujetos o grupos.

aceptable para una sociedad estetizada.[33] Esta construcción es la ideología de la dominación u opresión que permite el control y la sumisión de madres y personas con discapacidad.

IDEOLOGÍA EN LA DISCRIMINACIÓN DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Cuando se tiene una discapacidad, es más frecuente institucionalizar a la persona y que ésta acabe viviendo en instituciones, es decir que la permanencia en la institución puede ser tan larga como el resto de su vida. En el caso de que las mujeres con discapacidad tuvieran hijos, éstos tienen un riesgo mayor de sufrir abusos y por ello acabar institucionalizados, especialmente si la discapacidad de su madre es intelectual.

Evidentemente en Yucatán, para las personas con PCI, hay falta y/o acceso limitado al entorno social, a los servicios y al empleo (hay falta de formación adecuada, no sólo en materia de capacitación para lo laboral, sino hasta para la conversión a la vida adulta.) Y esto está muy relacionado con los sistemas educativos inadecuados, muy alejados de la inclusión. Se estigmatiza a las personas con discapacidad, hay falta de servicios especializados y ausencia de políticas económicas realistas para compensar el gasto extra de la discapacidad, con desestructurados sistemas de subsidios.

En Yucatán se da opresión a la discapacidad por PCI en general, y nosotros particularizamos que esto se incrementa por los factores de género y de etnicidad.

Del Águila (2007: 134) ha señalado que mientras en los casos de la opresión sexual y racial la diferencia biológica sirve sólo como un pretexto para justificar una opresión que al final resulta ser puramente ideológica, para las personas con PCI la diferencia biológica (o diferencia en sus cuerpos) se convierte en parte misma de la opresión.

Abberley (1997) ha sostenido que es decisivo que una teoría de la discapacidad como opresión entienda el sentido de esta inferioridad "real", y para nosotros, no queda la menor duda al observar las condiciones reales de los cuerpos de estas diez personas con PCI. Hay que contemplar con seriedad que esta supuesta inferioridad constituye el fondo o la base sobre la cual se sustentan las teorías opresivas, y se convierte también en un inmenso impe-

33 Es decir, por una sociedad en la que solo los cuerpos bonitos, fuertes y sanos son deseables, y apreciados.

dimento para el desarrollo de una auténtica conciencia política. Así, el desarrollo de la conciencia política, se bloquea por la naturalización de las deficiencias. (Del Águila 2007:134).

Por las observaciones de nuestro trabajo de campo, creemos que la inferioridad o deficiencia de la persona con PCI se sustenta en una ideología que se esconde usando de pretexto la realidad corpórea de la condición objetiva del cuerpo de la persona con PCI, es decir su deficiencia física por estar afectados en la postura y el movimiento.

Recordemos que en el diagrama de acercamiento a la problemática de la PCI, expusimos que deseábamos realizar investigación que atienda las necesidades sociales, con un enfoque multicausal, con una ontología de la discapacidad que tenga implicaciones para las formas en que es concebido el cuerpo, *y que argumente que no hay diferencia cualitativa entre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad*, para poder exponer la conexión esencial que hay entre la deficiencia y la encarnación y tratar de entender los procesos de exclusión y discriminación.

Considerando *etnicidad y deficiencia*, veremos que se discrimina, segrega y oprime a quienes pertenecen a la etnia maya y a quienes su deficiencia se vuelve discapacidad. Esto se evidenció en el trabajo de campo, cuando en mis observaciónes y entrevistas a personas *del grupo familiar* (en este grupo además de la familia propiamente dicha, incluimos a todas las personas que tienen importancia en la trayectoria de vida de las personas con PCI, como terapistas, maestros, voluntarios y activistas).

Encuentro que algunas personas del *grupo familiar*, tenían la deficiencia corporal humana sin la condición de discapacidad. Ante este hecho real, al comparar las circunstancias sociales (de discriminación) alrededor de las deficiencias en el cuerpo, entre lo que ocurre a las personas del grupo con deficiencia por PCI, con más elementos hacia lo español, con lo que ocurre a un grupo de cinco personas, todas ellos con deficiencias actuales significativas en sus cuerpos, como lupus, cáncer de seno, cáncer cervical, artritis severas y problemas cardiacos de importancia, también con más elementos hacia lo español, encontré respuestas sociales altamente discriminativas hacia las personas con PCI, y condiciones de consideración, pertenencia y permanencia en sus grupos sociales hasta que la misma perso-

na con el padecimiento (y sin discapacidad) lo decida, pudiendo reintegrarse a la vida social después de los tratamientos (con o sin cura).[34]

Sabemos que la deficiencia en el cuerpo es potencialmente inherente a nuestra condición humana, aquí la pregunta va en el sentido del ¿por qué la discriminación hacia determinadas deficiencias del cuerpo, como la PCI, y no a otras?

Antes de intentar llegar a la o las respuestas, proseguiré con el trabajo de campo, que fueron largas horas de trabajo y nos brindaron material para discutir, analizar e interpretar.

Recorrimos dentro de los espacios íntimos de las casa, las concepciones que se tiene sobre estas personas en el medio familiar, nos introducimos a sus escuelas, sean segregativas o inclusivas y conocimos el parecer de coetáneos, maestros y padres de familia de sus compañeros de escuela; visitamos su trabajo, su manera de vivir y de andar en un mundo, en el cual las instituciones limitan su participación social y por tanto una adecuada conversión a la vida adulta.

Al principio, para abordar la aprehensión del Cuerpo Social de Discapacidad por PCI, planeaba simplemente usar las historias de vida de las personas con discapacidad, es decir usar la información del *grupo afectado*. Esto hubiera sido un acercamiento incompleto, dado que en estas personas con discapacidad por PCI (como colectivo), su identidad es heterónoma (se da desde afuera). Por ello, al realizar el trabajo de campo, también tuve que acercarme a ese "otro", a la persona convencional (la normal). Para este acercamiento recurro como he mencionado, a los elementos documentales aprovechables en la indagación cualitativa, reviso relatos históricos o periodísticos, sobre los cambios en la concepción de la discapacidad en Yucatán, fotografías de eventos, transcripciones de experiencias en televisión o programas de radio, notas de reuniones de los grupos "Sin Barreras" y "Rompiendo Barreras", casetes de grabaciones de entrevistas a personas con discapacidad, apuntes y videos de discursos de políticos en campaña, etc. Es decir, tomo en cuenta a personas convencionales (*grupo familiar*[35]) que tienen que ver con la vida social de las personas con PCI,

34 Cosa que es ética y humanamente deseable, por supuesto.

35 Sean o no parientes consanguíneos.

Recordemos que este fenómeno social de la discapacidad por PCI, es un objeto de estudio fundamental para los estudios mesoamericanos, ante una realidad que se ha encarnado diferencialmente en los cuerpos individuales de las personas de nuestra sociedad yucateca con diversidad cultural, siendo especialmente vulnerables a reproducirse con discapacidad por PCI las mujeres pobres y de la etnia maya.

Si a nuestros sujetos con los que hicimos las trayectorias de vida los clasificáramos en dos categorías -una más cargada de elementos diacríticos mayas y otra más cargada de elementos españoles, podríamos encontrar diferencias y datos interesantes.

Al iniciar nuestro trabajo planteamos que hoy por hoy, la persona con PCI, se halla ante condiciones que le generarán un cuerpo social de discapacidad limitado, porque la sociedad es ignorante en el conocimiento de lo que la PCI es y por lo mismo esto lleva a apreciaciones sociales erróneas sobre la misma (PCI). Las personas con discapacidad y sus familiares son en general, objetos de un sistema social injusto, más que sujetos. Este vivir como objeto más que como sujeto obedece al tipo de concepciones y representaciones (históricas, culturales y socioeconómicas) construidas en las personas convencionales y con PCI desde sus primeros encuentros con "el otro individual" o "el otro social". Esto lo constatamos en las tres aéreas generales de variables que para nosotros conforman el Cuerpo Social de la Discapacidad por PCI, las variables de identidad social, participación social y estratificación.

Señalamos que el Cuerpo Social de la Discapacidad por PCI es un *Constructo Social* complejo, forjado por variables multirrelacionadas que a fines explicativos agrupamos en tres aristas o ángulos: Las variables de la participación social, las variables de la identidad social y las variables de estratificación social. A cada uno de estos ángulos corresponden diversos aspectos que potencialmente podría llevar en su vida social una persona, y que le otorgarían un cuerpo social.

CUERPO SOCIAL DE DISCAPACIDAD POR PCI

IDENTIDAD

Hemos ya señalado que hay quien pudiese creer que la diferencia por discapacidad es suficiente para agrupar a las personas con discapacidad como un grupo autónomo, como lo serían los grupos étnicos o religiosos. En el caso de las personas con discapacidad, la etiqueta de discapacidad no permite reivindicar tal identidad colectiva[36]. Como fenómeno social, la discapacidad por PCI está fijada por una disfunción cerebral, que pudo darse antes, durante o después del parto y que dejo una secuela en el movimiento y en la postura del cuerpo de la persona. Hemos señalado nuestra posición de la conveniencia de introducir sin temor el cuerpo en la agenda sociológica (Turner 1989). Nuestro trabajo nos brinda una magnífica oportunidad de intentar una construcción teórica del fenómeno social de la discapacidad, desde el cuerpo, liberándonos de conceptos cartesianos.

La identidad social de la persona con discapacidad[37], es construida o impuesta desde el ambiente de las personas convencionales, implica heteronimia y por tanto opresión y exclusión social, llevando a la persona con discapacidad a vivir con una identidad impuesta y limitada. Ferreira (2007a) lo puntualiza señalando que es la sociedad la que define esa identidad, la que cultural y simbólicamente (además que de forma práctica) *discapacita* a las personas, la que le niega la capacidad. Es en lo social, donde se proyecta la discapacidad como algo terrible y doloroso. Son los medios de comunicación los que propagan imágenes desafortunadas de las personas con discapacidad. Es en la convivencia social donde en Yucatán se da, que a los niños de condiciones económicas favorables, se les lleve de "excursión" a visitar a niños "enfermitos". En Yucatán, a los niños en desventaja económica e institucionalizados, se les "castiga" (como costumbre irreflexiva del adulto a su cuidado) mandándolos con los niños con discapacidad, mal llamados "niños especiales" que están separados de los demás.

Respecto a la identidad de la persona con discapacidad, recordemos la sentencia de Barnes (2007): *"Aquellos de nosotros que hemos nacido con una minusvalía sólo nos damos*

36 Si ni siquiera se conoce por él mismo o por su familia un diagnóstico que le defina.

37 Esto es diametralmente opuesto a lo que ocurre con la identidad étnica, cuya característica es que la persona admite ser parte de.

cuenta habitualmente de que somos "diferentes" cuando entramos en contacto con otras personas "no-discapacitadas".

Este sentimiento fue hallado en el recuerdo de las personas con PCI y sus familiares. David, nos dice, sobre su remembranza de las reacciones de las personas a su alrededor que de niño lo miraban en forma extraña:

- *Cuando era niño me sentía mal, molesto, cómo me miraban, me hacían sentir mal, más ahora, me da lo mismo* (Pero al decirlo se le ve tenso y enojado).

La hermana de Hernán nos comparte, sobre esto:

- *En esa época y hasta ahora se escondían a los niños como Hernán. Sin embargo en mi familia mis papás nos acostumbraron ir con él para todas partes, los fines de semanas nos íbamos en familia a visitar pueblos del Estado.*
- *Cuantas veces llegaba mi mamá llorando por la mirada y actitud de las personas hacia una persona con discapacidad* (ella habla de cosas que ocurrieron hace más de cincuenta años, cuando era niña).

Al aproximamos a las condiciones en la vida cotidiana de las personas con PCI con más elementos diacríticos mayas, encontramos casos extremos de vacío social para Nadia e Isidro que han pasado su vida postrados en las hamacas colgadas 24 horas del día, sin salir de casa. Abraham y Luis Ángel están a cargo del Estado, y observamos que de este grupo más cercano a lo maya, sólo Margarita sale todos los días del espacio íntimo de la casa. Pero aunque es la única con experiencias en otros grupos sociales, salvo en su escuelita tipo gueto, en dichos espacios padece discriminación, cuando se dirigen a ella personas como su padre o personas como las feligresas de la iglesia a la que trató de asistir su mamá, quienes la llevaron a percibir el desprecio, la desaprobación y la intolerancia hacia ella (según el sentir de la chica y su madre).

En el caso de las personas agrupadas con más elementos españoles, sólo uno está recluido en un albergue, y todos los demás han tenido acceso a algún tipo de educación, en su mayoría tipo gueto, es decir, educación segregativa. Del *grupo afectado*, los sujetos con más elementos hacia lo español, salen con mayor frecuencia que los del otro conjunto, aunque en ambos grupos hay el recuerdo de la mirada social que les hizo sentir su diferencia respecto a la persona convencional, y contribuyó a volver su deficiencia una discapacidad.

DIAGNÓSTICO

Se sabe que la PCI, es una condición, una afección, no una enfermedad, sin embargo pareciera que con todo y lo que se conoce de ella, la sociedad no toma en cuenta este saber y le otorga la categoría de cuerpo enfermo. Es un problema que lleva a la opresión social, y es grave que en materia de discapacidad por PCI no se alinean las visiones de los diversos acercamientos, ni se haya captado el saber académico y científico, ni los sistemas expertos sobre el cuerpo.

En este aspecto, si consideramos a todo el *grupo afectado*, veremos que en el caso de las personas con más elementos diacríticos mayas, el asociar la discapacidad con una enfermedad se hace más evidente, siendo factible que esta asociación con la enfermedad, se relacione con aspectos culturales de dicho grupo, como compartir una cosmovisión hacia los ciclos menstruales, la preñez y la condición de "enferma" de la mujer embarazada, como vimos en el capítulo dos, la época del embarazo se vive como una época de riegos tanto para la preñada como para los niños cercanos a una mujer embarazada, entre los mayas de Yucatán.

Así mismo, observamos que el desconocimiento del diagnóstico es más frecuente de lo que deseamos suponer quienes trabajamos al frente de las instituciones de rehabilitación. Para citar un ejemplo, un día Lili, adolescente mujer de la que no sacamos una trayectoria de vida completa, de 17 años, con PCI, con la marcha autónoma aunque dificultosa, y el habla bastante comprensible, le decía a Hernán, "¡Eres un Paralítico Cerebral Infantil!", y él contrariado por la brusquedad de ella, me llama y como puede me explica qué pasa y gesticulando da a entender la pregunta ¿qué tiene ella que también viene a clases especiales?, ella reacciona molesta, pero la duda la acongoja, pasa a mi oficina unas horas después y me plantea la pregunta.

Lili, después de conocer su diagnóstico y platicar con su familia, que con cariño le explicó, se lleva mejor con Hernán. Constato que a veces ni las personas con discapacidad tienen un conocimiento claro de su propio diagnóstico.

Acercarnos a lo acontecido alrededor del nacimiento, en las historias de vida de nuestro *grupo afectado,* recordar lo que ocurrió en sus cuerpos antes, en o cerca del momento de su nacimiento y analizar la comunicación que se dio entre personal del área de salud, y los padres de familia, enriquece la comprensión el tipo de identidad que se va generando.

Nadia e Isidro tuvieron nacimientos con comadrona. En la familia se comparte la idea de que están enfermos.

De Hernán, la hermana dice:

- *En esa época las mamás tenían hijos seguiditos, de a 2 años de diferencia, éramos 5: Fátima, Teresita, María Fernanda, Ángel y Esteban. Entre Esteban y Ángel hay cuatro años de diferencia porque mamá sufrió un aborto entre ellos. Después nació Hernán.*
- *Hernán nació en la casa, y hubieron problemas con él bebe, lo llevaron a la cruz roja y no había oxígeno, entonces lo llevaron al O´Horán[38], por el tiempo que estuvo sin respirar se lesionaron algunos centros.*
- *Mamá nunca atribuyo el problema a nada, lo aceptaron así.*
- *A mi mamá lo que le llamo la atención fue que al bañarlo lo normal era que patalee, pero él no tenía ningún movimiento. En esa época no había "nada", "pero nada". En esa época el especialista en pediatría era un doctor que había estudiado en Cuba, que era muy famoso, se le llevaba a mi hermanito con él, había que darle vitaminas y recuerdo que se le ponía un foco para calentarle piernas y columna; consultaban con médicos y ¡nada!*

Vamos viendo la tención desarrollada en el ambiente familiar producto de un desconocimiento de la problemática incluso por parte del cuerpo médico de la época[39].

Sobre el nacimiento de David, la madre nos dice:

- *Cuando yo me embaracé cada mes me checaban tanto en el Seguro Social como con el médico particular, todo iba bien, pero a lo último, a los ocho meses de embarazo, mi esposo se quedó temporalmente sin empleo y decidimos que sólo me atenderían en el seguro social y que ahí enfermaría.*
- *Me metieron en la sala y me dijeron que ya iba a nacer. Me ingresé como a las ocho de la mañana, me empezaron a arreciar los dolores y vino un doctor, y me dijo que me iban a anestesiar, y yo no pregunte por qué. No dejaron entrar a nadie y me anes-*

38 Hospital en Mérida, Yucatán.

39 Algo que ocurría a nivel mundial incluso entre rehabilitadores profesionales, se sugiere leer la obra de Doman (2009) *"Que hacer por su hijo con lesión cerebral o retraso mental, deficiencia mental, parálisis cerebral, epilepsia".*

tesiaron, después de 10 minutos deje de sentir dolor y el niño nació normal, no con operación cesárea. Sólo me dijeron que se le enredó el cordón y tragó líquido. No lloró nada, por más que le pegaron, entonces me dijo la doctora que lo llevarían a la incubadora y me dijeron que tenía problemas porque no lloró. Lo primero que yo pregunte era que si estaba muerto. Me dijeron que sólo tuvo un problemita.

– *Al día siguiente el doctor me explicó que al nacer tragó líquido y que esto le iba a traer problemas, podría no caminar o no escuchar o no hablar, que iba a tener un retraso de cuatro meses. Yo salí de la clínica y él se quedó en la incubadora. Iba a verlo y no pudo hacer pecho ya que no succionaba bien. Se le empezó a dar leche en gotero. A los 15 días le dieron de alta. Mi marido no estaba conforme, entonces lo llevamos con médico particular, a ver que nos decían, mi esposo ya tenía trabajo, lo llevamos con un pediatra, con Henry Lavadores, que nos dijo que lo que paso fue negligencia médica, que el niño debió nacer por cesárea, que por ello me pusieron la raquea, que no debió de nacer por parto.*

Ante el impacto del diagnóstico de discapacidad, la madre nos dice:

– *Yo sentí feo, mucha rabia, tarde cinco años en superarlo, me daba coraje. Yo que me cuidaba tanto, trataba de alimentarme bien y que te digan que por negligencia médica tú hijo quedó mal. Empecé a sentir rabia, ahora ¿quién va a pagar las consecuencias? El médico me dijo que podía quejarme, pero ante la realidad de que nunca sería normal, ¿para qué pelear?*
– *Yo me sentí muy mal, porque las personas de nuestro alrededor lo veían como algo "raro", inclusive una amiga de nuestro grupo de matrimonios jóvenes, se alejó de nosotros.*
– *Yo nunca hice nada para que él no naciera, yo no sabía porque había pasado eso.*
– *Yo me cerré, de la ilusión por el nacimiento de mi primer hijo pase al dolor, a la ira, a la frustración de verlo así cuando nació.*

El embarazo de la mamá de Luciana fue de 40 semanas, hubo amenaza de aborto a los 4 meses. Durante el parto sufrió anoxia.

– *Antes de nacer la niña, hubo cambio de turno, se estaba yendo el médico y todos pensaban en irse.*

– *Yo la vi cuando nacía, y la vi como encogidita, estaba tiesa y negra, negra. Me la dieron para que abrace y estaba helada y negra. Fue baja de peso, 2.3 kg., tardó en llorar, al día siguiente me dieron de alta, pero a la niña no. A los dos días me la dieron y estaba demasiado tranquila....*

La madre se da cuenta a los 5 meses que algo no marchaba bien,

– *Me doy cuenta por la posición de la cabeza y por la dureza de la niña. Sin embargo, llegar a un diagnóstico sincero y definitivo fue difícil.*

De los niños a cargo del estado, entre sus cuidadores directos, no hay quien posea esa información. No se les ha dado información médica completa, tampoco se les da acompañamiento, por tanto este personal no discrimina entre las diferentes discapacidades y esto es una situación generalizada. En el albergue de discapacidad hay un enfermero que a pesar de su formación profesional y de estar en ese albergue por cinco años, a la pregunta: ¿Cuántos niños en este albergue tienen Parálisis Cerebral Infantil?

El responde:

– *Todos* (generalizando y confundiendo diagnósticos).

Entonces, aprovechando que antes una niñera había dicho de un niño, *aunque él no se mueve, es inteligente, del cerebro está muy bien*, yo le señalo que tiene PCI, el enfermero me indica que tres de los que no se mueven y babean mucho, son inteligentes. Finalizamos la conversación cuando él dice:

– *¡Tobías si tiene Parálisis Cerebral, entiende!*

Deducimos de los párrafos anteriores que la discapacidad por PCI es (antes o después del nacer) en la vida de la madre potencial y del niño o niña, una existencia en la que se puede tener muy poco control sobre la propia vida, que se tiene que subordinar a definiciones y prácticas discriminatorias. En muchas ocasiones, desde antes de la gestación se vive en un entorno sordo a la justicia social e impositivo de sentimientos e identidades de inferioridad.

El que en un hospital del sector salud[40], durante un cambio de turno se deje olvidada, o sin atención a una mujer a quien le urge una operación cesárea, es legal y éticamente inadmisible. Estos comportamientos entre el personal de salud que son faltos de ética, se expli-

40 Que es de "seguridad social" y por el que a los trabajadores se les descuenta de su sueldo por gozar de los servicios de salud

can porque se dan donde predomina una ideología en la que a estas pacientes ginecológicas se les considera inferiores y faltas de información para exigir un derecho de salud. Es lamentable que por una ideología discriminatoria que clasifica a estas madres como "pobres, indígenas o ignorantes", se omitan servicios y atenciones que ponen en tanto riesgo a sus hijos e hijas, y a ellas mismas.

TABLA 3. EL DIAGNÓSTICO

Nombre	Condición objetiva de discapacidad	Conocimiento y comprensión
NADIA	Cuadripléjica. Con afección del habla profunda.	Desconocimiento y nula comprensión tanto de la familia como de la persona
ISIDRO	Cuadripléjico con afectaciones severas del habla,	Desconocimiento y comprensión tanto de la familia como de la persona
MARGARITA	Margarita es de una joven que no puede caminar, espástica, con cierta movilidad en brazos, para quien la silla de ruedas es un acompañante indispensable de su vida	Se han apropiado muy poco de su corporeidad, no conocen el diagnostico, no diferencian entre condición de discapacidad y enfermedad.
ABRAHAM	Cuadripléjico. Le dan comida completamente licuada, es muy espástico, el daño cerebral fue severo, hay problemas para ingerir los alimentos.	Está a cargo del estado, sus niñeras, por lo general desconocen la condición y con él no ha sido dialogad.
LUIS ANGEL	En silla de ruedas, con lenguaje ininteligible	Desconocimiento en la familia y en el albergue, no se ha dialogado con él.
HERNÁN	En su condición objetiva de discapacidad el daño por la hipoxia no le permite hablar, emite sonidos, emociones, gesticula, mueve los ojos, la cabeza, no articula palabras más comprende la palabra. Ha vivido como cuadripléjico, es espástico.	El y la familia tienen conocimiento amplio y comprensión,
DAVID	En su condición objetiva de discapacidad, él puede hablar, de un modo muchas veces ininteligible y al hacerlo lucha con la salivación, no se expresa tanto por entonaciones guturales sino con palabras. Camina con movimientos poco ágiles y descoordinados.	hay comprensión, la madre y la familia comprenden y él también
ESTEFANÍA	En la condición objetiva de discapacidad a consecuencia de la pre-eclampsia materna habla, con un poco de dificultad, con bastante claridad aunque a veces se traba, y lucha con su salivación, Dificultades en la locomoción y en el movimiento corporal. Camina apoyada de un bastón.	Medianamente. Se ha verbalizado el diagnostico, pero la familia tiende a sobre protegerla.
TOBIAS	En su condición objetiva de discapacidad el daño por la hipoxia no le permite hablar. Tampoco camina está en silla de ruedas	No se comprende ni se ha dialogado con él.
LUCIANA	Aún no camina, está en silla de ruedas, pero tiene un lenguaje comprensible.	Hay comprensión pero no se ha hablado con Luciana sobre su diagnóstico.

Verde = Maya hablante; rojo = habla castellano

En el caso de la discapacidad por PCI el papel del diagnóstico médico (e incluso la falta de diagnóstico), impone un modo de vida a un paciente subordinado, por su propia condición objetiva en el cuerpo, por su condición de niño o niña, por quedar a cargo de la mujer. Madres e hijos son gravemente afectados y de no encontrar apoyo y fortaleza podrían quedar atados al sufrimiento como destino.

En todos nuestros sujetos, independientemente de que tengan elementos diacríticos mayas o españoles, no es común una compresión plena de lo que es la PCI, pero esto se agrava para el grupo con más elementos mayas.

Desde que se alimenta al hijo o hija con PCI se crea un vínculo entre la madre y el niño, y a través de esta relación, de modo indirecto, se van imponiendo los modos del poder social sobre nuestros cuerpos, primero, en de lo que ocurre a las madres.

También se impone el poder social desde las prácticas de crianza, desde las prácticas de mesa, desde lo que pasa en nuestros cuerpos por la manera como son satisfechas las necesidades. Así se va dando el gobierno del cuerpo. El poder social establece la conexión entre la idea de enfermedad y la idea de desorden, como antes se imponía la relación entre el pecado y la enfermedad, haciendo a la madre y a la familia sentirse culpables y responsables de haberse reproducido en discapacidad. Dejando a la familia y a cada uno de sus integrantes ante la incertidumbre de no saber qué pasa y no resolviéndole la duda de que lo que pasó es una realidad objetiva en afectación de la postura y movimiento del cuerpo, más no una perenne enfermedad.

Sobre la percepción de los médicos y especialistas en rehabilitación, se observaron diversas situaciones que de alguna forma llevan a la identidad heterónoma. En el gueto de rehabilitación para personas con trastornos neuromotores, trabaja una médica capaz e informada, en extremo honesta y respetuosa con las madres, con vocación por lo pedagógico y trata que los padres comprendan claramente el diagnóstico. Quienes egresan como rehabilitadores de la Universidad Autónoma de Yucatán, tienen características de sensibilidad y respeto desde la formación, en términos generales. Sin embargo, el problema lo percibo en alrededor de la especialidad de ginecología, especialmente en el ejercicio dentro del sector gubernamental de salud, no en el ejercicio privado de la especialidad. En el sector público, ante los problemas del parto, madres y padres de personas con discapacidad sienten que se cometen negligencias y existen colusiones al respecto (porque quienes cometen los errores

son conscientes). Afirman que no se da una comunicación cara a cara, mirando a los ojos, se sienten no mirados por los médicos. Al ir creciendo sus hijos con PCI no existe un diálogo en el que como personas comprendan su tratamiento y se les dé respuestas claras y certeras respecto a sus dudas. No se les trata como pacientes participativos en las tomas de decisiones sobre su salud.

En cuanto *a la condición objetiva en el aspecto de salud y bienestar* la PCI se asocia erradamente a una enfermedad. Así mismo se le atribuye condiciones de discapacidad mental, que no en todos los casos le son propias. Desgraciadamente, este desconocimiento no es particular únicamente a las personas convencionales y distantes al niño o niña con PCI, sino que la propia familia a veces participa de tal prejuicio al igual que las otras personas con las que van encontrándose al llevar a cabo su trayecto de vida.

IDENTIDAD FAMILIAR

Parece algo simple cuando se dice que un sujeto con PCI, debiera considerarse un ser activo, independientemente del diagnóstico con el que salgan del hospital o lo que diga la partera, pero en realidad qué difícil es lograr una vida social plena que lleve a identidades sociales ajustadas, frente a diagnósticos tan poco claros, o ante malos presagios.

Y esto les ocurrió a todas las madres de nuestros sujetos. Definitivamente el diagnóstico médico fue aterrador para ellas, muy pocas lo tuvieron pronto y para las mujeres que dan a luz en su hogar y que son más próxima al extremo maya del continuo, se estableció una conexión entre la idea de enfermedad de su hijo y la idea de desorden o accidente en el embarazo, los datos que encontramos concuerdan con Nájera (2000) quien ha señalado en cuanto a los cuidados durante el embarazo, que las mujeres madres *mestizas* asumen una gran responsabilidad con su hijo y con su comunidad, que durante sus embarazos viven temerosas de un accidente o caída, de ser imprudentes de cargar algo pesado o hacer algo indebido. Temen el riesgo del aborto y las malformaciones congénitas de sus hijos, porque ellas saben que ante su comunidad ellas serán responsables y se les acusará si algo sale mal (Nájera 2000: 77).

Si bien asociar la condición de PCI con la enfermedad, es un problema para la conformación de identidades ajustadas, quizás nos ayude una reflexión sobre los criterios de sa-

lud. A veces se cree que hablar del bien vivir de un niño o niña saludable, es hablar de cuánto pesa o mide, olvidándonos de lo que puede hay detrás de la salud: *el bien estar*.

Para lograr *el bien estar* tendríamos que prevenir los riesgos de los niños con discapacidad al desamparo, al abandono o la soledad. Al rechazo físico, emocional y a la ausencia de palabras y muestras de amor. Un niño con discapacidad puede con todo y la afección en su postura y movimiento, tener salud, compañía, caricias, ternura, tener *bien estar*, siempre y cuando los padres, madres y educadores sean humanizantes, y que en la sociedad se desarrollara una cultura de adultos con actitudes humanizantes, que permitan al "otro", con o sin discapacidad, ser en el mundo y con el cuerpo, algo muy alejado de la realidad ideológica entre los adultos de Yucatán.

Veamos como nuestros sujetos con PCI viven en sus casas ciertos aspectos afectivos y conductuales:

Isidro vive con mamá y ahora con ella vive un padrastro algo malicioso. La vida de Isidro ha girado únicamente en torno al espacio físico familiar. Vive gran privación sociocultural. Su madre es relativamente joven, con 38 años. Por la discapacidad del hijo consiguió una casa que posteriormente vendió, de la venta está fincando en un terreno del padrastro. En esta vida hay descuido y uso de la persona con discapacidad para alcanzar privilegios, no para el bien estar de él, sino de quien lo tiene a su cargo. Isidro está consciente y coordina bien mentalmente. Su eterno compañero es un aparato de televisión que permanece encendido todo el día. Salvo por su televisor, ha estado aislado de la sociedad y sobre todo de la convivencia social, ausencia total de escuela, de festejos, de conmemoraciones religiosas, etc.

Margarita vive con mamá, papá y cuatro hermanos mayores. La familia está en el ciclo de crecimiento y salida de los hijos mayores, con todas las conflictivas y también con el deterioro de los padres. Vemos la preocupación de una madre por el futuro de su hija. Rechazada por su esposo, en quien no encuentra apoyo, sino más bien agresiones y quien pretextando la discapacidad "se va a tomar". En el pueblo de Kanasin (ahora colindante con Mérida) hubieron en su momento, habladurías respecto al nacimiento de una niña "enferma", que si la castigó Dios, que algo malo había hecho la madre, etc. Desgraciadamente esta estigmatización y rechazo no se daba sólo en la calle. El propio padre de Margarita tenía muchas actitudes machistas, como esposo constantemente ha recriminado a su mujer

el haberle dado una hija con discapacidad. - *No sirves para nada, me das una hija enferma, no la quiero,* le ha gritado molesto, tomando la condición de discapacidad de la hija menor como pretexto para emborracharse y alejarse de la casa. A esta madre le dolía la actitud del marido a quien trataba de convencer de que aceptara a su hija. Sin lograrlo y al cabo de los años, está cansada de lidiar con él por el apoyo que ella sola le brinda a su hija en la tarea de irla acompañando en su habilitación.

La madre de Margarita es una madre que tuvo alta tasa de fecundidad, que pasó largos periodos de tensión reproductiva asociados a tener hijos y criarles, teniendo como consecuencia de ello, quizás, el efecto negativo sobre la salud y la reproducción en discapacidad de la menor de sus hijos. Una mujer con muchos elementos diacríticos mayas, cuyos antepasados por años tuvieron estrategias adaptativas que los beneficiaban, pero que para ella actualmente, hay muchas responsabilidades, trabajo pesado y no tiene control sobre la economía del hogar, además de tomar una posición subordina en su casa. Ella ejemplifica, la encarnación de la discapacidad por PCI en algún hijo de una familia, en cuya casa, las respuestas adaptativas se agotaron, como pasa en los hogares mayas. En Margarita se ha encarnado la injusticia social en su cuerpo individual y a con esta condición de discapacidad también se ha le negado un cuerpo social.

Tanto madre e hija están en la búsqueda de respuestas a lo que viven, por el momento, no conocen claramente el diagnóstico, no saben la diferencia entre condición de discapacidad y enfermedad. Vemos la multiplicidad de condiciones que las encasillan en desventaja social, por ser mayas, por ser mujeres, por tener elementos rurales, por la discapacidad. Vemos encarnarse en ellas el trinomio Mujer, Discapacidad y Pobreza[41]. Margarita está limitada a la participación familiar coartada y a la participación escolar (en un gueto para personas con discapacidad, donde sin embargo se aprecia que tanto su madre como ella tratan de aprovechar sus espacios de acción dentro del sistema de desigualdad hegemónico imperante en Yucatán, Margarita va progresando y hoy día estudia la primaria). Viven en un ambiente que les ha segregado incluso en actividades alrededor de su iglesia, donde feligresas prejuiciadas las excluyen.

41 Podrían parecer la madre de Isidro mala y la de Margarita tonta, pero estamos hablando de la vida cotidiana de mujeres dentro de una sociedad entre patriarcal y patrística. Mujeres poco informada que creen que se han reproducido "en enfermedad", poco empoderadas de su cuerpo.

Veamos las relaciones de David con su familia, formada por ambos padres, y tres hermanos menores, una niña y dos varones. El ciclo de la adolescencia aun lo empiezan a vivir, con la hermana que le sigue a David. David cronológicamente podría estar en otro ciclo vital de la familia, pero aún vive en el ciclo del crecimiento. La madre tiene un papel fuerte, pero el padre está presente, con una carga de culpa muy grande por la pérdida del empleo poco antes del nacimiento de su hijo primogénito, tiene un trabajo como obrero de la construcción y la madre ayuda de modo significativo en la economía doméstica vendiendo tamales, antojitos y postres.

– *David es muy grosero, cuando se molesta, menta madres, se altera, le menta la madre a sus hermanitos y a su papá. Es muy malhablado.*

Todos los hermanitos de David lo consideran abusivo. Por ejemplo, observé que una tarde, de pronto llegó a la sala, donde ellos estaban viendo el televisor y sin avisar ni comentar nada tomó el control remoto y cambió el canal del televisor.

La madre cuenta:

– *En una ocasión le di una bofetada, me dolió mucho dársela, hasta lo llore, pero es que ¡me insultó!*

La mamá le pide que respete, que si su papá menta madres él no haga lo mismo. Es un problema, porque David insulta, incluso al papá, con su padre eso no tiene consecuencias, se queda callado y dice:

– *Pobrecito, me da pena*.

La mamá es la única que trata de modificar esta conducta, pero hay mucha inconsistencia entre los padres. Finalmente se le permite que siga imponiendo su voluntad. Esto hace a los hermanos menores sentirse muy mal, sentirse tratados injustamente.

Pues bien, observamos algunos casos donde esa persona con discapacidad que es víctima, al otorgársele una identidad heterogénea está sometida a los efectos adversos de la exposición a la violencia simbólica ejercida sobre su colectivo marginado, esto lleva a las mismas personas con discapacidad (en algunos casos) a reproducir las mismas categorías que son la condición de su dominación. Para evitar esas manifestaciones de violencia, la familia es un elemento de suma importancia. Al haber estado y estar sometidos continuamente a malos tratos y exclusiones (no sólo la persona con discapacidad sino también quienes les cuidan y atienden), puede en su momento, caber la posibilidad de ejercer la violen-

cia sobre los demás, sobre los propios compañeros con discapacidad, sus familiares cercanos o sobre sí mismos. Como se ha comentado en el capítulo dos, la familia queda afectada, por eso es importante que independientemente que se trate de una familia tradicional o cualquier variante de familia, se fortalezcan las bases de respeto entre los diferentes sistemas que integran la familia, el de los padres, el de los hermanos, cuidando no hacer alianzas que den cabida a injusticias y maltratos basados en "mi sufrir" hacia aquellos que en el sistema son compañeros de vida.

Eso (ser injusto, déspota y violento) que le pasa a David con sus hermanos y padres, pasa con Estefanía.

Estefanía vive en un hogar donde ya se completó el ciclo vital, porque además de la muerte inesperada de los padres, los hijos se fueron casando y estableciendo sus propias familias, quedando Esperanza (la hermana mayor) al cuidado de Estefanía en la casa de sus padres. Para Estefanía las relaciones con la familia son complicadas e intensas, tanto dentro de esa casa, como con los hermanos ya casados. Estefanía no guarda relaciones armoniosas, tiene dificultades incluso con las cuñadas. En cambio los parientes no directos la ven como demasiado buena e inocente, la infantilizan.

Estefanía, cuando no va al trabajo, vive los espacios de su casa con algún empleado doméstico. En el tiempo en que se realizaron las entrevistas, Estefanía logró vivir sola por primera vez en su vida, al ausentarse de la ciudad su hermana, por razones laborales. En un principio compartió la casa con una pariente de 20 años, pero tuvo dificultades de convivencia y sacó a su familiar. Esto la llevó a enfriar la relación con su hermano mayor, Trino, el que siempre había sido su hermano favorito y cómplice.

Estefanía fue la hija menor, consentida, malcriada y sobreprotegida del padre. Creció siendo intocable. Sus padres murieron inesperadamente y la muerte de ellos sobre todo la de la madre, la marcó. Por lo mismo que en casa era tratada con pinzas, dadas sus reacciones, los padres le dijeron de un viaje de paseo, ya casi por irse.

