

Tener discapacidad hoy: experiencias, visiones y representaciones de la inclusión social en México

Resultados de Investigación Finalizada

Grupo de Trabajo No. 19: “Salud y seguridad social: transformaciones sociales e impactos en la población”

Mtro. Orión Arturo Flores Camacho

Profesor Asociado

Instituto Superior de Investigación y Docencia para el Magisterio

Secretaría de Educación, Gobierno del Estado de Jalisco

México

Resumen

El presente trabajo tiene por objetivo reconstruir las experiencias, visiones y representaciones sobre la inclusión social en México de personas con discapacidad usuarias de servicios de inclusión sociolaboral emanados de las políticas de bienestar en el país. Reconstruir esto permite obtener la visión general de estas personas en torno a los procesos que, se supone, la institución promueve entre ellos, tales como la integración social, el desarrollo de la autonomía y la “normalización” de sus cuerpos y potencialidades. Los esquemas obtenidos al respecto demuestran que las asignaturas pendientes son muchas, provocando la existencia de un muy sutil pero bien arraigado esquema de exclusión en el que las instituciones pierden su valor frente a la experiencia de la persona con discapacidad.

Palabras Clave: Representaciones Sociales, Inclusión, Discapacidad

1. Una pugna discursiva cotidiana

El objetivo de este trabajo es problematizar la construcción y operación de las instituciones y políticas derivadas de los regímenes de bienestar encargadas de la atención e integración de las personas con discapacidad, a través de la narrativa de sus usuarios cotidianos, personas con discapacidad física que esencialmente se encuentran en la búsqueda de un empleo formal y que han necesitado del apoyo de dichas instituciones ya sea en el área de atención sanitaria o bien de servicios sociales, con la idea de que en sus narrativas se esconden pautas simbólicas importantes para comprender no sólo el estado actual que guarda el bienestar y los servicios para esta población, sino las perspectivas de inclusión en la sociedad en general que se pueden vislumbrar en la estructura actual de los derechos y las posibilidades que ofrece el régimen de bienestar mexicano, sus políticas e instituciones. Los casos de estudio, cinco personas en total, son usuarias de los servicios del Programa de Atención a Personas con Discapacidad (PAD) del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) del municipio de Guadalajara, así como del Centro de Rehabilitación Integral del DIF municipal de Tonalá, ambos en el estado mexicano de Jalisco.

Los casos de los cuales se obtienen los siguientes resultados son de personas con alguna discapacidad física y que, específicamente, se encontraran en un proceso de integración sociolaboral, ya fuera en etapa de asesoría y atención, o bien ya integradas efectivamente a algún puesto de trabajo. A cada una de estas personas se le entrevistó utilizando la estrategia de la entrevista a profundidad de corte biográfico y con guión semiestructurado, para tener una mayor fluidez narrativa y volumen de

información. Las entrevistas fueron analizadas por medio de técnicas de análisis del discurso propuestas por Van Dijk (2003) y Krippendorff (1990), que hacen hincapié en el uso de categorías de análisis previamente elaboradas y que fueran significativas de aquello que se investiga. En concreto, las entrevistas se dividieron en tres grandes temas: antecedentes de desarrollo y discapacidad, procesos de atención institucional y vida cotidiana con la discapacidad y el cuerpo para la integración social y laboral.

