

**UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA
SEDE QUITO**

**CARRERA:
PSICOLOGÍA**

**TESIS PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE:
PSICÓLOGO**

**TEMA:
“ANÁLISIS DEL DISCURSO DE LA DISCAPACIDAD VISUAL EN LA
PARROQUIA DE ALOASÍ”**

**AUTOR:
WILMER MIRANDA**

**DIRECTOR:
DR. JAIME TORRES**

QUITO, FEBRERO 2011

DECLARATORIA DE RESPONSABILIDAD

Yo, Wilmer Wladimir Miranda Carvajal, portador de la cédula de ciudadanía No. 020181150-2, egresado de la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación, carrera de Psicología, declaro que he desarrollado la tesis con el tema: “ANÁLISIS DEL DISCURSO DE LA DISCAPACIDAD VISUAL EN LA PARROQUIA DE ALOASÍ”, con el fin de obtener el título de Psicólogo en mención Social, y los conceptos expuestos, análisis realizados, así como las conclusiones de la presente investigación, son de exclusiva responsabilidad del autor.

Quito, 07 de enero de 2011

Cordialmente,

Wilmer Wladimir Miranda Carvajal

C. I.: 020181150-2

DEDICATORIA

Quiero dedicar el presente trabajo a una de las personas que sin lugar a duda posibilitó mi ingreso a la universidad y me brindó todo su apoyo para que continúe con mi proceso académico. Por su inagotable trabajo y compromiso para con las personas en situación de discapacidad visual, dedico la presente a sor Ana María Ruiz.

También dedico este trabajo a todas aquellas personas que por llevar una vida diferente, han sido objeto de discriminación y exclusión.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a todas aquellas personas que directa o indirectamente han aportado con sus valiosos consejos y observaciones, para que el nivel de análisis y discusión mejore. Así se ha podido construir una investigación seria y comprometida con el proceso de reconocimiento y aceptación de la diversidad, que en suma es el fin del presente trabajo.

Además quiero expresar un profundo agradecimiento a mi familia, quienes tuvieron que soportar algunos días y noches de incertidumbre, en que el sueño de concluir con la investigación se esfumaba.

ÍNDICE

Portada	i
Declaratoria de responsabilidad	ii
Dedicatoria	iii
Agradecimiento	iv
Índice	v
Planteamiento del problema	vi
Delimitación	vii – viii
Objetivos	ix
Justificación	x
Pregunta científica	xi
Introducción	xii – xiii
Capítulo 1: El orden del discurso de la discapacidad visual	13
1.1 La ideología	13 - 20
1.2 El discurso como una construcción social: aproximaciones a la formación del discurso social	21 - 29
1.3 Poder y discurso	30 - 36
1.4 Análisis del discurso como método de investigación social	37 - 43
Capítulo 2: Construcción social del cuerpo	44
2.1. El cuerpo y la enfermedad	44 - 48
2.2. Construcción social de la corporalidad	49 - 57
Capítulo 3: Familia y discapacidad	58
3.1. Construcción social de la familia	58 - 64
3.2. El rol social de la familia	64 - 70
3.3 Discapacidad en el sistema familiar	70 - 77
Capítulo 4: Análisis psicosocial del discurso de las entrevistas en Aloasí	78
4.1. Eje familiar	78 - 84
4.2. Proceso de escolarización	84 - 87
4.3. Relaciones afectivas de pareja	87 - 89
4.4. Rol, participación y desempeño laboral	89 - 101
4.5. Acercamiento a la situación de discapacidad visual en Aloasí	101 - 109
Conclusiones	110 - 113
Recomendaciones	114 - 117
Bibliografía	118 - 120

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En el presente trabajo, se realizará un análisis del discurso de la discapacidad visual, desde el enfoque de la psicología social, en lo que concierne a la religiosidad, la familia y salud-enfermedad, partiendo de sujetos que tienen discapacidad visual y sus familiares más cercanos, en la parroquia de Aloasí, a través de entrevistas semi-estructuradas.

En lo que corresponde al enfoque de la psicología social, diríamos que se ha convertido en una propuesta interesante e innovadora en América latina, puesto que recoge nuevos elementos para su investigación como son: históricos, antropológicos, etnográficos, sociológicos. Además pone gran interés en el estudio de los vínculos y distintas formas de relacionarse en escenarios que suponen la existencia de una comunidad, en donde el hecho psicológico se entretiene en las relaciones sociales y forman cotidianidades, discursos, costumbres, creencias que están en continua dinámica y pueden ser susceptibles al cambio o a mantenerse.

En lo que se refiere a la religiosidad se hará un análisis de la percepción del sentimiento de caridad cristiana y cómo influye en personas que tienen discapacidad, debido a que Aloasí es una parroquia que se caracteriza por tener una práctica religiosa muy marcada, esto se refleja en la cantidad de fiestas que por este motivo celebran y en la forma de pensar netamente religiosa, ante acontecimientos que suceden.

En lo que compete a la familia, se hará un estudio que describa las distintas estructuras que se han formado en familias que tienen un miembro con discapacidad.

En cuanto al enfoque de salud- Enfermedad, se hará un análisis de los discursos de la discapacidad, en términos de salud-enfermedad.