– *Se estaban yendo de viaje de luna de miel y a mí no me hizo gracia y peleamos mi mamá y yo, porque sentí que era la última en enterarme de que se iban… La noche antes de irse, mi papa me apapacho, lo masajeé. Me despedí de mi mamá, y mamá me empezó a decir que me porte bien, que no sea contestona. Esa noche yo no dormí.*

Además de consentida y de no ponérsele limites, Estefanía estuvo sobreprotegida:

– *El día que se fueron yo presentí que era la última vez que la vería. Todo era para mi mamá, mi mamá me hacía todo. Mi ropa, todo.*

Esto hacía sentir a Estefanía que todo debía pasar por ella, y si no se daban las cosas como ella deseaba, la reacción era extrema. Las relaciones con los padres estaban trastocadas, quería ir a la luna de miel. Las relaciones con los hermanos podían ser muy violentas, además quería ocupar el puesto de hermana mayor.

– *Como a los tres o cuatro días de haberse ido a pasear, recibimos una llamada de ellos, y como pidieron hablar con mi hermana Esperanza y yo soy celosa, me enojé y cuando luego mis papás pidieron hablar conmigo, me negué a hablar con ellos.*
– *Pocos días más adelante nos llamaron para avisar de su muerte. Empecé a aporrear cosas a reclamarle a Diosito que me dejó sin mis padres. Salía a la calle en busca de mis hermanos. Tuve una crisis. Mi hermano confirmo la muerte de nuestros padres.*
– *La muerte de ellos cambió mi vida. Todo el mundo estaba encima de mí protegiéndome, un tío me ofreció vivir con ellos en su casa. Me dio un shock cuando llegue al aeropuerto y me doy cuenta que sus cuerpos estaban en una caja. No comía y no dormía, estaba muy asustada. A mis 23 años, empecé a vivir sin mi madre.*

A sus hermanos Gonzalo y Ramón, los siente distantes y cree que no valoran sus esfuerzos, los ve poco. Es muy desconfiada con los hermanos varones:

– *Yo siempre visualizo mi futuro y espero equivocarme, Dios no lo quiera porque espero morirme antes que mi hermana Esperanza, porque de lo contrario mis hermanos me quitarían todo, como le paso a una ex compañera de trabajo, le quitaron todo y le dan sólo 500 pesos al mes para que viva, y le dicen: dale gracias a Dios que te los doy.*
– *Ya se lo dije a Esperanza, que a mí me deje bien, porque si me llegara a pasar eso, ya le dije que la saco de donde la haya enterrado y la tiro a los perros para... Ella se molesta que yo no confíe en mis hermanos, pero sólo confío en ella.*

Respecto a su hermana siente una gran ambivalencia, la siente muy reservada y que no agarra confianza fácilmente.

– *Es todo lo contrario a mí. Tiene muchas cualidades, pero por ella yo me siento una porquería, veo que todos la alaban y eso a mí me molesta. La verdad la gente me*

respeta por ella. Ella es importante y si yo tengo un valor en el trabajo no es por mí misma, no es por ser Estefanía, sino por ser la hermanita de Esperanza.

Para los parientes maternos Estefanía es muy especial, y de ellos saca provecho por su condición de discapacidad:

– *Me ofrecen ayuda, y cuando la requiero me la dan. Les pido cositas. Mi tío se sorprendió en que ya estoy viviendo sola. Me ofrecieron medicamentos, ellos son dueños de una farmacia. Ellos me dan Tafil para que yo pueda dormir. Ayer me llevaron mis pastillas. Por parte de la familia de mamá recibo sin equivocarme todo el apoyo del mundo, Por parte de la familia de papá, es una familia muy complicada.*

A pesar de su discapacidad, Estefanía es un ser activo que trata de aprovechar los espacios de acción dentro del sistema social vivido. En su utilización de los espacios de acción a veces significa el uso de la discapacidad para obtener ventajas, como el Tafil, el trabajo, etc.

La menor de nuestros sujetos, Luciana, vive con sus padres y hermanos la etapa del crecimiento, la familia se encuentra en la lucha por ir adquiriendo bienes como casa y vehículo. Ha sido aceptada y querida por padres, hermanos y parientes. Asiste a todos los eventos de la familia y tiene una vida relacional buena. Ambos padres trabajan y cuentan con redes de parientes y amigos, y veces se queda al cuidado de una amiga de la mamá.

En el sistema familiar en general hay la tendencia de otorgar la condición de cuerpo enfermo a la persona con discapacidad. Estefanía que tiene una condición socioeconómica favorable, la consideran en su familia como una persona enferma. Esto se dio para la mayoría de nuestros sujetos, la excepción fue Hernán, a él dentro de su núcleo familiar no se le considera enfermo y esto podría deberse a que su hermano es médico.

En todas las familias existió un choque ante la llegada de la discapacidad, trastocando el núcleo familiar, sin embargo hay familias a las cuales el sistema dio lo suficiente para adaptarse, tanto a padres como a hijos. Ejemplo de ello la familia de Hernán que lo asumió aun con los padres muertos y que han tenido que ajustar las rutinas familiares a la participación de su cuidado. Incluso se han ajustado a la reciente muerte de la hermana que se había hecho cargo de él, los padres no dejaron herencia económica de importancia, pero si legaron un amor filiar ejemplar e hicieron de Hernán un hombre con discapacidad respetuoso, de manejo agradable. A pesar de la condición extrema en el caso de Hernán (en cuanto a su

condición de cuadripléjico) lograron educarlo en la consideración y el respeto. En palabras de Sacks *"La educación es la confianza en sí mismo respecto al cuerpo y al hacer"* (Sacks 1996: 20). Esencial, no podemos separar la educación del cuerpo del educado, respecto al que hacer con su cuerpo, como actuar con su cuerpo. Importantísimo para el objetivo de educar para la vida, es educar para convertirse en adulto y como adulto vivir en el cuerpo.

En el caso de Estefanía, el sistema familiar, la sobreprotegió e infantilizo. El consentimiento del padre y la sobreprotección de la madre la hicieron como mujer adulta una persona de trato difícil, con muy poca tolerancia a la frustración, necesidad de gratificación inmediata e imprudente en el proceder social. El sistema fue dejándole toda la responsabilidad a su única hermana, mujer soltera, quien constantemente es maltratada verbalmente por la hermanita con discapacidad. Esto puede usarse como ejemplo de que en Yucatán con frecuencia el cuidado de la persona con PCI queda en una de las mujeres de la familia, primero en la madre y después, al morir ella, en alguna hermana, que generalmente es soltera, divorciada o viuda.

David, al igual que Estefanía ha sido consentido por el padre. En su caso los padres están vivos y llevan una relación conyugal donde la sexualidad está presente, y aunque por un tiempo está se vio violentamente afectada y postergada (por cinco años), cuando la madre acepta en su vida la discapacidad, retoma el aspecto erótico y reproductivo de su sexualidad, se vuelve a embarazar y tiene hijos sin discapacidad.

Con Luciana, la discapacidad por supuesto que afectó profundamente el sentir y vivir familiar, pero juntos han decidido seguir con un proyecto de vida, en el que la hija menor está incluida, con valentía y decisión.

El caso de Margarita es menos venturoso, los padres viven en la misma casa, pero la convivencia ha estado cargada de violencia y maltrato del esposo a la madre y a Margarita. Digamos que esta madre, en soledad, con un poco de ayuda de sus otros hijos, va abriéndose paso con su hija, del medio rural al medio urbano donde la niña recibe la rehabilitación. Con tristeza, con incomprensión, pero con esperanza.

Nadia vive con su familia, pero muy aparte, poco integrada a la cotidianidad del hogar, en una hamaca, en obscuridad, sin integrarse a su casa, sin ocupar los espacios de transición entre el adentro y el afuera.

Isidro, a diferencia de los precedentes, creció sin figura paterna, hoy tiene un padrastro, hoy es usado por la madre y el marido de ella para conseguir recursos en vivienda, que son mal empleados.

Con los niños a cargo del Estado, Luis Ángel, Abraham y Tobías, de entrada, el ingreso a la institución fue porque se llegó al extremo de la exclusión social al haber sido expulsados de su núcleo familiar.

Conocí otros casos de niños con discapacidad que crecieron en el interior del Estado, es decir niños de familias campesinas o al menos de las zonas rurales, a quienes el Estado en el afán de protegerlos, les retira la custodia a los familiares y los lleva a Mérida, la capital, y los institucionaliza. Los lleva porque algún vecino o pariente acusa a sus tutores de maltrato (el maltrato de hecho se da con frecuencia) sin embargo hay que reflexionar en conductas que podrían parecer maltrato pero que dadas las condiciones culturales y de vida en lo económico, si cabría la posibilidad de ser una mezcla de ignorancia e intenciones de protección, como el caso de un chico con discapacidad cuya madre lo tuvo a los catorce años, siendo una adolescente, producto de una relación "aparentemente"[42] consensual con un hombre de 30 que no se hizo responsable al embarazarla. El abuelo y la tía se hacen cargo del chico, la mamá se casa años después con otro hombre, que no desea la responsabilidad del primogénito de esta mujer y se van como recién casados a vivir a otro poblado. El hijo se queda con la tía y el abuelo y vive en una casa que queda frente a una carretera, por lo que lo atan cuando quien le cuida tiene que salir por tortillas o a un mandado. No digo que esté bien atarlo, pero sí desde el Estado no se comprende, contempla y no se vive como hemos visto un acompañamiento a las familias de personas con la condición de discapacidad, es terrible para estos chicos prescindir de la presencia conocida y amada, al ser trasladados a un albergue (en la institucionalización existe el riesgo de ser atendidos mecánicamente, sin afecto y en ocasiones, porque no decirlo, hasta con brusquedad).

Las familias de personas con discapacidad a quienes les retiraron la custodia de sus parientes, ya crecidos un tiempo considerable con ellos, opinan que desde el Estado, las personas en puestos encargados de la seguridad del niño, dentro del campo gubernamental, podrían adolecer de criterio adecuado en cuanto a la comprensión de las diferentes discapa-

42 Y es que ¿podrá ser consensual la reacción de una niña de 14 años, con un hombre de 30? Tal vez debí escribir relación abusiva.

cidades, y en la comprensión de la soledad y falta de apoyos de quien cuida de las personas con discapacidad. Pienso que el institucionalizar de este modo implica etnizar la discapacidad.

Si recordamos que la etnicidad implica un principio de organización política, ¿qué pasa cuando el Estado "defiende o protege" institucionalizando a los niños con discapacidad por PCI, después de haberlos abandonado por años? La respuesta a esta pregunta depende de las condiciones en que se desenvuelven los grupos étnicos yucatecos, los *mestizos* de Yucatán frente al Estado, es decir, de su posición en la sociedad a la que pertenecen. En Yucatán, como pasa con la mayoría de personas de los pueblos indígenas del continente americano, *los mestizos yucatecos*, ocupan un lugar subordinado en la sociedad nacional y frente al Estado, como producto de la incorporación excluyente de que han sido objeto. Esto significa que si bien fueron incorporados como parte de la nación mexicana, ello se ha hecho excluyendo cualquier tipo de reconocimiento a derechos específicos o a formas diferenciadas de manejo y control de recursos, así como de organización política. Desde mi humilde punto de vista, como Estado haberles fallado con el cumplimiento de tantos de sus derechos humanos, poniéndolos por omisiones en el riesgo de una reproducción en discapacidad, entonces reconoceré que el Estado institucionalizando a estos *niños yucatecos mestizos* con PCI (y otras discapacidades) podría estar etnitizando, podría remarcar las diferencias, los ubica por debajo re excluyéndolos.

Acusaciones de vecinos y parientes sobre negligencia hacia la persona con discapacidad, habrían de contextualizarse de algún modo con las características socioculturales de Yucatán. Porque lamentablemente hay quien piensa: *Si no me gusta ver la discapacidad de mi vecino, que se lo lleve el Estado*[43]. Además del despojo, es común abusar de la demanda anónima en contra de otros adultos sin importar el daño que se cause a los niños de Yucatán y no hacer uso de ella cuando verdaderamente urge la protección al niño o niña, con o sin discapacidad, de cualquier tipo, sea negligencia, tráfico de menores, abuso sexual, prostitución infantil o maltrato. Esto es parte de una ideología.

43 ¿Qué pasa cuando se dan irresponsables denuncias falsas, denuncias malintencionadas para dañar, y en casos reales de negligencia y abuso, no se ve, no se escucha, no se cree, no se denuncia, no se investiga, no se llega a consecuencias protectoras para víctimas y correctivas para agresores?

En el medio rural existe una situación paradójica, aunque se asume con mayor naturalidad la problemática hay aparentemente mayor prejuicio hacia la persona con discapacidad, a quien se le esconde más. Los servicios (por ejemplo educativos, dentro de la Secretaría de Educación Pública, como centros de atención múltiple (CAMS) o unidad de servicios de apoyo a la educación regular (USAER), son definitivamente menores en número en las zonas rurales, aunque la frecuencia de daño cerebral pueda ser mayor.

En cuanto a *la pertenencia a una familia*, como variable de la identidad, hay algunos problemas para lograr la sana pertenencia, como el rechazo de un padre (Margarita), o la sobreprotección de una madre (Estefanía) que llevan a la incorrecta formación en normas y límites, entonces podemos decir que dentro de la familia hay la tendencia a concebir que el familiar con discapacidad es un enfermo y a tratarlo como tal, con todas las desventajas que esto tiene para un desarrollo humano armónico. El núcleo familiar los asume con cierta dificultad, hay mucho sufrimiento y dolor para padres y hermanos, sufrimiento que se agudiza por el poco acompañamiento social (empezando desde lo médico y atravesando lo educativo, laboral, político y social), dejando al sistema familiar muy impactado y con una visión catastrófica, de una condición que tiene posibilidades de habilitación. Tenemos dos de los tres casos de personas institucionalizadas, con discapacidad por PCI que han sido expulsados de su núcleo familiar, lamentablemente en las instituciones de acogida, estas personas con discapacidad tienen muy pocas probabilidades de ser reintegrados a un núcleo familiar, sea por lazos consanguíneos o por adopción (los familiares próximos no desean "cargar" con una persona con discapacidad y quienes adoptan no añoran un niño o niña con PCI). Dentro de la institución, por años ha existido una tendencia a la re exclusión, de los espacios internos de la institución como el comedor, o de las actividades recreativas al interior como los festivales y de los paseos. En la actualidad se está poniendo a la mesa de discusión este problema de exclusión y se está trabajando para el cambio, pero nos falta mucho.

PARTICULARIDADES EN LA VIDA COTIDIANA

Hay que ubicar a nuestros sujetos con daño cerebral en las particulares condiciones del estado. Yucatán es un estado variado en cultura, con diversidad étnica y bilingüe, donde se valora diferencialmente la pertenencia cultural, racial y lingüística. En el papel pudiera re-

conocerse esta riqueza, pero en la vida diaria se estigmatiza por ser de pueblo (rural), ser indio (maya) y hablar maya. De entre nuestro sujetos del *grupo afectado*, a todos les ha ido mal, pero a quienes peor les ha ido, es a quienes provienen del campo, son de lengua maya y tienen un aspecto físico fenotípicamente maya. Son quienes peor conocen el diagnóstico, quienes no tuvieron ni siquiera seguridad social. Hubo quienes acabaron en un albergue, o si los mantuvieron en el ámbito de la familia, se hallan acostados en una hamaca sucia, donde indistintamente duermen, comen, defecan y son bañados.

En el caso de Margarita vemos la grandeza de una mujer-madre maya, que con otra lengua, busca ayuda para su hija, quien hoy por hoy cursa la primaria, en un gueto para personas con discapacidades neurológicas, que está aprendiendo a leer, lo que su madre no hace; y que está recibiendo una mirada de aceptación de sus maestras, mirada que no recibe en su comunidad. Tenemos en esta madre-mujer, la encarnación de la injusticia social, maltratada por su comunidad, por "feligresas" poco piadosas dentro su grupo religioso, por su marido. A pesar de esto, no se ha envilecido y aunque muy lastimada por esa sociedad obstinada en negarle un cuerpo social a su hija, con su vivir, pone las bases para la corporificación social de su hija en ese pequeñísimo espacio de libertad, en mejores condiciones de lo que en un principio se le presentaron. Esta mujer que me permitió acercarme a su dura realidad como mujer desposeída y como maya desheredada, ha tenido que buscarle a la hija los servicios de carácter de beneficencia social, mismos que debieran ser proporcionados o compartidos por organismos gubernamentales. Admirable cómo en su lucha diaria por enfrentar la realidad, ha tenido que salir de su núcleo familiar y de su comunidad, hasta encontrar ayuda. Sorprendente como en nuestra sociedad machista, cerrada, una mujer maya se enfrenta con valentía a ese cuerpo social negado o limitado, para transformarlo.

Ya hemos señalado por el desarrollo cultural del pueblo maya en el tiempo de la conquista, en Yucatán los apellidos mayas se conservaron, a diferencia de muchas entidades del país, donde la población étnica original tomó los apellidos castellanos. Esto con los años perdió su importancia y tener un apellido maya, lamentablemente, puede despertar vergüenza en quien lo lleva y burlas del otro que no lo lleva. Al grado que genera "*booling* escolar" y problemas al momento del matrimonio. Un ejemplo de esta segregación étnica de nuestra región lo tenemos con una frase que enuncio la madre de David respecto a un hecho que le pareció injusto:

Si nosotras no somos unas sirvientas, ni somos de pueblo, ni mestizas[44] *¿por qué una persona que administra el dinero nos trata así?*

Con esto, en el trabajo de campo se reiteran nuestras concepciones latinoamericanas citadas por Pedraza (2003) del discurso de la urbanidad, que formula una definición de géneros, edades y grupos sociales basada en principios estéticos modernos –en el gusto, principalmente- para derivar de estos, jerarquías sociales caracterizadas por su rigidez y fundamento moral. Mediante una gramática del cuerpo y de recurrir al orden como principio civilizador, nuestra región logra una definición de los espacios vitales en los que se debe desenvolver esa identidad. En su sistema de inclusiones, se define los géneros modernos y las mujeres son exigidas a cumplir al pie de la letra las normas de civilidad y a hacerse cargo de la reproducción del orden social. Se implanta una barrera infranqueable entre campo y ciudad, para concentrarse en la vida de la ciudad, donde se da un principio de exclusión de los habitantes del campo, como grupos étnicos, comunidades indígenas y campesinas, que entre otros, son sancionados por los criterios estético-morales de la urbanidad.

– *"Son ignorantes, bajitas, son de pueblo",*

Se comenta con voz piadosa desde una mesa directiva, de un patronato de beneficencia, cuidando no decir claramente (o públicamente) que son indias. Eso se deja para el espacio íntimo de la casa, para el regaño desde la juventud, que como sirvientas estas madres recibieron cuando eran torpes a los ojos de sus patronas. Ante ello, es válido pensar que se comparte en Yucatán un desprecio por los grupos que se margina a la condición de minorías y a menudo confina en instituciones especializadas como es el caso de la persona con PCI.

Quienes son originarios del medio rural, Nadia y Margarita entienden y se comunican con personas maya hablantes. Margarita es bilingüe en el entendimiento y comunicación. Lógicamente, aunque de origen étnico maya, los niños del albergue temporal del estado, si están desde bebes serán de entendimiento castellano y sólo cuando crecieran en su comunidad serán maya hablantes, o maya comunicantes, pero quienes les atienden tal vez no lo sean. La inyección o inoculación de prejuicio por la diferencia étnica se da al interior de las casas, dentro del salón de clases, y en otros espacios donde adultos sin castraciones simbo-

44 Mestiza, en la vida cotidiana, para esta y muchas personas de Yucatán, es sinónimo de persona maya.

lígenas ejercen la violencia institucional y psicológica frente a grupos de niñas, como cuando a una "maestra" le dice a quién regaña: -*"ubícate, ¿te crees de alcurnia? tú no eres más que una india".*

Respecto a la visión de salud en la condición de PCI, en las comunidades maya hablantes hay poca información compartida por los miembros de estas sociedades. Las alternativas de tratamiento, dentro de las comunidades son limitadas. Muchas veces va a ser el resultado de programas federales o estatales del DIF, o del trabajo del TELETON, pero con una muy pobre cobertura. Definitivamente existe una diferencia en el destino limitado por el hecho del origen étnico, que matiza aún más la propia condición de PCI.

Adrián, el experto en discapacidad nos relató que en una entrega de apoyos en una comunidad, la presidenta municipal quedo impactada, porque de esa comunidad aparecieron más de 20 personas con PCI, la alcaldesa siempre había vivido en ese poblado y a esas personas nunca las había visto, por lo que supusieron que eran guardadas o escondidas. Los niños con PCI de la etnia maya son los pobres de entre los pobres[45].

Volvamos a la cuestión de discriminación ante los apellidos mayas en la región, producto de esa sociedad estratificada, también tenemos los apellidos del linaje y los apellidos del poder económico. Realizando el trabajo de campo, un día me encuentro en unas oficinas dentro de la catedral de Mérida, una piedra labrada frente a mí, al leerla veo que ahí se reconocía con fecha antigua, la nobleza a favor de los pobres de un grupo de personas con apellidos de linaje, no pude evitar pensar en la infortunio de esos grupos de personas, que llevan siglos errando al ayudar, pues la realidad social nos dice que la pobreza tiene residencia en nuestro estado. Haciendo a un lado el sarcasmo de mí pensar, reflexiono sobre esa costumbre de formar grupos de personas pudientes y ayudar, y que posee ciertas características en nuestra región, donde la actividad de ayuda del grupo con poder se impregna de seudo representaciones de caridad cristiana, pero en realidad son actividades de dominación y realmente lo que ellos y ellas hacen es imponer ante los otros una supuesta distinción (la clase privilegiada puede generar un sentido de gusto o distinción, pero tal sentido no es un atributo personal sino un constructo social).

45 Como diría Pedro Bracamonte (2007).

Así en nuestra región, existen grupos de personas pudientes y personas no pudientes pero cercanas a éstas, que organizan actividades a favor de los desposeídos y mientras trabajan pueden imponerse a sí mismos como representación social encantadora. Recordemos a Bourdieu, cuando dice: *"El encanto o carisma son nombres que en realidad se aplican al poder que algunos poseen de imponer como representación objetiva y colectiva de sus cuerpos y de sus propios seres la representación que tienen de sí mismos"* (Bourdieu 1998: 205)

Respecto a lo anterior, doña Paz nos recuerda una anécdota real de la historia reciente de la caridad en Yucatán:

- *Esto es verídico, pasó en Yucatán. Soy del patronato de limpiabotas y pobrecitos los limpiabotas, están trabajando en el sol y son muy pobres sus familias. Entonces vamos a dar en el club Campestre una cena, y el grupo de sociedad, el que apoya, dice: _Vamos a cobrar 200 pesos, por un decir, para recaudar fondos.*
- *¿Cuánto cuesta realmente la cena? 160 pesos, bueno, quedaran 40 pesos para recaudar, pero como van a ir fulanita y perenganita que son muy importantes, no podemos dar una mala comida, entonces, el caso es que se gastan 188 pesos en la cena, y ya comieron pavo, caviar y cosas buenas, ya se dieron gusto y se divirtieron.*
- *Entonces con los 12 pesos que quedan de los 200, ¿qué se les da realmente a los limpiabotas? un poco de arroz, frijol y si les va bien, tal vez un cobertor.*
- *Pero eso si son muy "buenas" porque recaudaron fondos. A ellas, que no han vivido la problemática se les llena la boca de orgullo al decir que no tienen hijos con discapacidad, pero ellas, tarde o temprano van a fallar. Van a recibir cocolasos. Porque trabajar con la discapacidad es muy ingrato.*

Al analizar esta realidad, hay que ser sensatos, no todo grupo de la sociedad civil de nuestra región va a tener estas características de impositivos de su distinción o encanto. Ni va a utilizar el pretexto de la ayuda al desposeído para divertidos festejos entre pudientes, con la consabida nota y fotografía periodística. Las planas de sociales en los periódicos de la región son testimonio de la diversión que acompaña el evento de recaudación. ¡Y lo que cues-

ta la fotografía y el disfraz![46] Tales planas, e incluso publicaciones semanales anexadas a periódicos, son testigos de aquellas concepciones latinoamericanas citadas por Pedraza (2003) del discurso de la urbanidad. La alta sociedad yucateca tiene formulada una definición rígida de géneros y roles por géneros, edades y grupos sociales basada en principios estéticos modernos. Hay detrás de ello una gran rigidez y se llega a ver su incumplimiento como algo grave en lo moral. En las imágenes de sociales trasluce esa gramática del cuerpo que valora lo blanco y lo "fino" (algo así como lo libre de rasgos físicos indígenas). Observamos cómo las mujeres desde muy jóvenes son exigidas a cumplir al pie de la letra las normas de civilidad y a hacerse cargo de la reproducción del orden social, que como hemos visto, con frecuencia es injusto e inequitativo. Así queda inserta la mujer en el juego de la discapacidad, más como ser humano con capacidad crítica puede decidir jugar posiciones de poder reproductor o posiciones de poder transformador[47].

En posiciones de transformación social, existe otro grupo de mujeres, que con independencia de la clase y la raza, van a generar cambios sociales verdaderos respecto a la problemática social de la discapacidad. Este grupo, es el que conforman las mujeres que como madres de personas con discapacidad, como parte de su lucha diaria por enfrentar la dura realidad, se incorporan a actividades de gestión comunitaria para enfrentar carencias, conseguir servicios y garantizar la supervivencia del núcleo familiar de la persona con discapacidad. A estas mujeres (y a algunos hombres) debemos algunas instituciones a favor de personas con discapacidad intelectual, autismo, discapacidad auditiva, y la atención de otras problemáticas sociales como el SIDA, Cáncer, etc. Ambos tipos de grupos pueden apoyarse de actividades de recaudación, de actividades sociales como bailables y concursos de belleza[48] incluso, pero el encuentro relacional, el darle cuerpo social a la discapacidad y el generar cambios hacia una sociedad más justa, es esencialmente diferente. ¿Por qué lo digo?, porque hay bailables para personas convencionales únicamente y bailes con asistencia de

46 Mismos bailes donde las madres de las personas con discapacidad tienen que hacer el rol de meseras.

47 La mujer también puede quedar en posiciones de exclusión por ser habitante del campo, o por pertenecer a comunidades indígenas y campesinas, que son sancionadas por alejarse de los criterios estético-morales exigidos en la urbanidad meridana actual.

48 Que reproducen injusticia de género

las personas con discapacidad que también bailan y se divierten, bailables donde es posible celebrar y convivir en la diferencia.

En nuestro trabajo de campo encontramos a una madre que expresa ideas, sobre diferencias críticas entre diversos grupos de la sociedad civil:

- *Vamos a retomar la diferencia entre organizaciones de buena voluntad y "organizaciones del que diré", cuando se acude a empresas privadas u oficinas gubernamentales en busca de apoyos, nos ven con cierta desconfianza diciendo que si tú eres parienta, lo que quieres es vivir de la discapacidad, y es cuando nosotros nos enfrentamos a los grupos de buena voluntad, que se rompen el pecho. Cuando a veces nos descalifican y dicen que nosotros queremos vivir de la discapacidad de nuestros hijos.*
- *Como grupos, somos diferentes, quizás vamos por el mismo camino y el mismo fin, pero nosotros vivimos con la discapacidad, ejemplificando: tengo mi zapato apretado, a mí me aprieta pero es el único zapato que tengo y no me lo puedo quitar, a diferencia de cuando tengo varios zapatos y si no me acomoda este, entonces me lo quito, así veo a las personas que ayudan a x grupo (personas con discapacidad, cáncer, VIH, etc.) Y que no están viviendo con el problema, quienes si algo les incomoda, pues se cambian de un grupo a otro grupo.*
- *Y nosotros los padres de personas con discapacidad, luchamos por la integración, y aunque parezca que no es verdad, la sociedad se ha abierto.*
- *Un ejemplo claro de la diferencia entre los grupos que se proclaman para el beneficio de otras personas, ya sea SIDA u otros problemas y los que han vivido con un pariente el problema, es que se vive las 24 horas del día y todos los días el problema. Para mí son los que verdaderamente ayudan bien, en cambio los supuestos grupos de personas de buena voluntad, que tienen dinero, ellos no tratan personalmente a las personas con el SIDA, pero ellas piensan que sí, es lo triste.*

Una informante se ha topado con comportamientos dirigidos a la movilidad social ascendente entre las personas de grupos de ayuda de la sociedad civil:

- *Por ejemplo, una mujer, que yo creí que era una mujer de dinero, pero no era así, tenía su marido que era vendedor de X servicio, me pide ayuda para que sus hijos pudieran entrar a estudiar la carrera en una institución pública, porque en realidad no*

tenían dinero, estoy hablando de los inicios de los años 80. Esta mujer con los años se fue volviendo más y más poderosa y llegó a tener dinero.

- *Un grupo de madres y profesores, en 1985, nos dimos a la tarea de desenmascarar a ciertos grupos. Padres de familia y educadores fuimos a hablar con el dueño del periódico más importante del sureste y a plantearle que otras personas se llevaban la lana, personas que empezaron a subir y a subir económicamente, queríamos denunciar, pero él nos recomendó que no lo hiciéramos y que las cosas caerían por su propio peso. Eso nos dijeron….pero ¡no lo hicimos!*

Cuando le interrogo ¿las cosas cayeron por su propio peso? dice:

- *Creemos que sí. Porque hay grupos que hacían eventos, y se les cayeron los grandes eventos por la desconfianza, ¿sí? de la sociedad, solita la sociedad se fue dando cuenta. Nosotros no descalificábamos y podía parecer que éramos hipócritas porque no podíamos estar avalando algo que era inmoral.*
- *En el 91 me aconsejaron que "calladita me veía más bonita", con la persona de la que te estoy hablando, la que subió económicamente, yo nunca tuve un sí o un no, con ella, simplemente un día le rompí un cheque.*

Sobre lo anterior, no hay que desestimar el origen colonial de Yucatán, no olvidemos nuestro medio latinoamericano (Pedraza 2003), donde a través del cuerpo se erigió el orden social y simbólico de los siglos XIX y XX, recordemos que al cuerpo se le otorgó la capacidad de ordenar física y simbólicamente la sociedad moderna mediante un proceso de establecer categorías y destacar en el cuerpo la esencia, la función y el lugar de las personas teniendo la tarea de ordenar la complejidad social con base a las cualidades que el cuerpo trasluce y en un aparato de sanciones estéticas y morales que juzga tales imágenes.

Culturalmente hay que preguntarnos, ¿A qué categoría corresponde ordenar un cuerpo con discapacidad en esta tierra yucateca?, de modo cotidiano en Yucatán se dan ciertas ideologías sobre las personas con discapacidad, que les ubican en una condición inferior en el espacio social, y esto se naturaliza precisamente porque involucra al cuerpo, haciendo de la afección en la postura y el movimiento de la persona con PCI, una enfermedad sin serlo. A estas personas se les ordena una condena de colocación corporal, donde sus cuerpos tienen cabida sólo en los lugares íntimos y cerrados, como la casa y la escuela tipo gueto. Es

más, en esos espacios íntimos de la casa donde se dan las primeras restricciones de oportunidades a las personas con discapacidad.

Ese aparato de sanciones estéticas y morales, es absurdo, poco informado sobre derechos humanos y saber transdisciplinario, basado en ideas del pasado, es falto de ética.

En ese andar ideológico latinoamericano yucateco se concede condición de natural a las diferencias entre los hombres y mujeres, por ello el padre ignorante[49] de Margarita, culpa a la mujer de haberle dado una hija mujer y enferma y esto se explica porque vivimos si no en una sociedad patriarcal (porque al menos en legislación no lo es), si vivimos en una sociedad patrística, con los consecuentes procesos de exclusión a los que da lugar, por ejemplo la exclusión de algunas mujeres a la educación, a la justa retribución laboral, a una vida libre de violencia. Más lamentablemente este pensamiento patrista, se da no sólo de hombres a mujeres, sino de mujeres a mujeres. Porque en este ordenamiento social injusto, la mujer juega un papel. Para la vida de la mayoría de las mujeres, qué papel decisivo tiene la postura que toma la mujer de clase alta, sobre todo cuando ella tiene la mente colonizada de prejuicios por medio de los cuales se somete a su propio género.

Los procesos de exclusión también dan lugar a las distinciones por edad entre niños, jóvenes, adultos y ancianos, las diferencias raciales y étnicas tan significativas en la región, las diferencias entre campesinos y citadinos, entre pobres y ricos, entre bellos y feos, y entre persona convencional y persona con discapacidad.

Desgraciadamente, esta naturalidad con que se exponen en el cuerpo las diferencias, permite que el orden social y simbólico que produce resulte indiscutible, las personas llegan a creerse que así es la vida, y dichos populares como "el que nace para tamal del cielo le caen las hojas" se creen como realidades fatales. Claro que esto es discutible, muy discutible, las obras de Foucault y Bourdieu nos son útiles para explicar los usos del poder, pero no olvidemos que el papel del cuerpo no se reduce a una función intermediaria, recordemos que el cuerpo es el sustrato de la vida humana, con o sin discapacidad.

A pesar de estar celebrando doscientos años de vida independiente en México, aun somos un pueblo ideológicamente sometido. Este año me tocó ser ponente improvisada ante candidatos de elección popular a los que les decía: *vida independiente, el sueño de cual-*

49 De que el varón transmite el sexo.

quier persona con discapacidad, realidad negada a vastos sectores de nuestra nación, en un país en el cual apenas tiene 60 años la ciudadanía de la mujer, país que debe preguntar si ¿tienen ciudadanía funcional las personas con discapacidad?

A esta última pregunta corresponde un rotundo no. Ser ciudadano implica transformaciones de la condición de niño dependiente a adulto independiente, implica tener competencias para la vida. Hay demasiadas carencias en la vida social de las personas con discapacidad para que pueda desarrollar tales competencias.

En el primer capítulo veíamos que Yucatán tiene altos índices en discapacidades visuales, auditivas y motoras, en el capítulo dos señalamos que al asociar la discapacidad a la enfermedad se ejerce un poder, haciendo de la PCI un lenguaje social que se representa en el cuerpo individual. Lenguaje social con una práctica política que lleva un mensaje de no ver, no escuchar y no moverse frente a quienes paradójicamente en sus cuerpos tienen las discapacidades visuales, auditivas y motoras.

Hemos visto que en asuntos de persistencia y cambio social, la mujer puede, al ocupar espacios, ir marcando las diferencias sociales (reproduciendo las diferencias) o bien, puede construir medios más inclusivos, y generar los cambios.

Cuando se matizan las diferencias sociales, acercarse a los grupos de la sociedad civil Yucateca obliga a discriminar, hay de todo, como he señalado y así como la ayuda está dividida por patronatos de recaudación, que al frente podrían tener a una mujer de clase alta, también existen otro tipo de agrupaciones, con mujeres de variadas características, al frente. Cronológicamente creo que han existido cambios sobre el tipo de mujer. Era común tener al frente de un patronato a la mujer encumbrada en lo social, rodeada por otras mujeres ricas como ella o aspirantes a ricas, sea la ayuda para la discapacidad, para el SIDA, para la mujer embarazada, para la Cruz Roja, para el cáncer. Mujeres amas de casa, pero disponibles en tiempo y con lazos sociales importantes. Ahora, también tenemos patronatos donde están las madres de familia de personas con discapacidad o alguna profesionista, rodeadas de otras madres.

Aun en el caso de las agrupaciones donde se matizan las diferencias sociales y se ostentan como modelos de distinción social, no puedo dejar de mencionar que con lo recaudado se pueden hacer obras humanas valiosas en las que se introduzcan otras mujeres, las profesionistas de la causa de las personas con discapacidad y las madres de familia. Éstas dos

últimas, finalmente logran llevar a cabo cambios en la problemática social de la discapacidad. Esa es la ventaja de vivir en un mundo en movimiento.

SEXUALIDAD INTEGRAL

Para una persona con PCI la sexualidad es la parte más cruda de su realidad, que le ubica en una dimensión material, en donde sin cuerpo no hay sexo. Hemos señalado que la posibilidad de ejercer la sexualidad es un derecho de las personas y un elemento integral de la identidad y de la calidad de vida, sin embargo en nuestra investigación evidenciamos cómo la sexualidad es matizada por las características físicas y psicológicas de quien tiene la discapacidad y sobre todo por las actitudes provenientes del entorno social acerca de dicha discapacidad.

Me apoyare con la historia de Estefanía. A ella su familia no le reconoció su derecho al deseo sexual, y sin querer provocó no prepararla para la vida sexual y conyugal. No se le permitió la capacidad de reflexión, de previsión y análisis de la propia conducta sexual. En la vida sexual de Estefanía como mujer, existen dos momentos muy duros para ella: cuando aceptó realizarse un aborto y cuando se sabe portadora de una enfermedad de transmisión sexual.

Estefanía al compartirme su vida sexual, apunta:

- *Mi madre fue una persona para la cual hablar conmigo de sexualidad, sobre los novios o algo parecido, no era posible. Ella siempre me decía que tenía que tener los pies sobre la tierra porque con mi discapacidad sería muy difícil que alguien me hiciera caso. Nunca me hablo de sexualidad. No me tocó el tema.*

De hecho al morir su madre inesperadamente, Estefanía apenas intentaba conocer sobre el tema.