El objetivo es obtener una visión panorámica de lo que es vivir y organizar los afanes cotidianos para estas personas a través de su experiencia en la sociedad, el trabajo, las comunidades y las instituciones. Se consideró a estas narrativas como parte de una representación social pues éstas son entendidas como un “ensamble sociocognitivo” que implica al mismo tiempo reconstruir una cierta “visión del mundo” compartida por los grupos y que éstos usan como “asideros” para comprender la dinámica de las interacciones y las prácticas (Abric, 1997:9). Las representaciones sociales tienen cuatro funciones primordiales, de acuerdo con Abric: permiten comprender la realidad (función de saber), definen la identidad y permiten salvaguardar la especificidad de los grupos (función identitaria), guían los comportamientos y las prácticas (función orientadora) y permiten justificar *a posteriori* de la acción posturas y comportamientos asumidos (función justificadora) (Abric, 1997:16-18). Estas funciones se sintetizan en una expresión muy sencilla: las representaciones sociales significan y dan sentido a la experiencia de vida dentro del ensamble social. Y al ser significativa la experiencia, al tener sentido, esta trasciende al plano más subjetivo (el plano de la cognición) y le da la oportunidad al individuo de construir el conocimiento social necesario para la supervivencia dentro de su contexto. Esta representación se vuelve operativa en tanto se convierte en un mecanismo para la agencia de los sujetos y para la puesta en marcha de una forma de socialización dirigida hacia los fines últimos marcados por las políticas del bienestar (Giddens, 1995).

Las representaciones sociales encontradas respecto a las categorías de análisis permiten elaborar un mapa de ruta en el cual están ubicados esos símbolos y significados que se le dan a la convivencia cotidiana con el bienestar y las personas con discapacidad. De ahí se desprende la agencia y todas sus implicaciones, como una traducción de todo ello en prácticas y discursos que las vivifican. Los hallazgos se organizan en tres grandes categorías, que al final convergen en el mismo punto: designaciones de la discapacidad, atribuciones en tanto “cosas que se pueden hacer” desde la discapacidad y en la sociedad actual, y aseveraciones en torno a las orientaciones para la acción en la vida cotidiana y la identificación con el grupo.

Iniciando por las designaciones en tanto descriptores de la propia condición, prevalece entre las personas con discapacidad usuarias de los servicios aquí analizados visiones sacadas del discurso médico y la medicina de diagnóstico. Las respuestas obtenidas aquí sobresalen por el nivel de manejo de la terminología médica para describir la condición de discapacidad misma y sus manifestaciones concretas, o en el caso de las personas con alguna enfermedad, lo mismo sus síntomas que consecuencias discapacitantes. Es un rasgo común en general a todas las narraciones, como se puede observar en los ejemplos de a continuación, empezando con *Ramón*, usuario de los servicios del CRI de Tonalá y amputado de su pie derecho:

...fue una infección que...no, no me di cuenta, como soy diabético, este...no, no sentí la infección. Se me hizo una ampolla en la planta del pie, y...de un de repente reventó y de ahí empezó la cangrena (*sic*)...empezó la cangrena y en 3 días se desarrolló...tres días y entonces me tuvieron 18 días internado en el Hospital Civil.

En este aspecto se encuentran formas más nutridas de describir a la propia condición, explicaciones que no encuentran su origen exclusivamente en los diagnósticos y la terapéutica, sino también en la experiencia, en la fe religiosa, en los dichos populares, en las corazonadas y las suposiciones. Es el caso de *Ramón*, quien explica el origen de su diabetes en algunos antecedentes particulares:

...mi salud se deterioró porque...a veces no comíamos, no desayunábamos, este...así, así cosas, y más que nada ahí, como la entrada era muy temprano nosotros---por ejemplo yo estaba levantado desde las tres y media o cuatro de la mañana...entonces, pues no había nada para desayunar, si acaso un jugo...un litro de leche o algo...o un pan, pero eso no es desayuno, entonces ¿qué hacíamos?, nos tomábamos unos *sedalmercks* y eso fue lo que me empezó a deteriorarme.

Siguiendo con las atribuciones, estas implican de manera general las motivaciones y el sentido de la acción emprendida por los actores, sus potencialidades y las orientaciones pragmáticas que se puedan identificar de él. En un sentido weberiano, es lo que hay detrás de la acción, ese sentido “comprensible en relación con ‘objetos’, eso es, un comportamiento especificado por un *sentido* (subjetivo), ‘poseído’ o ‘mentado’” (Weber, 2006:177). Las fuentes de significación y en este caso de motivación para la acción son claras: el trabajo, el grupo de pares, la familia, la institución o la misma persona en sí a través de su experiencia y sus motivaciones actitudinales. Los casos de estudio guardan para sí importantes características narrativas: no son muy expresivos de las limitaciones que viven producto de su discapacidad, pero en contraparte encuentran un alto grado de motivación pragmática en sus propias experiencias y en la familia.