DELIMITACIÓN

Para hacer una adecuada delimitación del campo en el cual se va a aplicar dicha investigación, es oportuno señalar que no existen datos exactos que describan la realidad de la discapacidad en la parroquia de Aloasí, una de las alternativas para solucionar este inconveniente ha sido, contactarse directamente con las personas que están realizando un censo en las ocho parroquias del cantón Mejía, para luego con la correspondiente información y colaboración de las personas que tienen alguna discapacidad, empezar a formar una asociación. De la poca información que se ha podido recoger, es que en este lugar existen 15 personas con discapacidad, de las cuales 5 de ellas tienen discapacidad visual, y en este caso se tomará a todo ese universo como muestra para dicha investigación.

Descripción de la parroquia.

Aloasí es una parroquia rural cuya máxima autoridad la conforma la Junta Parroquial, la misma que es elegida cada cuatro años por votación popular, actualmente el presidente es el señor Jesús Padilla.

Dicha parroquia se encuentra en el Cantón Mejía de la Provincia de Pichincha. Limita al Norte con la Parroquia Aloag; al sur con la Parroquia el Chaupi; al Este con la Cabecera Cantonal Machachi y al Oeste con las Parroquias Aloag y el Chaupi¹. La parroquia de Aloasí, está formada por los siguientes barrios: La Umbría, El Falcón, Miraflores Alto, Miraflores Bajo, El Calvario, El Tambo, La Estación, El Centro, La Moya, Simón Bolívar, El Cisne, Potreros Altos, Chisinche, El Timbo, Culalá Bajo, Junta de Agua Potable, San Roque. Cabe recalcar, que en ninguno de estos barrios se los ha diseñado pensando en el uso y libre tránsito de personas con discapacidad.

Aunque la entidad interesada de que se construya una nueva visión de la discapacidad es la Tenencia Política, que está dirigida por el señor Marcelo Jácome, quien ha puesto todo su empeño para que se realice un censo de las personas con discapacidad y esto permita que se forme una asociación en el Cantón Mejía

¹ Gobierno de la Provincia de Pichincha. *PARROQUIA ALOASÍ. PLAN DE DESARROLLO PARTICIPATIVO 2002-2012*. Quito. 2004. Pp. 15

posteriormente, debido a que en Aloasí no existe ningún espacio a nivel educativo, deportivo ni recreacional, que supongan la libre integración e inclusión de personas con alguna deficiencia a nivel físico, sensorial e intelectual.

Historia de la Comunidad

Esta Parroquia tuvo su fundación eclesiástica a fines del siglo XVII, con el nombre de Santa Ana de Aloasí. Durante la presidencia de Gabriel García Moreno fue fundada, oficialmente, el 29 de mayo de 1861.²

Según documentos históricos, el territorio de la parroquia de Aloasí estuvo poblado por el pueblo Panzaleo, extendidos hasta lo que hoy es Machachi y Aloag.

“Se cree que la palabra Aloasí es de procedencia caribe (a-boa Zic-la) o casa del príncipe; esta parroquia fue el asiento del régulo (príncipe) de los Panzaleos, de la tribu Aylluasigz”³.

Aspectos cuantitativos y cualitativos

Dentro del Cantón Mejía, la Parroquia Aloasí es una de las más pobladas. Según el censo del 2001 (aún no se publican los resultados del censo 2010), la parroquia Aloasí tiene 6855 habitantes, 3301 hombres y 3554 mujeres, con una tasa de crecimiento de 3.62%⁴. La mayoría de los habitantes de la Parroquia Aloasí se dedica, principalmente, a actividades agropecuarias, en menor medida trabajan en la ciudad de Quito en actividades económicas relacionadas con servicios y construcción.

² Gobierno de la Provincia de Pichincha. *PARROQUIA ALOASÍ. PLAN DE DESARROLLO PARTICIPATIVO 2002-2012*. Quito. 2004

³ *Ibíd.*

⁴ SIISE (Sistema Integrado de Indicadores Sociales del Ecuador) versión 4.0

OBJETIVOS

Objetivo General:

Conocer y analizar la construcción discursiva que se genera alrededor de la discapacidad visual entre los habitantes de la parroquia Aloasí a través de los espacios de interacción social como son: La religiosidad, la familia y salud/enfermedad, desde el enfoque de la psicología social comunitaria.

Objetivos Específicos:

1. Describir cuál es el discurso de la discapacidad visual entorno a la religiosidad.
2. Describir cuál es el discurso de la discapacidad visual que se ha formado sobre el tema familiar.
3. Describir cuál es el discurso de la discapacidad visual que se ha construido en torno a la salud y enfermedad.
4. Conocer cómo este discurso ha influenciado en las personas con discapacidad visual, en lo concerniente a las percepciones personales y su interrelación con la comunidad.

JUSTIFICACIÓN

El tema de la discapacidad por mucho tiempo ha sido olvidado y gran parte de este, se ha tratado a través del uso de parámetros médicos con la visión de salud y enfermedad y estadísticos (SIISE).

Aunque en los últimos años se han realizado investigaciones sociales, que intentaron de alguna forma dar nuevas herramientas para que se perciba a la discapacidad de forma diferente. También en la Constitución vigente contempla en sus artículos un apartado donde compromete al Estado a crear oportunidades para que las personas con discapacidad se desarrollen en un ambiente de equidad⁵.

Es por eso, que con este trabajo se pretenderá recoger y analizar las distintas construcciones discursivas que se han formado entorno a este tema, para posteriormente elaborar categorías que describan las construcciones lingüísticas que se ha dado sobre la práctica religiosa, la familia y de salud, y, cómo influyen en la percepción personal, de los sujetos que tienen alguna discapacidad y su relación con la sociedad.