- *Yo lo fui averiguando por lo preguntona que soy. Me gusta hablar de sexualidad. Personas cercanas me dijeron que ese era un tema que le preocupaba a mi madre, aunque no lo tocara, tenía temor de que me engañaran y jugaran conmigo.*
- *En el negocio de mis padres hablaba de sexo con las empleadas.*

Después de ser la niña protegida de sus padres, al verse huérfana, empieza una vida para la que no fue preparada:

- *Mi vida sexual la comienzo a los 23 años, con la muerte de mi mamá. A los dos meses que murió mi mama yo tuve vida sexual con el hombre con quien hasta ahora tengo sexo.*
- *No fue tan bonito como yo lo hubiera querido. A él le causo como ¡Waw! el que yo hubiera sido virgen. Yo le decía claro que soy virgen, me está doliendo. Pero amar bonito, no hubo para nada.*
- *De los veintitrés a los treinta años yo tenía sexo esporádico con el primer hombre con quien me relacione, él ya se había casado.*
- *Fíjate que con quienes he tenido sexo, no me han considerado su pareja. Yo nunca he tenido una relación en la que me asuman como pareja. El primer hombre con quien tuve sexo tenía novia, y ahora está casado con esa novia.*

Estefanía nos habla de su sentir, de su poca autoestima, y de los problemas que tuvo para relacionarse emocional y sexualmente. Nos habla de situaciones críticas, en las que no pudo contar con la comprensión y el respaldo de su familia. No la piensan siquiera como mujer adulta. No pensaron en lo importante que estuviera preparada para enfrentar la necesidad relacional y sexual de ella como joven mujer. Por lo mismo se fue relacionando inadecuadamente, siendo primero objeto de maltrato emocional y económico y luego sexual:

- *Un muchacho de fuera (del estado) fue mi novio y me visitó dos meses y medio en la casa, una vez que intente seducirle, no aceptó tener sexo conmigo, me dijo que no quería pasarse conmigo. Yo me sentí muy mal. No se enamoró nunca de mí, aunque muchos años después me pidió perdón porque aunque nunca me amo, si me llegó a apreciar. El me cortó de una manera muy cruel, frente a la chica con la que se casó. Él era pobre y yo no. Mi familia es de fijarse de las diferencias sociales y entre nosotros habían muchas diferencias, le pidió permiso a mi familia para visitarme. Fui muy feliz y para mí significo mucho porque hasta la fecha ha sido lo único que ha sido expresado ante los demás, aunque nunca se enamoró.*
- *Cuando me cortó, me lastimó y muchos meses deje de salir de la casa. Un día me hablo una "amiga" y me dijo que fuera a su casa, llegué y me encuentro con que estaban los dos (él y la chica de la que se hizo novio cuando me cortó). Me dijo: _has de cuanta que nunca hubo nada entre nosotros_. Yo pienso que él sólo quiso experimentar, andar con una persona con discapacidad como yo. A pesar de todo yo le ofrecí*

ser una amiga para él. El me pidió que por favor yo no vuelva a su casa a perturbar a su mamá. Su mamá le decía que como iba a andar con una niña de buena posición. Además no le gustaba que sus amigos creyeran que él andaba conmigo por interés. Él era un hombre morenazo y con cuerpazazo, como yo nunca pensé que tendría un hombre así para mí.

- *Para mí la caída fue muy fuerte, nunca había tenido novio y nunca lo volví a tener.*
- *Del dolor, me fui de viaje, al volver me enteré que él ya tenía novia. Yo nunca supe porque me cortó. Yo lo amé y él nunca me amó a mí.*
- *Muchos años después apareció, se apareció en mi trabajo y a la salida vi que entró alguien, se acercó a mí con temor. Quiero hablar contigo porque te quiero pedir perdón. Me empecé reír y le dije ¿después de ocho años? Hace mucho que te perdoné. Yo me ilusioné nuevamente y mi cabecita empezó a pensar que querría regresar conmigo. El sólo me quería pedir perdón. Le pregunte por qué se hizo novio mío y ¿por qué estando enamorado de otra se hizo novio mío? Me dijo que porque yo lo trataba bien. Le pregunte si alguna vez se enamoró de mí y me dijo que no. Si me dolió, con él quise tener algo limpio y me fue mal y con los otros dos que me avente a tener sexo me fue muy, muy mal....*

La inseguridad emocional, la poca educación formal sobre sexualidad (recordemos que ella no tuvo una educación convencional, que asistió a escuelas para niños con diversas discapacidades y a una escuela convencional donde sus compañeros eran cinco años menores que ella) y tener una madre que no podía tocar temas de sexualidad, restringió la oportunidad de la expresión segura de las necesidades sexuales propias de su edad, así como sus posibilidades para el amor y la vida en pareja. Esto la puso en una condición vulnerable que la llevó a un embarazo no planeado y al riesgo de contraer enfermedades de transmisión sexual. Además como pasa con muchas personas con discapacidad las posibilidades de involucrarse en relaciones inestables o con personas inestables, es alta:

- *Hubo un tercer hombre, que había sido novio de la muchacha por la que mi novio me dejó. Un hombre al que yo le pagaba mensualmente la mitad de la renta de su casa. Era soltero pero creo que hasta "maricón" era. Yo no quería creer que era tremendo. La relación duró 5 meses. Yo tenía 30 años. Con este hombre lo que le unía a mí,*

era el interés y yo así lo acepte. Este hombre me dejo en problemas. Me embarace y me contagié de papiloma humano.

El aborto se da cuando le confía a un familiar, que estaba embarazada y él, su hermano, decide que no debería tener al bebé. Ella accede y la llevan a abortar, sin el conocimiento de su hermana Esperanza, quien se entera hasta ya pasado el procedimiento.

– *El aborto me lo realicé a escondidas de Esperanza con apoyo de un hermano. Eso ya la tenía enojada conmigo, ella se siente responsable por mí. Por eso, cuando después supo que tenía papiloma y me hicieron una colposcopia fue peor su reacción.*

Un día, Estefanía acompañó a una prima al ginecólogo, mientras la prima se vestía después de ser atendida, ella pidió ayuda al especialista, al cual le planteó unas dudas:

– *Ya tenía casi dos años sin sexo y acompañé a una pariente con el ginecólogo y aproveché pedirle al ginecólogo que me diera una cita. Días después de acudir a tal cita, me informa que salí positiva al papiloma humano. Me sentí terrible.*

Aunque tiene una entrada de dinero mensual por herencia, esto no es suficiente para cubrir los gastos de la intervención ginecológica quirúrgica indicada, y tuvo que explicarle el problema a su hermana.

– *¿Sabes? una etapa de la vida de las personas con discapacidad que más duele es la sexualidad, porque no te la dejan vivir normalmente, cuando una persona se te acerca, la familia dice: cuidado, no la vayan a lastimar o no se vayan a aprovechar de su dinero.*

– *En mi caso les he dicho a mis parientes ustedes no quieren que tenga a nadie porque aparte de que tienen miedo que me toquen el paquete_ que ya está entregado_ tienen miedo que se aprovechen y sobre todo, porque tienen miedo que ellos no puedan recibir lo suyo, mi dinero! Yo no confió en nadie de ellos.*

En cuanto a la identidad por la sexualidad, tenemos varias dificultades, en PCI. No se les prepara para la vida sexual adulta, que para toda persona tiene tantas posibilidades de gozo como con tantos riesgos de insatisfacción. A estas personas no se les reconoce el deseo y muchas veces se les niega la mirada en el deseo. Existe mucha angustia en madres y padres respecto a la sexualidad, que los lleva a intentar desanimarlos de toda posibilidad, pero el deseo es inherente al ser humano, que es en el cuerpo. No hablan con ellos de sexualidad, no se les prepara para una conducta tan trascendente (que puede dar gozo y vida, pero tam-

bién puede poner en riesgo la propia vida), primero para poderse considerar sujetos y objetos del deseo y segundo para tener las habilidades de generar encuentros seguros y protegidos en la autoestima, en la salud sexual y reproductiva, etc. Esto los lleva a rupturas en su frágil auto concepto y a conformarse con lo poco, por considerarse poco.

Con todo esto tenemos en la persona con PCI una identidad con una menor capacidad de adaptación a las situaciones sociales, con una menor competencia en el mundo social, en su comprensión de cómo funciona, en su vivir y en su capacidad de transformarlo. Por otra parte, además de las dificultades afectivas y eróticas de su sexualidad, existe la dificultad de asumirse como seres con potencialidad reproductiva, como vimos en el caso de Estefanía, quien aunque deseaba un hijo, accedió a un aborto, por presiones y miedo. Por no considerarse capaz de la responsabilidad que implica la maternidad, entre muchas otras cosas.

PARTICIPACIÓN SOCIAL

Es lo que sucede en aquellas instituciones en las que participa, lo que ocurre en el entorno (o los entornos socioculturales) donde la persona con discapacidad se desenvuelve, sea con personas convencionales, como con otras personas con PCI u otras discapacidades. Es lo que pensamos como la participación social cotidiana, en la escuela, sus tipos, los grados y como se organizan (generalmente las personas con PCI, han tenido una historia de acceso retardado, al centro escolar tipo gueto). Veremos su acceso al mundo del trabajo y si para ellos los empleos son escasos, sus tipos y sus sueldos. Así mismo notaremos que es poco frecuente su convivencia dentro de la cotidianidad de los grupos sociales en la comunidad religiosa, así como en la vida política, partidista o no partidista y en el manejo del tiempo libre. La convivencia cotidiana social es limitada, esto vuelve a la persona con PCI ausente o escasamente presente en las diferentes instituciones sociales.

PARTICIPACIÓN DE LA ESCUELA

Como en Yucatán no existen datos estadísticos respecto al número de personas con PCI y sus edades, se ignora el porcentaje de niños con PCI que asisten a escuelas ordinarias. Porcentaje que en lo personal pienso que es menor que el de niños que asisten a la escuela separada. En caso de asistir a la escuela ordinaria, su acceso es inadecuado (sea por estar desfasados en edad por entrar demasiado grandes, o por entrar y tener dificultades en la socia-

lización y enfrentar indiferencia o en casos extremos, maltrato). Lamentablemente algunos municipios de Yucatán, tienen comunidades donde las personas con discapacidad (como PCI) están excluidas de cualquier tipo de educación.

No asistir a la escuela no significa simplemente que no aprenda o que la convivencia con otros niños de la misma edad no se dará, sino que ignorará los modos del comportamiento l para la vida social, los rituales, arreglos y pactos sociales, de modo que oportunidades de vida relacional, afectiva, de empleo y de participación política se restarán y se enfrentará a grandes problemas para tener presencia en sociedad.

En el capítulo dos señalamos que en una sociedad como la nuestra, probablemente se aísla, segrega y nulifica al sistema familiar de una persona con discapacidad, y durante las entrevistas a familiares, hemos constatado esto. Algo aparentemente tan simple como lo es el inscribir a un niño al colegio, se vuelve una decisión muy difícil para la familia. Nos han expresado lo espinoso que ha sido que sus hijos o hermanos con PCI sean incluidos en la educación, no pensemos en el concepto de escuela moderna[50] e inclusiva, pensemos en el simple hecho de ser aceptados en *alguna escuela, sea gueto o integrada.* Por ejemplo: Nadia Ek, ha pasado sus 40 años de vida en un cuarto oscuro, donde no había ni televisión ni nada que la estimulase. Una vida limitada a la vida familiar sin intentos de escolarización.

La hermana de Hernán, un hombre de más de 50 años, nos dice que él ya había cumplido los 32 años cuando la familia empieza a pensar en una posible escolarización:

- *Supe por unas amigas que había un centro, pero sólo aceptaban a niños pequeños y Jorge ya tenía aproximadamente 30 años, no lo aceptaron.*
- *Dos años después, en una reunión, otra amiga me dijo que en el centro aceptaban ya a personas grandes, y me animaron. Fui y me dijeron que podía llevarlo y lo llevamos.*

David, empieza, un poco tarde a asistir a la escuela:

- *Y ante tantas dificultades y peligros para mi hijo que como madre se me plantearon para lograr que sea admitido en una escuela convencional, una excelente trabajado-*

50 Este tipo de escuela, es un derecho, plasmado en la Convención Internacional de las personas con discapacidad.

ra social del ayuntamiento me canalizó a un centro de educación especial para dificultades neuromotoras.

Sobre Isidro Canto, comenta un activista a favor de las personas con discapacidad:

– *Ha vivido toda su vida en una hamaca, sucia, vieja y apestosa. Ahí come, hace sus necesidades y se le baña. , Después de defecar, vierten agua sobre la hamaca. Su vida ha girado en torno a la familia únicamente y posee un grado de deprivación sociocultural terrible, nunca se ha pensado siquiera en la posibilidad de una escuela.*

Estefanía hasta los 15 años asistió a una escuela de educación especial, le dio mucho trabajo integrarse socialmente, tanto con los compañeros como con algunos profesores. Le pusieron un apodo por cómo se movía al caminar. A veces los otros chicos le metían el pie, para que se caiga. Posteriormente ingresa a una escuela convencional o normal, pero era significativamente mayor que sus compañeros, apoyaba a la maestra con los niños. Ahí es donde aprende a escribir bien.

Aquí vemos el retraso de Yucatán en cuanto a los logros de integrar a personas con discapacidad en la escuela regular, logros que en Inglaterra se llevaron a cabo en los años 70 y 80 y está dificultad de inclusión escolar en nuestro medio, se recrudece entre las personas del extremo maya. El acceso a la escuela es algo limitado entre las personas del medio indígena, con independencia de la discapacidad.

Así mismo la integración escolar se da como sucedió hace cuarenta años, en niños de más de nueve años. Que se dé desde el preescolar, es la excepción (de algunos colegios particulares).

Respecto a las críticas que se hacen de la educación especial, que señala que en la práctica profesional cotidiana los educadores de educación especial tienen un conocimiento apenas básico (Skrtic, citado en Franklin: 35), y que se da un modo de actuar basado en el sentido común o la idiosincrasia personal más que en una episteme de conocimientos, confirmamos tales críticas. Es más, es el sentir de quienes de manera comprometida han dirigido la educación especial en Yucatán y que están conscientes de ello.

Marcia es una mujer convencional, psicóloga, de poco más de cuarenta años, con veinte años de experiencia en educación especial (tanto en lo privado como en lo público) con niños con trastorno de desarrollo, niños autistas y niños con PCI, nos dice:

– *En nuestro medio, existe la creencia que donde se imparte la formación del futuro licenciado en educación especial, son lugares de poca exigencia académica en la formación de los futuros profesionales, que dichas instituciones donde se enseña la futura educación especial son patito o escuelas M-M-C- (mientras me caso).*

Su opinión sobre la falta de formación responsable del maestro de educación especial, nos dice:

– *Siento que las primeras generaciones de maestros en educación especial si tuvieron una buena formación, se trajeron a profesores de diversos puntos y se esmeraron en darles lo mejor. Yo tengo la experiencia de trabajar con compañeras de las primeras generaciones, que te sacan adelante a los niños, que te pueden explicar lo que están haciendo, que manejan adecuadamente el lenguaje técnico y que poseen mucha iniciativa y creatividad. Sin embargo actualmente vemos que los maestros de las actuales generaciones en educación especial, no poseen preparación y experiencia, porque apenas están saliendo de la carrera y están ganando experiencia. Hay mucho problema entonces en falta de iniciativa, de creatividad, de formación e información y sobre todo en la calidad de instrucción.*

Sobre la integración e inclusión educativa, ella opina que:

– *Bueno, yo creo que la integración se ha dado muy rápido, se habló de integración y se trató de sacar lo más rápido posible, forzándola, No entendiendo lo que es integración, a lo mejor lo que se entendía era que los niños con alguna discapacidad o necesidad educativa especial debían permanecer en la escuela regular y que pudiera ser atendidos como los alumnos regulares, ¿pero qué pasa? que estamos hablando de maestros que no han hablado ni llevado un curso sobre la educación especial, y el mismo temor de los maestros, de ¿cómo saber manejar, a lo mejor una parálisis infantil, un niño autista o a un niño Down? Hace que se dé el rechazo.*
– *Siento que la misma rapidez como se dieron las cosas y la boga de que todos los mismos derechos y las mismas obligaciones es lo que ha hecho que no se asentara el cómo se iba a manejar. Ahora por el otro lado, porque esto que dije es en la escuela pública convencional, pero en lo que es las escuelas públicas de educación especial, como lo son los CAM, también hay una equivocación, porque allá no están los niños que de alguna manera no pueden acceder a la escuela regular y que requieren tam-*

bién de una habilitación, sino que están esos niños con necesidades educativas especiales que pueden estar en las escuelas convencionales regulares. Entonces ¿qué está pasando ahorita? Ahorita lo que está pasando es que se están abriendo cada vez más USAERES, eso que eran los grupos integrados, y los CAMS están teniendo menos niños, ¿Por qué? Porque se han integrado a las escuelas regulares. Entonces ahora le cae el veinte, vienen a los maestros de educación especial, los niños que no tienen la oportunidad de acceder a las escuelas regulares y ¿qué pasa?, ¡se espantan!, porque tienen que llevarlos al baño, porque necesitan un poco más de custodia. Los maestros de educación especial, quieren tener niños que puedan ser autónomos de movimiento, que puedan hablar, es decir, que no sean de educación especial, quieren niños con necesidades educativas especiales o problemas de aprendizaje y que bien podrían estar en la escuela regular. Entonces la cuestión de la integración o inclusión, ha tomado caminos erróneos tanto en la escuela regular como en la de educación especial. Hay la protesta de los maestros ante las discapacidades de los niños, y estamos hablando de maestros de educación especial. Lo que vivió David, es real. Si es una problemática la integración, ha habido fallos en la cuestión de las estrategias para integrar realmente a los niños, y se han inscrito a niños por "obligación", más no se les ha integrado.

Sobre la crítica de la práctica o modo de prestar los servicios a los estudiantes y que ha sido montada por padres, consumidores y por los propios educadores, la mamá de David ha comentado:

- *Es rara la vez que una persona te ayude sin interés. En una escuela de la Secretaría de Educación Pública en la que se trató de integrar a un grupo de niños con discapacidad me di cuenta, los maestros no nos quisieron ayudar, ¿por qué? Porque para ellos es más fácil dar sus clases a niños normales*

Además de lo difícil que ha sido el acceso a la escuela, regular o de educación especial ni qué decir del transporte a la persona de la casa a la escuela. Qué difícil se hace la asistencia escolar de estos niños con PCI, para las madres, porque aunque hoy existen camioneros y transportistas con voluntad de cambio, a muchos de nuestros sujetos con PCI y sus madres les ha quedado en la memoria la impresión de que prefieren no transportarlos. Ésta carga

emocional les resulta más dura que el llevar en brazos al hijo o nieto, varias esquinas, a fin de llegar a la escuela o centro.

Vemos que en México ha habido un incremento de la educación especial, pero en la forma de educación en aula especial separada (segregada). Al suscribir México a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, se han tenido que realizar cambios tendientes al desarrollo de la escuela inclusiva, donde los niños y niñas con discapacidad puedan convivir con los niños convencionales. Sin embargo estamos aún muy rezagados a lo propuesto en dicha convención. Estamos aún a nivel de lo escrito en las leyes de la educación, en un punto de la apariencia.

En un punto "del pudiera" existir la educación o las escuelas para estos niños y niñas. Pero de ahí a que en dichas escuelas se vaya otorgando un cuerpo social presente, vivo, para las personas con PCI eso es algo difícil de procesar, y por lo tanto no se convierte en algo socialmente compartido, ni en las personas con discapacidad ni en el niño o niña convencional. En Yucatán lamentablemente estamos en una situación donde la educación especial está dispuesta del modo segregativo, porque una golondrina no hace verano.

En cuanto a socializar a través de la escuela, las maestras de grupo de los guetos de educación especial a las que asisten los niños con PCI, nos dicen que es poco frecuente que se les realicen fiestas en locales, y que sean invitados a fiestas realizadas por otros niños en locales o en casa. Cuando ellos festejan su propio cumpleaños, se le realizan fiestas en la casa o en el salón de clases y disfrutan mucho de las celebraciones, son muy cuidadosos en llevar un pequeño obsequio, esto más bien motivado por la maestra de grupo. Así mismo, la experiencia de la fiesta les acompaña por más tiempo que al chico convencional, es decir, por lo poco frecuente, es más recordada.

Nos urge realizar cambios en la sociedad. Recordando las palabras de Schleifer (1981) al considerar ¿quién cambia la sociedad?, y pensando en los padres de familia de las personas con PCI, cuando no pueden tolerar el estrés y las tensiones de la vida cotidiana frente a un mundo plagado de barreras físicas, económicas, educativas, etc., donde las hacemos víctimas de un medio que no los considera. En verdad he testificado que en nuestra sociedad las familias de las personas con discapacidad por PCI se limiten a susurrar y conformarse con los limitados esquemas educativos.

GRÁFICA 6: LA SITUACIÓN ESCOLAR PARA NIÑOS CON PCI EN YUCATÁN



La escuela es más que el edificio, da a sus alumnos oportunidades de ampliar las perspectivas de la propia vida, brinda entre muchas cosas, la oportunidad de conocer lugares. Por ejemplo, desde la escuela se pueden organizar excursiones.

Tuve la oportunidad durante el trabajo de campo de asistir a una excursión a la reserva ecológica de Celestun. En su planeación se discutieron las consideraciones de quien vigilaba la salud de los niños, existía temor a que determinados niños presentarán convulsiones, sin embargo la doctora se embarcó con nosotros a la aventura. Para mí fue impactante el grito desgarrador de una joven de veinte años, cuando se colocó su silla de ruedas en la embarcación y pudo ver la hermosura de la ría: los flamencos y la hermosura donde mar y ría se encuentran. Un grito de alegría desgarradora por toda la emoción contenida en ella. La felicidad de sentir la brisa, el sol y toda la belleza de la reserva ecológica.

Un aspecto muy positivo del personal de educación especial de los centros de beneficencia, es que son personal poco burocratizados, no sindicalizados[51] y no temen a la aventura, quien trabaja en ellos tiene una verdadera vocación de servicio y de trabajo (estoy hablando

51 Yo creo en el sindicalismo. Lo que pasa es que algunas instituciones del país tienen sindicatos anquilosados.

de los empleos del médico, el rehabilitador, el maestro, el psicólogo, del personal operativo, los intendentes y jardineros, no de las personas que dirigen los patronatos).

"EXCURSIÓN" A UNA ESCUELA ESPECIAL

Al reflexionar sobre los mensajes que padres de niños convencionales les dan a sus hijos, respecto a la convivencia con niños con discapacidad neuromotora, tomaré una maravillosa experiencia de mi trabajo de campo que es una muestra palpable de la condición discriminativa de discapacidismo, que se manifiesta constantemente en Yucatán:

Una escuela privada de la ciudad, organiza una visita a nuestro centro, como parte del actuar de la mesa directiva en la recolección de fondos[52]. La visita se dividió en dos grupos, uno de niños preescolares y otro de niños en edad primaria:

VISITA DE NIÑOS DE TERCER GRADO DE PREESCOLAR

Esta ha sido una oportunidad única para mi trabajo de campo, treinta y ocho niños de tercer grado de pre-escolar han llegado al centro habilitador a realizar según palabras de los niños y niñas, – *una excursión a una escuela de niños enfermitos, que están mal de la mente*. Llegaron con la idea de que encontrarían niños enfermos.

Ante el cambio inesperado de la presidencia del patronato, la visita fue programada con la escuela convencional visitante, por la nueva directiva del patronato, que sostiene al centro educativo, sin coordinarse con la dirección del mismo. Un día antes la oficinista de la mesa directiva del patronato me dice que tranquilice a los padres de familia de la escuela visitante, que estos solicitaban hablar conmigo para que yo hiciera algo para que sus hijos no se "traumaran e impresionaran" por ver a los niños con discapacidad (por lo que yo considero que fue una visita parcialmente improvisada).

Lo que son las casualidades de la vida, años antes yo había fundado el departamento de psicología aquella escuela y mantenía un gran cariño por sus dueños, sus alumnos y sus maestros. Aun con ese cariño, me resultó irritante la solicitud de "proteger de traumas a un grupo de niños" a mí, para quien la mirada es sumamente importante en el encuentro humano, me preocupó la mirada (el examen visual) que *esos niños convencionales* podían

52 Lo de *excursión* fue el modo como se me notificó de la visita.

dirigir y con la que podrían herir la autoestima de personas con discapacidad neuromotora. La mirada de susto, miedo, asco que en un niño educado en ambientes poco humanizante puede otorgarle al otro niño, con discapacidad. Por lo anterior, ante esas dos demandas, (la de los padres convencionales y mi propia demanda) la visita fue fragmentada, primero habría una introducción sensibilizadora a los padres e hijos visitantes, que han vivido muy lejos de la inclusión y una explicación a los alumnos de nuestro centro. Entonces, se les pidió a los visitantes su opinión, se habló de los sentimientos y expectativas, así como se respondió a dudas que tenían. Luego visitaron los salones de clases, en el salón de preescolar uno de niños del centro que puede caminar, se paró y saludo de mano a sus visitantes, se dio un ambiente cálido, las caritas un poco asustadas de las visitas se fueron transformando en sonrisas.

Realizaron el recorrido por dos salones (de preescolar y la casita) y en las áreas de terapia física y estimulación temprana. Se excluyó el salón de primaria-secundaria, esto como respuesta de una petición del colegio visitante, que telefónicamente, un día antes de la visita, manifestó la preocupación de que los niños se fueran a asustar o a impresionar. Por lo que la mesa directiva del patronato dio la orden de que no pasen aquel salón de primaria, a fin de que un alumno cuadripléjico, no los asuste (yo estoy segura que si un niño pequeño ve y trata a una persona en silla de ruedas no es contraproducente y me pareció terrible el abordaje que se estaba dando).

Para finalizar la visita, se narró el cuento de Oscar Wilde (2005), *el cumpleaños de la Infanta*[53], reflexionando con los niños sobre el mensaje encerrado en el cuento.

– *Que ella no debía actuar así.*

¿Cuál es la moraleja de esa historia?

---

53 En *"el cumpleaños de la infanta*," Oscar Wilde nos cuenta sobre aquella niña caprichosa hija de un rey a quien los súbditos le regalaron de todo en una aburrida fiesta de cumpleaños (al menos aburrida para ella) hasta que llegó de regalo, un "enanito" que había vivido sus primeros años de vida en una solitaria cabaña del bosque, conviviendo con los animales y esporádicamente con quien le perdonó la vida y no cumplió el encargo de matarle. Este hombre ante la real convocatoria de festejar el cumpleaños de la infanta, lo lleva al palacio y ahí el niño de talla pequeña, le hizo un espectáculo a la infanta, le realizo malabares y gracias que la hicieron reír, este niño de talla pequeña (con síndrome acondoplástico) por la soledad con la que creció creyó que la infanta se reía con él y estaba encantado por esa ilusión, más ese día descubrió el espejo, pero peor aún, descubrió en la mirada de los niños de la realeza invitados a la fiesta de la infanta, su "cuerpo social", y no lo resistió, no resistió al darse cuenta que la suya, era una imagen de la que se reían y no con la que reían, ante tal impacto cae muerto, su corazón herido, deja de latir. La historia finaliza con la frase cruel de una infanta caprichosa que reclama para el próximo año, quienes jugaran con ella: ¡no tuvieran corazón!

– *No ser presumidos, groseros y fresas. No maltratar a las personas.*

Al final se les piden sus comentarios. Los chicos manifiestan alegría y se van con la idea de que los niños a los que visitaron, no son enfermitos sino personas con una condición de discapacidad.

VISITA DE NIÑOS DE PRIMARIA

Desgraciadamente, para la visita de los niños de la primaria, fue modificado el "programa" de sensibilización. Los chicos visitantes de primaria, no gozaron de la misma introducción que los alumnos de preescolar. El motivo: había prisa. La nueva presidenta del patronato, insensible e ignorante de la problemática social de la discapacidad, consideró una pérdida de *su* tiempo el tener que volver a escuchar lo que ya había escuchado, y ordenó celeridad. A esta visita, no se les dio introducción, ni un cierre con biblioterapia, únicamente se les pregunto ¿qué les pareció la visita?

– *Muy bonita, muy bonita,* (niña de 7 años).
– *Me pareció bien* (niña de 8 años).
– ¿Qué pensaban que iban a encontrar?
– *Niños enfermos.*
– ¿Qué encontraste?
– *Niños enfermos.*
– ¿Ustedes saben por qué están así?
– *Porque nacieron con una deficiencia, a veces algo sale mal cuando uno nace.*
– ¿Estaban asustados ustedes antes de venir?
– *Yo si estaba asustada,*
– *A mí me daban miedo.*
– *Me daban mucho miedo* (la tercera parte de los niños manifestaron miedo)
– Además del miedo, ¿qué otra cosa sintieron?
– *Pena.*
– ¿Qué es eso de pena?
– *Que se sienta así, raro.*

Preguntan los niños: – *¿Los quieren sus mamás?*

- *Si, a estos niños si, aunque una de las cosas que maneja el centro es apoyar a sus familias.*
- *¿Aunque tengas pena y miedo, tienes que tratarlo bien?* (Niña de ocho años).
- *Así es.*
- *¿Y esto se contagia?* (pregunta un niño de ocho años)

A lo que otra niña de ocho años (que me devolvió la alegría que por el disgusto había perdido) le respondió:

- *¡Sólo se contagia el amor!*
- *Cuando mi mamá se embarazó de mí, yo venía con el cordón amarrado al brazo y no podía mover mi brazo, entonces mi papá me ayudó a que yo lo pudiera mover.*

Se observó en este segundo recorrido, que los niños más grandes, los de primaria, hablaban y preguntaban menos en comparación con el preescolar, se limitaban a observar, excepto dos niños del grupo que se acercaron a un chico con poca memoria inmediata, pero muy sociable, alumno del centro rehabilitador. Esta poca participación tal vez tuviera que ver con el hecho de no recibir una sensibilización introductoria (y tranquilizadora respecto a los miedos impuestos desde el núcleo familiar) antes de la visita.

Lo que deseo puntualizar es ese temor compartido, ideológico, por una sociedad de padres de familia de "no traumar al niño convencional con la discapacidad de otros niños". Definitivamente tiene razón Bourdieu, cuando nos habla del encanto y el carisma, como una construcción social dentro de una sociedad estratificada e injusta. A un niño le daña esconderle la diversidad y privarle del maravilloso encuentro en la diferencia. Quien lo trauma o no, es el padre, la madre, los maestros, las instituciones sociales con estúpidas (cuando lo trauma) o adecuadas explicaciones (cuando no lo trauma) de cómo está organizado el mundo, con explicaciones que lo limitan o que lo ayudan para asumirse como ser corporificado.

A los niños -respecto a las personas con deficiencias en el cuerpo- se les "trauma" cuando viven en sociedades cerradas a la diferencia, cuando testifican que aquellos niños con deficiencias físicas, viven en un mundo donde les niegan la posibilidad de ejercer cierto grado de libertad en la trama de sus vidas. Cuando perciben que vivimos en un mundo poco considerado y solidario, que castiga a la persona con alguna deficiencia en su cuerpo, al

ponérsele barreras a su participación y pertenencia social, y las condena a la vida en discapacidad.

En la sociedad Yucateca los mensajes que están dando los padres convencionales a sus hijos convencionales respecto a la convivencia con los niños con daño neuromotor, a pesar de enmarcarse en la caridad, es mensajes de indiferencia y de reproducción de la exclusión, mensajes para mantener a la persona con discapacidad en el espacio segregado, cerrado, el espacio de los "los niños enfermitos". Esto nos muestra la extendida discriminación que existe por razones de discapacidad, y significa que la discapacidad suele generar en los demás (es decir en la personas sin discapacidad) una reacción de rechazo, aversión o minusvaloración, similar a la del racismo, reacción a la que se conoce como "discapacidismo", y que los padres de familia están fomentando, en un contexto disfrazado de ayuda al otro y donde paradójicamente se manifiesta la aversión a las personas con discapacidad. Van de excursión por pactar "dar el dinero para", pero ¡cuidado!, porque el convivir y verlos cara a cara podría traumar a los niños convencionales visitantes.

Y creen hacer un esfuerzo heroico cuando permiten a sus niños esa visita de la caridad, de la lástima. Recordemos lo que a este respecto nos dijo la Sra. Alicia Molina, madre de familia, fundadora de la mayor asociación a nivel nacional de Padres de Familia de hijos con PCI, quien con la reflexión se Stefan Sweig, nos dice sobre la lástima:

"No es más que la impaciencia del corazón por zafarse de la inquietud que nos produce el dolor ajeno, es justamente lo contrario de la compasión, de la verdadera solidaridad, que es sentir con el otro, lo cual requiere de un corazón más fuerte y más paciente."

Analicemos la actitud de los adultos frente a la visita de niños convencionales a una escuela tipo gueto. Desde la propuesta de visita yo observé limitaciones, la idea era que los niños convencionales donaran un porcentaje de su gastada diaria a los niños con discapacidad. Por ley en México es obligatoria la educación básica para todos los niños, pero no por estar en la ley significa que en México todos los niños pueden acceder a la escuela, sino que precisamente, porque esos niños con discapacidades neuromotoras severas no podían acceder a la escuela, se crearon desde la caridad de organizaciones no gubernamentales (ONG), hoy llamadas de la sociedad civil (OSC). Estas asociaciones crearon estos guetos educativos con un currículo paralelo. Entonces lo que por derecho debieran recibir, se ha transformado en recepción por caridad. El hecho de asistir a una escuela privada, no significa que

todos los padres tengan un excedente para cubrir lo que sus hijos comen en el recreo y un poco más y esto puede generar incomodidad en el niño o padre forzado a ayudar. Para mi es valiosísimo educar no reproduciendo la exclusión, educar en la solidaridad. Pero para ello debemos ser honestos al evaluar el actuar en materia de educación inclusiva.

Volvamos al proceso de humanización y a las castraciones simbolígenas de Dolto (reflexionadas en el capítulo dos), la idea esencial es que existe una vivencia relacional arcaica que marca nuestra memoria a medida que nos estructuramos. Esta estructuración sólo es posible a partir del momento en el que todas estas experiencias arcaicas se verbalizan, es decir, se simbolizan. Esas castraciones simbolígenas, se interpretan también por el lenguaje, a partir de una "palabra castradora" (Binet 2008). Hablar de castración significa hablar de una prohibición que lleva a "la renuncia a los impulsos caníbales, perversos, asesinos, "vandálicos", etc." (Dolto 1984: 76). Estas castraciones son tanto más humanizantes cuanto mejor informado está el niño de la sumisión de los adultos a estas prohibiciones. Podré parecer exagerada, pero habría que preguntarse qué tan vandálico es que un grupo de mujeres pudientes, exhiban y expongan a los chicos y chicas con discapacidad, como "pobres niños enfermitos", y que incitando los sentimientos de lastima de los niños convencionales, los comprometan a donar unos centavos. Que tan válido es esconder a un "cuadripléjico", porque puede "traumar" a la visita de posibles donantes, esto es un acto de violencia simbólica hacia esta persona, hacia la directora y hacia las maestras de grupo a las que les mandan un mensaje discriminativo de esconder a su alumno en su propia escuela ¿Cómo esconder a alguien de las visitas porque se pueden asustar por él? Que tan válido es reproducir segregación en un país con diversidad cultural y étnica al cual le urge la inclusión. Porque la segregación es la raíz de la discriminación que es madre de la injusticia. Esto que ocurre es un acto de discriminación severo, es un acto de discriminación por razones de discapacidad. Es discapacidismo. Las palabras castradoras que los mexicanos debemos conocer desde pequeños, y escuchar que la dicen de corazón los adultos para ellos importantes son: no a la discriminación por razones de discapacidad, no a la discriminación étnica, no a la discriminación a la mujer. En forma de metáfora diré que más que cualquier donación económica lo que México necesita ante la discapacidad y para acabar de frente con el discapacidismo es un trasplante de corazón de todos aquellos adultos que ideológicamente ven una diferencia

en la cualidad humana entre las personas convencionales y las personas cuya deficiencia se volvió discapacidad, como la PCI.

Nosotros en este trabajo, consideramos que las personas con discapacidad por PCI o sin ella son seres activos y que se podría construir culturalmente condiciones libres de discapacidismo. No debemos en materia de inclusión de la discapacidad (desaprovechar el potencial que da la educación inicial) que los niños tienen la intuición de reconocer a los adultos con los impulsos arcaicos mal castrados y que también tienen la capacidad de participar en el intercambio y creación de significados (espero que desde la escuela convencional los maestros les den las herramientas de la crítica reflexiva y no se conformen con reproducir patrones culturales discriminativos, cuando sus alumnos participen de eventos reproductores de injusticia. Espero que el maestro pueda encausar de modo social positivo la habilidad que todo ser humano posee de hacer crítica reflexiva).

Lo que sí es válido y seria excelente, es transformar nuestro sistema educativo y que cada niño con discapacidad en el país, pudiera acceder a la escuela según el artículo 41 de la Ley General de educación, para que nadie tenga que donar un centavo, porque la educación en México es gratuita y el estado cumple su obligación.

Quienes dirigen la educación especial y están tratando de desarrollar una escuela para todos con los servicios de USAER, están conscientes de las dificultades culturales para armonizar el trabajo entre los padres, los maestros, los maestros especialistas, los psicólogos y trabajadores sociales. Están conscientes de la resistencia de los maestros para realizar cambios en su práctica profesional y enfrentar formas nuevas de educar. También conocen la resistencia por parte de los padres a permitir nuevas maneras de atender a sus hijos, y estamos hablando tanto de hijos con discapacidad como sin discapacidad. Ellos saben que cuando en una escuela peligra su presencia por baja inscripción del alumnado, la escuela accede a dar el servicio de USAER a fin de incrementar su población, pero que una vez incrementada ésta, en la práctica cotidiana de la enseñanza, los maestros muestran resistencias para las adaptaciones curriculares por considerarlas que exigen mayor carga a su trabajo. A veces las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) todavía trabajan con una visión tradicional médica-terapéutica a partir del déficit de los alumnos que tratan de corregirse a través de programas individuales, derivados de creencias y expec-

tativas de los profesores propios de esta orientación de educación especial, aunque en lo escrito, se establezca un abordaje diferente en el aula regular.

ACTITUD DE ADULTOS Y NIÑOS

Desgraciadamente esta segregación de padres a niños con discapacidad no se da sólo en padres de hijos convencionales, también se da en padres de hijos con discapacidad hacia otros niños con discapacidad.

Al respecto nos dice una hermana de Hernán:

– *Para mi mamá fue terrible, ese día era la primera vez que se desprendía de su hijo. En esa época en el centro al que asistía, había un niño Down, que mi mamá sintió que era agresivo, y el primer día de clases de Hernán fue terrible para mi mamá, un vecino me aviso al trabajo de que algo le pasaba a mi mamá y fui a verla, estaba gritando desesperada buscando a Hernán por la casa, estaba en una crisis de angustia, llamé a mi hermano el doctor y ella decía que a Hernán le iban a pegar, que lo iban a dañar.*

Aparte del miedo derivado de experiencias desgraciadas de incomprensión social, que podían llevar a esta madre a tener dudas sobre la seguridad para su hijo (recordemos que pasados los 30 años de edad, fue aceptado en la escuela segregada) aquí tenemos que en ocasiones, una persona teniendo un hijo con una discapacidad que no es comprendida por la sociedad más amplia, a su vez no comprende otra discapacidad, no motora, sino intelectual, que acompaña a la trisonomía 21, y también le niega posibilidades. El "discapacidismo", se da incluso en las personas con discapacidad o sus familiares, así como la discriminación étnica puede darse hacia el mismo grupo.

Una joven guía de un curso de verano incluyente, opina respecto a las actitudes de los adultos:

– *Posiblemente la falta de conocimiento con respecto al problema o la ignorancia con respecto a lo que es la discapacidad la generamos los adultos, ¿por qué? Porque un niño viene y es su amigo, juega con él, se divierte, sin embargo, no aquí en específico, pero he tenido la mala fortuna de escuchar a padres que dicen no llevar a sus hijos a convivir con otros niños con discapacidad, porque se pueden contagiar, porque ese niño no camina bien. Creo que deberíamos empezar a sensibilizar a las personas*

adultas porque ellos son al fin y al cabo quienes forman a los niños, los que educan, los que siembran el prejuicio.