En lo que respecta al cuerpo y su funcionalidad, se puede identificar una cierta pauta discursiva presente en casi todas las entrevistas, una especie de “si, pero...”, que parte de la premisa básica de “puedo hacerlo todo, menos lo que me afecta mi discapacidad”, y en donde el “pero” es sustituido por una serie de virtudes o cualidades que pasan más por lo actitudinal. Se apela a las partes del cuerpo que no fueron afectadas por la condición de discapacidad y se da cuenta de la importancia de las motivaciones personales y actitudinales en el proceso de búsqueda de empleo y de posibilidades de integración entre las personas abordadas como casos de estudio. Tal es el caso de *Ramón*:

Y ahorita pues es lo principal, quiero...más que nada salir adelante, ¿eda? Inclusive donde pueda, este...agarrar un trabajillo por ahí que...aunque saque poquito, pero estar entretenido en algo, ¿eda?, porque estar ahí nada más acostado y eso, es la muerte. A mí no me gusta estar así como otras personas.

Isaac, usuario de los servicios del CRI del DIF Tonalá, se expresa en el mismo tenor, y externa también su sueño de volver a retomar sus actividades deportivas que tantas satisfacciones le dejaban:

...tengo ganas otra vez, me volvió otra vez las ganas de...de querer ser el...el hombre aquel que...quedó atrás. A mi me dicen que si voy a---que si quiero caminar. No, yo quiero correr, les digo. Si, eso es lo mío.

Las motivaciones para encontrar trabajo pasan también por el cuerpo y el restablecimiento de sus condiciones óptimas, como lo reconoce *Ramón*:

...si no estoy temprano ahí, me ganan...eso es lo único que yo ocupo, tener mi pie para poder competir con los demás. Eso es, ¿eda? Porque si tuviera yo mi pie, no me comieran por ahí...como dicen vulgarmente, no me comen el mandado.

Por último está el aspecto familiar, en el cual encuentran su principal fuente de motivación a la hora de emprender los procesos en los que se encuentran inmersos por sus discapacidades. No es para menos: tres de los casos estudiados eran único sostén económico de la familia. Por ello es que la

familia aparece como un aspecto fundamental en estas narrativas. *Ramón* expone lo anterior de la siguiente manera:

...yo siento y tengo el ánimo de sobresalir por mi mismo, o sea, para valerme por mi solo, porque ella (su hija) a veces tiene tareas, tiene...otras cosas que hacer, por ella y...pues tiene que estar al pendiente de mi, porque ahorita ella se queda al pendiente de mi ya...al pendiente de la casa, al pendiente de mi, y...pues su trabajo de ella, que viene siendo la escuela, y aparte de eso pues yo como voy y junto mis palitos para pintarlos, ella, pues...es mi mano derecha, es la que me acompaña a juntarlos y a veces desatiende una cosa por hacer otra.

Y *Martha* ve todo lo anterior en las pequeñas cosas de la vida cotidiana, aquellas que por cosa de la artritis ha dejado de hacer y que reconoce ahora le tocan a su hija:

...a veces digo cuando hay trastes poquitos, digo “ay, para que no se le acumulen a mi hija y ahora no friegue, yo los lavo”.