Entonces este aporte se convertirá en una de las bases para que futuros trabajos de intervención social que elabore el estado o instituciones creadas para este fin, tomen en cuenta dichas categorías para que puedan diseñar programas, planes y proyectos, mas ajustados a la realidad.

También se podría introducir un tema de discusión y debate en las instituciones educativas, puesto que se planteará herramientas claras que posibiliten la creación de hipótesis y a la postre sirva como una de las bases para futuros trabajos que se relacionen con este tópico.

Debido a que en Aloasí no se ha realizado una investigación de este tipo, dicha investigación permitirá a las personas que tienen algún tipo de discapacidad, sus

⁵ Art. 47. El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social. Constitución Política del Ecuador.

familias y a la comunidad en general, comprender y tomar conciencia de cómo a través de sus discursos y prácticas cotidianas aíslan o anulan el libre desarrollo de personas con discapacidad, y crean grupos mal llamados vulnerables o de atención especial, dentro de su espacio de interacción social.

PREGUNTA CIENTÍFICA

El siguiente trabajo por su naturaleza cualitativa, no contempla una formulación de hipótesis, pero será oportuno, el plantear una pregunta científica que indique hacia dónde se apunta la investigación. La pregunta es la siguiente:

¿Cuáles son los esquemas/constructos lingüísticos en la discursiva social que se han generado en torno a la discapacidad visual, en la parroquia de Aloasí, partiendo de la religiosidad, la familia y la salud/enfermedad?

INTRODUCCIÓN

La presente investigación hace un minucioso análisis de los discursos que se han generado a partir de la discapacidad visual en la parroquia de Aloasí. Los mismos se basan en varios postulados teóricos de la psicología social, los enfoques de interculturalidad y diversidad, los lineamientos históricos sociales que permiten un amplio campo de discusión y análisis.

Esto que ha posibilitado descubrir que las distintas percepciones e imaginarios obedecen a una construcción histórico-social que parte directamente de una visión de aquellas instituciones que han detentado el poder. Así pues en la Edad Media quien estructuraba las maneras de percibir a la realidad fue la iglesia, posteriormente el Estado, que a través de sus aparatos ideológicos (la familia, la escuela, la iglesia) han influido en la construcción de una percepción uniforme de la realidad.

Consecuentemente, la construcción social de los discursos deviene desde una visión vertical del poder, lo que decanta en la estructuración hegemónica de ser, de actuar y de pensar. De esta manera anula o minimiza toda expresión de la diversidad, originando así una mirada excluyente que invisibiliza a la diferencia.

Así pues, a lo largo de la investigación, se desarrollará un análisis acerca de las discursivas de la discapacidad visual en los ámbitos de la religiosidad como práctica, la familia y la salud-enfermedad. Con esto, se explicará claramente de qué manera dichos discursos han influido para que a una persona en situación de discapacidad visual se le asigne un rol determinado dentro de la comunidad, su participación política, su nivel de decisión dentro de la familia y su proyecto de vida. Es decir, de qué manera la sociedad permite que aquellas personas logren construirse como sujetos sociales e históricos.

De este modo es cómo el presente trabajo se convierte en un aporte para que la voz de la diversidad o de la alteridad sea reconocida y de a poco se construya una sociedad más justa y equitativa.

CAPITULO I

EL ORDEN DEL DISCURSO DE LA DISCAPACIDAD VISUAL

El primer capítulo está dividido en cuatro partes: ideología, discurso, poder y, discurso y análisis del discurso como metodología. Con estas temáticas, se aclarará teóricamente cuáles han sido los factores ideológicos que han permitido la construcción de los discursos de la discapacidad visual. Puesto que todas las discapacidades tiene un medio de presentación que es el cuerpo, en el cual se inscriben las relaciones de poder. Aquí se manifiestan los discursos de las instituciones: la iglesia, la familia, la escuela, los discursos médicos, entre otros. Lo que ha originado que se construyan percepciones particulares de la sociedad frente a la discapacidad, muchas de ellas han tenido un tópico discriminante.

Aquellas percepciones han definido un posicionamiento social, político, de vida o de existencia de la persona con discapacidad en esa constante red de relaciones que se conoce como sociedad.

Además este primer capítulo tiene el espíritu de convertirse en un espacio de discusión y reflexión, lo que permitirá al lector tener nuevas herramientas para abordar y concebir el tema de las discapacidades. Y así contribuir al desarrollo de una sociedad más justa y equitativa.

1.1. LA IDEOLOGÍA

En sus inicios la palabra ideología fue acuñada por el pensador francés Destutt de Tracy, en el tiempo de la Ilustración Francesa, cuando los ideales de la revolución y la creación de un nuevo Estado estuvieron en auge. El autor consideró que la ideología tenía que ver directamente con una política racional, en contraste con la barbarie irracionalista del terror. Para que hombres y mujeres se gobernasen verdaderamente a sí mismos, primero había que examinar pacientemente las leyes de su naturaleza. Dado que toda la ciencia

se basa en ideas, la ideología debía sustituir a la teología como reina suprema, garantizando su unidad. De este modo, se reconstruiría la política, la economía y la ética desde la raíz, pasando desde los más simples procesos de la sensación hasta las más altas regiones del espíritu.