Diría yo, quienes reproducen la discriminación.

LA EXPERIENCIA DEL CURSO DE VERANO

Otra experiencia de encuentro entre niños con discapacidad y niños convencionales, fue la experiencia de un curso de verano incluyente.

Una niña que asiste al curso de verano contesta a preguntas relacionadas con el manejo a las personas con discapacidad por parte de los profesores convencionales. Ella tiene una opinión menos positiva de sus maestros de escuela, si los compara con los guías del curso de verano.

– ¿Qué piensas de las maestras del curso de verano?

_ *Son buenas.*

– ¿Qué piensas de las maestras de tu escuela?

– *Algunas son malas. Al niño de mi escuela de silla de ruedas, la maestra de educación artística le dijo que no sabía hacer nada. En este curso los niños tratamos muy bien a los de sillas de ruedas.*

En cuanto a lo encontrado con respecto a los mensajes que dan los compañeros de la misma edad hacia los otros niños por tener actitudes de inclusión hacia la persona con discapacidad, es menos triste, si se compara con las de los adultos. Al afirmarlo me apoyo de la experiencia de campo, en el curso de verano integrado, en el cual asistía 50% de niños con discapacidades y 50% de niños convencionales.

Marina, una hermosa niña rubia convencional, que es participante de este curso de verano, tiene 8 años y va a la escuela Bernabé Argáes, en la colonia Chuburna, donde estudia con un niño en silla de ruedas a quien adelantaron "porque avanza mucho." Ella tiene claro que su compañero es muy inteligente y que su inteligencia no se resta por estar en la silla de ruedas.

– *En la escuela a la que asisto también tengo un amigo en silla de ruedas, pero los compañeros de mi salón le empezaron a decir ahí viene "el de silla de ruedas" yo los acusaba con la maestra de que lo estuvieran señalando, la maestra los regañaba.*

Ellos entonces me molestaban a mí. Un día llegue a la escuela y lo defendí porque lo molestaban.

- Veo que eres una persona valiente y con valor, sin embargo, tú ¿has observado que algún alumno por la presión que hacen los compañeros acaba maltratándolos? ¿Tienes algún compañero que tu veas que es buena gente pero que se haya dejado llevar por las ideas del montón?
- *Sí, mi amiga Cecilia, Cecilia era muy buena conmigo pero que un día dijo que no se iba a llevar conmigo.*

Como vemos existe la presión del grupo desde niños, la presión por segregar, por mantener prejuicios. Presión que un niño puede enfrentar, si tiene los valores (que sean compartidos por los adultos importantes para él) y el apoyo de sus padres, maestros y personas significativas.

A Marina le encanta asistir a este curso de verano. Ella comparte su sentir:

- *Mi mamá cuando me inscribió me dijo que me porte bien, que juegue con ellos. A mí sí me dan ganas de tratarlos bien, un niño en silla de ruedas es mi mejor amigo.*
- *A mí me enorgullece, porque el primer día yo no lo entendía y al segundo día lo empecé a entender, uno los entiende aunque no hablan.*
- *A mí me caen bien porque son niños muy buenos, ayer él se sentía apenado porque se hizo del baño, pero la maestra hablo con nosotros.*

En Yucatán, la discriminación por discapacidad o discapacidismo permea en todos los lugares (en la escuela, frente a la maestra de artísticas, en los grupos de socialización alrededor de las iglesias, pensemos en Margarita a quien segregan activamente las mujeres mayores de su iglesia, en el trabajo, pensemos en la vida de Estefanía).

Repensar sobre la inclusión, es prevenir los crímenes de odio, es atender desde la infancia múltiples problemas sociales, desde lo emocional del afectado, lo relacional de la familia y lo político de la sociedad. Ahí donde se da la discriminación, se establece el abandono y atropello. Ahí donde se previene la discriminación o promueve la inclusión, se ponen bases éticas y democráticas de convivencia. Apoyar la no exclusión le da la oportunidad al niño de saber que en su individualidad será aceptado y querido, tiene un gran valor educativo y humano.

Otro niño convencional del citado curso de verano, Guillermo, estudia en el Rogers y tiene 8 años. Es un niño que comprende el terminó discapacidad y le gustó el curso de verano desde el primer día.

- *Mi papá me inscribió porque desde hace 5 años asisto.*
- *Me siento bien con los niños de silla de ruedas, pero pienso que pobres, porque no pueden caminar, me divierto de jugar con ellos. Hago deportes con ellos.*

Aunque este niño se expresa diciendo "pobres" yo siento que lo que hace es sentir la sana compasión a la que la señora Molina siente más cercana a la solidaridad de sentir con el otro.

Ante la pregunta de que si sus amigos de la escuela a la que asiste regularmente, una escuela convencional, se podrían adaptar o acostumbrar a la convivencia con niños con discapacidad como él lo hace, Guillermo responde que *"Si. Porque son buenos"*

Karla, es otra niña convencional del curso de verano, tiene 10 años y va a la escuela Artemio, donde hay un niño en silla de ruedas llamado Aron, y se lleva "normal" con él.

- ¿Cómo vez que otros niños tratan a Aron? (que es un niño con discapacidad).
- *A veces le hacen maldades y el otro día se pasó a caer y se llevaron a los niños que lo hicieron a la dirección*

A ella su mamá que es empleada de la Facultad donde se lleva el curso de verano le advirtió que había*: niños enfermos*

- Y tú qué piensas, ¿están enfermos?
- *Sí.*
- ¿Qué piensas de las maestras del curso de verano?
- *Son buenas.*
- ¿Y de tu escuela?
- *Algunas son malas. Algunas no tratan bien a los niños.*

Otro niño convencional, Miguel, que viene de la escuela Badén Powell, nos explica que en su escuela no hay niños en silla de ruedas pero que a él le gusta jugar con ellos, en el curso de verano. Él nos dice:

- *No pienso que es una enfermedad, sólo son así. Hay un niño en mi escuela con dificultades para caminar y es mi amigo.*

David, otro chico convencional, tiene ocho años y pasó al tercer grado, es primera vez que estudia, trabaja y juega con chicos en silla de ruedas, Piensa que los maestros del curso de verano tienen muy buenos sentimientos.

Una guía del curso comparte su sentir

- *Para mí es muy bonito participar en un curso de verano en el cual tenemos niños convencionales y niños con diversas discapacidades, porque los niños no los rechazan, al contrario, ellos te dicen: yo te ayudo a trasladarlo*
- ¿A que le atribuyes esta actitud de los niños? Porque otras personas me han dicho que hace años cuando iniciaban las excursiones de niños de escuelas especiales, tuvieron experiencias frustrantes de la gente mayor, que los miraba feo e incluso expresaba su disgusto.
- *Yo pienso que es una cuestión de cultura, de la experiencia o el contacto que realmente se tenga con estas personas, el saber sobre estas personas, porque más que valgan menos porque tengan su limitación, son personas muy importantes. A través de estos cursos estamos fomentando una cultura de aceptación y convivencia desde la infancia entre la persona convencional y la persona discapacitada para que la segunda no sea rechazada por la primera. Por ejemplo que la silla de ruedas no los limita, que pueden jugar, reír y correr en ella y con ellos. Estamos fomentando una cultura integradora.*

(Aquí me cuestiono si ¿ese lapsus lingue en un futuro rehabilitador – *por más que valgan menos*– nos habla claramente de sus propios prejuicios e ideologías, tan arraigados?

- ¿En relación con los padres de familia, cuál es tu experiencia?
- *Los padres saben que este curso es la mitad con niños con discapacidad y la mitad con niños sin discapacidad y desde el momento que los traen están conscientes de que se dará una convivencia entre ambos.*
- *Los niños convencionales son hijos de maestros y por tanto han crecido con ideas rehabilitadoras, son niños que por ser hijos de maestros ayudan mucho.*
- *Los padres de los niños con discapacidad tienen una gran ilusión de que sus hijos se relacionen y convivan con niños convencionales, ya que es poca la oportunidad que tienen, ya que en los centros de rehabilitación y escuelas para ellos, sólo conviven entre ellos mismos.*

Daniel, estudiante de la licenciatura en rehabilitación, nos dice que un curso de verano integrador como éste le da una mejor perspectiva.

- *Teóricamente al estudiar que es un niño con discapacidad, o al niño convencional o lo que llamamos normal, lo vemos nomás en letras, en las páginas de los libros, pero cuando estas participando en un curso como éste donde hay tanto niños con discapacidad como niños normales, es algo muy diferente porque se vive lo leído, estás viendo a niños de que independientemente de que tengan una deficiencia motora o léxica, aun así pueden integrarse, pueden hacer amigos, se pueden divertir, jugar y pueden venir como cualquier personas, contentos o tristes. Poder integrarse como los demás niños, eso les da ánimos para seguir adelante. Si hablamos de países como España, Estados Unidos y Alemania, quizás los niños estén mejor integrados. Pero al menos intentamos algo.*
- *También hay niños, dependiendo de la edad que son más directos, pero no tienen la intención de discriminar.*

Desde mi punto de vista, es importante señalar, que es posible la participación y convivencia en el mismo ambiente de todo niño, en sus diferencias. Lo que están haciendo en la Escuela de Rehabilitación de la Universidad Autónoma de Yucatán (UADY), es un buen trabajo por la meta de inclusión. Padres y madres de niños de convencionales se benefician con este trabajo. En época de vacaciones tienen donde dejar a sus niños e irse seguros al trabajo, pero lo que sus hijos están viviendo y aprendiendo de esta experiencia inclusiva, y en ello está verdaderamente su ganancia, esta convivencia es una inversión a largo plazo. ¿En qué sentido? Si el propio niño o el padre, en un futuro vive la discapacidad dentro de su propia familia, ya saben que existe la posibilidad de vida en comunidad (por supuesto que el duelo lo tendrán que pasar), por otro lado, cuando como padres y madres envejezcan y como hijos vean envejecer a sus padres, estarán humanizados y preparados para no dejarse llevar por la impaciencia del corazón, ni trataran de zafarse de la inquietud que les produzca el dolor de ver a sus padres en el proceso de envejecimiento y podrán, en un encuentro en el amor, brindar a esos padres viejos, la verdadera solidaridad, que es sentir con el otro, lo cual requiere de un corazón fuerte y paciente.

Sobre si se conoce, sabe y maneja el diagnóstico y significado en cuanto a educación y posibilidades sobre las personas con discapacidad por PCI y en qué medida esto es maneja-

do por los maestros convencionales (no por la elite de especialistas), Un Guía del curso de verano nos dice:

- *Con respecto a las personas que atienden a la discapacidad: nos falta mucho, las personas que dan los servicios son técnicos y es poca la información que se da al paciente. Hay que ser sensibles. Yo he sido testigo de descuidos en el acompañamiento de las personas con discapacidad, a veces no somos tan empáticos con los pacientes. La idea de la integración es buena, pero aun es una utopía.*
- *Por ejemplo, dentro de la facultad de medicina, los alumnos de medicina y nutrición tal vez no están tan cercanos a la problemática y al principio se les quedaban viendo.*

Tenemos que trabajar muy seriamente en nuestro país respecto a la educación. La niñez da un breve tiempo de desarrollar potencialidades, si queremos trasformar a nuestra población de niños en adultos felices y productivos, habríamos de procurar del sistema educativo (en lo macro) y del maestro (en lo micro) mayor diligencia.

¿Cómo son las actitudes de directores y compañeros maestros cuando es admitida una persona con discapacidad por Parálisis Cerebral Infantil y por supuesto las actitudes de los padres de familia de los compañeros ante la apertura de la institución?, ¿Existe seguridad, miedo, respeto, lastima, gusto, repulsión, interés o apatía?

La opinión de la líder de padres de familia, que se desgastó intentando encontrar un lugar educativo para sus hijos con discapacidad y que finalmente decidió crear su propia institución de educación especial ante la frustración y el desencuentro con las decisiones de la Secretaria de Educación Pública, en la época en que sus dos hijos con discapacidad eran pequeños, opina con el pasar de los años:

- *La Secretaria de Educación Pública, vio en mi un "tucho", Para la maestra X, yo era de sus padres de familia y nunca me dio respeto ni como madre ni como dirigente de los padres de familia, me veía como una "chen"*[54]*_mamá arribista, estaba celosa ya que ella no podía creer que yo que había salido de sus filas y que me había explotado, me haya vuelto independiente. La SEP, para la que fui un filón de oro, no me perdonaba que yo me haya alejado, no te imaginas como estaba de enojada la maestra "Y", pero yo ni lo sabía, como a los 5 años, ella que era de la SEP, me fue a pe-*

54 "*Chen*" es una palabra, más bien un adjetivo del maya que minimiza.

dir perdón a mi asociación, te digo, yo no sabía de qué, y le dije ¿por qué? Es que me dijeron que tú habías fundado esto porque no estabas de acuerdo con la SEP.

Podemos decir que los padres de personas con discapacidad, tuvieron que adelantarse al Estado y fundar lugares ellos mismos, ante la falta o poca calidad que percibían en la educación ofertada. Respecto a la opinión sobre maestros y directivos de la Secretaria de Educación Pública generalizan y los ven más como burócratas que como servidores públicos.

La mamá de David, una mujer como muchas en México, una madre de familia sin poder, esposa de un obrero, recuerda que cuando trató de inscribir a su hijo a una escuela regular, le presentaron una enorme lista de exigencias y la advertencia de que la escuela y el profesorado, no se hacían responsables si algo ocurriera con David. Para ella dentro de SEP, el trabajador diligente y considerado, era la excepción, y nos dice:

- *En una escuela de la Secretaría de Educación Pública en la que se trató de integrar a un grupo de niños con discapacidad, me di cuenta, los maestros no nos quisieron ayudar, ¿por qué? Porque para ellos es más fácil dar sus clases a niños normales.*
- *Ante tantas dificultades y peligros que se me plantearon para que sea admitido a una escuela convencional, lo llevé a un centro de educación especial.*

La experta ha señalado:

- *Hay la protesta de los maestros ante las discapacidades de los niños, y estamos hablando de maestros de educación especial.*

La discriminación no deja de actuar, incluso entre los maestros convencionales o de educación especial, ¿paradójico verdad? La imagen transmitida sobre los maestros es de inseguridad, miedo, falta de respeto, lástima, disgusto, desinterés y apatía en el trabajo escolar hacia padres y personas con discapacidad, esta imagen general no quiere decir que no exista el maestro al que el padre va a ver como excepcional y valiente. Existe.

Apoyándome en la historia oral, nos acercaremos a conocer como se fue estableciendo la educación especial en nuestro estado. Fue una lucha en la que participaron los padres de las personas con discapacidad, en primer lugar, apoyándose de los especialistas en educación especial (la que permeaba en los 70, una educación segregativa, la de la constitución de la escuela especial). Lucharon para que sus hijos, niños y niñas con discapacidad, tuvieran derecho a una escuela. En este intento de abrir espacios, también participaron políticos del momento y grupos de mujeres de sociedad, que deseaban "dar ayuda a los necesitados"

(intenciones honestas y oportunistas se fusionaron y el espacio social de la escuela aunque sea como gueto excluido, fue posible). Muchos niños y niñas de Yucatán, tradicionalmente confinados al espacio de la casa, pudieron salir de ella y asistir a sus escuelitas, sean de la Secretaría de Educación Pública o de organizaciones no gubernamentales o de la beneficencia. No importaba, el resultado es que permitió a la persona acceder al espacio de la escuela.

Doña Paz[55], una líder de los padres de familia nos dice:

- *Yo realmente enfrento dentro de la familia el problema de las personas con discapacidad, siendo parte de la sociedad ignorante de lo que es la discapacidad, a los 22 años me enfrento con un hijo con discapacidad, en mi familia no había discapacidad, no sabía qué era eso, mi hijo tuvo discapacidad intelectual, era como una enfermedad, yo creía que de eso te curabas o te morías, entonces me topé con una psicóloga a quien agradezco que me haya engañado, porque yo tuve un conflicto entre el médico y la psicóloga y lo que quería oír me lo dijo la psicóloga, y a ella le hice caso.*
- *El Doctor, un médico psiquiatra de la confianza de mi papá, me dijo que lo de mi hijo era permanente y me propuso hacerle una lobotomía, ¡imagínate!, que porque un día me iba a matar el niño._ Entonces la psicóloga me dijo que ¿cómo iba a ser que una persona sea menos que un animal?" ella me dijo: "su hijo va a ser una persona con futuro, independiente, eso, va a aprender a leer, échele ganas, si usted se arrincona no va a salir adelante, ¡échele ganas!*
- *El médico y la psicóloga me mentían o no sabían de esa discapacidad, pero lo que quería oír, me lo dijo la psicóloga. ¡Y le eché ganas!*
- *Entonces es cuando me doy a la tarea de ayudar a los demás, porque tenía yo la oportunidad, el dinero y el apoyo de mi familia para sacar adelante a mi hijo, entonces me encuentro con una escuela de gobierno que estaba iniciando y ahí empiezo a*

55 Doña Paz, es activista en pro de la discapacidad desde hace más de 30 años. En asuntos de discapacidad ésta mujer es un icono en el sureste de la república, aunque en su caso no se trata de la discapacidad por Parálisis Cerebral Infantil, es quien puede dar la voz a diferentes grupos, de las diferentes discapacidades. La discapacidad ha sido algo que la ha acompañado en diferentes momentos, llegó a su vida como madre joven, en dos ocasiones, con los dos hijos varones que tuvo y posteriormente ya siendo una mujer mayor, a su hermano, por negligencia médica, se le condenó a una silla de ruedas, como consecuencia de los errores dentro de un sistema de salud que permitió que un médico en condiciones inadecuadas (alcoholismo) interviniera quirúrgicamente a un paciente, a su hermano.

ayudar a los demás siendo presidenta de la sociedad de padres de familia, en la escuela "Yucatán" la que está por la colonia Alemán, es como me voy dando la tarea de ayudar a mis semejantes.

- *Dos niños con discapacidad, porque luego me nace otro nene con discapacidad auditiva, ya no estaba aquí en Mérida, estábamos viviendo fuera del estado, en Campeche y me di a la tarea de hacer una escuela en Campeche para mi hijo, y me dijeron que era la única mujer en todo Campeche que tenía un hijo con discapacidad y ¡yucateca!, me dijeron que nadie me iba a ayudar, me sentí muy estigmatizada y me regresé a Yucatán. Me regresé y mi hijo mayor regresa a la Escuela Yucatán y no había lo suficiente en audición y yo levanté la escuela de audición dentro de las escuelas, no como asociación, y es donde me di la tarea cuando se forma en 1980 el Patronato Peninsular (en esa época) pro niño Down. En esa época estaba yo en el CETEDUCA que ya existía, ese patronato antes eran las Isabelinas (que era un grupo religioso que empezó a ayudar a los niños Down, grupo que se divide y unas se quedan con el grupo pro niño Down).*
- ¿Que tanto se conoce, sabe y maneja el diagnóstico y significados en cuanto a educación y posibilidades sobre las personas con discapacidad por PCI?

La realidad se desconoce todo lo que puede abarcar el concepto de discapacidad, y mucho menos la particularidad de la discapacidad por PCI, no se sabe por ejemplo que hay casos de la PCI, en que se conserva la inteligencia. La hermana de Hernán dice:

- *Hay mucha ignorancia, al ver una persona con Parálisis Cerebral Infantil lo primero que piensan es que es un retrasado mental, y te preguntan, ¿entiende?, piensan que es un bobo* (Hermana de persona con PCI).

Revisando documentos, encuentro diagnósticos inapropiados y confusos. Diversos profesionistas, no le dan la importancia que se merece el cerebro humano y desconocen de fisiología y neurología.

Vemos que la posibilidad que se da socialmente a estas personas de existir en sociedad, a la posibilidad de participar de la cultura, de tener una escuela en la que pueda compartir con todos, en sus diferencias, es infortunada.

El acceso a la educación, a la escuela inclusiva, es una variable poco satisfecha. La escuela muy parcialmente otorga un cuerpo social a la persona con PCI a pesar de existir en

el estado una Elite interdisciplinaria que conoce la problemática y que puede apostar en que humanamente es posible que una persona con PCI tenga un cuerpo social, no se puede ignorar que el sistema educativo está impregnado de una acción educativa cotidiana del manejo de la discapacidad, en la cual existen carencias en los diversos roles educadores de adultos a cargo de los niños y niñas, derivadas de las representaciones que han introyectado y que les es difícil abandonar.

Lamentablemente este cuerpo social de discapacidad es sostenido por padres de familia (del niño convencional y del niño con discapacidad) basándose en prejuicios y desconocimiento, entre los primeros hay quienes creen que a sus hijos les lastimaría convivir con la discapacidad, por la tristeza que les puede producir o por la enfermedad que se les puede contagiar.

En el Estado de Yucatán se da las siguientes condiciones generales: No hay escuela que los admita. Los admiten escuelas de educación especial. Les admiten una que otra escuela, como una condición precursora e innovadora, con mucho miedo por parte del personal. Lo común es llevarlos a escuelas de educación especial, escuelas aparte, a una socialización diferencial con todas las consecuencias de ello. Al no darse la escuela moderna para todos y la figura de un maestro capaz de atender y hacer progresar a todos dentro de sus diferencias, se ponen las bases para un límite de inclusión y un cuerpo social negado de las personas con discapacidad.

Al revisar nuestros resultados sobre el acceso a la escuela, vimos que la mayor parte de los niños con PCI se quedan en casa o van a guetos de educación especial. Muy pocos van al colegio convencional. Esto es más difícil en el caso de los niños más cercanos al extremo maya, que viven en el medio rural. ¿Cómo convertirlos en adultos, como van a conocer de los signos y significados sociales?

Teóricamente sabemos que la atención educativa para las personas con discapacidad motora (dentro de este esquema se hallan los de PCI) se mueve por los mismos principios que para toda la población, es decir, hay que tratar de desarrollar al máximo todas las capacidades de los alumnos y alumnas en el ámbito de la mayor inclusión posible, pero se ha de tener en cuenta todas las ayudas personales y materiales que se precisen. En Yucatán se está aún muy lejos de lograr la inclusión.

EMPLEO Y TRABAJO

Relacionada con la variable escolar está el acceder a un empleo. Se requieren años para llegar a ser a una persona apta para acceder al mundo laboral. En el capítulo dos en el apartado de convertirse en adulto, decíamos que es muy diferente nacer con una condición de discapacidad que desarrollar la condición de discapacidad como adulto, ya que un adulto, con su personalidad ya formada ya ha participado socialmente de escuela, empleo, ha tenido experiencias comunes a su edad en manejo de tiempo libre, afectos, etc. El niño no comprende, aunque acepte su PCI. Conforme el niño crece, esta discapacidad respecto a la condición convencional, se va concibiendo como algo más y más importante para él, hasta ser casi trascendental al convertirse en adulto. La transición a la vida adulta representa un problema para la mayoría de los jóvenes, con o sin discapacidad. Ahora bien, los jóvenes con discapacidad consiguen tan desafortunados resultados en el proceso de convertirse en adultos que se pone en duda que realmente se dé un proceso de cambio en la posición social, quedando perennemente infantilizados. Ya vimos que en Yucatán el sistema educativo, en su incipiente transformación, apenas pone las bases para responder a las personas con discapacidad. El sistema de formación y empleo está tratando de poner bases para apoyar, pero estos intentos están muy poco estructurados. La persona a cargo del empleo y discapacidad dentro del CREE se topa con el problema de la desarticulación social de las personas con discapacidad a la hora de conseguir empleos.

Llegar a ser adulto implica un complejo encadenamiento de actitudes, aptitudes, conocimientos, conductas, sentimientos y posturas que incluyen a toda la estructura social, a todas sus instituciones. Es toda la relación de la persona con los sistemas sociales en los que participa. Loable será cuando se coordinen los programas formativos, se den conexiones exitosas entre formación y empleo y se asegure la independencia, la productividad, las interacciones sociales y la autodeterminación. Esto sólo se conseguirá si logramos la transformación a la vida adulta con éxito.

Al aproximarnos a las experiencias de empleo de nuestros sujetos, tenemos que de entre los 10 sujetos con los que se obtuvo una trayectoria de vida, cuatro están en edad laboral, pero desgraciadamente, sólo Estefanía ha tenido experiencia laboral, y lo que encontramos fue a Estefanía con un “trabajo paralelo”. Explicaré lo que quiero decir con este calificativo de su trabajo.

En la condición objetiva de discapacidad de Estefanía, el daño consecuente a la pre eclampsia materna, le permite hablar, con cierta dificultad, articulando con bastante claridad las palabras, aunque a veces se traba, y generalmente lucha con la salivación, tendiendo a recogerla al finalizar una frase o idea. Así mismo, esta mujer ha vivido con dificultades en la locomoción y en el movimiento corporal. Camina, pero apoyada de un bastón, por lo mismo es poco diestra para algunas actividades de la vida diaria que requieran coordinar movimientos. Ella tiene un trabajo dentro de la economía formal, y opina que se lo dieron por ser una persona con discapacidad y políticamente eso es conveniente. A la institución donde labora le da buena imagen contratar personas con discapacidad, y entonces si tienes parientes influyentes, te contratan, dejando clara su conciencia de cierto nepotismo en su contratación. Para el cumplimiento de su empleo, la condición objetiva de su discapacidad no es ninguna limitante, sin embargo en su desempeño, ha tenido muchos conflictos.

- *Hace poco estuvieron a punto de sacarme, no me aguantan.*
- *A mí no me aprecian por mí misma, permanezco por las relaciones familiares. Eso es doloroso para mí porque yo me esfuerzo. A veces he tenido situaciones que por mi propia discapacidad no puedo cumplir con la tarea, por lo que ante la presión he tenido que pedirle apoyo a mi hermana. Ahora entonces las cosas se están relajando, de mi dicen: "hay que entender a Estefanía". Claro, para eso Esperanza tuvo que hablar con los altos mandos, y por eso ahora ya no se meten conmigo.*

Aunque no podríamos generalizar, la situación de Estefanía nos permite reflexionar sobre el fingimiento de la autoridad gubernamental frente a asuntos tan importantes como lo es la inclusión de estas personas en el mundo laboral. Fingimiento del que la persona es consciente y que le hace sentir "tonta e inepta". Esta es una actitud discriminatoria de "discapacidismo" dentro del ambiente laboral de Yucatán.

No está por sí misma, no es respetado su trabajo. No la aguantan, Estefanía tiene "trabajo paralelo" en el sentido de que asiste, cobra un sueldo, pero realmente no queda inserta para la consecución social transformadora y constructiva que todo trabajo encierra. No es necesaria, fue puesta por motivos de cumplir desde la apariencia. El no desarrollarse en ese trabajo se evidencia, y quien la conozca respaldaría mi opinión, es potencialmente capaz.

Por último, la mal lograda experiencia laboral de Estefanía, también nos permite reflexionar sobre las actitudes y sentimientos de compañeros de trabajo relativas al trabajo reali-

zado, estamos hablando de discapacidad por PCI recordemos que en el caso de Estefanía la inteligencia es conservada y tiene afectado el movimiento, y lo puntualizo porque cada discapacidad es diferente. Con el síndrome de Down, por ejemplo, he hablado con profesionales del trabajo social que tratan de integrarlos al mundo del trabajo y se topan con personas que no los consideran compañeros de trabajo y que son capaces de llevar a cabo abusos sexuales dentro de las instalaciones laborales. Estefanía desde mi punto de vista no se ha integrado a la colectividad de empleados de su trabajo, ella siente que tiene un trabajo creado por influencias familiares y los compañeros creen que el trabajo de ella es simulado. Su misma inmadurez en aspectos de la puntualidad, tiempos de esparcimiento y toma de alimentos, la llevan a cierta desorganización que refuerza los presupuestos anteriores. Poniéndola en dos extremos: ser incumplida y trabajar en condiciones de abuso, no por la empresa, sino por algún compañero dentro del lugar, que logra involucrarse con ella de modo poco conveniente para ella en el aspecto económico, como pedirle prestado y nunca devolvérselo o tomarla en lo sexual para que a través de las relaciones de la hermana se progrese en el trabajo.

En el particular caso de ella, la imagen que proyecta como persona con discapacidad a las personas con las que trabajan en cuanto a la responsabilidad, no es positiva, la ven como una persona con poca autoestima, muy demandante, hasta cierto punto chantajista, manipuladora y muy insegura. Sobre las actitudes de los clientes a los que atiende o sirve con su trabajo es inconstante dependiendo de su estado de ánimo, pudiendo ser amable y servicial o muy distante en los modos de cortesía. Pero lo grave está en la discriminación en forma de "discapacidismo" que recibe la única persona *dentro del grupo afectado,* que labora. Todos los demás sujetos con los que trabajamos ni siquiera han podido acceder al mundo laboral.

Hay otro hombre con PCI del que no saqué trayectoria de vida, Leo, en su condición objetiva de discapacidad el camina con muchísima dificultad y habla de modo bastante inteligible. Su "trabajo" es "viene, viene" es decir cuida los coches estacionados y le dan propinas por eso. Tiene una personalidad directa e impulsiva en los modos y ha tenido dificultades para permanecer en esa actividad.

PARTICIPACIÓN EN LA COMUNIDAD RELIGIOSA

Nos acercaremos a los grupos de socialización alrededor de la religión de iglesias a la que acude la familia de origen. Margarita, de 12 años, es una joven que no puede caminar, es espástica, tiene cierta movilidad en los brazos. Para ella, la silla de ruedas es un acompañante indispensable de su vida. Es una joven hermosa, de la etnia Maya, delgada y con unos ojos negros preciosos. Ya se había iniciado esta investigación cuando un ciclón afectó la península de Yucatán, por lo que se paralizaron las actividades educativas en el Estado, esa semana los terapistas y maestros se dieron a la tarea de ir localizando a alumnos y alumnas, al llegar a casa de Margarita fue impresionante verla, ante la pobreza (casa de paja y cartón) y las condiciones en que ella estaba, desnuda de torso para arriba, en una hamaca y el agua cubriendo su cuerpo. La chica se sintió avergonzada por sus condiciones, la madre se sintió agradecida por el interés hacia el bienestar de su hija, sobre todo porque en su pueblo, Kanasin (ahora colindante con Mérida), se dieron habladurías ante el nacimiento de la hija "enferma".

Margarita se desenvuelve en un ambiente que la ha segregado incluso en actividades de convivencia social alrededor de la religión.

- *Hay unas señoras de los grupos de la iglesia que no les gusta que vayamos nosotras, nos tratan mal y no nos avisan de las actividades.*
- *Yo ya decidí no ir más a esas reuniones, la niña se siente muy mal*.

Este es un ejemplo más de la actitud discriminatoria por causa de discapacidad.

Luciana Solís Sosa, la más pequeña de nuestros sujetos, es la tercera hija del matrimonio formado por un padre testigo de Yahvé y una madre católica, casados por lo civil y religiosamente en una misa pentecostal, a fin de que ambas familias se hallaran en territorio religioso neutral. Ya no practican la religión.

Estefanía, se sitúa como católica pero no practicante, ni tiene alguna actividad dentro de la iglesia en la cual socialice.

- *Soy católica, pero casi no acudo a la iglesia.*

Hernán, también es católico y frecuenta la iglesia, incluso tiene amistad con el sacerdote con quien se confiesa. A los 16 años hizo su primera comunión, con respecto a su época, la hizo un poco tarde. Pero aunque va semanalmente a los servicios religiosos, no tiene un grupo donde socialice en su iglesia.

Es importante la reflexión de doña Paz respecto a la religión y la falta de inclusión dentro de los grupos religiosos:

- *Como me gustaría como católica que entre los sacerdotes hubiera un respeto por la discapacidad, pero no, no lo hay. En las iglesias, de todas las religiones, no hay una accesibilidad para las personas con discapacidad. Sí entre los sacerdotes o ministros hubiese uno con discapacidad, ahí va a tener restricción. Los altares no están para sillas de ruedas.*
- *En la religión, es como la política, hay todo un discurso sobre la dignidad del hombre que se está quedando en discurso.*
- *En las iglesias, en todas las iglesias, no sólo la católica, se permiten las barreras, los altares son puras escaleras, eso es parte de la cultura, "¿Cómo crees tú que siendo la religión la base de los sentimientos y de las acciones de las personas, se supone que deben ser buenos pero ante los ojos de Dios, no nos damos, ese ejemplo?, Se supone que debemos de ser buenos, pero dentro de la misma religión se da caridad a la discapacidad, pero si te vi, ni me acuerdo.*

Doña Paz considera que dentro de lo que son los grupos religiosos, existe fariseísmo y que no se ha comprendido la esencia del evangelio y de la dignidad de la persona, dignidad que debería facilitar la aceptación por el hecho de ser persona, independientemente de su condición de discapacidad o de normalidad.

- *Sí se dice pero no se hace, es como en la política, exactamente igual la política se llena de papel y de discurso, pero la acción no llega.*

En cuanto los sacramentos, las personas con discapacidad reciben frecuentemente el bautizo y la primera comunión, pero son menos frecuentes la confirmación y excepcionales los matrimonios. Entre los sujetos de nuestras trayectorias de vida, no hay personas casadas. Así mismo no hay ordenación sacerdotal. En Yucatán hay sacerdotes quienes crecieron como personas convencionales y por accidentes o enfermedades adquirieron algún tipo de discapacidad. Lo que sí es palpable son los actuales intentos de parte de las iglesias y de los activistas de brindar servicios a personas silentes. Se han esforzado por dar acceso físico a las iglesias, ya hay lugares del estacionamiento, han respondido a las demandas de accesibilidad. Así mismo el catecismo es incluyente, en algunas iglesias y esto ya lleva más de 25 años.

A continuación presentaré una experiencia para un chico con PCI, de la perdida por fallecimiento de su compañero de dormitorio. Se dio un servicio religioso fúnebre para el compañero muerto, cuya defunción a sus 19 o 21 años (ni siquiera hay certeza en su edad, por haber sido abandonado) causó enorme pesar a su amigo. Llamaremos Juanito, al amigo ausente.

En la noche del día anterior murió Juanito[56], un niño con discapacidad institucionalizado, del área de discapacidad. Yo entré a trabajar a las ocho de la mañana, entonces recibí la llamada de mi amiga y compañera de trabajo del turno vespertino, encargada de los niños y niñas con discapacidad, quien angustiada me pide que vaya a la habitación de discapacidad (porque había una separación de estos chicos del resto de los internos) y que hable con los niños que podrían darse cuenta de lo sucedido.

Estoy por hacerlo, cuando se da una detención al respecto, se prefiere esperar a que llegue la psicóloga encargada hasta las tres de la tarde. Hechos que me impacientan, por teléfono nos vamos poniendo de acuerdo y ésta psicóloga "convence" a la administración, que "puedo" manejar el tema. Hemos analizado el escaso conocimiento de quienes tienen a su cargo el manejo de las personas con discapacidad, más tranquila reflexiono que esto puede estar pasando, que hay mucho desconocimiento e inseguridad en los procedimientos, dada la escasa integración, inclusión e información. Por fin a las 9.00 a.m. acudo al albergue, silencio extraño, niñeras y niñeros compungidos, un niño de cerca de 12 años, con PCI acostado en su cama, (tal cual pasa la mayor parte del tiempo y sobre lo que mi compañera está luchando para abrirles los espacios de la institución, al menos ya logró que asistan a tomar sus alimentos al comedor, como todos los demás, que vayan a instituciones educativas, a excursiones y se tiene el reto enorme del cambio de actitud del personal a cargo y su capacitación) este niño está llorando, está triste y asustado, me le acercó y le pregunto:

– *¿Extrañas a tu amigo?*

Le digo al grupo de niños de la habitación:

– *Creo que todos ustedes sienten extraño el ambiente, y es que ayer en la noche Juanito falleció.*

56 Nombre ficticio como el de todas las personas con discapacidad de la presente investigación, cumpliendo con la Convención de los Derechos de los niños.

Su amigo rompe en llanto.

– *Llora corazón, llora, cuando la gente que amamos se nos va, necesitamos llorar.*

Me mira fijamente y le sonrío.

– *Te voy a hablar de mí, te voy a hablar de lo importante que es comunicarme con niños como tú, el primero lo conocí chiquitita, con papá lo iba a visitar y mi papá me dijo que eran tan inteligentes como yo, que entienden todo muy bien. ¿Sabes? Respecto a la muerte, no sé si yo lo entiendo muy bien, a veces no entiendo la lógica o manera de pensar de Dios y ¿porque hay niños que si pueden caminar y otros que no?, ni ¿porque la gente que amamos envejece y muere? Pero sé, al menos creo, que la muerte es un cambio de condición de la existencia, yo sí creo que hay un cielo o algo así y que más adelante podremos ver a quienes amamos tanto. A mí sí me da miedo la muerte, pero no porque dude que después va a ser mejor, sino porque, fíjate, que cuando las personas podemos caminar a veces en nuestra libertad nos equivocamos. No entiendo la lógica de Diosito, pero si entiendo que si de alguna manera los niños que no pueden caminar le han acompañado por algo o para algo que yo no puedo entender, él de alguna manera los va a recompensar y sé que muy probablemente…*

Me volteo ante el enfermero que está muy triste, sentado en un rincón y le pregunto si puedo bajar la foto de Juanito, que está pegada a la pared, asiente con la cabeza. La tomo y regreso con el amigo deudo y le digo:

– *¿Es Juanito?*

Él asiente. Me río y continúo diciéndole:

– *Está montando a caballo, ¿es la fotografía de equino terapia?*

Asiente y le digo:

– *Pues entiendo que este "canijo" ya está montando caballo sin ayuda, y ahí tiene al pobre de su angelito de la guarda, corriendo como loco tras de él en el cielo*.

Entonces este niño se echa la sonora carcajada típica de los niños con PCI, ríe un rato, luego llora y le digo:

– *Cuando tengas ganas de llorar, llora, es una persona a la que quisiste mucho y la vamos a extrañar. Pero él está bien, es más libre y está en la presencia del buen Dios, al que a veces no entiendo.*

Hablo con otros niños y me retiro cuando están más tranquilos.

Ese día se hace una misa de cuerpo presente, la oficia un sacerdote misionero, argentino. Fue una misa hermosa. El padre dedicó la misa con verdadero sentir, y hablo de la vida poco fácil de Juanito, de su soledad mordaz. A esa misa asisten únicamente dos niños compañeros de albergue, uno de silla de ruedas pero que su diagnóstico no es PCI y otro que más que discapacidad, tiene problemas emocionales, conductuales y necesidades educativas especiales y que por fines prácticos se le aloja en el área de discapacidad[57]. El deudo con PCI, no asistió.