Ahora bien, en torno a las aseveraciones, lo primero que hay que decir es que éstas contienen en sí a las dimensiones justificadora y orientadora de las representaciones sociales. Lo que se busca es observar como la acción se lleva a cabo, qué factores promueven la generación de nuevo conocimiento social que justifique lo anterior y al mismo tiempo la persona se pueda encontrar ubicada en un contexto específico. Dentro de estos segmentos hay un conocimiento más bien adverso, en el cual se reconoce que las actitudes y prácticas de la sociedad hacia las personas con discapacidad son poco integradoras y pasan muy constantemente por el señalamiento de la diferencia e incluso la burla. *Penélope* ofrece un breviarío al respecto

...la gran mayoría de las personas tienen la creencia de que por tener cualquier circunstancia distinta a la de los “convencionales” es razón para que no puedas hacer lo que necesitas para salir adelante, y surge el “ay pobrecito”...luego luego sientes la mirada, o sea, si vas a un centro comercial, sientes la mirada, si vas a un concierto por equis razón, sientes la mirada, sientes el “ay, pobrecita, está en silla de ruedas”.

Penélope también usa este conocimiento para sacar provecho de ciertas situaciones en las que se ve envuelta:

...a veces así como que...sí...si lucro gachamente con la silla (de ruedas), porque...que llegamos a algún lado y así como que “a ver, espérate, espérate, acércate más, acércate más” y luego luego te abren cancha para que entres entonces dices “de aquí soy”...hago drama con mi silla (risas), pero nomás para eso.

Itzel comparte estos mismos puntos de vista, y también se pueden identificar algunos niveles de abstracción en su narrativa que van de lo particular a lo general:

Pues (la discriminación) yo la vivo con la gente, este...la vivo en los camiones cuando no se paran. Pues la veo en todas partes, sobre todo con la gente, andando en la calle. (Yo pienso que) los papás de repente---(tienen que) modificar a sus hijos, ¿cómo dirías?, de concientizarlos, empezando desde casa, porque muchas veces son los papás que hacen...que los hijos sean burlescos, porque dicen “ah mira, ahí va una chaparrita...una enanita”, o así. Yo creo que eso si es culpa de los padres.

Otra forma en que se vivifica lo anterior es por medio de preguntas, como le pasó a *Isaac* con los niños que viven cerca de su casa:

...los niños se me quedaban mirando...“oiga, ¿qué le pasó en el pie?”, “pues...me lo cortaron por vago”, les decía (risas). La gente grande no, la gente siempre me ha visto...de que...me pasó y punto.

Lo anterior demuestra que muchas veces el medio social no está preparado para afrontar esta clase de retos a la comprensión. Probablemente esos niños que le preguntaban a *Isaac* sobre su pierna ahora ausente lo hacían desde la inocencia y el legítimo desconocimiento, pero también es cierto que ni en sus escuelas ni en sus familias, como ya lo dijo *Itzel*, se promueve ni un poco el conocimiento y la concientización en torno a la discapacidad, de lo contrario las preguntas tal vez fueran en un sentido diferente al de sorpresa, morbo y estupefacción que reconoce *Isaac* en sus formas de abordarlo.

Sin embargo, tal vez no hay conocimiento más apreciado por todos los casos entrevistados que el del sí mismo, de los alcances, potencialidades, límites y consecuencias que puede llegar a tener la actuación propia. Es un conocimiento que tiene que ser dividido en dos dimensiones: por un lado se encuentra ese conocimiento actitudinal y personal en torno a las habilidades y cualidades a desplegar en el trabajo y en la vida, ese conocimiento interactivo que se genera en función de estar en contacto con la sociedad, con las instituciones, con la familia misma, etc.; por otra parte hay un conocimiento “físico-biológico” en el cual la persona declara como es que ha aprendido a vivir con su cuerpo y su discapacidad, con sus límites operativos, con el dolor cuando lo hay, con los tratamientos, con sus consecuencias. Finalmente esto se corresponde con esa visión de la discapacidad como un todo complejo en que no es solamente el cuerpo el determinante a la hora de su construcción, sino también las acciones emprendidas en función de su configuración.

Sobre el conocimiento del sí mismo de corte actitudinal van algunos ejemplos, empezando por *Penélope*, quien ofrece un testimonio fuerte en el sentido de lo que implicó para ella reconocerse como persona con discapacidad:

...lo más difícil es una discapacidad adquirida, porque ya supiste qué era caminar, ya supiste qué era ver, ya supiste qué era escuchar, ya supiste qué era hablar...y de un de repente déjalo, así como que “¡ups!...¿ahora cómo...ahora cómo me levantó?”, ¿no? O sea, ¿cómo vuelvo a agarrar fuerzas para salir adelante?