De aquí se desprenden un sinnúmero de enfoques sobre la ideología, de los cuales señalaremos tres, que a nuestro criterio son los más importantes.

Por un lado, tenemos a los pensadores alemanes que dan total prioridad a las ideas como formas de construir el mundo, en donde la razón creía ser capaz de controlar el conjunto de la realidad. Pero, ¿es capaz de controlarse a sí misma? O bien, ¿debe ser la única cosa que está fuera del alcance de su propio análisis? La ciencia de las ideas parecía otorgarse a sí misma un estatus trascendental, pero es exactamente esta tesis la que pone en cuestión sus propias doctrinas. Así es como Hegel, en *La fenomenología del espíritu*, “hace que la razón se curve sobre sí misma, rastreando su progreso constante hacia el absoluto desde su humilde germen en nuestros datos de los sentidos rutinarios.”¹

Por otro lado, aparece el pensamiento de Marx y Engels quienes consideran que la ideología se forma en una constante lucha de clases, en términos de alienación de la realidad y falsa conciencia. Según Marx, “en determinadas condiciones sociales las facultades, los productos y procesos humanos escapan del control de los seres humanos y pasan a adoptar una existencia aparentemente autónoma. Estos fenómenos, alineados de este modo de sus agentes, pasan a ejercer un poder dominante sobre ellos, de forma que hombres y mujeres se someten a lo que son de hecho: productos de su propia actividad, como si fuesen una fuerza ajena”.² De este modo, es como se comprende al concepto alienación, pues si los fenómenos sociales dejan de ser reconocibles como resultado de proyectos humanos es comprensible percibirlos como cosas materiales y aceptar así su existencia como inevitable. Como se expone en *La Ideología Alemana*, de Marx y Engels, abunda en esta lógica general de inversión y alienación. Si los poderes e

¹ EAGLETON, Terry, *Ideología: una introducción*, Editorial Paidós, 1997, Pág. 101.

² Ídem. Pág. 101 - 102.

instituciones humanas pueden registrar este proceso, también puede hacerlo la propia conciencia. De hecho, la conciencia está ligada a la práctica social, pero para los filósofos idealistas alemanes, a quienes se refieren Marx y Engels, la conciencia se separa de estas prácticas, se fetichiza como una cosa en sí misma y, de este modo, mediante un proceso de inversión, puede equivocarse como la fuente misma y fundamento de la vida histórica. Si se conciben las ideas como entidades autónomas, esto contribuye a naturalizarlas y a deshistorizarlas, y éste es, para Marx, el secreto de toda ideología. Es por eso que afirma:

Los hombres son los productores de sus concepciones, ideas, etc. –los hombres reales, activos, condicionados por un desarrollo definido de sus fuerzas productivas y de la interrelación de éstas, hasta sus formas extremas–. La conciencia no puede ser nunca nada más que existencia consciente, y la existencia de los hombres es su proceso vital real.

En contraste directo con la filosofía alemana, que desciende de los cielos a la tierra, nosotros nos elevamos de la tierra al cielo. Es decir, no partimos de lo que los hombres dicen, imaginan, conciben ni de los hombres en cuanto seres narrados, pensados, imaginados, concebidos, para llegar a los hombres de carne. Partimos de los hombres reales y activos, y sobre la base de su proceso vital real demostramos el desarrollo de los reflejos ideológicos y de las repercusiones de este proceso vital... La vida no está determinada por la conciencia, sino la conciencia por la vida.³

Este enfoque va a asentar las bases para futuros trabajos en cuanto a descubrir los efectos que produce una determinada ideología, y como ésta beneficia en muchos casos a la dominación y al poder.

Por otro lado, Van Dijk parte del contexto y el habla, como dos elementos fundamentales para que se produzca la ideología. Dichos elementos van a permitir que las ideologías coordinen las acciones sociales de un grupo, lo que suponen sistemas sociales y representaciones mentales para que dicho grupo actúe de manera similar en

³ EAGLETON, Terry, *Ideología: una introducción*, Editorial Paidós, 1997, Pág. 102. El autor cita textualmente proveniente del texto: Marx y Engels, *The German Ideology*, pág. 47.

ciertas situaciones y se creen formas de identificarse con a o b pensamientos, roles, consignas, entre otros. En síntesis:

*“las ideologías son las representaciones mentales que forman la base de la cognición social, esto es, del conocimiento y actitudes compartidos de un grupo. Es decir, además de una función social de coordinación, las ideologías tienen también funciones cognitivas de organización de las creencias: en un nivel muy general de pensamiento, les dicen a las personas cuál es su "posición" y qué deben pensar acerca de las cuestiones sociales”.*⁴

Es por eso que, retomando lo anteriormente expuesto por Van Dijk, se puede afirmar que las discapacidades tienen discursos propios que se han formado a través de la historia, como explicaremos más adelante. Dichas construcciones discursivas tienen repercusiones directas en personas mal llamadas con discapacidad porque se les aborda desde una política de protección y asistencialismo, por parte del Estado. Y esto responde directamente a las percepciones particulares de las personas frente a la discapacidad. Es así que la ideología encuentra su mayor espacio de influencia en las formas de percibir a los fenómenos o hechos sociales, lo que determina un posicionamiento frente a la realidad, y más que esto, dicho posicionamiento se manifiesta en la acción.