Se le crema y al día siguiente, en la mañana, son depositadas sus cenizas en una Cripta de una iglesia al norte de la ciudad, ubicada en una zona económicamente pudiente, en la Iglesia de Nuestra Señora del Líbano. Cripta por donación, por parte del voluntariado del patronato del hogar temporal del Estado de Yucatán (patronato dirigido por una mujer que para mí sentir, tiene una recta intención). La conclusión de la vida de un niño que al nacer fue tirado a la calle (literalmente al basurero), tirado por miedo, por inmadurez, por pobreza, por locura, por tantas razones por las que se abandonan niños, pero una causa específica o conocida del abandono, no se puede nombrar en este caso.

Hoy su cuerpo mortal descansa, donde descansan hombres y mujeres, muchos de ellos de familias libanesas, inmigrantes pudientes. Hoy sus restos comparten en igualdad un espacio social dentro de una iglesia, que en vida nunca pudo disfrutar. Ya terminó su vida con discriminación por "discapacidismo".

Al depósito de sus cenizas, ninguna persona con PCI estuvo presente porque hasta de esos eventos quedan segregados.

EL TIEMPO LIBRE

Socializar y disfrutar de actividades de tiempo libre se vuelven tareas difíciles para las personas con discapacidad y esto aumenta en dificultad por razones de la pobreza. Nuestros sujetos más cercanos al extremo maya han tenido una vida de reclusión más marcada que la reclusión existente entre los sujetos del extremo español. Sin embargo todos han vivido la

57 Lo que denota el hecho de que dentro del albergue para niños del Estado, no hay ni siquiera integración, mucho menos inclusión.

soledad social. En un estado donde ni la capital es arquitectónicamente inclusiva y donde el transporte no los considera.

Nadia ha pasado su vida en un cuarto oscuro, donde no hay ni televisión ni nada que la estimulase, ha sido por tanto una vida sin escolarización y mucho menos la experiencia del manejo del tiempo libre. Se la ha pasado literalmente desnuda, como único juguete, a sus cuarenta años, tiene una botella de refresco, de las PET de plástico. Sus necesidades fisiológicas las realiza en su hamaca. Nadia no está acostumbrada a la estimulación visual, auditiva y táctil, ha vivido en un mundo obscuro, silencioso y aislado. Ante un intento de tocarla por parte de una persona que visita su casa, nos cuenta un experto en discapacidad del DIF: "se arrebata, se asusta y grita".

La vida de Isidro transcurre igualmente en una hamaca.

– *una condición de vida terrible.*

Palabras del experto en discapacidad, que trabaja en programas gubernamentales. Ha vivido toda su vida en una hamaca, sucia, vieja y apestosa. Ahí come, hace sus necesidades y se le baña. Después de defecar, vierten agua sobre la hamaca. Su vida ha girado únicamente en torno a su familia y posee un grado de deprivación sociocultural terrible. Su eterno compañero es un aparato de televisión que permanece encendido todo el día.

Margarita, limitada en la participación familiar y escolar (en un gueto para personas con discapacidad, donde sin embargo va progresando y hoy día estudia la primaria), Vive en un ambiente en que la ha segregado incluso en actividades de socialización alrededor de la religión.

Hernán, tuvo una buena acogida en su familia, sus padres enfrentaron juntos la discapacidad y se apoyaron mutuamente, ensañándoles al resto de la familia que Hernán tiene un lugar y le deben apoyar. La hermana con la que vive dice sobre parientes y vecinos

– *Un primo desde los 10 años lo iba a visita, para platicar, desde la época en que vivimos por el barrio de Santiago, aun hoy le visita. Actualmente guarda buena relación con los vecinos de Pinos.*

Su niñez y adolescencia la pasó entre familiares cercanos, no tuvo las experiencias propias de la escuela secundaria, sin embargo en él va creciendo un hombre con interés por el sexo opuesto, y un día Hernán se enamoró.

– *Él es enamoradizo, había una muchachita que a él le gustaba y lo visitaba, tendría él como 14 o 15 años, se enamoró un poco de ella. Ante esto, ella dejo de venir a verle.*

Así, Hernán no tuvo experiencias comunes de la edad en cuestión de la educación, la socialización, la sexualidad, experiencias laborales, etcétera. Sin embargo la convivencia social en el núcleo familiar es frecuente.

– *Él asiste a ceremonias como bodas y bautizos*.

Es interesante conocer al fanático del béisbol que hay en este hombre. Hernán participa de la cultura beisbolista del Estado de Yucatán. Es un asiduo asistente a los juegos del equipo Leones de Yucatán.

– *También tiene un palco para ver los partidos de los Leones, dimos los datos de Hernán y hoy tiene su palco, su lugar fijo y especial para él, donde están los discapacitados. Desde que llegamos el que cuida coches nos recibe, el de intendencia ayuda a pasarlo a la silla de ruedas y llevarlo al palco, se lleva con porristas y con Leoncio, la mascota. Nos hemos topado con gente muy buena. Ya salió en el diario (periódico) como fanático.*

En el transcurso de la vida de Hernán, de poco más de medio siglo, observamos, un cambio de actitud frente a la discapacidad, de las experiencias iniciales, de miradas de extrañeza y de rechazo que acompañó a algunos paseos infantiles a pueblos del interior, ahora le sucede que respecto a la discapacidad encuentra consideración al menos de forma, que lo muestran como una fanático especial, cuando todos ayudan en su traslado y cuando le dedican artículos periodísticos.

Él no va cotidianamente al supermercado, lo conoce por excursiones de la escuela. A donde si va y le gusta ir es a las plazas comerciales.

Algo interesante que comentó su hermana, es que ya escolarizado en el gueto, un grupo de jóvenes técnicos en rehabilitación salían con él, pero que cuando estos ya no pudieron salir más, porque las obligaciones en sus vidas eran diferentes, a él le afectó mucho.

– *Él ha aceptado su condición y aunque he tenido depresiones no se ha sumergido en ellas, él ha comunicado que lo que le ha desilusionado no ha sido una chica, sino la perdida de una amistad, él llegó a salir con jóvenes, siendo Hernán mayor que ellos, y luego no poder seguir haciéndolo, le dolió mucho dejarlos de ver, dejar de ver a los amigos.*

Hernán tiene un deseo, ir a ver bailar a chicas del tubo. Su escuela está ubicada en la periferia de la ciudad y frente a ella se encuentra un bar donde por las noches el espectáculo es el baile erótico, entonces un día me llama y se dio a entender perfectamente. Deseaba una noche ir enfrente, que yo lo llevara.

Me dio mucha ternura, entonces le dije:

– *¿Pero hombre, que es lo que quieres tú, que esas señoras me saquen de directora? Si lo llega a saber X, se le cae el peinado alto.*

Él soltó sonora carcajada, después de lo cual insistió. Entonces le dije:

– *Mira, tú ya eres mayor de edad, yo no te llevaré, pero puedo decirle a tu hermano el médico, tu interés de ir una noche, ¿te parece?*

Expresó que no creía que lo llevara su hermano. En cuanto llegó su hermano por él, yo le dije, frente a Hernán:

– *Doctor, tu hermano desea cruzar una noche al FOX, y me pidió que lo lleve. Por mi posición eso no es posible, pero si puedo hacerte saber su deseo.*

El hermano se rio y le dijo a Hernán que por su posición él tampoco lo llevaría.

Con la mirada me expresó Hernán, que su hermano le temía a su cuñada. Todos reímos.

– *A Hernán no le gusta la tele, no le gusta ver las novelas, ni le gusta que nosotros las veamos… incluso no le gusta National Geografic ni nada le eso. Le gusta la música, se entretiene poniendo radio universidad o escuchando sus compacts.*
– *Los sábados toma su copa y esto es una costumbre desde que vivían mis papás.*

David al igual que Hernán, participa de la familia, de un gueto escolar para personas con discapacidad y posee unos pocos amigos, generalmente vecinos. Ya tiene edad de que le gusten las chicas, entonces se sienta con sus vecinos en la acera y ve pasar a las chicas que salen de la secundaria. Por la escuela conoce plazas, playas y participa de espectáculos de navidad.

Estefanía, de entre nuestros sujetos es quien más se relaciona en lo social, por lo que su vida no se limita a los espacios íntimos de la casa únicamente. Ha viajado, muy seguido dentro de la república y también al extranjero. Por ejemplo, ha asistido en la ciudad de México a conciertos, participa en las mesas de trabajo de discapacidad. Ha participado de congresos. Va a salones de belleza. Va a fiestas, etc. Trabaja y estudia. Además también es quien ha vivido en un *habitus* bastante desahogado. Con un consumo más allá de la mera

necesidad. Cuenta con teléfono celular y le gusta platicar por teléfono y en ciertos momentos dispone de auto con chofer, acude a plazas comerciales, cines y restaurantes. Realiza muchas cosas, sin embargo se siente poco asertiva socialmente, puede ser encajosa. Aun siendo parte de una familia pudiente, tiene un *Habitus de discapacidad*, ella se sabe condicionada por sus limitaciones particulares para el desenvolvimiento habitual, y se sabe condicionada por la representación que dichas limitaciones le dan. Este doble condicionamiento, condicionamiento reflexivo, especifica el marco de referencia, práctico y representacional, en el que Estefanía se desenvuelve día a día, con su propia condición objetiva de discapacidad y por la representación que a su discapacidad le da nuestra cultura.

Luciana, acude a una escuela tipo gueto, Va a algunas fiestas de parientes y al parque. Los sábados va a casa de su abuela. También va con Doña Irene que es otra madre del centro habilitador al que acude Luciana, quien apoya llevándola todos los días a fin de que los padres de la niña puedan trabajar.

Vemos pues que desde su niñez, por lo general las personas con discapacidad por PCI comparándolas con personas convencionales, asisten menos a parques, al cine, a los restaurantes, al circo, a museos, a teatros, etc. Indiscutiblemente, las asociaciones de beneficencia le ponen esmero a este aspecto y verdaderamente han impactado sacándolos del espacio íntimo de casa y del gueto escolar, para hacerlos visibles en eventos artísticos o culturales, por ejemplo visitas a Xmatcuilt, zoológicos y playas, desfiles de carnaval y de navidad. En la adolescencia los sitios que son hitos de socialización en nuestra ciudad como plazas comerciales, cines, restaurantes, canta bares, etc. son menos visitados y es infrecuente que personas con PCI vayan y convivan con personas de su misma edad. En caso de ser del medio rural esto es más evidente. Lo mismo para la adultez, aunque Hernán y Estefanía, tal vez por su procedencia socioeconómica participan más de actividades de esparcimiento si los comparamos con el resto de nuestros sujetos del grupo afectado.

PARTICIPACIÓN CIUDADANA

De las actividades a favor de la discapacidad que se realizan dentro de los grupos de la sociedad civil, o en los grupos creados desde lo gubernamental que convoca y reúne a la sociedad civil, sólo Estefanía participa, aunque de modo paralelo. Por tener discapacidad, y

como parte de las funciones de su empleo, es enviada a participar, pero aún no ha interiorizado el deseo de realizar cambios hacia el conglomerado de personas con discapacidad. En una ocasión viajó a un evento mundial sobre inclusión, realizado en la ciudad de México, lo tomó como un viaje de placer únicamente. Una mañana, ella hizo algo extraño por lo que un señor nos llamó la atención a quienes estábamos cerca de ella. Como hemos señalado ella puede caminar, con movimientos torpes y ayuda de aparatos, sin embargo, siendo diestra y pudiendo tomar las escaleras eléctricas, se tiró al piso frente a ellas. Ese hombre desesperado la levanto y nos dijo que no la cuidábamos, al preguntarle qué le pasó que se cayó, dijo que el hombre era guapo y así captó su atención, lo hizo para llamar su atención.

En otra ocasión en las mesas de trabajo del consejo municipal de discapacidad, pasó algo para mí increíble, dos jóvenes estudiantes de una licenciatura en educación especial, que ese día participaron en las mesas, cuando Estefanía empezó a hablar, empezaron a reírse de ella, no con ella. Les dio risa su manera de hablar (¿?). Ella se dio cuenta, pero hizo como que no. Algo que ha tenido que soportar de esa manera toda su vida.

Estefanía posee documentos como IFE, tarjetas de débito, cuentas bancarias y pasaporte. A Hernán, el hermano médico le consiguió su credencial de elector, ya que en ese tiempo no era fácil obtenerla, ya es Ciudadano. Esto fue a más de cuarenta cinco años de edad. Le dio tanta alegría y emoción serlo, como la emoción que observamos en los chicos y chicas que con la credencial de elector ya pueden entrar a discos o pueden beber. En su caso él celebra que puede votar.

Hemos visto como se da la discriminación por discapacidad en todos nuestros sujetos del *grupo afectado,* esto se agrava para quienes son más cercanos a lo maya. En la participación social, en los ambientes escolar, laboral, en la participación en los grupos religiosos, en como manejan el tiempo libre y sobre el tipo de participación ciudadana.

En cuanto a la participación en la escuela convencional, de los sujetos del *grupo afectado* de quienes sacamos las trayectorias de vida, solamente Luciana está asistiendo hoy por hoy a la escuela para todos, a la escuela inclusiva.

El empleo, es difícil para una persona con PCI, incluso la desagradable reproducción social haría la excepción dentro de la trayectoria de vida esperada para las personas con PCI, si al crecer trabajaran como mano de obra barata, o como herederos de capital con toma de decisiones. Es grave la condena de la reproducción social por las determinaciones de estratificación social, más peor es la exclusión total de un sistema laboral, económico, educativo y social por tener una condición de discapacidad.

La más grave agresión que una persona puede sufrir el la exclusión social y ésta se lleva a cabo con la persona con PCI y con los familiares de esta persona. Como no hablar de exclusión y discriminación en un estado en el cual apenas se están implementando guarderías para madres trabajadores de niños con PCI, cuando la excepción es ver en el preescolar al niño en silla de ruedas conviviendo a la edad párvula con otros niños convencionales. Esta excepción abarca todo el sistema educativo, porque lo común es un currículo escolar paralelo. Ni que decir en asuntos laborales, donde no hay ni capacitación, ni habilidades, ni hábitos laborales.

Esto nos lleva a plantear si viviendo en una sociedad que produce un cuerpo social de discapacidad ¿Es posible el empoderamiento de las personas con PCI?

Analicemos la problemática. Si definimos el concepto de ciudadanía como "la pertenencia a una comunidad compartida de valores, en donde todos tienen una similar relación y poseen un mismo estatus como miembros", tenemos que aceptar que en Yucatán, no logran alcanzarla las personas con PCI. De sus tres grados, tal vez en la ley se contempla la ciudadanía civil para las personas con PCI, pero la ciudadanía política (referida al derecho a participar en el ejercicio del poder político) tiene un dramático rezago. Rezago al que se le suma un trato inadecuado por parte de los aspirantes a puestos de elección popular que desconocen sobre legislaciones al respecto y que se sirven de las personas con discapacidad para las imágenes de mercadotecnia de sus campañas.

Además de la ciudadanía civil y política, para la ciudadanía social (tener un nivel adecuado de salud, educación, habitación y seguridad social, según los estándares prevalecientes de la comunidad política de referencia) hay una distancia considerable, la gente sin empleos formales, carece de prestaciones y créditos. Carece de seguridad médica y de derechos a obtener vivienda por medio del Instituto del Fondo Nacional de la Vivienda para los

Trabajadores (INFONAVIT) o del Fondo de la Vivienda del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (FOVISSSTE)[58].

Recordemos que abordar la discapacidad en Yucatán fue una lucha llevada a cabo por personas de la sociedad civil, con la intención de dar rehabilitación y desarrollar "la normalidad", también con la intención de dar cabida social a sus hijos (en el caso de las madres) o a sus alumnos (en el caso de los maestros). En estas luchas se da un tipo de agrupamiento social donde podían estar mezclados las madres, maestros activistas, y personas de la élite social quienes realizaban actividades de recaudación y aportaban los fondos como caridad. Este grupo formado por diferentes personas con diversas metas e intenciones, logró establecer la modalidad de educación especial tipo gueto, que en su momento fue un logro positivo, aunque hoy por hoy la sociedad civil está luchando por la inclusión en la moderna escuela para todos.

Es importante un acercamiento a las organizaciones de la sociedad civil en Yucatán, conocer sobre su marcha y su relación con el gobierno. Información que no es manejada por la generalidad de la población (a veces pienso que ni por la misma sociedad civil).

En Yucatán los grupos de la sociedad civil que atienden la PCI trabajan primordialmente la habilitación física (donde se halla la promesa medica de acercar el cuerpo de sus hijos al cuerpo legítimo y por tanto la base ideológica de la opresión), también trabajan la escuela de educación especial tipo gueto con currículo paralelo, y hay asociaciones que atienden lo laboral (como agencias laborales).

Indiscutiblemente han surgido grupos de ayuda a estas personas, pero la filosofía o ideas sobre las que se basa el que hacer de las OSC es diverso. Desde perseguir la normalidad basada en un saber médico que lleva a la rectificación de los cuerpos por medio de técnicas de adiestramiento corporal propias de las OSC tipo patronato de caridad en cuyo liderazgo no hay madres de personas con PCI, generalmente son grupos de mujeres, en los cuales se dan pocos apoyos para el empoderamiento de las madres de personas con discapacidad. Hasta aquellos grupos que desean superar las dicotomías en la atención de la discapacidad y generar espacios para estas personas donde no reine la dominación y discriminación, sino el

58 Sistemas de acceso a créditos de vivienda a largo plazo.

reconocimiento de la diferencia, propios de madres y maestros que llevan toda una vida trabajando en materia de discapacidad y que están a la vanguardia de información.

En cuanto a la "política social" del lado menos crudo sigue existiendo el sentimiento privado de compasión y piedad hacia los grupos más vulnerables (porque del otro lado está la discriminación). Ha dado mucho trabajo que evolucione de la compasión y piedad al concepto de ciudadanía basado en Derechos.

El punto de vista de Putman (capítulo dos) sobre el capital social y en lo tocante a que las tradiciones cívicas son productos que surgen a partir de la participación en asociaciones voluntarias motivadas por intereses comunes entre las personas de una comunidad y sobre relaciones horizontales es algo muy alejado de la realidad vivida en Yucatán.

Desgraciadamente los diferentes grupos a favor de la discapacidad en Yucatán no tienen relaciones estrechas, aunque en sus inicios hayan formado parte del mismo grupo, para posteriormente dividirse. Esto no quiere decir que no hayan asociaciones similares, grupos se dediquen a tareas parecidas, por ejemplo: "Rompiendo Barreras" y "Sin Barreras". A estas instituciones a pesar del gran esfuerzo, les cuesta mucho resolver y brindar mecanismos para la satisfacción de sus necesidades y para la solución de sus problemas.

Desde mi observación los motivos e intereses que impulsan a los individuos y actores sociales a desarrollar grupos alrededor de la PCI son variados: Motivos de dolor y desconcierto de una madre y una familia frente a la llegada de la discapacidad, motivos de esperanza por habilitar y rehabilitar a la persona con PCI (que mejore su movimiento, que camine, que trague, que no babee, que hable, etc.), motivos de cambiar la sociedad y hacerla incluyente y motivos de clase.

Sobre sí las asociaciones voluntarias son capaces de producir densas redes de compromiso cívico y propagar normas de reciprocidad generalizada y confianza social, en el trabajo de campo se observa obediencia y cohesión hacia el propio grupo, pero no quiere decir que se produzcan cambios cívicos profundos, ya que constituyen grupos cerrados que propician actitudes y comportamientos discriminatorios (de los que muchas veces ni siquiera tienen plena conciencia), así como también generan la desconfianza de otros que no pertenecen al grupo, haciendo de las personas que integran tales asociaciones, individuos poco propensos a establecer alianzas con otros sujetos fuera de la asociación o la red a la que pertenecen. Ni a los empleados de alto nivel de sus centros, les brindan la idea de que lo que hacen es un compromiso cívico:

– *Mi experiencia con varios grupos de beneficencia ha sido común, bajo el rubro de que es una escuela de beneficencia se escudan ciertos abusos, porque para ellos, que son voluntarios, los trabajadores también deberían ser voluntarios y debieran de permitir, al escudarse en la cuestión de beneficencia, hacer todo lo que se les pida, donar tu tiempo, tu trabajo y ajustarte, no eres bien pagado, pero si ellas no están profesionalmente formadas e informadas para decidir el camino profesional de la institución, a los trabajadores no los voy a ver y calificar así, en lo profesional, y los voy a calificar en cuanto a cómo hablan, visten y se conducen, de alguna manera se va perdiendo el respeto a los derechos del trabajador y al no respetarse eso se corre el riesgo de generar problemas laborales. Es una cuestión de poder, yo soy tu jefa, tu patrona y tu estas para hacer lo que yo determine en ese momento, Sea dentro de tus labores profesionales o no, precisamente porque carecen de criterio e información, y se trata de convertir al personal en un personal "personal" como si fuera un trabajador doméstico, tuyo, de tu casa, donde se dan exigencias de más, fuera del horario, fuera de la escuela.*

La confianza nacida en el seno de las asociaciones voluntarias (que es una confianza entre amigas, muchas de ellas emparentadas, que tienen un conocimiento íntimo entre sí) no se convierte en una confianza generalizada o social (que es una confianza entre desconocidos).

En cuanto a la participación del Estado en la formación de capital social alrededor de la PCI, diré que en general, los servidores públicos son ignorantes de la condición de discapacidad y de los conocimientos que deben articularse alrededor de ella, así como de los tratados internacionales en la materia a los que México ha suscrito. Entonces surgen conflictos porque los padres de familia "expertos", es decir aquellos que han vivido la problemática de sus hijos toda la vida, que puede ser una experiencia de 20, a 50 años, y que ya poseen un amplio conocimiento en la materia, los ven llegar, *"tomarse la foto cuando se reparten sillas de ruedas"* cometer errores trágicos hasta en la manera de hablar y adjetivar la discapacidad. Después de que estos padres los orientan y les enseñan, se van para que llegue otro "nuevo funcionario" y el pizarrón de avances sociales en la materia quede nuevamente en blanco.

Hay amnesia y frente a un estado con un cuerpo burocrático sin memoria, alrededor de la discapacidad, se genera desconfianza del padre activista "experto" y posturas en las que abiertamen-

te cuestionan el que hacer burocrático, como un rasgo de asertividad, por un lado. Pero también se da por otro lado, el envejecimiento social de los padres de personas con PCI en general.

En Yucatán, esto lleva a ciertas peculiaridades del diálogo que se establece entre funcionarios, presidencias de patronato y personas con discapacidad y familiares de estas.

Ya hemos revisado la opinión de la presidenta de un patronato que es madre de persona con discapacidad respecto al prejuicio que hay sobre estas madres que "*quieren vivir de la discapacidad"* según la opinión de las mujeres de otros patronatos que *"no tienen hijos con discapacidad y por lo tanto su ayuda es "desinteresada."*

En la comunicación con la institución de gobierno, el diálogo con los patronatos "de madres expertas" pueden resultar incómodo, ellas les resultan a los funcionarios, demasiado demandantes y lo que ellas dicen en reuniones con el gobierno puede parecer agresivo para un político ignorante, con poca vocación de servicio y mucha necesidad de alago social.

Entonces para esos funcionarios, los patronatos de personas que "no viven con la discapacidad" podrían resultar verdaderamente "encantadores" en el sentido de Bourdieu. Sin embargo estos grupos, una vez re-establecida "la cuota gubernamental" hacia la ONG, cumplen la función de una presencia indirecta, con la participación de algún "empleado representante" para asistir a las reuniones de trabajo.

Son los grupos de madres de personas con PCI y de otras discapacidades, así como unas cuantas personas con discapacidad diversas (especialmente motoras por accidentes, pero no por PCI) las que establecen el diálogo profundo con exigencia del cambio social.

Entonces, si juntamos la ignorancia en los cargos políticos con la inconsciencia de estos grupos elitistas, tenemos por resultado discriminación e intolerancia hacia "padres expertos" que quedan enojados con las autoridades. También hallamos la impotencia de los grupos de padres de personas con PCI no activistas (que están aún en un proceso de duelo) que quedan a la merced de decisiones para ellos arbitrarias e injustas, como tener que ir a actividades políticas por miedo de perder la beca si no se sujetan a los requerimientos.

En Yucatán he existido por muchas décadas, un pésimo arbitraje del gobierno, sea municipal o estatal (con independencia del partido político), que afectan de modo negativo las relaciones interpersonales que se forjan entre los distintos individuos y actores sociales, las formas que adoptan dichas relaciones y las consecuencias que se generan de ellos. Produciendo y perpetuando discriminación hacia personas o familiares de personas con discapa-

cidad. ¿Cómo ser un árbitro eficiente si de entrada se desconoce o se tienen desarticulados los saberes acerca de diagnósticos, condiciones objetivas en el cuerpo, tratamientos, educación, derechos y cultura?

Hay fallos negligentes a la hora de hacer cumplir las reglas de juego acordadas (muchas veces desde la Ley) para los individuos y actores que participan.

Además se pude decepcionar en las expectativas, por ejemplo, pudieran acabarse los tiempos, como cuando se cambia de integrantes en el congreso local sin haber cumplido los acuerdos y compromisos acordados con la sociedad civil en materia de legislación en discapacidad. En este sentido los gobiernos a través de las fallas en la ejecución de sus políticas, han generado desconfianza y miedo entre sus ciudadanos, haciendo de la discapacidad un hecho fatal.

El problema es que cada quien actúa según su idiosincrasia particular, llegando al extremo de dar la razón o darse la razón con el apoyo de interlocutores ciudadanos que con un patrimonio, podían abstraerse de las gestiones de la necesidad. Por otro lado, reconociendo que la necesidad genera dependencia de muchísimas familias de personas con discapacidad, se hace de éstos cautivos acarreados a sus convocatorias de tipo partidista (y esto se ha dado aun teniendo alternancia partidista en el gobierno).

Si a nuestro país, Cohen y Arato (2002) le reconocieron la capacidad de generar sus propios interlocutores, en mis observaciones sobre la problemática social de la discapacidad de Yucatán, lamentablemente se aplica de modo regional la condición señalada a nivel nacional. Tristemente, aunque las personas de la sociedad civil desde hace quince años son protagonistas de una nueva forma de gobierno, la gobernanza y se les convoca a integrar consejos consultivos en las dependencias gubernamentales, en las que supuestamente se definen las políticas públicas y los programas, las madres activistas de personas con discapacidad y las mismas personas con discapacidad, sienten que no se logra realmente impactar, sobre todo cuando se puntualiza la necesidad de transformar las reglas del juego social en materia de discapacidad, mismas que requieren de cambios revolucionarios, más allá de la caridad y la mercadotecnia, cambios estructurales.

Para México y para Yucatán, es ficticio creer que ante el retiro del estado en la atención del bienestar social, las Organizaciones de la Sociedad Civil pueden cumplir una función supletoria en la atención de programas sociales. En mi opinión, cuando Crozier, Huntington

y Watanuki, pensaron que las OSC serían el parachoques ante los problemas de las democracias que las hacían ingobernables, se equivocaron tremendamente. Los resultados en México han sido adversos. Esto no es un argumento en contra de las asociaciones del tercer sector, sino una exposición de cómo fueros estructurándose las cosas, al haber promiscuidad en cuanto a la autonomía y separación entre el gobierno y la sociedad civil. En México y en Yucatán, parece ser que muchas organizaciones se crearon *por los recursos que empezaron a fluir desde del gobierno*, siendo común que "el funcionario" propongan a personas afines tanto para la creación de OSC (organización de la sociedad civil) como para la aplicación de los recursos públicos en "*sus OSC*", con independencia de la honorabilidad, conocimiento de la problemática social y ética de dichas OSC. Sería muy interesante en Yucatán, un estudio al respecto, tal como se hizo en Tlaxcala.

Es lamentable ver como profesionistas jóvenes planean tener "su propia" ONG, a través de la cual va a pasar el dinero, sin contar ni siquiera con un proyecto de atención y sin todas las condiciones básicas relativas al tercer sector.

En Yucatán, en materia de discapacidad existe gente preocupada en prevenir o más bien contrarrestar el que se caiga en una *manera virtual de democracia*, en la que se finge el consenso y la contribución social para que las decisiones sigan concentrándose en unos pocos actores.

Nuestra opinión es que la sociedad civil yucateca está desquebrajada, pudiendo tener ciertos grupos que no representan a toda la sociedad civil, sino que se auto presentan, no solicitan reconocimiento sino reconocen (al gobierno) (Collin y Molina 2009). Pero a pesar de esto y aunque el Estado ha optado por incorporar a las organizaciones más poderosas, con mayor capacidad de cabildeo, derivadas de círculos pudientes (en materia de discapacidad TELETON[59] y algunas ONG de caridad locales) hay que decir que también existen en

59 Jerry Lewis (1966) crea el concepto TELETON para beneficio de las personas con distrofia muscular. A pesar de la buena intención, algunos activistas con distrofia lo enfrentaron por cómo se refería a ellos para recaudar dinero. En México, a principios de diciembre, se celebra el TELETON, un maratón televisivo que recaba fondos para la atención y rehabilitación de personas con discapacidad y de bajos recursos (últimamente se ha agregado a niños con cáncer). El canal 2 de la televisión mexicana se dedican a recibir y aplaudir las numerosas aportaciones de los altos ejecutivos de las principales empresas. TELETON abarca mucho, de lo positivo tenemos: las personas con discapacidad y sus familias, el pueblo de México que es el mejor donante, los centros CRIT, con su personal profesional y con una filosofía cercana a la comunidad terapéutica. Pero también abarca la contradicción social, entre quienes lo arman, lo difunden y captan las grandes cantidades de dinero. Entre estas personas se encuentran mezcladas, claras y obscuras intenciones, entre quienes dan el dinero, están

las ONGs, personas honestas, conocedoras de la problemática, con conductas éticas, presentes a lo largo de toda una vida a favor de sus hijos, OSC que realmente son voluntarias, sin fines de lucro e informadas en materia de intentar *cambios a fondo* y no sólo conseguir para sí *los fondos*.

Hoy por hoy y ante este panorama, se han agudizado las desigualdades sociales, haciéndose entonces obligatorio pensar en la inoperancia de tales esquemas. Sin una sociedad civil, fuerte y organizada, tanto como una población educada y capacitada, se corre el riesgo de vivir la discapacidad como opresión (o seguir viviéndola) y perpetuar la discriminación por causa de discapacidad y la discriminación étnica, que son tan cercanas.

Es un hecho de que nos falta mucho por construir esa sociedad civil fuerte y organizada y lograr en Yucatán una población capacitada, critica y exigente de derechos y promesas ofertadas. Tenemos un pueblo sin gran educación formal. Nuestra población es poco asertiva, vive un colonialismo interno. En Yucatán ha pasado lo señalado por Collins y Molina (2009): la sociedad civil fue autónoma por vocación pero también por marginación. Con los nuevos esquemas de gobernanza, salieron de la clandestinidad, ingresaron a la esfera pública, y adquirieron un protagonismo inusual, pero igualmente se vieron tentadas por la existencia de recursos públicos y formas de participación en y con el gobierno. Han surgido nuevas OSC "interesadas" en el acceso a recursos. La conceptualización de las OSC como "sociopolíticas-pragmáticas, u oportunistas clientelares," en estos casos es válida. Esto no puede distanciarse de la comprensión de la cultura y las características de los empresarios regionales (esposos de quienes dirigen las OSC "interesadas"). Estos empresarios, son personas con un manejo preferencial de empresas familiares, independientemente que sean o no grandes corporativos, que comúnmente llevan varios papeles dentro de su empresa: ser propietario de un porcentaje de acciones o de capital de la empresa, el mantenerse constantemente como inversionista, al mantenerse como sujeto de crédito y su papel de administrador. Además, no podemos olvidar que nuestros empresarios tienen un carácter innovador que no se muestra en la generación de nuevas tecnologías, ni en esquemas de producción o

los niños y las niñas conmovidas por las imágenes y las historias, pero también están los poderosos del país, y de entre ellos también hay intenciones derechas y torcidas. Esta lo torcido de los que han perpetuado las diferencias y quienes son responsables de la injusticia social. Mediante imágenes de lastima se captan las donaciones. Desgraciadamente se ha ligado a la mente de algunos patrones y televidentes, que la responsabilidad social comienza y termina en actos de caridad.

de administración novedoso, sino en el poder integrar formas de conductas propias de otros ámbitos de la vida social a la mejoría del mercado, las fuentes de financiamiento y las ganancias de su empresa. Esta última característica, suele llamarse capacidad de arriesgarse, pero el riesgo que corre el empresario regional no significa poner en juego su capital económico, sino su capital político y social. Se trata de un manejo ponderado y hábil de la corrupción (Ramírez, 1994: 453). El esquema de gobernanza podría facilitar bases legales a conductas faltas de ética, que indudablemente ciertos empresarios o sus mujeres aprovechan, al igual que algunos políticos. Ante lo anterior, de vivir en un estado donde los empresarios pueden quebrar una empresa, más no quebrarse el empresario (y de modo corrupto hacerse él más rico) hay desconfianza de las intenciones y resultados. Entonces "montar" una OSC, aunque no se conozca nada, en el caso que nos compete, sobre OSC, sobre discapacidad, PCI, es un rasgo de audacia, "total". El que se continúe haciendo de México un país de oprimidos y explotados no les interesa a este tipo de empresarios. Hay que cuidar que este tipo de gente no se filtre en espacios para la defensa de los derechos humanos, con el cobijo de las redes de poder.

Mucha razón tienen Vidal y Grabulosa, cuando dicen que hace tiempo que la sociedad dejó de ver las organizaciones del tercer sector como entidades buenas por naturaleza. Esta "bondad" ha dado paso, sino a una creciente visión crítica y a una mayor exigencia social generalizada, si a una desconfianza hacia ellas. Por lo anterior, el tercer sector en Yucatán en cuestiones de discapacidad, habrá de reforzar su credibilidad y demostrar que aquello que hacen lo hacen bien, de forma coherente con su misión y valores. Tienen que ser capaces de transmitir a la sociedad el valor añadido que aportan. Aquí la transparencia y la rendición de cuentas en las organizaciones sociales se convierten en elementos claves (Vidal y Grabulosa 2007).

Cuando TELETON[60] llegó a Yucatán, la élite política yucateca participó de ello como un logro a favor de la discapacidad, con todo el show mediático y toda la ignorancia propia de las personas que como en el cuento el Traje nuevo del emperador de Hans Christian Andersen (2002), divulgado desde 1837, eran incapaces de verlo desnudo. Recordemos que

60 Gracias a esta vida en movimiento, a pesar de todo, dentro de dicha organización también hay simiente.

esta historia tiene un mensaje de advertencia: *sólo porque todo el mundo crea que algo es verdad, no significa que lo sea*, o también: *No existen las preguntas estúpidas*.

¿Conmover a las personas convencionales, para recaudar fondos, con imágenes lastimeras de personas con PCI, no lleva a la discriminación y a la opresión social de estas personas con PCI?

Para finalizar esta sección, diré que la ignorancia generalizada sobre discapacidad, entre políticos y funcionarios en nuestra sociedad yucateca, facilita las colusiones perversas alrededor de las personas con discapacidad. El perfil de conocimiento sobre discapacidad de nuestros políticos, con independencia de los partidos, es muy bajo[61]. Excepción de esto el abogado Nerio Torres Arcila, quien mostró un interés y crecimiento a este respecto, muy poco frecuente en los políticos, en una época en que él era de la oposición.

ESTRATIFICACIÓN

Significa la conformación en grupos verticales diferenciados de acuerdo a criterios establecidos y reconocidos. La estratificación social es un medio para representar la desigualdad en la distribución de los bienes y atributos socialmente valorados. Esta institucionalizada, y tiene una consistencia y coherencia a través del tiempo. Formas de estratificación son las clases. Un estrato social está constituido por un conjunto de personas, agregados sociales, que comparten un sitio o lugar similar dentro de la jerarquización o escala social, donde comparten similares creencias, valores, actitudes, estilos y actos de vida. Se caracterizan por su relativa cantidad de poder, prestigio o privilegios que poseen. Si bien el punto central de la estratificación se refiere a la distribución de bienes y atributos, también se puede considerar sobre la base de la etnicidad, género o edad cronológica.

La inducción de éste cuerpo social se da desde afuera, desde lo social y en la participación relacional de la persona con discapacidad con las personas convencionales en instituciones sociales.

[61] Integrantes del grupo de discusión, en su afán activista, en plenas campañas políticas para las elecciones de gobernador del estado (hace tres años), diputados y de presidente municipal, convocaron a los candidatos de diversos partidos políticos a fin de conocer el grado de comprensión de la discapacidad, el conocimiento de las leyes y reglamentos, saber si tienen propuestas y si tienen contemplado un programa al respecto, con gasto gubernamental. La verdad, reprobaron la materia.

La identidad en la discapacidad se da desde fuera, y de igual manera, desde fuera las personas con discapacidad por PCI, son ubicadas por la sociedad más amplia en un estrato social que está en desventaja al compartir un sitio o lugar similar dentro de la jerarquización social, sí a esto sumamos que la discapacidad estadísticamente es superior en frecuencia entre personas pobres, y lo que es peor, la condición de discapacidad los deja en posición infantilizada, aun siendo ya adultos, tendremos por resultado la estratificación social más desventajosa para las personas con discapacidad.

El trabajo de campo nos han permitido reflexionar sobre la concepción del cuerpo social de discapacidad, como una idea compartida de cuerpo fragmentado, cuando no negado, con una simbolización social estratificada en pobreza y aunque no se verbaliza públicamente, también estratificada por la diferenciación étnica.

Encontramos prácticas de minusvalía en la que se puede caer o en las que se puede utilizar a las personas de nuestro *grupo afectado*. Existe en Yucatán para las personas con discapacidad por PCI, en general y esto se acentúa más para las personas más cercanas a lo maya, la discriminación institucional que se manifiesta cuando las instituciones ignoran de manera sistemática las necesidades de las personas con discapacidad, como hemos visto que ocurre en Yucatán o cuando las satisfacen de manera inadecuada en comparación con las de las personas que no tienen discapacidad. También se presenta cuando las agencias públicas o privadas interfieren en la vida de las personas con discapacidad bajo formas de control social. Esto dentro del esquema de corrupción que puede tener cabida en la gobernanza, también se da en el Yucatán contemporáneo. Esta "discriminación institucional" se expresa en las múltiples barreras físicas o mentales que generan los frecuentes errores de diseños sociales en los que incurre el Estado o la sociedad civil, cuando ignoran o no tienen en cuenta las necesidades o limitaciones de las personas con discapacidad.