Mismo caso el de *Isaac*, a quien todo esto le asaltaba todavía con más insistencia por lo próximo que estaba el recuerdo:

De primero, cuando te mochan, si, es lo primero que piensas, que no puedes hacer nada y que no sirves para nada. Pero...pasa el tiempo y empiezas a...a reaccionar de que te tienes que mover, hay vida, ¡sigue! Y es cuando dices que...“¡ah!, ya no me siento discapacitado”, no, porque puedo hacer casi todo.

Martha también comparte estas opiniones, pero ella deposita sus esfuerzos en mantenerse ocupada y así tratar de sobrellevar las consecuencias derivadas de su condición:

...me ayuda (estar llena de actividades), porque el tiempo que estoy ocupada me libero de estar ahí pensando porque...ya cuando me siento cansada a una hora entonces pues ya, ya vengo, voy me siento y ya, pero es lo mismo, les digo, el que

esté aquí a que esté allá, ¿verdad? La enfermedad no se...no se va a quitar, pero me ayuda en ese momento a liberarme mentalmente por lo menos.

A lo largo de los testimonios encontrados se pueden encontrar importantes tendencias que anticipan la clase de representación social de la discapacidad que se está generando entre estas personas. El primero de ellos es el dilema anormalidad/normalidad y sus derivados, que aunque no tan presente en lo narrado, parece ser llevado al plano de las habilidades y las potencialidades del cuerpo en función de ciertos antecedentes de trabajo, mismos que de una manera u otra se mantienen aun después de iniciado el proceso de adquisición de la discapacidad o sus fases más críticas de desarrollo. Las habilidades entonces apenas se “suspenden” en espera de que se restablezcan las condiciones necesarias para continuar con las actividades que antes se hacían. Es un punto de vista pragmático, si se quiere, pero funcional: la normalidad se mide en función de lo que se puede hacer, no de lo que se es.

Los casos encontrados en Guadalajara y Tonalá son extensos a la hora de identificar sus cuerpos porque sus condiciones han dejado secuelas notorias y visibles en la estructura física o en la movilidad, lo que lleva a algunos a realizar adaptaciones importantes en las actividades de la vida cotidiana con tal de poder llevarlas a cabo con el mayor grado posible de autonomía. El cuerpo entre estas personas no está supeditado a sí mismo, ni siquiera a sus potencialidades o límites, sino a la posición actitudinal de la persona misma. Esto no quiere decir que a estas personas no les interesa la preservación de su cuerpo, al contrario, es una asignatura siempre presente (y en algunos casos incluso se reprocha el no haberlo hecho así desde antes), sino que ésta pasa no por el cuerpo mismo sino por la persona y sus deseos y objetivos.

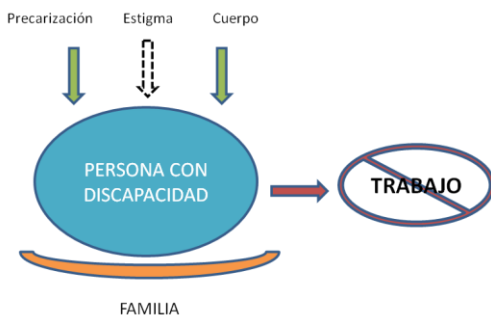
Apelar al cuerpo con discapacidad implica apelar al estigma como una marca simbólica y tal como fue teorizado por Goffman (2001). Sin embargo, éste también es elusivo en lo manifiesto, pero se puede hacer constancia de su presencia latente. Entre los casos la discursividad en torno al estigma es mucha, sus efectos se reconocen, sus formas de actuar también, pero al mismo tiempo se reconoce su escasa influencia en la forma de presentación de la persona. Aquí vale recordar que el estigma lo que impone como efecto principal es una ruptura en las formas normativas de socialización y en la integración de la persona que lo porta en las actividades que se consideran “normales” en el medio social en el que se encuentra. Si bien es cierto que algunas de estas personas no se encuentran en el estricto sentido de la palabra integradas a la sociedad por medio del trabajo (salvo los casos de *Penélope* e *Itzel*), esto no parece ser mayor problema, porque como se insistió anteriormente, el principio, medio y fin de todas las interacciones emprendidas por estas personas es la familia.