El cuarto enfoque es el positivismo del siglo XIX propuesto por Émile Durkheim, quien piensa que la ideología ayudaría a despejar los errores creados por la pasión, el prejuicio y los intereses viciosos, los cuales bloqueaban la clara luz de la razón. Propone en su libro: *Reglas del método sociológico*, que “la ideología significa, entre otras cosas, permitir que las preconcepciones malogren nuestro conocimiento de las cosas reales. La sociología es una «ciencia de hechos», y por consiguiente el científico debe liberarse de los sesgos y concepciones erróneas del profano para llegar a una perspectiva adecuadamente desapasionada”⁵. Estos hábitos y predisposiciones ideológicos, tanto para Durkheim como para el posterior filósofo francés Gastón Bachelard, son innatos a

⁴ DIJK, Teun A. van, (comp), *El discurso como interacción social: estudios sobre el discurso II Una introducción multidisciplinaria*, Editorial Gedisa, S.A, 2001. Pág. 56.

⁵ EAGLETON, Terry, *Ideología: una introducción*, Editorial Paidós, 1997, Págs. 102 – 103.

la mente. Es así que esta corriente positivista de pensamiento social, fiel a sus precursores de la Ilustración, arroja una teoría psicologista de la ideología.

Pero estos enfoques no señalan claramente cuál es la influencia de la ideología en el ser humano. Por un lado Hegel y sus seguidores dan total importancia a las ideas por sí mismas, minimizando los procesos de los seres individuales como entes creadores de ideas. Es como si las ideas ya estuvieran predichas y los seres humanos únicamente tendríamos que aprender de ellas.

Mientras Marx sostiene que la ideología nos deposita en términos de falsa conciencia y alienación de la realidad. ¿Será así acaso? porque en las relaciones sociales en las que se manifiesta la realidad, las ideologías crean percepciones del mundo. Es así que si preguntamos a cualquier persona si cree que la realidad que está viviendo es la verdadera, seguramente contestará que sí.

Eso sí no se puede desconocer que las ideologías, en muchos de los casos, responden a los intereses de las clases dominantes, como lo reconoce Marx y más tarde Baró, quien explica claramente en la investigación realizada en El Salvador, en tiempos de la dictadura. Baró dice que la ideología se ha convertido en un elemento fundamental del poder, que ha permitido que la sociedad occidental piense únicamente en las posibilidades de una dualidad, (bueno-malo, sano-enfermo, normal-anormal). De esta forma se ha legitimado el dominio y el sometimiento aunque se tenga que utilizar la violencia y la fuerza. Este pensador define a la ideología como “mediación psíquica del poder, que condiciona a las acciones humanas”⁶ a una determinada forma de pensar, de actuar, de definirle al otro y definirse a sí mismo.

Es por eso que en el curso de la investigación, encontraremos diferentes formas de percibir la discapacidad, ya sea de las personas que tienen discapacidad, de sus familiares más cercanos, de las instituciones de la comunidad, entre otras.

⁶ BARÓ, Ignacio Martín, *Poder, ideología y violencia*, Editorial Trotta, 2003. Pág. 50.

Hasta ahora los enfoques anteriormente señalados no han explicado cómo las ideologías influyen o se construyen en la vida cotidiana. Se dirá que la primera institución encargada de la formación de los individuos o mejor llamados sujetos sociales es la familia, y dicha familia se construye en la cotidianidad. Es así que la madre es la encargada de la formación psíquica de los niños ya que los infantes en su primera etapa de vida, según Lacan, necesitan reflejarse en la mirada de su madre para construirse e integrarse; puesto que éstos nacen con una estructura psíquica desintegrada. Es así cómo en la mirada del otro nos constituimos en sujetos sociales.

A través del lenguaje, los seres humanos, internalizamos los objetos externos, damos significados a las cosas, construimos percepciones del mundo y nos construimos, como sostiene Bourdieu, en un espacio social. De esta manera es como se transmiten ideologías y discursos.

Sin embargo, no hay que olvidarse que la madre, o el otro quien nos construye, es resultado de un producto social, que viene cargado de ideologías y percepciones, que sin duda van a influenciar directamente en los individuos. Es un proceso de depositaciones, como lo reconoce Riviere, en su libro *La Teoría del Vínculo*, donde el depositario que en este caso es la madre se encarga de transmitir todas las ideas y el lenguaje, mientras que el depositado internaliza dicho proceso, para más tarde reproducirlo.

Refiriéndonos a Marx nos dice que, somos seres históricos sociales. Es decir en nosotros están presentes percepciones de nuestros padres, abuelos, e incluso percepciones que primaban en el tiempo de la Colonia, cuando la figura de la discapacidad fue sinónimo de inferioridad, de castigo de la divinidad. Esto ha construido un contexto totalmente discapacitante que se manifiesta en la cotidianidad.

La discapacidad como se la conoce en la actualidad ha tenido muchos enfoques en el transcurso de la historia. Se recordará que, con el auge del capitalismo a partir de la Revolución Industrial, las percepciones que se tienen del ser humano han ido cambiando. Es así que se comenzó a concebir a las personas como entes destinados

únicamente a la producción, y en el caso de que alguien tuviera una deficiencia en su cuerpo, de a poco se le va excluyendo de todo proceso. Esto ocurre primero porque el funcionamiento de las máquinas no se construyó pensando para que sean utilizadas por este tipo de personas, segundo porque el diseño de las grandes urbes no permitía el libre acceso de las personas con discapacidad y tercero porque en los centros educativos no se crearon metodologías pensadas en la formación de todos.