POBREZA

Sobre la relación entre discapacidad por PCI y pobreza, los aportes de Runciman (1968) y Townsend (1974) nos ayudaron a comprender mejor la problemática. Constatamos lo que nos han señalado con el concepto de privación relativa. Es frecuente la pobreza relativa entre las familias con algún miembro con discapacidad. Pero está además la pobreza absoluta. En nuestros sujetos también observamos estados de carencia en los que se soslayan

necesidades que todos tenemos por compartir la calidad de ser humanos. La idea de dignidad humana vinculada a necesidades universales y a la universalidad de los derechos que las garanticen, obviamente, es una idea que en Yucatán se queda a nivel del discurso, nada más.

En algunos de nuestros sujetos con los que realizamos las trayectorias de vida, vemos que la pobreza absoluta cohabita. Nadia, ha pasado las 24 horas del día, de toda su vida, literalmente desnuda, como único "juguete", a sus cuarenta años, una botella de refresco de las PET de plástico. Sus necesidades fisiológicas las realiza en su hamaca. La gente de la familia supone, aunque no tienen la certeza, que ella no ve; más podría ser todos estos años pasados en un cuarto a obscuras. Nadia no está acostumbrada a la estimulación visual, auditiva y táctil, ha vivido en un mundo silencioso y aislado. Ante un intento de tocarla por parte de una persona que la visita:

- *Se arrebata, se asusta y grita,* dice un experto en discapacidad del DIF.
- *En una persona con Parálisis Cerebral, hay que cuidar la higiene en tres partes del cuerpo, de modo muy particular, en la boca, los oídos y las partes íntimas, a esta mujer le tienen descuidadas todas. Orina, defeca y menstrua, sobre la hamaca, sin vestido alguno, sin toallas sanitarias, en condiciones muy poco deseables.* ("A", experto en discapacidad.)

Múltiplemente encasillada en la pobreza, la propia de nuestro pueblo Maya, la propia de la clase campesina y a la que se le determina por ser una persona con PCI, sin embargo la humanización siempre brinda esperanza, aún para una mujer que ha vivido 40 años en un espacio a obscuras, en una hamaca:

- *A pesar de la de privación de esta mujer, ella tiene un vínculo importante con la madre, ante su voz, se calma, así mismo si escucha a extraños, llora*. ("A", experto en discapacidad)

Un hecho importante fue que cuando a los familiares se les cuestionó porque ella no comía con los demás miembros de la familia, ellos no pudieron dar la respuesta de inmediato, sin embargo, posteriormente, a Nadia ya la habían ayudado a salir del aislamiento de su hamaca y ya la sentaban en la sala. Ya se sentaba, se movía y se asustaba menos con el contacto humano. Un niño convencional, a los pocos meses, aun sin caminar, tan sólo gateando o en andadera, anda por la casa, que sabemos que tiene espacios íntimos, espacios de transición

y espacios externos, esta mujer a sus cuarenta años pasó del absoluto aislamiento de un dormitorio a un área menos íntima de la casa, como lo es la sala. Esto ya tiene un significado profundo, como ser social.

El acercarnos al estudio de la discapacidad se hace evidente la gran pobreza del pueblo mexicano, con grandes segmentos de población que no tiene satisfechas las "necesidades básicas mínimas" conectadas a cuestiones del orden material, como hemos evidenciado, mucho menos tiene satisfechas las otras necesidades como la autorrealización personal, la participación en la sociedad, la calidad del medio ambiente y los derechos humanos.

Para mí es muy importare abordar la problemática sobre la discapacidad desde los derechos humanos y la dignidad humana, porque la línea que separa "la ayuda" del "uso" es peligrosamente fina. Hay costumbres tan arraigadas en lo social, no reflexionadas que podrían estar colmadas si no de abuso, si de "uso" y discriminación.

Cuando en el apartado de la identidad reflexionamos en el hecho de vivir en Yucatán, hablamos un poco de la cuestión de los apellidos mayas y los apellidos del linaje y el poder, y señalamos la relación de esa variable con las variables de estratificación.

Continuemos con nuestro análisis de la estratificación. Me atrevo a decir que casi todos nuestros sujetos han sido utilizados como personas con discapacidad para la obtención de recursos (y aclaro: no hablo de la familia), no me refiero aquí a esos abusos burdos e inequívocos como en el caso de Isidro cuya madre consigue dinero para fincar en terreno ajeno (del padrastro), me refiero a ese uso más fino, que realizan personas consideradas socialmente finas o refinadas, que incluso cuenta con un respaldo de la mercadotecnia, de los medios como radio, prensa y televisión y de las autoridades.

Reflexionemos el "sentirse utilizado" recurriendo a los dichos de David y su madre.

– *Y ahí* (refiriéndose la organización de la sociedad civil a donde David asiste) *también tengo la sensación de que la gente te ayuda si obtiene un beneficio. Ahí también existen problemas y como madres de personas con discapacidad, aunque nos damos cuenta, no tenemos el valor de juntarnos y expresar lo que nos está pasando. Existen personas que te ayudan para el beneficio de la persona con discapacidad y personas que te ayudan para su propio beneficio y no de la persona con discapacidad* (madre de David).

Se van perfilando pues las dos maneras como se representa la discapacidad en la vida de David, en una cara de la moneda, una representación de la discapacidad: superficial o políticamente correcta, en la otra cara de la moneda la realidad cruel y estigmatizante.

La madre de la persona con PCI, ante lo que sostiene su opresión (es decir, ante la promesa de que su hijo pudiera alcanzar la normalidad del cuerpo), queda a expensas de lo que le indiquen con tal de alcanzar su ilusión, ésta madre ha estado luchando por tener una atención médica adecuada, siente que no la tuvo cuando su embarazo, en el parto y cuando David era pequeño. Luchó para que su hijo accediera a la educación convencional, los maestros se opusieron y le plantearon demasiados peligros, se conformó con un gueto de educación especial, que final e indudablemente le otorga habilitación de calidad pero donde al mismo tiempo la discapacidad de David se esconde en el espacio de lo poco distinguido y para lo cual ha de hacer lo que otros le digan, para que quienes sostienen la agrupación obtengan recursos "para sus hijos", entonces ella lo hace, se ha sometido, porque en el fondo de su corazón desea la rehabilitación de David, desea ver en su hijo cumplida la promesa de que por medio de la terapia logre ser normal y un día llegar a tener una vida normal, mientras tanto soporta la posición de ser beneficiaria de un servicio que un grupo de mujeres encumbradas disponen para niños "pobres y enfermos" como consideran a su hijo.

Le da vergüenza ir a pedir, pero lo tiene que hacer y además siente que después de haber pedido, la abandonan quienes la enviaron, la dejan a que se regrese como pueda. Independientemente si el gasto del recurso conseguido para la agrupación es o no transparente, hay que preguntarse ¿cómo viven, cómo procesan estas madres de los niños con discapacidad estar pidiendo, estar "*mendigando*" recursos que le dicen que son para su hijo?[62]

– *El centro al que ahora va mi hijo, que es un centro de beneficencia social que no depende de la Secretaria de Educación Pública y que se mantiene por donaciones, puedo decir que la atención de los maestros es muy buena, son buenas personas. Es un centro muy bonito, pero yo me he llegado a sentir muy mal porque siento doblez en*

62 ¿Cómo se sienten?, fue la pregunta que atravesó mi mente y mi corazón cuando en mi primer año de trabajo se requirió mi asistencia al último baile de beneficencia de una asociación. Vi tensión y vergüenza en el rostro de las madres que "servían de meseras". Vi a la líder de estas madres de chicos con discapacidad (quizá con el mismo poder adquisitivo de las damas voluntarias organizadoras del baile), sacar fuerzas para motivar a las otras madres que como ella misma fueron a trabajar de meseras para obtener recursos para el patronato que sostiene al centro que acoge a sus hijos. Desde ese día tuve la certeza que se sienten muy mal.

las personas que manejan el patronato, no en los profesionales, sino las personas de sociedad que se encargan de la recaudación de los donativos.

Continúa diciendo:

– *Esta como cuando nos dijeron que teníamos que ir a buscar un donativo en OXXO, que se le iba a donar no sé cuántos miles, que para beneficio de la institución, nos dijo la presidenta del patronato, ahí nos empezamos a dar cuenta que los utilizan, a los chicos con discapacidad, porque hay momentos en que te sientes utilizado. Nos llevaron en la camioneta de la escuela hasta OXXO, estaba muy lejos, ahí nos atendieron, nos hicieron hablar de que si nos tratan bien. En la escuela, antes ya nos habían dicho lo que teníamos que decir, cuando terminó esa reunión, que cada quien se vaya por su lado, ni siquiera nos acercaron al camión, ni siquiera sabíamos en que colonia estábamos, ahí nos dejaron, caminamos como 10 esquinas con nuestros hijos con discapacidad* (madre de David).

– *Después hubo otra cosa que vimos que era rara, mi hijo me dijo que lo habían llevado a tal lado para que se hable del centro y se reciba dinero, y yo como madre le decía ¿Cómo te van a llevar a tal lado si yo ni lo sé?, escogían a los más grandes y no pedían autorización para llevarlos.*

David dice:

– *Me sentí mal, me sentía raro yendo a pedir dinero.*

Y su madre agrega:

– *Ahora a las madres nos hacen ir a recoger hojas, a limpiar la escuela.*

Ante esta expresión de su madre, David dice:

– *¿Dónde está el dinero?, ¿por qué no pagan un jardinero del dinero que se pide? Es mucho dinero, no deben poner a mi mamá a recoger basura, me dio coraje, ver a mamá recogiendo hojas, están manejando a las mamás.*

Aquí el problema es la discriminación alrededor del acceso a la educación. Ello genera condiciones de estratificación adversa por PCI (recordemos la interdependencia de las variables interactuantes que conforman el cuerpo social de discapacidad por PCI). Las madres de niños convencionales cuentan con mayor oferta educativa, misma que es gratuita y no está condicionada a determinados tipos de trabajos o ayudas por parte de los padres y madres. Directores y maestros de la escuela pública regular son prudentes de lo que piden y

cómo lo piden. En cambio, la oferta educativa para la PCI, es excepcional dentro de la escuela regular, el sistema de educación especial tipo CAM, también es escaso y ante esto se recurre a los guetos asistenciales de educación especial, donde las reglas del juego cambian y las madres quedan sujetas a determinados tipos de trabajos o ayudas (realizar boteos, que la fotografía del hijo este impresa en el bote, hacer de meseras, atender puestos, recoger hojas, ser entrenadas para entrevistas para la obtención de donaciones a favor de la asociación que la acoge, marchar detrás de un elegante carro, etc.). Sin importar que la educación básica de México es gratuita y la existencia del artículo 41 de la ley general de educación (que indica las modalidades de la educación para personas con necesidades educativas especiales, que en ningún momento dejará de ser gratuita). Existiendo entonces negligencia y discriminación hacia el sector de madres de niños con PCI, quienes quedan sujetas a exigencias por las que no pasan las madres de los chicos convencionales. Quedan sujetas a posiciones de desventaja social.

La madre de David agrega:

- *Estas cosas si existen, hay personas que trabajan para beneficio personal, hay personas que se lucen quitándole el dinero a otros, supuestamente para ayudar.*
- *Ahí está el pobre dueño del súper o los que dan el redondeo, donde van a saber que de verdad va a ser para el beneficio de los niños, más bien va a ser para el beneficio de los que lo manejan, los que se quedan con ese dinero pueden decir ahí hicimos una mejorita aquí, y decimos que en esto se gastó, hemos visto dos grandes donaciones y no nos han informado cómo se ha gastado. Si nosotros llegamos a hablar, a preguntar, van a desquitarse con los niños y acabaríamos yéndonos, y no es el caso. Mi hijo se da cuenta de esto.*

David dice:

- *¿Dónde está tanto dinero?*

En este momento del análisis, puedo aseverar que las madres de las personas con discapacidad sienten que quedan sujetas a condiciones violatorias de su dignidad, llegando a sentir poco respeto y obligadas a prácticas desagradables, como el hecho de tener que ir a recoger hojas (el hijo las considera basura) a pesar de sentirse incomodas y no estar de acuerdo con eso. Comparando esto con "el manejo en pinzas" o cuidadoso que algunos directores de escuelas públicas de la SEP tienen que hacer con los padres de familia de niños convencio-

nales, a fin de que estos no se quejen en la Secretaria de Educación Pública, en el rubro de "cuotas de padres" o actividades de padres a favor de la escuela, vemos que a los padres de personas con discapacidad son a quienes se les puede llevar a estas actividades de recoger hojas con cierto desenfado, porque hay una promesa de recuperación a los cuerpos de sus hijos y porque estos centros consideran que lo que están haciendo es "un favor" a esas "*pobres mujeres, de pueblo, mestizas, bajitas e ignorantes"* (descripción acerca de las madres desde la mirada de la mujer de élite, voluntaria de un patronato) que no han conseguido atención del gobierno, ni escuelas para sus hijos y que lo menos que se merecen quienes dirigen la OSC es la sumisión y obediencia de estas madres que deberían estar agradecidas por todo lo que se les ha brindado (terapias, atención médica, dispensario médico, comedor, atención psicológica, a veces despensas y una escuelita) Y además, llegan a creerse que por todos estos servicios, al estar inscritos en el centro aportando una cuota mensual pequeñísima, a los hijos de sus beneficiadas, se les permite acceder a las becas por discapacidad del gobierno.

La madre de David dice enojada:

– *Nosotras no somos unas sirvientas, ni somos de pueblo, ¿Por qué una persona que administra el dinero del patronato nos va a tratar tan mal, cómo se atreve a meterse con las becas de nuestros niños? Esa señora nos mandó a hablar y quería quitarnos el 50% de dinero de las becas.*

Refiriéndose a una propuesta a las madres de familia (por parte de la administración) de poner como cuota la mitad de la beca recibida.

Aquí observamos algo propio de la vida cotidiana de las personas con discapacidad, matizado en el extremo maya: la discriminación entendida como un trato desigual, desventajoso o despreciativo, y la opresión entendida como la dominación y el control que se ejerce contra aquellos que son puestos en una situación de inferioridad por carecer de poder y control. Ambas son expresiones del prejuicio que está en el principio que rige las relaciones cotidianas que se desarrolla entre los familiares de personas con PCI y los dirigentes de las OSC sin relación de parentesco con una persona con discapacidad. Esto ha sido observado con una gran frecuencia.

Tenemos pues, que alrededor de la PCI, en Yucatán, hay estratificación, es decir, se conforman grupos verticales diferenciados, ante la PCI. Se da una dinámica peculiar entre las

clases sociales. Por un lado la clase alta dispone de espacios terapéuticos y educativos, que en un primer momento fueron creados por la sociedad civil, ante la carencia del servicio. También existe una dinámica peculiar entre mujeres, que se va polarizando, donde frente al nacimiento de un hijo o hija con PCI, las madres de estas personas serán vistas y tratadas como un grupo homogéneo dependiente y sumiso a las mujeres encumbradas que dispusieron o cuyo grupo sostiene los espacios terapéuticos y educativos. Esta situación en tiempo presente urge ser revisada y guiándonos de los nuevos paradigmas de justicia, poner a funcionar los artículos constitucionales y de la ley general de educación que nos señalan la impropiedad y caducidad de lo concurrente en el manejo discriminativo y opresivo hacia la madre de la persona con PCI. Puntualizando que las ayudas del estado en becas son acciones hechas para apoyar a un grupo vulnerable, ya que es importante que las persones con discapacidad reciba educación. Pero que el recibir educación y servicios terapéuticos no ponga más a las madres de estos niños en un estado de opresión que le hace muy difícil enfrentar con éxito la problemática.

En la madre de David tenemos el ejemplo de una mujer humilde, que trata de sobreponerse a una determinación social y que ha luchado por su hijo, pienso que sí David puede caminar y hablar (con las particularidades con que lo realiza) tiene mucho que ver con la intervención de esta madre en el proceso de habilitación y rehabilitación del chico.

Sigamos reflexionando acerca de la estratificación, los juegos de poder en la discapacidad. Apoyándonos en lo dicho por Marcia, experta en discapacidad que ha trabajado cerca de 20 años en un centro de una organización de la sociedad civil.

- ¿Qué opinas de las instituciones de beneficencia, cuya bandera es “de ayuda a otros”, y que son muy diferentes (paradójicamente a veces más efectivas en el funcionamiento de sus profesionales) a las instituciones educativas de la Secretaría de Educación Pública (SEP), creadas para subsanar lo que el gobierno no cubre?
- *Bueno en cuestión del manejo de una escuela de beneficencia pues obviamente enfrentamos diversas conductas de personas que tienen motivaciones diversas, como motivaciones de voluntad, o cuestiones de perder el tiempo, porque así lo han decidido, dejar un espacio de su tiempo para este tipo de actividades de recaudar dinero para la existencia de una institución y que esta institución preste sus servicios a los niños.*

- *Uno de los primeros problemas en esto, es que nos encontramos con gente que primordialmente son amas de casa y que por lo regular ninguna de estas viven realmente de cerca el problema de la discapacidad. Realmente no hay en ellas una formación que les otorgue criterio al actuar, además tampoco hay el interés de apoyar, tenemos entonces mucha discrepancia en lo que se debe de hacer y cómo se debe de hacer dentro de una institución.*
- *Entonces cundo nos enfrentamos entre la actitud profesional y la actitud de decisión de ellas en cuanto a un programa o algo, hay mucha discrepancia y mucha discusión. Porque ellas lo que están buscando es que sea lo "mejor" o "bonito" cuando eso mejor quizás no sea lo adecuado, buscan que algo sea "bonito".*
- ¿Qué opinas de las instituciones de caridad?, ¿tu visión profesional entra en conflicto en relación a la obtención de fondos y el uso de la lástima hacia la discapacidad?
- *En cuestión de la necesidad de los dineros siento que va más allá de la caridad en razón de que la mayor parte de la gente que se atiende es gente de escasos recursos, y entonces hay que manejar de entrada la caridad, para presentar un caso, y de alguna manera mover sentimientos.*
- Hasta cierto punto ¿es un juego de poder?
- *Sí, yo creo que sí, siento que la misma elección del consejo directivo de una escuela de beneficencia debería pasar por un proceso legal y debería pasar por un proceso de elección de personas capacitadas , porque no solamente se trata de recaudar dinero y hacer cosas "bonitas" sino la capacidad de entender qué es lo que estamos haciendo porque si yo estoy en una línea de buscar por buscar y poner por poner y yo tengo un grupo de profesionales que no están para hacer las cosas por caprichos, entonces no estamos yendo por la misma línea, estamos jalando en contra, cuando si tenemos a la gente especializada, o formada para enfrentar la discapacidad y tenemos madres con hijos con discapacidad, deberíamos ponernos en la misma línea.*
- *Consejo directivo, luego la administración y luego la aplicación, en beneficio de las personas con discapacidad.*
- ¿Cómo ves tú ese papel de la mujer "De" (el hombre poderoso) que llega y pone un centro de ayuda, pero que en su administración se llegan a decisiones que hieren o desgracian la dignidad de la mujer, la mujer que es Pérez, Pech o simplemente ella

misma sin un “De” de poder que la acompañe, porque finalmente la discapacidad es algo que va a cargar la mujer-madre?

- *Estoy de acuerdo que la mayor parte de las madres de personas con discapacidad son ellas por ellas, son ellas las que salen, las que enfrentan al mundo. Cada día, aun quedándose solas, han demostrado que lo pueden hacer, pueden llevar al hijo con discapacidad y a los demás hijos, enfrentar las mil vicisitudes por las que ellas pasan.*
- *Pero también está el otro lado, esas señoras de sociedad que dejan el tiempo libre, lo que pueden y les permiten hacer, volvemos a lo mismo, lo que puedo hacer dentro de mis quehaceres, o sea, la mayoría de ellas son amas de casa, definitivamente una persona soltera no está en la mesa directiva, inclusive las personas que participan en una o dos ocasiones como voluntarias son gente que de alguna manera si tienen mucho dinero y que de alguna manera no tiene oficio ni beneficio, ¿no? Entonces se les hace fácil solicitarle a mi cónyuge una parte de dinero y lo proporciono allá, entonces si es una dualidad porque para ellas es lo que dentro de su rol y que hacer de mujer casada hacen, entonces actúan como mujeres con posibilidades de moverse, pero no como una decisión pensada de que una mujer debe apoyar a otra mujer, sino que es como una situación de clase social, más de cuestión del rol de mujeres con posibilidades económicas superiores.*
- ¿Consideras que al provenir los recursos de gestiones de este tipo de mujeres, también pudieran existir caprichos en cuanto al gasto alrededor de la discapacidad, como por ejemplo el pago de los profesionistas, que es abismalmente diferente entre una plaza de gobierno y el sueldo de una maestra o un terapista físico de una ONG local?
- *Yo creo que aquí hay cuestiones de poder. Mi experiencia con varios grupos de beneficencia ha sido común, bajo el rubro de que es una escuela de beneficencia se escudan ciertos abusos, porque para ellos, que son voluntarios, lo trabajadores también deberían ser voluntarios y acceder, al escudarse en la cuestión de beneficencia, los empleados deberían hacer lo que se les pida, donar tu tiempo, tu trabajo y ajustarte. No eres bien pagado, pero si ellas no están profesionalmente formadas e informadas para decidir el camino profesional de la institución, a los trabajadores no los voy a ver y calificar así, en lo profesional, y los voy a calificar en cuanto a cómo hablan,*

visten y se conducen, de alguna manera se va perdiendo el respeto a los derechos del trabajador y al no respetarse eso se corre el riesgo de generar problemas laborales.

- *Es una cuestión de poder, yo soy tu jefa, tu patrona y tu estas para hacer lo que yo determine en ese momento, Sea dentro de tus labores profesionales o no, precisamente porque carecen de criterio e información, y se trata de convertir al personal en un personal personal como si fuera un trabajador doméstico, tuyo, de tu casa, donde se dan exigencias de más, fuera del horario, fuera de la escuela. Esto definitivamente llega a afectar el trabajo con los niños, porque el compromiso del trabajador disminuye, va a disgusto y está menos contento y esto se expresa con ausencias o con búsqueda de otras posibilidades. Al trabajar así hay más disgusto que agrado.*

Esa visión por clases sociales lleva a expectativas diferentes según la posición que se ocupe en el entramado de la discapacidad. Una visión para los miembros de la familia de la persona con PCI, otra la de los profesionales de la atención a la PCI, otra la de los patronatos recaudadores. Podría tenerse la visión discriminativa, de que estoy trabajando para pobres más que la visión de trabajar profesionalmente para personas con discapacidad y la necesidad de cimentar para ellos un mundo con derechos humanos, donde queden incluidos, sean pobres o no, abandonando las prácticas discriminatorias que al no ser reflexionadas, se llevan cotidianamente dentro de dichas instituciones de ayuda, dejando la posibilidad de la duda sobre la recta intención de quienes han dispuesto tal servicio.

Porque finalmente frente a prácticas discriminatorias siempre queda la gente oprimida, para la materia que nos interesa serán principalmente las personas con discapacidad y sus familiares.

- ¿Qué es lo que pesa más la pobreza o la discapacidad? ¿Qué sucede realmente?
- *Definitivamente la mayoría de la población que manejamos tiene ambas condiciones, la discapacidad y la pobreza y al ser vulnerables hay manipulación de ellos en muchos aspectos: económico, sentimental y emocional. Esto es lo que se usa también para la cuestión de la recaudación de muchas cosas. Presentando los casos, definitivamente de la carencia de recursos económicos porque de alguna manera ayuda a darles algún tipo de sustento. Por otro lado la persona que presenta esa situación puede necesitar o gústale que lo ayuden y se presenta un juego en ambas situaciones.*

– *Tenemos los pocos casos de los padres con recursos económicos, los padres que tienen hijos con discapacidad pero sin pobreza, entran al juego del poder, como en todas las situaciones, el que no puede dar se tiene que aferrar a lo que se le da y obedece, pero el que si tiene, no asume las mismas reglas. Trata de tener privilegios.*

Esto ha generado dificultades en el trabajo cotidiano, entre las diferentes madres de familia, porque de las pocas con recursos, las madres que económicamente están bien, no siempre están dispuestas a hacer lo que se les pide a las madres pobres, a las madres con apellidos mayas, a *las mestizas*, a las esposas de albañiles. Muchas veces esas pocas madres con poder económico, altas y ricas, o profesionistas, se sienten incomodas, por lo mismo que a sus hijos independientemente de su desahogada condición económica, se les trata como pobres, esto ha ocasionado problemas a los hermanos, por citar un ejemplo, en un tiempo, para recaudar se tomaba una foto que se colocaba en latas de boteo, mismas donde una leyenda explica que es para ayudar a personas pobres y el hermano accidentalmente descubre, estando en compañía de otros adolescentes, en una tienda a la que fue a comprar, que su hermano con discapacidad "es pobre", porque así es presentado en el bote o alcancía.

Van aprendiendo a tolerar y soportar esto, que su hermano, por tener discapacidad, es tratado indistintamente como pobre.

Evidenciamos lo que Lusting (1990) señala sobre las diferentes necesidades a satisfacer, encontrando que por lo general, la satisfacción de las necesidades para las familias y las personas con discapacidad son poco satisfechas en orden decreciente: elementales (alimentación, ropas) necesidades ambientales (habitación, transporte) y necesidades referidas a la persona (educación, deporte, salud, creación cultural).

El problema de la pobreza en México, se presenta como un problema social de suma importancia. México es un país con una fuerte concentración del ingreso, en pocas manos.

El riesgo de adquirir discapacidades, entre ellas la PCI, es mayor en la pobreza, donde se gesta un embarazo con carencias alimentarias, pocos servicios médicos, poca calidad de los mismos, poca prevención, riesgos en los partos, etc.

Como ha señalado Pradilla Cobos (1992) casi la mitad de los mexicanos gana menos de dos salarios mínimos. Por tanto nosotros decimos que casi la mitad de mexicanos son muy pobres. Los mexicanos somos muchos pobres viviendo en un país con mucha riqueza natural. Muchos hogares mexicanos coinciden con la categoría de indigente y de pobre de la

CEPAL, en la mayoría de los sujetos de nuestro *grupo afectado* hay limitaciones graves, a excepción de Estefanía, Hernán y Luciana. Estefanía es heredera, es dueña de edificios, tiene un trabajo. Hernán tiene una pensión que le dejo el padre, una pensión paupérrima con la que él no podría vivir, sin embargo la familia es de clase media y lo han acogido.

– *Él tiene un poco de dinero propio, la pensión de 422*[63] *pesos al mes, lo de mi papá. A Hernán le gusta el dinero y lo cuida. El dinero sirve para comprar Dipers (pañales), el necesita muchos pañales* (aproximadamente 30 dólares en *dipers*, al mes, ésta cuestión de las pensiones tan pobres que se les dejan a las personas con discapacidad después de toda una vida de trabajo de los padres, es verdaderamente preocupante, es un punto de lucha).

Hernán es consciente de crearles gastos a sus hermanos y de que con su pensión no alcanza más que para los pañales, esto lo hace sentir muy mal. La realidad es que entre todos sus hermanos lo sostienen. El en sí es pobre y se siente pobre, aunque viva con una familia de clase media.

Luciana, tiene padres jóvenes, de la clase trabajadora, muy limitados pero sin pobreza. Vive en una colonia popular. Por los tiempos que le tocó vivir a la madre de Luciana y a la propia niña, auguro una mejor calidad de vida, en comparación por ejemplo, con Estefanía.

Todos los demás tienen a su familia con severos problemas para la subsistencia diaria. Ni que decir de las familias de personas con discapacidad que están a cargo del Estado. Personas de vestir, de oler, de sudar en pobreza. Personas cuyas sonrisas denotan la ausencia de dientes, con pieles curtidas por el sol, con manos ásperas y encalladas. Los niños con discapacidad que no fueron abandonados desde bebes, son hijos de pobres, de iletrados. Los que fueron abandonados, no sabemos quiénes son los padres, pero probablemente sea una condición similar. Son la encarnación de la injusticia social.

Las personas con PCI institucionalizadas, provienen de familias tan pobres como la de Margarita, a quien la hace diferente el amor de su madre, quien siempre pensó vivir con su hija, en una casa muy humilde, con pisos de tierra. Los niños con discapacidad por PCI, con

63 Hernán recibe menos de 24 Euros al mes como pensión. Esta cantidad podría compararse con el cálculo que se presenta en *"Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea, Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*, donde se señala que la renta media para llegar a fin de mes (es decir, para cubrir las necesidades básicas de una persona con discapacidad que vive sola) es de 904 Euros.

mayor frecuencia tienen padres pobres, los que sus padres están acomodados, tienen riesgo y probabilidad de ser tratados como pobres.

En suma tenemos que en Yucatán, las personas con discapacidad y especialmente las personas con PCI, son uno de los grupos más vulnerables a la pobreza. Una gran mayoría de las personas con discapacidad tiene que afrontar dificultades muy graves para satisfacer sus necesidades básicas. En México, los subsidios por discapacidad son escasos e inadecuados para cubrir siquiera sus necesidades básicas o para hacer frente a los gastos extra vinculados con la discapacidad. Se entregan con tinte político, más que como derecho. Además, muy pocas personas con PCI tienen trabajos. Las familias de las personas con discapacidad también se enfrentan a un gran esfuerzo financiero. En muchos casos, algún miembro de la familia tiene que dejar su trabajo para dedicarse al cuidado de la persona con discapacidad (generalmente una mujer).

POBREZA DE MUJERES

Durante el trabajo de campo pude ser testigo de que la discapacidad tiene rostro de mujer, porque es la mujer quien se entiende con la discapacidad, al recaudar, acompañar y dar cuidados, o para generar cambios sociales que a las personas con PCI les permitan un cuerpo social inclusivo.

Reflexionaré sobre como socioculturalmente ante la discapacidad se asigna a la mujer funciones de cuidadora/nutricia, centradas en su función biológica reproductiva. Esta persistencia en los patrones provoca que las mujeres carguen con responsabilidades sobre el mantenimiento, reproducción y reposición de la fuerza del trabajo, que se hace más difícil en épocas de crisis.

Encontramos coincidencia con los datos de los investigadores Gustavo Nigenda, Cecilia Matarazzo y Mariana López-Ortega, quienes presentaron un informe de la Encuesta Nacional de Uso de Tiempo 2002. En los casos observados en nuestro trabajo de campo, la responsabilidad de dar cuidados principalmente recae en una mujer, primeramente la madre, luego las hermanas. Padres y hermanos varones participan pero en un rol secundario de dar cuidados. Sin embargo, también tuvimos casos en los que se liberó a la familia de los cuidados o la familia abdicó del cuidado, como pasa con la persona con discapacidad institucionalizada de tiempo completo a cargo del Estado.

Hemos visto que la discapacidad es un problema de la pobreza y en el apartado de la identidad y el vivir en Yucatán, abordamos la cuestión de los apellidos, del encanto y el carisma al imponer representaciones sociales de distinción alrededor de las actividades sociales de recaudación como bailables, cenas, exposiciones pictóricas, té canasta, que rodean las obras de caridad, relacionadas con la discapacidad. Pertenecer a un patronato, estar en un patronato, como señala Ramírez (1994), es una cuestión de clase y una oportunidad de relaciones. Hablar de la pobreza de las mujeres, obliga a reflexionar en lo que experimentan las mujeres madres de personas con PCI, a quienes por la condición del cuerpo de sus hijos se les clasifica casi automáticamente como pobres, o se les lleva a prácticas cotidianas de gente pobre, como buscar ayuda en centros o asociaciones asistenciales. Esto a su vez precisa observar que podría estarse dando en Yucatán, fallas en la transformación adulta de ciertos segmentos de la población femenina, que sin ningún tipo de discapacidad (motora o intelectual) no alcanzan en la transformación adulta, la compresión del concepto de ciudadanía y el desarrollo de la conciencia social, de una conciencia que sea solidaria con otras mujeres, las mujeres vulneradas.

Mujeres adultas jóvenes, pudientes o con aspiraciones de poder, pueden enunciar frases como:

_Yo voy a tener mi patronato, no sé de qué, pero eso sí, mí patronato.

Este tipo de ideas, aparentemente nobles, en el sentido de "desear fundar algo donde se brinde ayuda", de no ser maduradas en el contexto de los derechos humanos, y de ser constituidas en la perpetuación de las inequidades propias de los eventos clasistas de caridad lastimera, podrían llevar a prácticas sociales denigrantes para la vida personal y social de quien tenga discapacidad, o de la familia que la vive. Un mismo evento, festivo para unos puede ser suceso denigrante para otros.

Quien no viva la pobreza, al transformarse en persona adulta de manera exitosa, comprende lo urgente de erradicarla. Quien vivió la pobreza y la superó, en su transformación adulta exitosa, comprende lo urgente de superarla. Quien vive la pobreza, sea niño o adulto desea que ésta se extinga. No urge la caridad, urge la justicia. No se trata de desarrollar un tercer sector para cualquier cosa. Urge un tercer sector por el cual se atraviese la realidad mexicana, nuestra diversidad cultural y étnica y el urgente desarrollo de la equidad de género. Urge un tercer sector libre de las ideas patriarcales y machistas, urge un tercer sector

ejercido por hombre y por mujeres dispuestos a cerrar las brechas de injusticia e inequidad cultural, social y económica que llevan a mayor riesgo de discapacidad a poblaciones vulnerables.

Como señala Barquet (Alatorre 1999: 75), ante la insuficiencia acumulada de servicios, la disminución del gasto social y la fuerte concentración del ingreso y de oportunidades laborales en unos pocos, cada vez es más relevante el papel de las mujeres en la sociedad. La mujer ha vinculado espacios privados y públicos, haciendo visibles sus múltiples interrelaciones. (Mercedes Barquet, citado en Alatorre 1999: 74). Esto en cuestiones de discapacidad es indiscutible. Para crear escuelas, para mejorar servicios, para obtener becas, etc.

> *"Como categoría de análisis, el género nos permite reconocer cómo, sobre una base de diferenciación biológica, se construyen desigualdades sociales entre mujeres y hombres, que se reflejan en la asignación de identidades y actividades y en la separación de ámbitos de acción dentro del tejido institucional, a esto le corresponde una designación de valor simbólico distinto, donde lo masculino cobra preeminencia sobre lo femenino, lo que se traduce como un acceso desigual al poder: no sólo ordena sino que jerarquiza las relaciones entre mujeres y hombres en la sociedad"* (Mercedes Barquet, citado en Alatorre 1999: 75).

Esta diferenciación por género se profundiza aún más en las madres de personas con discapacidad y ni que decir en las mujeres con discapacidad. Barquet nos señala que como toda construcción cultural, las relaciones de género cobran un carácter histórico dinámico, factible de transformaciones.

Aprehender el cuerpo social de la Parálisis Cerebral Infantil implica ir revisando la multiplicidad de variables que lo conforman, variables en continuo movimiento y dentro de la variable de estratificación, hay que analizar el género. Es admirable como una mujer maya, campesina, analfabeta, como la madre de Margarita, como resultado de su lucha diaria por enfrentar la dura realidad del rechazo familiar y comunitario hacia su hija, se traslade a la ciudad como parte de su intento por conseguir escuela y apoyar a su hija para que reciba tratamientos por su discapacidad; Admirable como la madre de David, mujer de escasos recursos, se incorpora a actividades de gestión comunitaria, como parte de su intento por enfrentar carencias, logra conseguir servicios como transporte gratuito y puntual para todos

los niños y niñas del centro donde al mismo tiempo, lleva comida para vender a los profesionales de la discapacidad y así garantizar la supervivencia del núcleo familiar. Admirable como las madres pudientes de personas con PCI luchan por incluir a sus hijos y a los hijos de otras en la vida social.

Nosotros en nuestra investigación sobre "el cuerpo social de discapacidad por PCI, pensamos que esta es una construcción cultural, con un carácter histórico y por tanto, como en el caso de las construcciones de género en la mujer, factible de transformaciones para poder llegar a un cuerpo social vivo, informado e incluido. Creemos que muchos cambios históricos en la condición de la persona con discapacidad, han sido gestado por mujeres valientes y comprometidas en los roles que culturalmente les fueron asignados y que paradójicamente llevaron a cambios en los espacios públicos y en la sociedad en general, no sólo para ellas sino también para sus hijos e hijas con discapacidad. Fueron precisamente ellas quienes han planteado la necesidad de servicios médicos de diagnóstico más puntuales y eficientes, la posibilidad de la escuela, la posibilidad de empleo, de deporte y de legislaciones lógicas, por citar algunos ejemplos.

Alrededor del tema de mujer y pobreza, Mercedes Barquet, comenta que en la literatura aparecen varios elementos positivos, que a pesar de la adversidad vivida en la pobreza, constatamos, por ejemplo, la disposición de las mujeres para generar ingresos y gastarlos en alimentación, salud y educación para sus hijos. Por lo mismo creemos que la inversión en proyectos que beneficien a las mujeres madres de personas con discapacidad o mujeres con discapacidad, tendrá mejores resultados para contrarrestar los efectos del Cuerpo social de discapacidad. Pero eso sí, proyectos con una seria mirada a la problemática de la discapacidad desde la perspectiva de género. Considerando las condiciones de la mujer (estado material, incorporación a estructuras e instituciones sociales, políticas y religiosas) y las posiciones de la mujer (que daría cuenta de su posición relacional, con quién se relaciona, de qué modo, qué apoyos tiene).

Sí realmente queremos afrontar la problemática de la discapacidad no solamente hay que atender sus necesidades prácticas cotidianas, sino también hay que disponernos a facilitar los aspectos estructurales relativos a la posición de la mujer. Para ello, la mujer no necesita de las obras de caridad (de otras mujeres), sino de un espacio social que las reconozca y considere. Para terminar apelare a esas otras mujeres pudientes y a su capacidad de refle-

xión[64] a fin de hacerse conscientes de lo que reproducen, plantearse serenamente lo que quieren lograr, a fin de hacer cambios, o más bien meta cambios, que logren esa dignidad en la justicia y en los derechos humanos para las personas con PCI. Cambios muy revolucionarios, que implican una vida en justicia, y verdadera solidaridad social. Cambios que transformen los espacios de reproducción social de la injusticia y discriminación para las mujeres madres y para las personas con discapacidad que se podrían dar dentro de sus ONG u OSC, a espacios que permitan, fomenten y refuercen el empoderamiento de esas mujeres madres y de las personas con discapacidad.