Otro efecto de toda esta construcción es la desafiliación, que implica una “exclusión graduada”, una ruptura con las condiciones sociales que brindan al sujeto no sólo seguridad ontológica, sino también “equilibrio de pertenencia”, como menciona Castel (1997:34). Las personas con discapacidad en México están en un riesgo muy elevado de desafiliación en primer lugar porque la ruptura con el mercado de trabajo y la sociedad en general se da en el momento mismo en que aparece o se pone en juego la discapacidad. Pero aun antes de todo esto, las personas con discapacidad abordadas para este trabajo ya venían arrastrando situaciones de riesgo social, con un tipo de trabajo precario, la mayor parte de las veces autónomo e informal, con remuneraciones bajas y con grados de protección social en general bajos. Tras la discapacidad los efectos de ruptura se exacerbaban, razón por la cual a pesar de que todavía no logran integrarse a sus actividades productivas por completo, han optado por mantener un perfil laboral autónomo e informal con tal de obtener algún ingreso que permita solventar los gastos cotidianos. Y dadas estas circunstancias, la familia viene a convertirse inmediatamente en esa última red de protección de la persona no sólo en un plano real, sino también simbólico: brinda confort, alivio, motivación para salir adelante, además de apoyo económico y de cuidados en general.

Estos modelos sociales de la discapacidad, estas representaciones, podemos replicarlas hasta alcanzar niveles macrosociológicos más complejos. Si se observan estos resultados en perspectiva, podemos observar que los efectos del orden social sobre la manera en que es concebido el cuerpo y la

discapacidad coinciden con los observados en otros contextos de estudio (cfr. Craig, 2002; Forchheimer y Tate, 2004; Graf et. al., 2007), sin embargo aquí hay que reconocer que estas personas afirman que los efectos que estos aspectos tienen sobre las interacciones son menores, pero no así sobre los símbolos y significados que se le dan a la experiencia y a las acciones emprendidas, que ante todo se ven precarizados. Con el debilitamiento de estas estructuras, tenemos por resultado personas con discapacidad en conflicto, con un grado mayor o menor de certezas sociales de acuerdo al contexto en que nos refiramos. En México, esa certeza la da la familia, mientras que la economía e incluso la actuación del Estado parecen estar en franco derrumbe. Para sintetizar de una manera gráfica todo lo dicho anteriormente, se proponen los organizadores que se muestran en la ilustración siguiente:

Ilustración 1. Modelo gráfico de la representación social de la discapacidad en México (Elaboración Propia)