Esto originó profundos cambios en las ideologías de las sociedades, porque se comenzaron a primar ciertas perspectivas homogenizantes que partieron de los discursos que se formaron en las instituciones. Por ejemplo, en las instituciones de salud, se afianzó la concepción de salud y enfermedad, desde lo moral: lo bueno-malo, desde lo estético: lo bonito-feo. En donde la discapacidad tuvo las de perder y, de a poco, se comenzó a excluir, y con ello las discriminaciones.

Estas percepciones adversas se afirmaron en el tiempo de la Segunda Guerra Mundial, en la cual una de las políticas del fascismo fue exterminar a todas las personas que presenten alguna deficiencia, porque eran consideradas como una carga para el Estado.

Todos estos factores han ocasionado que se den ideologías o concepciones adversas frente al tema de las discapacidades. Lo peor es que las personas que tienen alguna deficiencia se han convencido que son individuos en desventaja y actúen como tal. Esto ha ocasionado una ideología totalmente vertical, donde la voz de la diversidad no se escucha, y se crean sociedades totalmente excluyentes y discriminadoras.

Dichas concepciones se siguen reproduciendo en la actualidad, en todos los estamentos y clases sociales. Es la cotidianidad el primordial espacio de expresión y es ahí donde la ideología se la vive como parte de nuestra vida, nos determina como sujetos en sociedad, está presente en cada uno de nuestros actos: lo sabido, lo compartido, lo sentido, lo recordado, los miedos y deseos. Por todo ello, la ideología es un proceso dinámico. Así se generan nexos entre quienes comparten esa cotidianidad, agrupándolos en comunidades, y se van formando creencias, formas de vida diferentes, diversas maneras

de ver y de interpretar el mundo. La ideología vive y se desarrolla en la estructura social misma, es su continuación interior, y tiene dentro de ella un papel cotidiano y activo.

Tomando en cuenta los diferentes análisis y aportes teóricos de los pensadores, Eagleton apunta varias definiciones de ideología, que sin ser totalmente completas, brindan conceptualizaciones básicas del tema. De entre las más conocidas, las siguientes:

- a)** El proceso de producción de significados, signos y valores en la vida cotidiana;
- b)** conjunto de ideas característico de un grupo o clase social;
- c)** ideas que permiten legitimar un poder político dominante;
- d)** ideas falsas que contribuyen a legitimar un poder político dominante;
- e)** comunicación sistemáticamente deformada;
- f)** aquello que facilita una toma de posición ante un tema;
- g)** tipos de pensamiento motivados por intereses sociales;
- h)** pensamiento de la identidad;
- i)** ilusión socialmente necesaria a ese conjunto de prácticas;
- j)** unión de discurso y poder;
- k)** medio por el que los agentes sociales dan sentido a su mundo, de manera consciente;
- l)** conjunto de creencias orientadas a la acción;
- m)** confusión de la realidad fenoménica y lingüística;
- n)** cierre semiótico;
- o)** medio indispensable en el que las personas expresan en su vida sus relaciones en una estructura social;
- p)** proceso por el cual la vida social se convierte en una realidad natural⁷.

Es oportuno señalar que las ideologías se sostienen en los discursos y éstos en el lenguaje, que es el agente vinculador entre el individuo con la sociedad. Foucault, en sus primeros trabajos, adopta el término ideología para definir a ese conjunto de prácticas sociales, pero más tarde prefiere definirla con el término discurso. Mientras que Bourdieu lo reconoce como hábitus.

⁷ EAGLETON, Terry, *Ideología: una introducción*, Editorial Paidós, Págs. 19 – 20.

1.2. EL DISCURSO COMO UNA CONSTRUCCIÓN SOCIAL: APROXIMACIONES A LA FORMACIÓN DEL DISCURSO SOCIAL.

Desde que el ser humano tiene la capacidad de construirse en un lenguaje, siempre han existido los discursos, cuya formación responden a las diferentes condiciones histórico-culturales de las sociedades.

Es así que en la Antigüedad, especialmente en el tiempo de los griegos, las personas con alguna dificultad a nivel físico sensorial o intelectual tenían un rol activo dentro de la comunidad. Así pues es fácil darse cuenta de esta consideración en la figura de Tiresias, un oráculo ciego que podía predecir el futuro de todo un pueblo, e inclusive se dice que también Homero fue ciego.

A partir del siglo XVI con el apareamiento del Renacimiento, las sociedades empiezan a sufrir grandes cambios. Es así que el tema de la locura, la enfermedad, como también la discapacidad se inscribieron directamente en el cuerpo. La discapacidad ya no tenía ese designio divino que ayude al resto de las personas a trascender sino que se consideró como una expresión del mal. El problema fue ligado al pecado, a la religión, a la acción de poderes extraños, a dioses o fuerzas animadas, y la atención se centró en la aplicación de recursos empiristas, trepanaciones, prácticas exorcistas, acciones místicas, rituales religiosos y custodia o caridad.