LA TRIADA MUJER, POBREZA Y DISCAPACIDAD

Las mujeres pobres, citadinas o campesinas, tienen más vulnerabilidad o posibilidad de que la discapacidad por PCI entre en sus vidas, ya que cuantos más pobres y marginadas son, más altas son las tasas de mortalidad y morbilidad. Las mujeres madres de nuestros sujetos con discapacidad por PCI salvo los casos de Estefanía y Hernán, desarrollaron embarazos en condiciones extremas de desventaja económica y de salud, y tuvieron riesgos asociados con los eventos reproductivos. Tuvieron una marcada desigualdad de acceso a los servicios de salud.

Vimos que la condición de la PCI, no es una enfermedad, pero esto no quiere decir que llegar a esta condición no tuvo que ver con la vulnerabilidad arriba señalada y con el acceso denegado en materia de salud. Cualquier persona, en cualquier clase social puede tener un hijo con PCI, de eso no hay duda, como tampoco la hay respecto a que las estadísticas reflejan la mayor incidencia en las clases más desfavorecidas. La discapacidad tiene cara de pobreza, se reproduce en el cuerpo de mujer y vive con la mujer.

Sobre la situación cuando la mujer tiene la discapacidad, encontramos que es cierto lo dicho por Monroy, sobre violencia de género, las mujeres son sujetos que padecen una cadena de injusticias sociales por parte de una cultura que defiende la superioridad del hombre en relación a ellas. Injusticias tales como una inferioridad en los puestos de trabajo, en los salarios, en los niveles educativos e, incluso, en llegar a padecer violencia física, psicológica y/o sexual, simplemente por el hecho de ser mujeres. Todo esto le ha pasado a

64 A fin de liberar sus mentes lamentablemente colonizadas por ideas patriarcales, con las que atentan contra su propio género.

Estefanía, quien su familia es la de mejor situación socioeconómica en nuestro *grupo afectado.* Ella es la única con trabajo formal, pero este trabajo es considerado "fácil" por jefes y compañeros, labor no tanto necesaria, sino políticamente entregada a fin de ejemplificar que se contrata a personas con discapacidad, pero está contratación la favoreció a ella por las redes sociales familiares y esto a ella la hace sentir menos útil y necesaria. Tiene un salario objetivamente limitado, con el cual ella no podría vivir, accedió a la escolaridad con otros niños con discapacidades y tuvo un acceso tardío a la educación convencional. Ha padecido en el cuerpo la marca del daño cervical por una sexualidad desinformada y descuidada, en la que se impregnó en su piel su vulnerabilidad de mujer con discapacidad.

Es cierto, las ciudadanas en silla de ruedas, como Margarita, sufren infamias sociales igualmente inadmisibles como lo es el crimen de la discriminación, desde la familia y en ciertas feligresas de su comunidad. Estas personas con PCI se perciben a sí mismas y perciben sus realidades en función de cómo los definen los otros. Hay una doble marginación. Son mujeres doblemente azotadas por injusticias sociales propias de las que se aplican a las personas con discapacidad (tales como la exclusión de los espacios habituales, infravaloración de la propia persona con discapacidad y de sus capacidades) y por las injusticias inherentes al hecho de ser mujeres.

Hay pocas estadísticas que evidencian que las mujeres con discapacidad sufren violencia de género, sin embargo, la ausencia de números no impide afirmar que sucede. Pudiera parecer poco comprensible esta violencia (ya que las personas con discapacidad, especialmente las mujeres, se desarrollan en entornos que propician la sobreprotección dentro del núcleo familiar más inmediato hasta espacios institucionalizados (como hospitales, escuelas especiales y residencias), la falta de una buena cobertura de protección social propicia que las mujeres con discapacidades puedan ser víctimas de actos violentos, fácilmente. Esto lo evidenciamos en la historia de vida de Estefanía, tan cuidada cuando era una niña pequeña y desgraciadamente en este caso particular lo que ella necesitaba no era ser cuidada y guardada, sino enseñarla a cuidarse, salir con madurez, reflexionando con quien relacionarse y en qué términos. Ella no necesitaba ser guardada sino ir transformándose en una mujer adulta.

La violencia hacia las mujeres con discapacidades se evidencia, en Nadia y en su encierro social, en una vida de más de cuarenta años, privada de las prácticas cotidianas de mesa con la familia. Su Falta de movilidad ha sido tan difícil de manejar por su familia que volvieron del espacio de la hamaca, un espacio múltiple: espacio del dormir, de la vigilia, del comer y el defecar. Al grado que se convirtió también en el espacio de la ducha.

Con el aislamiento social se violenta la posibilidad humana de socializar y aun así, ante el honesto consejo a su familia por parte de un miembro de la OSC, ella responde positivamente, aun después de cumplidos los cuarenta años de vida en soledad mordaz. En ella no ha muerto el impulso vital.

Referente a Margarita, como negar la violencia de un padre que agrede verbalmente a la madre frente a la niña, diciéndole que no fue capaz de darle una hija sana y que no sirve para nada. Claro que este hombre ha crecido con creencias culturales sobre los embarazos y nacimientos para las cuales la mujer tiene una gran responsabilidad. Agresión vicaria, agresión por observación, además de injusta, porque la madre de Margarita, siendo campesina de un poblado y analfabeta, ha logrado que la menor de sus hijos (porque le pario varios a ese padre injusto) aun con discapacidad por PCI esté inscrita en una escuela y lea.

De todo corazón espero (y le estoy siguiendo la pista) que la menor de estas mujeres con discapacidad, Luciana, sufra menos violencia que Estefanía, Nadia y Margarita. Que en el intento por ser incluirla en el mundo escolar encuentre la solidaridad de maestros, padres de familia y compañeros, que los muchos años trabajados por los diferentes grupos puedan dar frutos, que su identidad, su participación en sociedad y su estratificación no la limiten y que pueda disfrutar en el cuerpo, el maravilloso sentimiento de ser humana.

HABITUS DE DISCAPACIDAD

Para finalizar este ángulo de la estratificación, diremos que en la vida de estos sujetos se ha desarrollado un *habitus* de discapacidad (Ferreira 2009a), ya cotidianamente se desenvuelven en acciones esperadas por su condición, por la afectación en la postura y el movimiento. Así desde pequeñitos, se les ha enviado el mensaje de tener un cuerpo "imperfecto", "anormal". Esto se presenta como razón suficiente para limitar a esta persona en su desenvolvimiento social, sea el acceso a la escuela, a los juegos, a la amistad, al trabajo, al amor, etc. Desde la infancia hay recuerdos de las técnicas corporales ejercidas en ellos. La

hermana de Hernán evoca los recuerdos de todo lo que pasó con el cuerpo de su hermanito en materia de tratamientos que incluyeron medicamentos como vitaminas y aplicación de focos calientes:

- *Hubo médicos que le dijeron a mamá que al llegar a la adolescencia iba a morir.*
- *Hubo médicos que sugirieron un arnés y estaba él pobre de mi hermanito colgado en un arnés. También se le hizo una andadera que fue creciendo con él.*

  Y recuerda sus tratamientos:

- *El Dr. Eduardo Conde "el loco" como le decían, por ser una persona excéntrica, lo atendía. Este médico iba a la casa todos los días y le hacía ejercicios en la casa. Tenía todo amontonado, hacia rarezas, lo empezó a ver cuando tenía como 11 o 12 años.*

Así con casi todos nuestros sujetos con PCI. Todos con un *habitus* de discapacidad que se va construyendo como un reflejo negativo que perjudica la efectividad en su vida de ciudadano. Es un sentir que lo obliga a desenvolverse torpemente por considerarse inferior e indeseable, el *habitus* de discapacidad es algo que debemos prevenir, evitar.

CONCLUSIÓN

En el primer capítulo presentamos datos del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), donde se hizo evidente la ausencia de estadísticas específicas en relación con la PCI. En el INEGI, la discapacidad se agrupa en cinco rubros generales: motriz, visual, auditiva, mental y de lenguaje. Una forma de analizar el impacto de la discapacidad entre la población de cada estado de la república mexicana es a partir de la tasa de prevalencia. Prevalencia que en Yucatán es la más alta, de 2.9 por cada 1000 habitantes (INEGI 2004: 34).

Distinguiendo la discapacidad específica del rubro motriz, el estado con mayor prevalencia de población con tal discapacidad es Yucatán con 11.9 personas por cada mil habitantes (INEGI 2004: 89). Recordemos que la PCI, se halla dentro de la clasificación de los múltiples tipos de discapacidad contenidos en la discapacidad motriz.

Además, en los datos del censo del año 2000, tenemos que entre las entidades federativas, las proporciones más altas de población con discapacidad que sean hablante de lengua indígena, se ubicaron en las entidades de Yucatán 52%, Oaxaca 39.9% y Quintana Roo 32% (INEGI 2004: 59).

Después de recorrer la condición de la PCI en Yucatán, podemos establecer de forma cualitativa una explicación a esta situación estadística, situación en la que están entrecruzados la discapacidad, específicamente la PCI, la pobreza y la pertenencia a la etnia maya.

En Yucatán, cotidianamente se dan una serie de principios ideológicos alrededor de la PCI que se naturalizan porque involucran deficiencias en el cuerpo.

Los nacimientos con riesgos neonatales, incluso por negligencia, se ven envueltos en el silencio ante las preguntas angustiadas de los padres, por parte de un sistema de salud, que no llega a ser de salud colectiva, ni a considerar la justicia y los derechos fundamentales para el bien estar.

En tanto la persona con PCI va creciendo, va recibiendo el mensaje de poseer un cuerpo imperfecto, poco deseable y distinguido. Un cuerpo que debiera ser rectificado desde el saber médico. Entonces vimos que esos cuerpos en los que se ha encarnado la discapacidad, nos hablan del ordenamiento físico y simbólico que ejerce la sociedad yucateca, basándose

en las cualidades que los cuerpos con PCI translucen (incluso en las cualidades que translucen los cuerpos de las futuras madres de hijos e hijas con PCI).

Cotidianamente en la crianza de estos niños con PCI, se les va generando el *habitus* de discapacidad y junto a dicho *habitus*, se les ofrece a sus madres o familiares, una promesa (desde el campo de la medicina) de curación o salvación, cuya construcción se basa en la ilusión de que el niño alcance o desarrolle un cuerpo legítimo-legitimado, lo cual es casi imposible. Las personas con discapacidad entonces quedan sometidas a los designios del campo que les dice cuál es el cuerpo normal y qué camino han de recorrer para lograrlo y convertirse en sujetos y objetos deseables. Esta construcción constituye la ideología de dominación que se sirve de poder de verdad de la medicina, para producir y justificar sanciones morales. Es la ideología que se les ofrece a las madres y por las que ellas soportan para sus hijos tratamientos que no siempre comprenden (ni ellas, ni algún especialista) y por la que muchas veces también soportan tratos injustos. Ante tal promesa, las madres, especialmente, quedan sujetas o conformes a lo que se les pida[65].

Recorrimos dentro de los espacios íntimos de las casa, las concepciones que se tiene sobre estas personas en el medio familiar, salimos a sus escuelas, sean segregativas o inclusivas y conocimos el parecer de coetáneos, maestros y dirigentes. Visitamos su trabajo, su manera de vivir y de transitar un mundo en el cual las instituciones limitan su participación social y por tanto una adecuada conversión a la vida adulta.

Al iniciar nuestro trabajo planteamos como hipótesis que actualmente, la persona con PCI en Yucatán, se halla ante un cuerpo social de discapacidad[66] (limitado y/o insuficiente) porque la sociedad es ignorante en el conocimiento de lo que la PCI es. Esto sumado a los prejuicios culturales imperantes da lugar a apreciaciones sociales erróneas sobre la PCI.

Las personas con discapacidad y sus familiares son en general, objetos de un sistema social injusto, más que sujetos. Este vivir como objeto más que como sujeto obedece al tipo

65 Incluso caminar detrás de un coche de colección, descapotado guiado por un hombre joven y apuesto y junto a él, una mujer ya mayor, elegantemente vestida y "entaconada" (porque ella no caminará y al abrir la marcha, sentada orgullosamente, los niños en sus sillas de rueda, las madres y su personal, caminarán tras de ella).

66 CUERPO SOCIAL DE DISCAPACIDAD, término que he utilizado para referirme a la experiencia subjetiva que se impone a las personas con discapacidad, que se ha construido socialmente y por medio de la cual se reprime a estas personas culturalmente.

de concepciones y representaciones construidas en las personas con PCI desde sus primeros encuentros con "el otro individual" y "el otro social". Es decir, es guiada por una ideología.

Aquí podemos pues enunciar que para aprehender ese "cuerpo social de discapacidad por PCI" realizamos un enfoque que consideró las diversas áreas disciplinares pertinentes a la PCI. Incluimos diversas dimensiones de la experiencia de las personas con discapacidad: lo corporal, psicológico, cultural, social, político, etc. Así mismo, manejamos una ontología de la discapacidad fundamenta en que todas las personas tienen algún tipo de deficiencia, usamos una ontología encarnada en el cuerpo, donde argumentamos que no hay ninguna diferencia cualitativa entre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad.

Recordemos que también se consideró que la sociedad ha minimizado los problemas de la mayoría de personas con diversas deficiencias, pero que han tratado ineficazmente los problemas de una minoría de personas con discapacidad, excluyendo, des empoderando y oprimiendo activamente a dicha minoría. Por eso fue ineludible exponer la conexión que hay entre la deficiencia y la encarnación y tratar de entender los procesos de exclusión y discriminación.

La conexión entre deficiencia y encarnación la explicamos porque ante la vulnerabilidad por género, pobreza y etnicidad, se encarna el daño cerebral como resultado de la injusticia, no en forma directa y en todo caso, pero si en forma estadística.

Al encarnarse el daño cerebral se establece en el cuerpo la deficiencia, que posteriormente se vivirá como discapacidad (cuando socialmente se impongan las barreras discriminatorias a las personas con PCI, es decir cuando les sea difícil la asistencia a la escuela, al trabajo y al mundo social).

Para proceder a hablar sobre los procesos de discriminación y exclusión hay que señalar que en la sociedad yucateca se da el discapacidismo que no es otra cosa más que la conducta discriminatoria, opresiva y abusiva que surge de la creencia de que la persona con discapacidad es inferior o menos que humana.

Los efectos del discapacidismo fueron evidentes en la vida de todos y en cada uno de nuestros sujetos del *grupo afectado* con PCI, las condiciones de discriminación, opresión y exclusión a la discapacidad por PCI, han estado presentes, agravadas por la pobreza y la etnicidad, dominantes en Yucatán.

En la vida cotidiana de nuestros sujetos con PCI, sean pobres o no, o indistintamente se ubiquen étnicamente más hacia lo maya, o más hacia lo español, todos presentan una situación circular de discriminación, opresión y exclusión social. La discriminación se da por el trato desigual, diferenciado o pre juicioso (observándose desde el nacimiento en los espacios a los que accede, en los servicios sociales que recibe y en las instituciones sociales en las que participa).

La opresión se palpa en la falta o carencias de libertad, participación, voz y decisiones de las personas con PCI, es decir indica esa situación desventajosa impuesta a las personas con PCI, por los sectores dominantes de la sociedad, al no permitírseles ningún tipo de ciudadanía, tal como ésta fue definida en nuestro capítulo dos, en sus diferentes tipos (civil, política y social).

Los derechos asociados a la libertad física, de movimiento, de palabra, etcétera, están restringidos tanto por la deficiencia en el cuerpo, como por las barreras sociales, así como su derecho de participar en el poder político y ni que decir de gozar de una atención adecuada en el campo de la salud, de una educación inclusiva, de derechos a vivienda y seguridad social que brinda el tener empleo.

La exclusión de las personas con discapacidad por PCI, no se ha reflexionado como problemática social e indica la falta de valoración y de respeto hacia las personas con discapacidad y esto lo vimos ya, en el modo de recaudar fondos, en el modo de esconderles para que no "traumen" a los otros niños. También se evidencia cuando un gobierno no los considera sujetos activos ni capaces, sino objetos del asistencialismo y la caridad.

La exclusión social a las personas con PCI se manifiesta también en actitudes y prejuicios, esto se recrudece ante las condiciones individuales o familiares de pobreza. Ya que la pobreza también genera maltrato, opresión y exclusión.

En Yucatán ideológicamente se discrimina, oprime y excluye a la poblacional maya. Como se puede observar, todos estos fenómenos o categorías sociales presentan una situación circular de referencias e influencias mutuas, donde la condición de discapacidad tiene un peso decisivo.

Y esto lo constatamos en las tres aéreas generales de variables que para nosotros conforman el Cuerpo Social de Discapacidad por Parálisis Cerebral Infantil: las variables de identidad social, de participación social y de estratificación.

Sobre la primera, la identidad, llegamos a la conclusión de que en cuanto *a la condición objetiva en el aspecto de salud y bienestar*, la sociedad es ignorante, en términos generales, de lo que es la discapacidad por PCI, confundiendo la afección con una enfermedad. Así mismo se le atribuye condiciones de discapacidad mental, que no necesariamente le son propias. Desgraciadamente, este desconocimiento no es particular de la persona común y extraña, sino que la familia a veces participa de tal prejuicio, el pariente cercano, hasta la propia persona con discapacidad puede ser ignorante del significado de su condición.

En cuanto a *la pertenencia a una familia*, como variable de la identidad social, vemos que desde la recepción del diagnóstico, hay algunos problemas para estar abierta y cómodamente integrado, como el rechazo de un padre (Margarita), o la sobreprotección de una madre (Estefanía) que llevan a la incorrecta formación de normas y límites, entonces podemos decir que dentro de la familia hay la tendencia a concebir que el familiar con PCI es un enfermo y a tratarlo como tal, con todas las desventajas que esto tiene para un desarrollo humano armónico. El núcleo familiar los asume con cierta dificultad, hay mucho sufrimiento y dolor para padres y hermanos, sufrimiento que se agudiza por el poco acompañamiento social (empezando desde lo médico), dejando al sistema familiar muy impactado y con una visión catastrófica y discapacitante de una condición que tiene posibilidades de habilitación. Tenemos casos de personas con PCI, que han sido expulsadas de su núcleo familiar e institucionalizadas. Lamentablemente en las instituciones de acogida, estas personas con PCI tienen muy pocas probabilidades de ser reintegrados a un núcleo familiar, sea por lazos consanguíneos o por adopción. Además que dentro de la institución, por años ha existido una tendencia a la re-exclusión.

La institucionalización por el Estado de personas yucatecas *mestizas* con PCI (y otras discapacidades) podría significar una subordinación, donde la identidad étnica tiene su carga. Con respecto a la variable de identidad *por habitar en Yucatán*, vemos que las características de variación cultural, racial y en lenguas en la vida cotidiana, son valoradas negativamente para las personas rurales, de raza, lengua y apellidos en maya y de vestir la ropa típica (no típica "fashion"). Esto es patente en el caso de Margarita, quien sin embargo está en mejores condiciones que muchos de los niños con PCI que viven en el interior del estado, cuyos familiares tienen un conocimiento del diagnóstico aún más deficiente. Hubo entre ellos quienes acabaron en un albergue, o si los mantienen en el ámbito de la familia, los

tienen acostados en una hamaca sucia, donde indistintamente duermen, comen, defecan y son bañados. Recordemos que el especialista en discapacidad nos relató que en una entrega de apoyos en una comunidad, la presidenta municipal quedo impactada, porque de esa comunidad "aparecieron más de 20 personas con PCI", ella siempre había vivido en ese poblado y a esas personas nunca las había visto, por lo que conjeturó que lo que pasaba en realidad es que eran "guardados o escondidas" en sus casas.

En cuanto a la identidad por *un desarrollo sexual integral*, tenemos varias dificultades que niegan el cuerpo social, no se les prepara para la vida sexual integral adulta. No se les reconoce el deseo y se les niega la mirada en el deseo. Existe mucha angustia en madres y padres respecto a la sexualidad, que los lleva a intentar desanimarlos de toda posibilidad. No dialogan con ellos de sexualidad, no se les prepara, para poderse considerar sujetos y objetos de deseo y para tener las habilidades de generar encuentros seguros y protegidos en la autoestima, en la salud sexual y reproductiva, etc. Esto los lleva a rupturas en su frágil auto concepto, a conformarse con lo poco por considerarse poco.

Con todo esto tenemos en la persona con discapacidad por PCI, una identidad con una menor capacidad de adaptación a las situaciones sociales, con una menor competencia en el mundo social, en su comprensión de cómo funciona, en su vivir y en su capacidad de transformarlo.

Sobre la segunda variable general, la participación social en los ambientes escolar, laboral y del grupo religioso, así como en el manejo del tiempo libre y sobre el tipo de participación ciudadana, tenemos que para las personas con PCI *la asistencia a la escuela* es algo que por lo común se da en un tipo de escuela segregativa, hay intentos en Yucatán por la inclusión, a pesar de ello, de todos los sujetos solamente Luciana está asistiendo hoy por hoy a la escuela para todos, a la escuela inclusiva. Entre las principales barreras sociales para la inclusión tenemos la actitud de los maestros de educación pública, quienes tal vez no tengan los elementos desde la formación o no tengan la voluntad de hacer accesibles los espacios de la escuela para todo tipo de niños, lamentablemente.[67]

En términos generales, los educadores que están en el campo de la educación especial, en la práctica profesional cotidiana, tienen un conocimiento de la educación especial, que

67 Aunque existe una elite de profesionales con una excelente formación, compromiso y disposición, sumamente inteligentes dentro del campo de la educación especial.

es tan básico y que se da de los maestros de buena medida por sentado un modo de actuar basado más en el sentido común o su idiosincrasia particular que en una episteme de conocimientos. Por otro lado, el maestro del aula normal, el egresado de una escuela normalista, no debiera tener temor a la inclusión, tal vez si ellos reflexionaran en todo lo que se ha hecho en la escuela rural mexicana, podrían ver que si es posible la inclusión educativa, ya que la escuela rural por su naturaleza multinivel y bilingüe, ha sido de varios modos inclusiva.

Lamentablemente, estamos en un momento difícil para la imagen del maestro en general y en particular para el maestro de educación especial, porque no se está haciendo socialmente visible todo el poder positivo que estas profesiones podrían aportar. La imagen que en el corazón de padres y madres de personas con discapacidad se ha forjado y que se transmitió en el pasado, es de inseguridad, miedo, falta de respeto, lástima, disgusto, desinterés y apatía en el trabajo escolar hacia estos padres y personas con discapacidad (esta imagen general no significa que no existe el maestro al que el padre va a ver como valiente y comprometido, de hecho son por éstos que los padres no desisten, son los que han impulsado los cambios). En lo personal creo en el maestro, en su potencial como agente de cambio cultural.

Otro factor que niega el acceso es la actitud prejuiciosa y equivocada de algunos padres que desean evitarles a sus hijos convencionales la experiencia de conocer y convivir con niños con alguna discapacidad, como si esto fuera a ser traumático o afectar en algo su estabilidad.

La penosa realidad escolar, es que en términos generales, en Yucatán pocas escuelas admiten al chico o chica con PCI, los admiten escuelas de educación especial, los admiten una que otra escuela, como una condición innovadora, con mucho miedo por parte del personal docente. Generalmente se les lleva a escuelas de educación especial, escuelas aparte, se les brinda una socialización diferencial con todas las consecuencias de ello.

Al no darse la escuela moderna para todos y la figura de un maestro capaz de atender y hacer progresar a todos dentro de sus diferencias, se ponen las bases para un límite de integración y corporificación social en el desarrollo de las personas con PCI. En Yucatán se está aún muy lejos de lograr la inclusión y la transformación del niño con PCI en un adulto capaz de disfrutar de las ventajas de la convivencia social.

Parafraseando a Ferreira (2010), diré que así expresada la situación actual del cuerpo social de discapacidad para la persona con PCI en Yucatán, sólo a partir de la comprensión de su génesis y de su constitución estructural, nosotros podremos vislumbrar las posibilidades futuras de poseer simplemente un cuerpo social sin el adjetivo de discapacidad. Para brindar posibilidades tendremos que tener los ojos bien abiertos y tomar en consideración las resultantes de dicha génesis, los condicionantes de nuestras estructuras: el contexto económico-ideológico y cultural de la sociedad yucateca actual (latinoamericana y neocolonialista), las tecnologías disciplinarias constituidas mediante aparatos de saber-poder normalizadores y su efecto específico sobre el campo de la discapacidad. Encuadrando a lo anterior el sentido de nuestros aparatos educativos.

"El mero acceso a la educación no garantiza, en absoluto, la plena incorporación a la vida social, sino más bien una determinada incorporación, subordinada, para una gran mayoría de personas, con o sin discapacidad, debido a la reproducción de las estructuras de dominación que el aparato escolar propicia" ((Bourdieu y Passeron 2001, citado por Ferreira 2009c).

Respecto a *la participación en el mundo laboral*, se niega la posibilidad de trabajo, ante las excepciones a veces se cae en el error de darse un tipo de trabajo paralelo o aparente, donde la persona siente que aunque se esfuerce, no llena ese puesto, que es un trabajo ficticio, como le ha pasado a Estefanía. Decíamos ya, que llegar a ser adulto implica un complejo encadenamiento de actitudes, aptitudes, conocimientos, conductas, sentimientos y posturas que incluyen a toda la estructura social, a todas sus instituciones. Es toda la relación de la persona con los sistemas sociales en los que participa y sólo se alcanzará si se tiene éxito en la transformación a la vida adulta. Las actitudes y sentimientos de compañeros de trabajo convencionales no siempre son las más rectas y pueden llevar a cabo abusos de todo tipo hacia la persona con discapacidad. A veces tienen actitudes prejuiciosas, que de entrada descalifica a la persona con PCI como capaces para el puesto, sin conocerlos.

En las diferentes iglesias, existen intentos de permitir el acceso físico a los templos, como rampas, espacios del estacionamiento, hay doctrina para todos los niños y se han considerado las distintas discapacidades. Pero la realidad es que son las mismas personas que en la casa, escuela y calle discriminan por causa de discapacidad, raza o preferencias sexuales,

las que al asistir a *las iglesias y socializar en ellas*, paradójicamente reproducen en estos espacios sagrados la violencia de la discriminación por causa de discapacidad.

En cuanto al *uso del tiempo libre*, tenemos que en comparación con las personas convencionales, se asiste menos a parques, cines, restaurantes, circos, museos, teatros, etc. Esta presencia es más difícil de ser llevada a cabo de forma inclusiva por adolescentes con discapacidad, en los sitios que son hitos de socialización de la juventud en nuestra ciudad, como plazas comerciales, restaurantes, canta bares, cibers, etc.

En cuanto a *participación ciudadana*, es prácticamente desierta. A la persona con PCI a los sumo se le representa. No participan activamente como ciudadanos con derechos.

Desgraciadamente, en el recorrido que se les impone en su búsqueda, primero de la explicación sobre lo que se tiene y segundo de su atención, las OSC (como algo quizá inconsciente) descuidan el trabajo integral (Bio-Psico-Social) y se dan las bases de la promesa que sustenta el *habitus de discapacidad*, es decir la promesa (que de forma automática e involuntaria) ofrecen esos lugares, de curación o salvación, basada en la ilusión de que con las terapias se alcanzará un cuerpo legitimado socialmente. Es maravilloso ver los logros trascendentales que la habilitación puede conseguir para el niño con PCI, son logros que por lo general se dan en pequeños aspectos, por ejemplo, poder tragar, poder llevarse la cuchara a la boca. Hay casos como David, que ha logrado la marcha, con dificultades, que le permite no estar todo el tiempo en su silla de ruedas y esto es algo precioso. Ver de manera clara resultados como ese, es el logro coordinado entre el niño, la familia y el centro de rehabilitación y verlo un día caminar es un hecho para disfrutar. Sin embargo, llegar al estándar del cuerpo convencional, es una promesa de salvación, hoy por hoy difícil de alcanzar.

Le beneficiaría más a la persona con PCI y a su familia, el compromiso del acompañamiento, donde quedara claro que quienes trabajan en los centros habilitadores, harán el mejor esfuerzo en su especialidad (sin promesas que simbolicen alcanzar el cuerpo legitimado) que les brindaran un mejor espejo donde se proyecte esa mirada social de aceptación y simpatía por su humanidad, en su diferencia y que ésta filosofía y actitud inclusiva, cuente con el respaldo de quienes (desde el estado o la sociedad civil) son la fuente del recurso económico, terminándose la actitud basada en lástima y caridad para poder desarrollar una actitud basada en la justicia y los derechos humanos. Porque lo que hasta ahora se ha tenido en

Yucatán es la contradicción en donde finalmente se han mandado mensajes que atentan con la dignidad de estas personas y sus familias.

En cuanto al Cuerpo social de Discapacidad, desde el ángulo de la estratificación, tenemos que *la pobreza* está presente en gran parte de los hogares. Conviven en guetos educativos creados para ayudar a los pobres. Los *consumos* y el *habitus* son de necesidad.

Hemos constatado en nuestras observaciones y entrevistas, que alrededor de la PCI, se da la estratificación, es decir, se conforman grupos verticales diferenciados. Se da una dinámica peculiar entre las clases sociales. Para empezar en mujeres con condición social desfavorable, es mayor el nacimiento de hijos con PCI. Además que ya nacido el hijo la disposición de la mujer, por ejemplo para el trabajo, disminuye aún más que ante el nacimiento del hijo convencional y dicha limitación en la disponibilidad se perpetúa en el tiempo porque son escasos los apoyos en materia de guarderías y escuelas para sus hijos.

Sobre los juegos de poder entre las diferentes clases sociales y entre las mujeres de dichas clases, puedo decir que por costumbre (y por estadísticas) la ayuda al pobre, ha incluido a la persona con discapacidad. También por costumbre el rico ayuda al pobre (aunque estructuralmente la concentración de la riqueza en unos pocos, tiene que ver con la existencia de muchos pobres). Pero además, en la crudeza de la vida, participar en asociaciones a favor del pobre, tiene una ganancia secundaria para el participante, que tiene que ver con relaciones sociales, independientemente de una satisfacción en la trascendencia. ¿Qué pasa en Yucatán? Por un lado la clase alta dispone de la condición de ayuda, en el tema que abordamos, diremos que coloca los espacios terapéuticos y educativos (creados inicialmente, por la sociedad civil, ante la carencia del servicio por parte del Estado). Hemos dicho que ante esto coexiste una dinámica peculiar para las mujeres madres de una persona con PCI; serán vistas y tratadas como un grupo homogéneo, como se ve y se trata a la mujer pobre. Generándose en ellas la dependencia y sumisión. ¿Ante quien se vuelven sumisas, dependientes y obedientes este grupo de mujeres/madres/pobres y mujeres/madres de personas con discapacidad? Pues ante aquellas mujeres encumbradas cuyo grupo social sostiene los espacios terapéuticos y educativos. He dicho y repito que esta situación en tiempo presente urge ser revisada. En materia de discapacidad en Yucatán urge poner a funcionar La Convención de Derechos Humanos para las Personas con Discapacidad, nuestros artículos constitucionales pertinentes y de la Ley General de Educación que nos señalan la im-

propiedad y caducidad de lo concurrente en el manejo discriminativo y opresivo hacia la madre de la persona con PCI.

La discapacidad tiene rostro de mujer, al ser ésta quien en su cuerpo reproduce a una persona con discapacidad. La discapacidad es un problema de género. Su atención requiere la equidad de género y la eliminación de las ideas patriarcales o patrísticas, que lamentablemente observamos entre las mujeres de la alta sociedad. Otra cuestión a atender, es la cuestión étnica, dada la alta incidencia de la reproducción en discapacidad motora entre la población étnica maya.

Nuestra hipótesis inicial queda confirmada. Siendo que todo lo anterior se agrava ante la pobreza y la etnicidad que se da en Yucatán.

Las personas con PCI, son vistas como pobres, al igual que *mestizos* de Yucatán[68].

Encontramos expresiones de prejuicio en la vida cotidiana de las personas con discapacidad, una vida en donde existe una gran discriminación (entendida como un trato desigual, desventajoso o despreciativo) y de opresión (entendida como la dominación y el control que se ejerce contra aquellos que son puestos en una situación de inferioridad por carecer de poder y control).

A la vida cotidiana de las personas con discapacidad por PCI en Yucatán, llegan los efectos del discapacidismo y a éste hay que sumarle los prejuicios étnicos, la pobreza y los problemas de género, ya que en Yucatán, la sociedad con su injusticia, su estratificación, con la concentración de bienes en pocas manos, va generando que en algunas mujeres (con factores de riesgo como pobreza y falta de educación) su reproducción sea en hijos, niños y niñas, que encarnen el daño cerebral propio de la Parálisis Cerebral Infantil, porque esa

68 Es incontrovertible que la población indígena de México tiene los índices más altos de pobreza socioeconómica y los indicadores más bajos de desarrollo humano (Bracamonte 2003). Son "los más pobres entre los pobres". Los mayas han construido la riqueza material en la región, pero están excluidos de la distribución del producto social. Desde la Conquista, la energía productiva de los mayas ha sido el cimiento de la producción en la sociedad regional yucateca. Así y sobre la base de la distancia étnica fincada en premisas ideológicas y de las expresiones concretas de la dominación, se comenzó a edificar lo que sería una segmentación especial en la división social del trabajo, que asignó, como si fuera un hecho natural un papel meramente subordinado a la población maya, desde entonces, esta población ha llevado a cabo las labores menos calificadas de la agricultura y más recientemente en los sectores secundario y terciario de la economía. Al mismo tiempo, se estrechó la subsistencia de las familias mayas al mínimo indispensable. Los mayas son el grupo que ha logrado preservar, a modo de resistencia las usurpaciones a una parte de sus tierras políticas, aunque mediadas y condicionadas por el programa de la Reforma Agraria Nacional bajo el esquema de los ejidos. Mayores niveles de castellanización y de escolaridad, pero con el alto precio del desplazamiento de su lengua original, conforman un binomio que marca la situación actual del grupo maya (Bracamonte 2007: 331-333).

pobreza allanará el camino de eventos antes, durante y después del parto que lleven al daño cerebral y a que éste, posteriormente se viva en discapacidad. Alrededor de la discapacidad están las injusticias sociales constantes y repetitivas que le ocurren con mayor frecuencia a personas pobres o de la etnia maya, y que imprimen como en un texto, la PCI, a ese cuerpo vulnerable del hijo de la mujer vulnerada.

La sociedad Yucateca es neocolonialista, por cinco siglos ha fundado su riqueza en explotar al otro, en explotar al campesino, al maya, al empleado, al servicio doméstico. No es extraño poseer en Yucatán uno de los índices de discapacidad más altos a nivel nacional.

Una cotidianidad sin justicia y en atropello a los derechos humanos producirá efectos en el cuerpo, se encarnará. La condición colonialista del pasado, se observa en el presente, Yucatán es un área estratificada, por clases, por razas, por educación, extremadamente jerárquica, se sigue basando en el control y en la explotación del otro.

Es muy importante considerar que en nuestra cultura se ha malogrado la conversión del adulto con conductas sociales positivas, se ha fallado en lo que Dolto denominó las castraciones simbolígenas, (la renuncia a los impulsos caníbales, perversos, asesinos, vandálicos, etc.), si no se enseña el control de los impulsos crueles hacia el otro, el niño se convierte en hombre cruel, irresponsable e indiferente y muchas veces perverso). Los niños de Yucatán, con discapacidad o sin ella, están conviviendo con algunos adultos que no han tenido o completado sus castraciones simbolígenas. Lo anterior, sumado a la falta de pensamiento crítico en una población que no logra superar el analfabetismo funcional, con lleva el riesgo de naturalizar el discapacidismo, so pretexto de la deficiencia en el cuerpo.

Cuando se idealiza la sociedad yucateca, como una sociedad tranquila y amable, y se vive en una doble moral, puede parecer hasta grosero señalar la realidad. La realidad es que en Yucatán existe una demografía con alto índice de discapacidad, es una zona de desigualdades, es un espacio de contradicciones, donde no ha habido una cultura humanizante que predomine entre los privilegiados. Donde la violencia estructural toma el cuerpo de niños en momentos próximos al nacimiento y se encarna en daño cerebral, en PCI.

Mi trabajo en pro de las personas con discapacidad y sus familiares, así como mis investigaciones con niños y niñas víctimas de abusos sexuales, tanto de la capital de mi estado, como en comunidades maya hablantes, me conducen tristemente a palpar la violencia que se ejerce hacia mujeres, personas próximas a lo maya y personas pobres. Violencia que

lleva a futuros niños y niñas, muchas veces antes de que nazcan, otras veces al momento o poco después de nacer, al extremo de que en su cuerpo se dé una deficiencia que afectará el movimiento y la postura y esto implicará en grado variable la posibilidad de tragar, de controlar la salivación, de hablar, de trasladarse de modo independiente.

Me parece algo vergonzoso que en cuatro siglos de costumbres colonialistas las potencialidades de la evolución humana (que han tomado millones de años) se vean seriamente afectadas en los sectores socialmente vulnerables de mujeres, pobres y mayas.

Esto lo decimos respecto a una condición de discapacidad específica, la PCI. Por supuesto que no toda discapacidad va a ser producto de la pobreza, las hay por factores genéticos, las hay por accidentes, por virus, por infecciones. Pero estadísticamente la PCI se da más en pobreza. Sabemos que cualquier madre de cualquier clase social puede tener un hijo con PCI, pero las posibilidades son marcadamente mayores con pobreza. Así, en Yucatán, la injusticia y pobreza incrementan las probabilidades de PCI. Entonces, puedo decir que en el Yucatán contemporáneo la Parálisis Cerebral Infantil es un síntoma de la pobreza de los mestizos yucatecos. Pero además, la infamia continúa cuando en nuestra sociedad existen *prohibiciones de vivir* para las personas con Parálisis Cerebral Infantil, que los colocan ante un cuerpo social limitado, no escuchado, segregado. Un cuerpo que ha de permanecer en el espacio íntimo. La sociedad padece de ignorancia, prepotencia y muestra negación social, que lleva a dificultar la oportunidad de poseer una cuerpo social satisfactorio a la persona con PCI.

Quisiera poder transmitir en estas últimas páginas el grado de violencia que como sociedad y cultura se ejerce, en un país secuestrado por actos violentos, en un estado que se cree tranquilo.

Para las personas con PCI es quizá una violencia que empezó en el período embrionario, o después. Pero que una vez que ese cuerpo ha encarnado la deficiencia, la discriminación y opresión continúan, aun si el niño o la niña no perteneciera a la mayoría vulnerable y fuera rico. Porque la vida que se lleva es una vida falta de explicaciones, con escaza participación social (en escuela, empleo, grupos religiosos, políticos, etc.).