2. El uso pragmático (y desdoblado) de las representaciones sobre la discapacidad y la inclusión

Sin embargo, hay un elemento que trasciende a cualquier representación de la discapacidad y que se convierte en un modelo funcional de la misma. Es un uso narrativo y práctico de la discapacidad que adquiere dos dimensiones concretas, a la manera de un desdoblamiento del sí mismo de acuerdo a las necesidades del contexto que se trate. Ya se había adelantado un poco de esto: es un cuerpo, una discapacidad y una identidad basada en dicotomías que se usan de manera calculada, en donde declaraciones como “no soy una persona con discapacidad” encuentran cabida a la hora de buscar trabajo, pero la expresión contraria aparece en la intimidad con la familia o en la institución. ¿Por qué sucede esto? Porque el cuerpo guarda una estructura determinada una vez que ha devenido la condición de discapacidad, y como se reconoce discursivamente, muchas veces es una estructura poco funcional en el aspecto físico y de salud. Es un cuerpo en donde se depositan dolores, achaques, malestares y miedos diversos. Es un “Yo Biológico” irrefutable porque ahí está, en un papel y en una forma de andar o de cuidarse, pero no es el yo que se quiere dar a conocer ante la sociedad que se pretende integrar. Detrás del “Yo Biológico” están esos secretos tan sutiles y etéreos que se buscan esconder no porque sean abominables (como señalaría Foucault, 2002), sino porque exponerlos implica reconocer una serie de cosas que pueden, estas sí, trastocar cualquier esfuerzo que tienda hacia la prosociabilidad y la integración. Entonces claro, esa declaración tiene mucho sentido. Y es aquí donde aparece la otra cara de la moneda, el “Yo Social” que potencia otros rasgos de la persona ajenos a cualquier discapacidad o a cualquier dolencia del cuerpo. El “Yo Social” no es sólo una forma de expresar la discapacidad, ni siquiera de esconderla, es de usarla pragmáticamente para el alcance de los objetivos que se ha planteado la persona desde el momento en que ha salido a buscar un empleo o la ayuda de una institución. El “Yo Social” es, finalmente, el que va a ejercer el trabajo, la persona responsable, pulcra y cuidadosa, no la persona con discapacidad con dolores de las más diversas índoles, o con limitaciones que pueden no gustar en el mercado de trabajo.

Lo que implica esto es una aseveración poderosa, y una declaración de estas lo mismo sirve para comprender los usos y limitaciones del cuerpo biológico que para delimitar las características que se busca resaltar del cuerpo social y de la persona en general como estandartes de integración y prosociabilidad, al mismo tiempo que imprime el sentido de la búsqueda del empleo y lo justifica, en un diálogo hipotético que puede tomar muchas formas: “busco un empleo porque yo no soy mi cuerpo, porque hay más que mi cuerpo, y al no ser mi cuerpo, tampoco soy mi discapacidad”. Y no es que se niegue esta, pero se deja aguardando en la sala de espera de la oficina de empleos o de la empresa en donde se va a tener una entrevista de trabajo, porque en ese momento el “Yo Biológico” acaba, literalmente, por estorbar.

Es con estas representaciones con las que las personas con discapacidad se presentan cotidianamente en la sociedad que las rodea. Como toda construcción de este tipo, es particular a un tiempo y a un espacio, y responde a las necesidades de socialización de ese contexto. Aunado esto a la perspectiva de derechos y potencialidades encontrados en los principales lineamientos del bienestar, nos damos cuenta que el panorama que se cierne sobre el desarrollo e integración de las personas con discapacidad es especialmente agreste. En México esto es así porque sus efectos no están lo suficientemente socializados como para hacer que la prosociabilidad se convierta en un objetivo de integración por sí mismo. Y ese puede llegar a constituirse en el principal problema de operación de cualquier régimen de bienestar contemporáneo y de cualquier institución dedicada a ejecutarlo en una población concreta. Porque si los sujetos beneficiarios no le encuentran sentido, ¿entonces que más queda? ¿Acaban siendo estructuras huecas que siguen existiendo porque una ley así lo dice y así tiene que ser? Esta y otras preguntas con un sentido más profundo de reflexión hay que responderlas si lo que se quiere es generar un verdadero ambiente de integración de las personas con discapacidad.

3. Tener discapacidad hoy

¿Qué significa tener discapacidad hoy, de acuerdo al testimonio de estas personas? Significa adaptación a un mundo que cambia, pero sobre todo, a un cuerpo que ya no es el mismo, dadas las condiciones de discapacidad que los aquejan. No es un cuerpo roto, pero sí en proceso de ruptura en muchos sentidos: interno porque pierde su equilibrio físico y biológico, familiar por lo que significa para su estructuración cotidiana, laboral por lo que implica perder un empleo o tener que modificar las habilidades para ejercerlo. Pero sobre todo es un cuerpo y una discapacidad en franca ruptura social, con un riesgo muy real y muy tangible de perderse por completo, porque se cree que al estar “así” no pueden interactuar, no pueden hacer y, por tanto, “no pueden ser”. Y ese es el problema principal de estos días: si lo que haces es lo que te define, y si se cree que las personas con discapacidad por serlo “no hacen nada” (como ya bien lo dijo Pam Evans, 1998), entonces éstas “no son nada”, una masa de anónimos que salta demasiado a la vista por lo que significa para nuestros sentidos y por lo que nos recuerda: la promesa rota del cuerpo que se mantendrá joven, atlético y libre por siempre.