Aquellas percepciones se dan, como explica Foucault en su libro *La vida de los hombres infames*, en la época en que la Iglesia Católica explicaba la existencia de las enfermedades como una desviación religiosa, asumiendo la presencia de lo demoníaco, que tenía mucho poder en los espíritus más allá que en lo material. Con facilidad este ser elegía a las personas más débiles de espíritu entre ellos: “las mujeres, los melancólicos que tienden con facilidad a entristecerse, y por último

escoge a los insensatos, porque los humores y vanidades ofuscan el pensamiento, o sus razones están embotadas. Entre ellos están los borrachos y los frenéticos”.⁸

Con esto se suponía que la presencia del mal seducía y engañaba a través de imágenes distorsionadas o falsas verdades que confundían la verdadera percepción de la naturaleza. De esta manera se explicó el apareamiento de la locura, la enfermedad y la discapacidad. Por lo tanto, la desviación se la ubica fuera del cuerpo. Y a las personas con discapacidad se las reconoce como minusválidas, lisiadas o inválidas, siendo caracterizados como sujetos susceptibles de asistencia y caridad, de protección, de tutela y cuidados. O en otros casos al igual que al loco y a los delincuentes se los abandonaba a su suerte.

Lo que originó que las personas con discapacidad sean objeto de una doble marginación: la orgánico-funcional, que surge de su limitación para integrarse por su discapacidad; y la social, porque a más de su segregación y rechazo como personas les estaban negados sus derechos civiles, personales y colectivos.

Es en este contexto, donde se comienza a construir la imagen de ese otro diferente, excluido, anormal y enfermo se crean formas propias de estereotipación o exclusión. Para reconocer con facilidad al loco, al delincuente, al enfermo y al discapacitado, aquellas formas fueron:

1. Deportar, expulsar, desterrar, enviar fuera de las fronteras, impedir el paso a determinados lugares, destruir la casa, borrar el lugar de nacimiento, confiscar los bienes y las propiedades.
2. Imponer una recompensa, un rescate, convertir el daño infligido en una deuda de reparación, reconvertir el delito en obligación pecuniaria.
3. Exponer a la vista pública, marcar, herir, amputar, señalar con una cicatriz, marcar con un signo el rostro o la espalda, imponer una tara de un modo

⁸ Véase: FOUCAULT, Michele, *La Vida de los hombres infames*, Editorial Altamira, 2005. Pág. 15.

artificial y visible, en suma, apoderarse del cuerpo y grabar en él las marcas del poder.

4. Encerrar en conventos para que se purifique el alma, luego en cárceles, en correccionales⁹.

De esta manera, se puede constatar en primera instancia que la iglesia se encargaba de la regulación o mejor dicho de la salvación de las almas desviadas. Casi en todos los casos se justificó el castigo que imponía la inquisición con el argumento de que brindaban una oportunidad de salvación. Consecuentemente se envió a la hoguera a muchísimas mujeres y locos, como una forma de castigo y redención al mismo tiempo. Posteriormente con el aparecimiento del Renacimiento, cuyo principal objetivo fue desligarse de toda explicación religiosa, el discurso como lo señalamos anteriormente se inscribe en el cuerpo. Quien se encargó de construir esos discursos fue la clínica con el florecimiento de la medicina, que más tarde con el aparecimiento de los estados, estos discursos se institucionalizan y se convierten en un mecanismo de dominación de los cuerpos, que en suma es el objetivo fundamental del poder.

Así pues el señalado fenómeno se puede entender posteriormente en la Revolución Industrial. En esta etapa ya no es primordial la salvación de las almas o el aislamiento de los cuerpos, lo que importa aquí es que todos los cuerpos se conviertan en una fuerza de trabajo y dependan cada vez más de los medios de producción. Foucault explica que para este fin la sociedad burguesa adopta medidas como la creación de grandes urbes, en las cuales se comenzó a concentrar un gran número de trabajadores. También se promociona el matrimonio, para mantener la cantidad suficiente de fuerza de trabajo. Además, se crean valores como los de la puntualidad, la responsabilidad y el respeto a la propiedad privada. Por otro lado, se crean excesivos horarios de trabajo, míseros sueldos, gran número de crisis locales y regionales, descualificación del trabajo de mano de obra por la maquinaria, promoción del endeudamiento, prohibición de asociación, entre otras. Lo que

⁹ FOUCAULT, Michele, *La Vida de los hombres infames*, Editorial Altamira, 2005. Pág. 36.

originó la desaparición de los bienes comunales, se fragmentó la propiedad rural, se promulgó una nueva reforma agraria, se comenzó a explotar los terrenos baldíos y se prohibió el libre tránsito de los ilegales. Esto promueve la conformación de una nueva realidad social y se impone una moralidad diferente: la de un obrero concentrado, aplicado, ajustado al tiempo de producción, que proporcione la fuerza suficiente que se espera de él.

Es así que se afianzaron y se desarrollaron los estados-naciones. Paulatinamente se concibe a la discapacidad desde el campo de lo apto o innato, más claro desde lo útil o lo inútil. La persona con alguna discapacidad pasó a ser un sujeto de administración del Estado, se convierte en objeto de protección o tutela, sujeto de asistencia. De este modo, se pasa de la beneficencia a la de orden público, luego deviene en sujeto de asistencia como derecho legal y posteriormente a la de asistencia como seguridad social, en algunos casos.

Consecutivamente, el valor del hombre ha pasado del problema de la incapacidad a un paradigma del hombre útil o inútil, apto o inapto, todo en relación al desarrollo industrial de la sociedad, a la producción y al consumo.

Así pues, apareció el equipo de profesionales dispuestos a rehabilitar, para lograr que las deficiencias se superen al máximo y se obtengan destrezas similares a lo normal. Aquí la persona con discapacidad no juega ningún rol activo, sino que se convierte en un cliente que busca a toda forma estar acorde con la mayoría, eliminando la posibilidad de aprender de la diversidad.