Si nosotros deseamos habilitar socialmente, a la persona con PCI, deberíamos de darle un cuerpo social positivo, de capacidad. Habríamos de darle la palabra humanizadora, es decir, superar el verle como cuerpo-objeto y otorgarle las características de sujeto. Para ello

hay que reconocer su valor como sujeto desde su concepción, y centrarnos en la importancia de la identidad, de la participación social y de una estratificación sin miserias. Dar el cuerpo social a la persona con PCI significa reinterpretar lo biológico como lenguaje del deseo.

A la cuestión de si es posible un cuerpo social inclusivo para la PCI, a pesar de lo anterior, de la injusticia social y de que hoy por hoy se da un cuerpo social de discapacidad, siempre habrá posibilidad para la libertad, aún con una condición física objetiva con dificultades del movimiento y la postura, como pasa con la Parálisis Cerebral Infantil, porque el hombre no es una mera máquina que responde a presiones externas.

Recordemos que está pendiente un cuestionamiento que fue planteado en las primeras páginas del capítulo cuatro. Recordemos que en el trabajo de campo, durante mis observaciónes y entrevistas a personas incluidas en la trayectoria de vida de las personas con PCI (que no eran ni familiares, ni parientes, como terapistas, voluntarios y activistas) encuentré en ellos y ellas la deficiencia corporal humana sin la condición de discapacidad. Es decir, encuentré en ellas deficiencias propias de cánceres, males coronarios, enfermedades autoinmunes, etc. Ante este hecho real, comparo lo que ocurre con cinco de las personas del *grupo afectado* con deficiencia por PCI (las que tienen elementos más cercanos a lo español), con lo que ocurre a este grupo de cinco personas que son parte del *grupo familiar* que poseen deficiencias actuales o recientes en sus cuerpos, tales como lupus, cáncer de seno, cáncer cervical, artritis severas y problemas cardíacos de importancia, (también con diferenciación étnica hacia lo español).

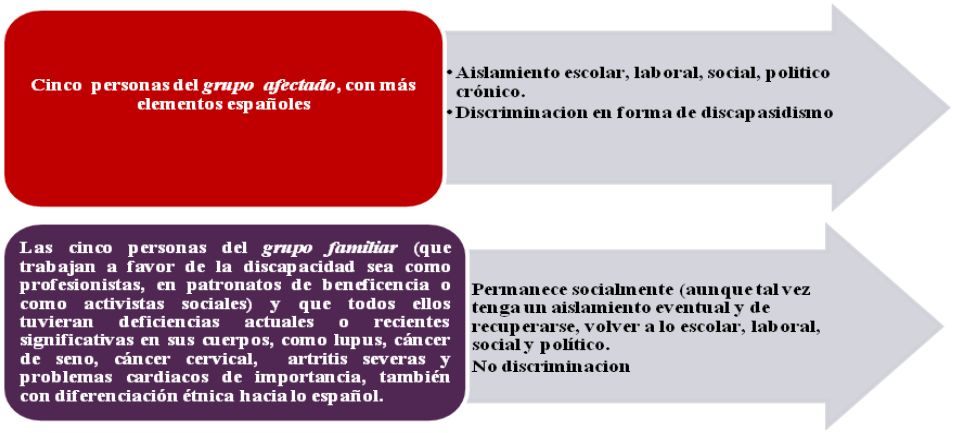
Descubrí que se dan, con frecuencia, respuestas sociales altamente discriminatorias hacia las personas con PCI, y condiciones de consideración, y permanencia en sus grupos sociales a las personas del grupo familiar con una deficiencia en su cuerpo que no es PCI, hasta que la misma persona con el padecimiento lo decida, pudiendo reintegrarse a la vida social después de los tratamientos (con o sin cura).[69]

Encontré que éstas personas, por grave que sea la condición en su cuerpo, guardan en la memoria la experiencia de haber vivido y participado en sociedad, de haber asistido a la escuela, de haberse relacionado sexualmente, de haber trabajado, y que cuentan con el

69 Cosa que es ética y humanamente deseable, por supuesto.

amigo, con la red de amigos, que por la previa convivencia social, también los guarda a ellos en la memoria y que finalmente los acompañará incluso en su transito final de vida, con independencia de la mutilación o afectación que su cuerpo haya sufrido o sufra. De ahí la importancia de procurar, sin miedo, la convivencia social de la persona con PCI, dentro de un mundo inclusivo, desde los primeros momentos de su vida, para que sin miedo, se generen redes y memorias hacia ellos, más alla de la familia.

GRÁFICA 7: ACEPTACIÓN Y DISCRIMINACIÓN ENTRE PERSONAS CON DEFICIENCIAS REALES EN EL CUERPO FÍSICO



Recordemos la pregunta pendiente, el cuestionamiento en el sentido de ¿por qué la discriminación hacia la condición de discapacidad, cuando la deficiencia en el cuerpo es potencialmente inherente en nuestra condición humana? Al cuerpo humano, solamente hay que darle su tiempo y casi a todos, la deficiencia nos alcanzará. La aceptación de la ubicuidad de la deficiencia y la limitación física ofrece una estrategia diferente para definir los estudios de discapacidad (*Disability Studies*).

Basándonos en una ontología encarnada en el cuerpo, no se encuentra ninguna diferencia cualitativa entre las personas con discapacidad y las personas convencionales sin discapacidad, porque todos tenemos deficiencias. Si comparamos una PCI, con un cáncer, la primera es condición que afecta postura y movimiento, mientras que el segundo es una enfermedad o un grupo de enfermedades que aún se están comprendiendo. Por tanto la deficiencia no es el componente central de la discapacidad (como podría sugerir el modelo médico), sino que la deficiencia es parte de la naturaleza humana, inherente a la humanidad. El componente

central de la discapacidad se halla en la barrera social que ejerce la discriminación a la persona con determinada deficiencia.

Hoy por hoy, las sociedades han evolucionado hasta llegar a minimizar los problemas de la mayoría de personas con deficiencia, pero han fracasado en tratar eficazmente los problemas de una minoría de personas con deficiencia. Las sociedades han excluido, desempoderado y oprimido (discapacitado) activamente a esta minoría de personas.

Ante lo anterior, nos cuestionamos:

¿Por qué la discriminación hacia la condición de discapacidad, cuando la deficiencia en el cuerpo es potencialmente inherente en nuestra condición humana?

Después de enmarcar la teoría y de realizar el trabajo de campo, opino que ésta es una condición cultural no reflexionada, algo así, como no querer ver el daño que como colectivo humano podemos generar a nuestra propia especie humana, por causa de injusticia. Es una práctica cultural compartida en la que se niegan los estragos causados a otros, daños que no deberían de ser examinados en la distancia "de nuestra propia especie", sino ser vistos como daños a los compañeros, los conciudadanos, los compatriotas, los semejantes. Después de generar la deficiencia en el cuerpo de las personas con PCI, como cultura, como sociedad, continuamos con la injusticia, a las personas con discapacidad se les evita mirar, convivir y hacerlos pertenecer. Esto, para eludir la autocrítica al tipo de convivencia basada en la injusticia y la corrupción de nuestro medio social. Esto es fácil de eludir, cuando la protesta personal por la injusticia sufrida ha quedado prácticamente muda. Porque quien en su cuerpo encarna tal injusticia, fue hijo del género sojuzgado y dentro de ese género de las mujeres más vulnerables, que a veces ni siquiera saben lo que en su cuerpo ocurre al reproducirse en riesgo, al parir sin cuidados y al sufrir carencias.

Porque a quien reprodujeron en PCI, físicamente presenta una afectación a la postura, el movimiento y en ocasiones hasta el habla. Pero además le restringen la posibilidad de compartir y reflexionar socialmente los significados y los símbolos con que funciona el mundo, la pertenencia social y la conversión a la vida adulta.

Ya hemos señalado que en Yucatán, *los mestizos yucatecos*, ocupan un lugar subordinado en la sociedad nacional y frente al Estado, señalamos que si bien fueron incorporados como parte de la nación mexicana, se hizo excluyéndolos de cualquier tipo de reconocimiento a derechos específicos o a formas diferenciadas de manejo y control de recursos, así

como de organización política. También ha sido evidente que en Yucatán ocupan un lugar subordinado a la alta sociedad hegemónica y esto se hace patente en los modos de darles la ayuda. La tragedia del daño cerebral, es el pretexto festivo de una ayuda que aún no repercute un una mejor justicia, alrededor de la cual se toman decisiones "estéticas" a profundos problemas humanos.

Afortunadamente estar dentro del mundo lleva a que las ideas hegemónicas locales que minimizan la grave injusticia estructural existente en Yucatán, tengan que ser modificadas. Ya no hay cabida para sectores superficiales que con pretextos "de caridad o ayuda" hacen de la tragedia alrededor la discapacidad, eventos de recaudación. El tiempo de la limosna terminó, ya ingresamos al tiempo de los derechos humanos. México ha pactado a convenciones y ha de hacer todo lo legal y culturalmente posible para su correcta aplicación. México se ha sumado para contribuir al logro de los objetivos del milenio, es decir para erradicar la pobreza extrema y el hambre, promover la igualdad entre los sexos y la autonomía de la mujer, reducir la mortalidad infantil, mejorar la salud materna, combatir el VIH sida y otras en enfermedades, garantizar la sustentabilidad del medio ambiente, y fomentar la asociación mundial para el desarrollo. La mayoría de ellos directamente relacionados con condiciones de discapacidad. Estos objetivos son para nuestra zona de Yucatán, urgentes y vigentes. Tristemente los mexicanos somos parte de ese conglomerado de países del mundo donde se aglutina la discapacidad. Para nuestras poblaciones étnicamente vulnerables, la falla al alcanzar los objetivos del milenio llevará necesariamente a la discapacidad de muchos de esos niños que están aún por nacer.

Antes de concluir, patentizaremos que la discriminación hacia la PCI no se dio en otras deficiencias en el cuerpo, encontramos que hay personas con otras deficiencias que mantienen la presencia social, participación, y permanencia en sus grupos sociales. Esto fue importante, dado que la deficiencia en el cuerpo ha sido la ideología con la que se ha sustentado la discriminación hacia las personas con discapacidad, como en el caso de la PCI. Haciéndose evidente que ese es el pretexto para justificar una opresión que al final resulta ideológica. Aunque para las personas con discapacidad la deficiencia en el cuerpo se convierte en parte misma de la opresión al tener una inferioridad "real", éste manejo de la deficiencia es la base sobre la cual se sustentan la opresión, y el obstáculo ideológico para el desarrollo de un cuerpo social con posibilidades que lleve al empoderamiento social de las

personas con PCI. Así, la inferioridad incorporada en la deficiencia corporal (en la afectación a la postura y movimiento de estas personas con PCI) se comprende como algo social y no biológico.

En Yucatán es urgente, dejar detrás la seudo-caridad y trabajar desde los derechos humanos para construir un cuerpo social de la Parálisis Cerebral Infantil, vivo y con posibilidad. Para ello es necesaria la capacitación en el empoderamiento de las personas con discapacidad (Ferreira 2009b) y de sus familiares, de las mujeres y de las personas de la etnia maya. Trabajar para prevenir y eliminar toda forma de discriminación asegurando la defensa de sus derechos consagrados en las leyes mexicanas y en diversas convenciones internacionales como la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, La Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer, y La Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, entre otras.

Necesitamos de México, un Estado que le permita a todos y todas, la ciudadanía en las diferencias, que contemple como las personas con discapacidad, las mujeres y los pueblos indígenas, en el caso de Yucatán, sus *mestizos y mestizas yucatecas,* vayan empoderándose e ir desarrollando nuevas formas de organización, que puedan entablar con los grupos hegemónicos y con el Estado, un diálogo en el que se recuerden los derechos y qué en México se piense en los derechos a la salud reproductiva, que se piense en *las mestizas mayas* y de este modo la problemática de la PCI pueda en lo posible ser prevenida y por otro lado, una vez dada, que no se les re discrimine con discriminación racial, étnica y discapacidismo, sino que se le permita tener un cuerpo social vivo y celebrado.

Las palabras de "Marcia", quien ha entregado más de 20 años a favor de las personas con discapacidad neuromotora, a quien al hablar se le cortó la voz al ganarle el llanto, nos sintetizan la problemática social:

– "*Dándole un camino, las actitudes correctas, la discapacidad se convierte en nada, creo que eso es lo que me ha mantenido plenamente convencida, por eso me preocupa que se haga un trabajo constante y persistente en cambiar la imagen del "discapacitado" pobre y sucio, el que no tiene educación y que no tiene forma de defenderse, más que nada es realzar a la personar, más que nada a la persona porque con todo lo que rodea a la discapacidad no tiene los elementos ni las herramientas para*

*defenderse, para ser alguien, para tener una actitud, para tener una iniciativa. Necesitan luchar con muchas cosas: la actitud de los padres, con la actitud de la caridad, de la pobreza, del paternalismo, la cuestión de las políticas, las condiciones étnicas. Para mí el pequeño logro que se pueda obtener, es vital, es energía" (*Marcia, experta en discapacidad*).*

Espero que éste trabajo sea interpretado desde la conciencia. Indicar conciencia, hace referencia a la social y la personal. Este trabajo es una expresión del amor que mis padres inculcaron hacia mis semejantes, porque yo también tuve el riesgo en mi cuerpo de quedar marcada con mi Poliomielitis.

En mi corazón guardo dos recuerdos: a mi padre explicándome que Wilbur, quien tenía PCI, era un niño como yo, tan inteligente y capaz como cualquier niño, y un recuerdo más antiguo, la memoria de mi propia deficiencia en mi cuerpo, por la polio, el recuerdo de mi abuelo Ermilo animándome a volver a caminar, de mi abuelita Aída enviándome mensajes de aceptación y agrado sin límites, en mi singularidad y la evocación de mis jóvenes padres que hicieron de nuestra familia una familia incluyente de las diferencias.

REFERENCIAS

Abberley, P. (1987). The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. En Barton and Oliver: *Disability, Handicap and Society*. (Reprinted as CHAPTER 10, edited by L. In *Disability Studies: Past Present and Future*). The Disability Press.

Abberley, P. (1997). The Limits of Classical Social Theory. En: Len Barton and Mike Oliver (Eds.*) Disability Studies: Past Present and Future. The Analysis and Transformation of Disablement*. The Disability Press.

Abel, T. (1947). The Nature and Use of Biograms. En: *An American Jurnal of Sociology*, (53), 111-118.

Alatorre, J. (Ed.). (1999). *Las mujeres en la Pobreza*. México: El Colegio de México, Centro de Estudios Sociológicos. Grupo interdisciplinario sobre la mujer, trabajo y pobreza.

Almeida, N. (2002). Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de Manguinhos. En: *Rev. História, Ciências, Saúde*. Vol. 9 (2), 315-333.

Ander-Egg, E. (2001). *Métodos y técnicas de investigación social.* Buenos Aires: Grupo Editorial Lamen.

Andersen C. (2002). *El traje nuevo del emperador.* Bogotá: Grupo Editorial Norma.

Antón M. y Muñoz J. (2006). *Las discapacidades físicas, integración en educación física.* Revista digital, Buenos Aires, Julio del 2006. Recuperado el 11 de diciembre de 2008 de http://www.efdeportes.com/efd98/discap.htm.

Arnau, M. (2005). *La cara oculta de la violencia: la Violencia de Género contra las Mujeres con discapacidades.* Recuperado el 15 de marzo de 2008. http://www.telefonica.net/web2/web-brujas/Violencia/estudio_sole-violencia%20mujer%20discapacidad.pdf.

Arredondo, V. (1993). *La concertación Social desde la experiencia de la Fundación para el Apoyo a la Comunidad.* Ciudad de México: FAC / Caritas.

Barnes, C. (1992). *Disabling Imagery and the Media. An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People*. Halifax: Ryburn / BCODP.

Barnes, C. (2005). Independent Living, Politics and Policy in the United Kingdom: A Social Model Account. En: *Review of Disability Studies.* London.1 (4), 5-13.

Barnes, C. (2007). Disability Activism and the Price of Success: A British Experience. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico* 1(2). Recuperado el 16 de enero de 2008 de http://www.intersticios.es/article/viewArticle/697

Bello, A. (2004). *Etnicidad y ciudadanía en América Latina.* Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) Recuperado el 21 de mayo de 2008 de http://www.cholonautas.edu.pe/modulo/upload/etnicidad%20y%20ciudadania%20en%20America%20latina%20Bello.pdf.

Binet, E. (2008). Francois Dolto 1908-1988 In memoriam. En: *Psicoletra,* Recuperado el 25 de enero de 2009 de http://psicoletra.blogspot.com/2008_03_01_archive.html.

Barquet, M. (1999). Condicionantes de género sobre la pobreza de las mujeres, En: Javier Alatorre y otros (coord.), *Las Mujeres en la pobreza*, México: GIMTRAP-El Colegio de México.

Bartolomé, M. (2005). *Visiones de la diversidad. Relaciones Interétnicas e Identidades Indígenas en el México Actual*. México D.F: Instituto Nacional de Antropología e Historia.

Bartolomé, M. (2008). Fronteras Estatales y Fronteras Étnicas en América Latina. Notas sobre el espacio, la temporalidad y el pensamiento de la diferencia. En: Velasco, Laura (Coord.) *Migración Fronteras e Identidades Étnicas Transnacionales.* Tijuana: El Colegio de la Frontera Norte.

Bautista, R. (1993). *Necesidades educativas especiales.* Málaga: Ediciones Aljibe.

Berger, P. (1983). On The Obsolescence of the concept of honor. En: Haverwas & MacIntire (Eds.) En: *Revision: Changing perspectives in moral philosophy* 172-181. Indiana: University of Notre Dame Press.

Bernes B.T. (1986). *Kuhn y las ciencias sociales*. México: Fondo de Cultura Económica.

Bonavides E. (1992) Ritos de pasaje entre los mayas antiguos. En: *Estudios de Cultura Maya.* Volumen XIX, 397-425. México: Universidad Autónoma de México/ Centro de estudios Mayas.

Bourdieu, P. (1982): Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo, En: C. Wright (Ed.): *Materiales de sociología crítica.* Madrid: La Piqueta.

Bourdieu, P. (1998). *La distinción, criterios y bases sociales del gusto.* Madrid: Taurus.

Bourdieu, P. (1991). *El sentido práctico*, Madrid: Taurus.

Bourdieu, P. y Passeron, J. (2001) *La reproducción: elementos para una teoría del sistema de enseñanza*. Madrid: Editorial Popular.

Bracamonte, P. (2007) *Una deuda histórica, ensayo sobre la condición de pobreza secular entre los mayas de Yucatán*. México: Colección Peninsular, CIESAS y Miguel Ángel Porrúa.

Bracamonte, P. y Lizama, J. (2003). Marginalidad indígena: una perspectiva histórica de Yucatán. En: *Yucatán, identidad y cultura maya,* Material tomado de: *Desacatos. Revista de Antropología social*. Número 13, invierno del 2003. ISSN 1405-9274 CIESAS_CONACYT. Recuperado el 5 de diciembre de 2007 de http://www.mayas.uady.mx/articulos/marginalidad.html

Brogna, P. (2006). *El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación.* Recuperado el 5 de mayo de 2007 de http://www.um.es/ discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Brogna_profesionales.pdf.

Brody S.N. (1974). *The disease of the soul.* Nueva York: Itaka.

Cancrini, L. y de la Rosa, C. (1996). *La caja de pandora.* Barcelona: Paidós.

Casanova, M. (2002). *Manual de evaluación educativa*. Madrid: La Muralla.

Castrillón L. (2008). *Los mayas en Yucatán, una historia de discriminación presente.* Recuperado el 23 de noviembre de 2010. http://www.oseri.net/index.php? option=com_content&task=view&id=205&Itemid=22os.

Centro de Cirugía Especial de México IAP. (2011). *En relación a la limitada medición estadística en la Parálisis Cerebral*. Recuperado el 7 de abril de 2011 de http:// www.ccem.org.mx/pci/estadist.htm

Cohen, J. y Arato, A. (2002). S*ociedad civil y teoría política.* México: FCE.

Collin, L.y Molina, R. (2009). *Las organizaciones de la sociedad civil en México: de la invisibilidad al protagonismo*. Recuperado el 29 de agosto de 2009 de http:// nuevomundo.revues.org/index47723.html.

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. (2010). Cámara de Diputados del H. Congreso de la unión. Recuperado el 28 de agosto de 2009. http://www. diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1.pdf.

Corao, C. (2006). *Capital social; premisas, problemas y perspectivas teóricas.* Episteme 26 (2) ,75-91.Recuperado el 20 de octubre de 2007 de http//www.scielo.php?script =sci_arttex&pid=so798_432420060002000058lng_es&nrm=is.

Cortés F. (2011) *Desigualdad Económica y Poder en México.* México, D.F: NACIONES UNIDAS, CEPAL.

Cruickshank, W. (1981). *El niño con daño cerebral.* México: Trillas.

Cruz, I. (2005). *La salud colectiva y la inclusión social de las personas con discapacidad*. Invest. Educ. Enfermería. Recuperado el 15 de mayo de 2007 de http://www. scielo.org.co/pdf/iee/v23n1/v23n1a08.pdf.

Cruz, I. y Sayd, J. (1999). Algunos elementos teóricos necesarios para el análisis de la rehabilitación de la persona con discapacidad física. En: *Rev. de la Asociación Colombiana de Fisioterapia*. (44), 61-68.

Cunningham, C. y Pearse, R. (2000). *La presentación de un bebé anormal a sus padres,* México: UNAM/ONU.

Charlton, J. (1998). *Nothing About Us Without Us. Disability, Oppression and Empowerment*. Berkeley: University of California Press.

Chiozza, L. (2007) *¿Por qué enfermamos? La historia que se oculta en el cuerpo.* Buenos Aires: Libros del Zorzal.

DAA. Disability Awareness in Action. (2004). Definitions of Disability. En: *Disability Tribune*, April/May. London: Briefing paper.

Daltabuit M. (1992). *Mujeres Mayas.* México: UNAM, Instituto de Investigaciones Antropológicas.

De Landa, D. (1978). *Relación de las cosas de Yucatán,* México, Porrua.

Del Águila L. (2007). *El concepto de discapacidad y su importancia filosófica, investigación sobre un aspecto fundamental de la condición humana.* Pontificia Universidad de Perú, Recuperado el 15 de enero de 2008 de telecapacitados.tic. org.ar/archivos.php?b=256.

Denzin, N. (1970). *The Research Act*. Chicago: Aldine.

Denzin, N. y Lincoln, Y. (Eds.). 1994. (2000). *Handbook of qualitative research*, (2 Ed.) California: Thousand Oaks.

Dexter, L. (1970). *Elite and Specialized interviewin*g, Evanston IL. Northwestern University Press.

Dolto, F. (1999). *La imagen inconsciente del cuerpo.* Barcelona: Paidós.

Doman, G. (2010). *Qué hacer por su hijo con lesión cerebral o retraso mental, deficiencias mental, parálisis cerebral, epilepsia.* México: Editorial Diana**.**

Estrada, L. (1997). *El ciclo vital de la familia.* México: Grijalbo.

Ferrante C. y Ferreira M. (2008). Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados. *Revista de Antropología Experimental* (8) Texto 29, 403-428.Universidad de Jaén (España) Recuperado el 15 de enero de 2010. http://revista.ujaen.es/rae.

Ferreira M. (2007a). Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*1 (2). Recuperado el 3 de enero de 2009 de http://www.intersticios.es.

Ferreira, M. (2007b). *Sociología de la discapacidad: investigación y compromiso*. *III Congreso Nacional Universidad y Discapacidad*, Zaragoza.

Ferreira M. (2008). La Construcción social de la discapacidad: *habitus*, estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*. 17(6). Recuperado el 3 de enero de 2009 de http://www.redalyc.org/pdf/181 /18101716.pdf

Ferreira M. (2009a). *Discapacidad y corporalidad: una aproximación genealógica.* Universidad Complutense de Madrid. Recuperado el 15 de marzo de 2010. De http://www.mferreira.es/Documentos_nuevo /ontogenesis_disca. pdf.

Ferreira, M. (2009b). *Cambio de actitudes para un cambio de vida*. Conferencia dictada en las *Jornadas Nacionales sobre Discapacidad:* Retos de las personas con discapacidad en el siglo XXI: hacia un cambio de paradigma. Cuenca: Asociación Roosevelt.

Ferreira, M. (2009c). Discapacidad, globalización y educación: ¿una nueva política del cuerpo? En: *Voces de la Alteridad. México:* UNAM.

Ferreira M. (2010). Cuerpo, conciencia y deseo: racionalización y secuestro de la experiencia personal. *Intersticios Nómadas. Revista sociológica de pensamiento crítico*. Vol 4. Recuperado el 3 de enero de 2011. De *www.intersticios.es/article/download/5302/3881*

Finnie, N. (1985). *Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral,* México: La Prensa Médica Mexicana.

Franklin, B. (1996). *Interpretación de la discapacidad, teoría e historia de la educación especial.* Barcelona: Editorial Pomares Corredor.

Frola, P. (2005). *Un niño especial en mi aula. Hacia las escuelas incluyentes. Conceptos y actividades para niños maestros.* México D.F: Trillas.

García, O. y Prieto, A. (2006). "*Ofelia Zapata, Petrona": una vida dedicada al teatro regional*, Instituto de Cultura de Yucatán y Escuela Superior de Artes de Yucatán (en prensa). Un avance fue presentado en la Casa de las Américas el 15 de mayo, en un panel de investigadores durante el Encuentro de Teatristas. Recuperado el 15 de noviembre de 2010 de http://www.casa.cult.cu /publicaciones/ revistaconjunto/143/prieto.pdf.

Garrido, E. (2001) *Sexualidad, discapacidad y parálisis cerebral.* Recuperado el 18 de enero de 2010 de http://www.minusval2000.com/relaciones/Archivos Relaciones/sexualidadDiscapacidadParalisisCerebral.html.

Grabulosa, L. y Vidal, P. (2007). *Juntos hacia una cultura de la transparencia*. Recuperado el 15 de diciembre de 2010 de http://www.tercersector.net/pdf/publicacions/ 025juntos%20hacia%20una%20cultura%20de%20la%20transparencia.pdf).

Hager, F. (1996). *Körperdenken; Aufgeben der Historischen Anthropologie.* Berlin; Reimer.

Hernández Gómez, R. (2001). *Antropología de la discapacidad y la dependencia, Un enfoque humanístico de la discapacidad.* Madrid, 2001. Recuperado el 15 de enero de 2006 de http://www.peritajemedicoforense.com/RHERNADEZ.htm.

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

Hunt, P. (1966). A Critical Condition. En: Paul (Ed.) *In Stigma*: *The Experience of Disability.* London: Geoffrey Chapman.

Hunt, P. (1981). Settling Accounts With The Parasite People: A Critique of a Live apart. En: E.J. Miller and G.V. Gwynne. *Disability Challenge 1.* London: UPIAS.

Hurtado, X. (2000). *El derecho a la vida y a la muerte.* México, Distrito Federal: Editorial Porrúa.

INDEC. (2003) *Encuesta Nacional de Discapacidad 2002/2003. Complementaria al Censo de Vivienda, Hogar y Población de 2001*. Argentina: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Recuperado el 25 de diciembre de 2009 de http:// www.indec.gov.ar.

INEGI. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2004). *Las personas con discapacidad en México una visión censal. 2004.* Recuperado el 7 de noviembre de 2007 de http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2000/discapacidad/discapacidad2004.pdf.

Kardiner A. (1945). The Concept of Basic Personality Structura as an Operational Tood in the Social Sciences, En: R. Linton (comps) *The Science of Man in the World Crisis.* Nueva York: Columbia University Press.

Krueger, R. (1991). *El Grupo de Discusión guía práctica para la investigación aplicada.* Madrid: Ediciones Pirámide.

Kvale, S. (1996). *Interviews. An introduction to qualitative research interviewing.* California: Sage Publications, Thousand Oaks.

Kuhn, T. (1962) *La estructura de las revoluciones científicas*. México: Fondo de Cultura Económica, 1971. Traducción de la versión inglesa de *The Structure of Scientific Revolutions*, University of Chicago Press, Chicago, 1962.

Lecay, R. (2006). América Latina y el desafío de la gobernanza. En: *Gobierno y gestión*, 7 (28), 109-144.

Levi, M. (2001). Capital social y asocial: ensayo crítico sobre making democracy work, de Robert Putnam. En: Z*ona Abierta*, Madrid: Asociación de Revistas Culturales de España y Federación Iberoamericana de Revistas Culturales. Vol. 94/95: 105-119.

Lévy, D. (1993). *The Measure of Man. Incursions in Philosophical and political antropology.* St. Albans: Claridge.

López, L. (2009). Pueblos, Culturas y Lenguas Indígenas en América Latina En: Sichra Inge, *Atlas Sociolingüístico de Pueblos Indígenas en América Latina.* Ecuador. UNICEF y FUNPROEB, Imprenta Mariscal.

López-Ortega, M, Matarazzo, C y Gustavo N. (2002). *Informe de la Encuesta Nacional de Uso de Tiempo*. Recuperado el 7 de noviembre de 2009. http://www. generoy-saludreproductiva. gob.mx/articulo.php?id_rubrique=7&id_article=621

Louro, I. (2005). Escuela Nacional de Salud Pública Revista Cubana de Salud Pública 31(4) *Modelo de Salud del Grupo Familiar*. Recuperado el 14 de septiembre de 2009. http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol31_4_05/spu11405.htm.

Lusting, N. (1990). *El trabajo femenino en la industria mexicana, 1942,1984*. Tesis de licenciatura. México. ENEP Aragón. UNAM.

Martínez M. (2004). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. México D.F.: Trillas.

Martínez, N. (2002). *Juventud y discapacidad. Programas y herramientas para facilitar la transición a la vida adulta.* Bilbao: Mensajero.

Márquez da Silva O. (1996). *La integración laboral de las personas con discapacidad.* Bogotá: GLARP.

Marshall, H. Ciudadanía y Clase social. Recuperado el 16 de septiembre de 2009 de dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/760109.pdf.

Molina, A. (2002). *Memoria, del cuarto congreso internacional unidos con la discapacidad.* Cd. De México: Very Specials Arts México A.C.

Moriña, A. (2004). *Teoría y práctica de la educación inclusiva*. Málaga: Ediciones Aljibe.

Morris, J. (1991). *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability.* London: The Women's Press Ltd.

Morley, S. (1983). *The Ancient Maya.* Stanford: Stanford University.

Murillo G. (2002). *Memoria del cuarto congreso internacional unidos con la discapacidad*, Cd. de México.

Nájera, M. (2000). *El umbral hacia la vida, el nacimiento entre los mayas contemporáneos*. México: UNAM.

OEA. Organización de Estados Americanos. (2002*). INSTITUTO INTERAMERICANO DEL NIÑO.* Recuperado el 5 de septiembre de 2007. www.iin.oea.org/ Ninez_Discapacidad.pdf.

OEA, Organización de Estados Americanos. (2008). *Informe Complementario de México al Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad*, 25 de julio de 2008. Recuperado el 5 de enero de 2009 de http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/doc/InformeOEA.doc.

Oliver, M. (1992). Changing the Social Relations of Research Production. Disability Handicap, & Society, 7 (2): 101-115.

OMS, Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del funcionamiento, las discapacidades y la salud.* Ginebra: OMS. (CDROM Multilingüe Versión 1.0)

ONU, Organización de las Naciones Unidas. **(**2006). *Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado el 3 de diciembre de 2009 de http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprots. pdf.

Organización Panamericana de la Salud. (2005). *Transversalización de la equidad étnica en las políticas de salud*. Recuperado el 5 de mayo de 2011 de http://www. paho.org/Spanish/AD/GE/ethnicity.htm.

Pardavé, A. (2010). *Declaraciones de la directora de la Operaciones de la Red Nacional para la Prevención de la Discapacidad (Renapred).* Recuperado el 3 de noviembre de 2010 de http://el-observatorio.org/2010/04/yucatan-tiene-la-mayor-poblacion-de-personas-con-discapacidad/

Pedraza, Z. (2003). *Cuerpo e investigación en teoría social.* Recuperado el 7 de octubre de 2010 de http://antropoligia.uniandes.edu.co/zpedraza/zp1.pdf.

Perkins, D. (2001). *La escuela Inteligente, del adiestramiento de la Memoria a la Educación de la Mente.* México: Gedisa.

Pfeiler, B. (1997). El maya una cuestión de persistencia o perdida cultural. En: Arzapalo y Gubler (Comp.) *Persistencia cultural entre los mayas frente al cambio y la modernidad.* Mérida: Universidad Autónoma de Yucatán.

Pradilla, E. (1992). Pobreza e indigencia en México. En: *La Jornada*, México, 24 de julio de 1992.

Pujadas J. (2002). El Método Biográfico: El uso de historias de vida en ciencias sociales. En: *Cuadernos metodológicos.* Madrid: CIS.

Putnam, R. (1993). *Para hacer que la democracia funcione*. Caracas: Editorial Galac.

Ramírez, L. (1994). *Secretos de familia libaneses y élites empresariales en Yucatán,* México: Consejo Nacional para la Cultura y las Artes.

Richardson, M. (1995) Concebir, Alumbrar, Educar: Algunos aspectos de la vida reproductiva de las mujeres en el Yucatán rural. En: Ramírez L. A. *Género y cambio social en Yucatán.* Mérida. Ediciones de la Universidad Autónoma de Yucatán.

Runciman, W. (1968). *Relative deprivation and social justice.* Berkeley: University of California Press.

Sacks, A. (1996). *Françoise Dolto, su teoría y práctica social.* Argentina: Fundación por la causa de los niños. UNICEF.

Salles, V. (1999) Pobreza, Pobreza y Más Pobreza. En: Javier Alatorre. *Las mujeres en la pobreza,* México: El Colegio de México.

Sapon-Shevin, M. (1999). Celebrar la diversidad, crear comunidad. En: S. Stainback y W. Stainback (Eds.). *Aulas inclusivas*. Madrid: Narcea.

Schleifer, M. (1981). *Let´s all stop blaming the parents.* London: Exceptional Parent.

Serrano, C. (1997). Continuidad y cambio biológico en la población maya de Yucatán. En: *Persistencia cultural entre los mayas frente al cambio y la modernidad*. En Arzapalo y Gubler (Comp.) Mérida: UADY.

Shakespeare, T & Watson, N. (2002). The Social Model of Disability: An outdated ideology? En: *Journal Research in Social Science and Disability*. (2), 9-28.

Steel, R. (2000). Talking *back to power. The politics of educational exclusion.* Manchester: ISEC.

Stone, E y Priestley, M. (1996). Parasites, pawns and partners: Disability Research and the role of non-disabled researchers. En: *British Journal of Sociology*, 47 (4), 699-716.

Sutherland, A. (1981). *Disabled We Stand*. London: Souvenir Press.

Thomas, G. y Loxley, A. (2001). *Deconstructing Special Education and Constructing Inclusion*. Buckingham: Open University Press.

Thomas, W. y Znaniecki, F. (1958). *The Polish Peassant in Europe and America.* Nueva York: Dover Publications Inc.

Thompson, J. (1939). *The moon goddess in Middle America, with notes on related deities.* Washington. Carnegie Institution Of Washington

Thompson, J. (1971). Maya Hierogliphic Writing. An Introduction (1950) tercera edición. *Civilization of the american indian series 56,* University of Oklahoma: Norman.

Torices I. y Ávila G. (2006). *Orientación y consejería en sexualidad para personas con discapacidad.* México: Trillas.

Townsend, P. (1974). Powerty as relative deprivation En: Dorothy Wedderburn (comp.) En *Poverty, Inecuality and Class Structure.powerty* Cambridge: University Press. Librería del Congreso. Nueva York.

Turner, B. (1989). *El cuerpo y la sociedad, exploración en teoría social.* México: Fondo de Cultura Económica.

UPIAS Union of the Physically Impaired Against Segregation. (1976). *Fundamental Principles of Disability* . London

Urraco, M. (2007). La metodología cualitativa para la investigación en ciencias sociales, Una aproximación medio gráfica. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. Volumen 1 no. 1: 100-118.

Valles, M. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.

Valles, M (2002). *Entrevistas cualitativas*. Madrid: CIS.

Velázquez, R. (2004). *El tema de discapacidad y la generación de información estadística en México, en el seminario regional Estadísticas sobre personas con discapacidad*, Banco Interamericano de Desarrollo, Managua Nicaragua. Recuperado el 6 de agosto de 2007 de http://www.iadb.org/sds/doc/ PonenciaMexico.pdf.

Venturiello M. (2010). *El habitus discapacidad a la luz de un relato de vida. Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 4 (2) Recuperado el 12 de diciembre de 2010 de http://www.intersticios.es/rt/printerFriendly/6100/0.

Weber, M. (1966). The sociology of religion. London, Methuen.

Wilde, O. (2005). *Cuentos:* el cumpleaños de la infanta, Santiago de Chile: Editorial Universitaria.

Zola, I. (1989). Toward the necessary universalizing of a disability policy. The Milbank Quarterly.

TABLAS Y GRÁFICOS

TABLA 1. DIFERENCIAL DE LAS PERSPECTIVAS INTEGRADORAS E INCLUSIVAS 85

TABLA 2. LOS SUJETOS DEL *GRUPO AFECTADO* Y LA CONDICIÓN OBJETIVA DE AFECTACIÓN EN POSTURA Y MOVIMIENTO 150

TABLA 3. EL DIAGNÓSTICO 166

GRÁFICA 1. EL ABORDAJE TEÓRICO 38

GRÁFICA 2. EL ACERCAMIENTO EN EL ESTUDIO 116

GRÁFICA 3. VARIABLES DEL CUERPO SOCIAL DE DISCAPACIDAD POR PCI Y EL DISCAPACIDISMO 119

GRÁFICA 4. LOS INTEGRANTES DEL *GRUPO FAMILIAR* A LAS PERSONAS CON PCI 151

GRÁFICA 5. CLASIFICACIÓN DE LOS SUJETOS DEL *GRUPO AFECTADO*, EN CUANTO AL USO DE ELEMENTOS DIACRÍTICOS DE LA CULTURA MAYA 152

GRÁFICA 6. LA SITUACIÓN ESCOLAR PARA NIÑOS CON PCI EN YUCATÁN 198

GRÁFICA 7. ACEPTACIÓN Y DISCRIMINACIÓN ENTRE PERSONAS CON DEFICIENCIAS REALES EN EL CUERPO FÍSICO 275

CUADRO 1. LOS INTEGRANTES DEL *GRUPO AFECTADO* CON PCI 150