Tener discapacidad hoy implica para estas personas no tener discapacidad, porque reconocerlo los puede llevar a experimentar estados sociales adversos. Pero aun estas personas saben que no se puede negar lo que, a veces, es totalmente evidente. ¿Entonces qué se hace? ¿Aguantar estoicamente las puertas que se cierran porque no hay cabida para una persona con discapacidad, por más exenciones fiscales que eso pueda significar? No, definitivamente no. Lo que queda, y estas personas lo vivifican, es una lucha discursiva que tiene por regla principal la supervivencia del grupo social. Podrán no gustarnos las características de la sociedad contemporánea, definida fuertemente por el trabajo y, sobre todo, el consumo, pero ahí están y son las que obligan a estas personas a buscar un empleo y seguir cotizando en el mercado. Ellos pugnan por eso, por entrar de nuevo a un mundo que ya conocen, pero ahora con una perspectiva diferente: ya no es sólo llegar y trabajar y consumir y sumirse en la rutina de los días que se suceden, no, ahora se busca trabajar por la vieja enseñanza de los padres y abuelos,

porque “el trabajo dignifica” y significa más cuando el esfuerzo que se ha de invertir implica una apuesta mayor. Apuesta que lo mismo implica ir a contracorriente, conocer y terminar con mitos y generar en consecuencia un mejor ambiente social para las personas con discapacidad. Estos casos buscan un espacio social desde el cual puedan vivir pero demostrar(se) que pueden y deben seguir dentro de éste. Dicho eso, podría concluirse que las claves para entender a la discapacidad hoy están en los relatos únicos de cada experiencia, reconstruida a su vez como el relato de un colectivo en su conjunto.

Bibliografía

ABRIC, Jean-Claude (dir.) (1997), *Pratiques sociales et représentations*. Presses Universitaires de France. Francia.

CASTEL, Robert (1997), *Las metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*. Paidós. Argentina.

CRAIG, Jaime et. al. (2002), “Identity conflict in people with intellectual disabilities: what role do service-providers play in mediating stigma?”, en *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Número 15. Estados Unidos de América.

EVANS, Pam (1998), “Pride against prejudice”, en Michael Oliver y Colin Barnes en *Disabled people and social policy. From exclusion to inclusion*. Longman. Inglaterra.

FOCHHEIMER, Martin y Denise G. Tate (2004), “Enhancing community re-integration following spinal cord injury”, en *NeuroRehabilitation*. Vol. 19, no. 2. Estados Unidos de América.

FOUCAULT, Michel (2002), *Los anormales*. Fondo de Cultura Económica. México.

GIDDENS, Anthony (1995), *La constitución de la sociedad*. Amorrortu. Argentina.

GOFFMAN, Erving (2001), *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu. Argentina.

GRAF, Noreem M. et. al. (2007), “Living on the line: Mexican and Mexican American attitudes toward disability”, en *Rehabilitation Counseling Bulletin*. Vol. 50, no. 3. Estados Unidos de América.

KRIPPENDORFF, Klaus (1990), *Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica*. Paidós. España.

TOURAINE, Alain (1997), *¿Podemos vivir juntos?* Fondo de Cultura Económica. México.

VAN DIJK, Teun A. (2003), “Critical discourse analysis”, en Deborah Schiffrin, Deborah Tannen y Heidi E. Hamilton (eds.) *The handbook of discourse analysis*. Blackwell Publishing. Estados Unidos de América.