Con estas dos formas de entender la discapacidad, constatamos que, en primera instancia, la discapacidad se la toma desde lo moral, relacionándola con la religión (me refiero al Cristianismo occidental), donde primaron las concepciones de bueno, malo, válido o inválido. Mientras que con el influjo del capitalismo, se percibe desde lo funcional (útil o inútil).

Todas estas percepciones han construido discursos que han definido a ese otro con discapacidad como un alguien en inferioridad de condiciones. Incluso en la actualidad, la misma palabra discapacidad tiene una carga ideológica minimizante, porque viene del opuesto capacidad, mientras que el prefijo “dis” es lo mismo que in, incapacidad. Hasta ahora se piensa en términos funcionales.

Por otro lado, la ciencia ha sido influenciada por concepciones que se formaron en el poder. Es por esto que hasta fines del siglo XVI, la semejanza ha desempeñado un papel constructivo en el saber de la cultura occidental. En gran parte, fue ella la que guió la exégesis e interpretación de los textos, la que organizó el juego de los símbolos y, la que permitió el conocimiento de las cosas visibles e invisibles, dirigió el arte de representar.

Dicha semejanza tiene tres formas de similitud: la conveniencia, la emulación y la analogía, que establecieron las reglas de cómo percibir el mundo, de interpretar las ciencias y de relacionarse con la naturaleza.

Se entendía a la conveniencia como aquella relación de las cosas que, acercándose una a otra, se unen, sus bordes se tocan, sus franjas se mezclan, la extremidad de una traza el principio de la otra. Así se forma una cadena interminable de círculos, los cuales se comunican del uno al otro, sin dejar a ningún elemento de la naturaleza excluido. Foucault explica esta relación en el contexto del encadenamiento de la naturaleza en los siguientes términos: “por su vegetación, la planta conviene con la bestia bruta y, por el sentimiento, el animal brutal con el hombre que se conforma con el resto de los astros por su inteligencia”¹⁰.

En lo que se refiere a la emulación, las cosas pueden imitarse de un cabo a otro, del universo sin encadenamiento ni proximidad, por su reduplicación especular, el mundo abone la distancia que le es propia; triunfa así sobre el lugar que le es dado a

¹⁰ FOUCAULT, Michel, *Las palabras y las cosas: una arqueología de las ciencias humanas*, Siglo Veintiuno Editores, S.A., 22ª edición, 1993. Pág. 28.

cada cosa. ¿Cuáles son los primeros de estos reflejos que recorren el espacio? ¿Dónde está la realidad y dónde la imagen proyectada? Con frecuencia resulta imposible decirlo, pues la emulación es una especie de gemelidad natural de las cosas; nace de un pliegue del ser cuyos dos lados, de inmediato, se enfrentan. “Paracelso compara este desdoblamiento fundamental del mundo con la imagen de los gemelos” “que se asemejan de modo perfecto, sin que sea posible a persona alguna decir cuál ha dado al otro su similitud”¹¹.

Sin embargo, la emulación deja inertes, una frente otra, las dos figuras reflejadas que opone. Sucede que una sea la más débil y acoja la fuerte influencia de la que se refleja en su espejo pasivo.

La tercera similitud es la analogía, concepto que viene desde el antiguo pensamiento griego, en donde se superponen la conveniencia y la emulación. Ésta asegura el maravilloso enfrentamiento de las semejanzas a través del espacio; pero habla, como aquella, de ajustes, de ligas y de juntura. Su poder es inmenso, pues las similitudes de las que trata no son las visibles y macizas de las cosas mismas, basta con que sean las semejanzas más sutiles de las relaciones. Así aligerada puede ofrecer, a partir de un mismo punto, un número infinito de parentescos.

Sin embargo, existe un punto privilegiado en ese gran entretenimiento de analogías que es el ser humano, en donde las relaciones se invierten sin alterarse, está en proporción con el cielo, con los animales y las plantas, lo mismo que con la tierra los minerales y todo fenómeno natural que esté a su alcance.

Estas tres reglas de similitudes establecieron como se ha dicho anteriormente las formas de percibir el mundo y de construir las ciencias. De esta forma se superpuso a la semiología y a la hermenéutica en la forma de la similitud, entendiendo como hermenéutica “al conjunto de conocimientos y técnicas que permiten que los signos

¹¹ FOUCAULT, Michel, Las palabras y las cosas: una arqueología de las ciencias humanas, Siglo Veintiuno Editores, S.A., 22ª edición, 1993, págs. 28 – 29.

hablen y nos descubran sus sentidos y semiología al conjunto de conocimientos y técnicas que permiten saber dónde están los signos, definir lo que los hace ser signos, conocer sus ligas y las leyes de su encadenamiento”¹².

Es en este siglo que se comienzan a establecer las reglas y métodos de investigación que van a sustentar las nascentes ciencias. Dentro de este proceso aparece la medicina, cuya primera función fue la de observar y clasificar a las enfermedades, para luego encontrar sus causas y posibles tratamientos. También se procura describir cada uno de los comportamientos de las enfermedades, su tiempo de duración y evolución. Se crea un modelo del ser saludable, y a todo lo contrario se lo califica como enfermo. Es aquí que se comienzan a establecer las nociones de verdad o falsedad. Este saber ocasiona que en la sociedad se construyan centros en donde al loco, al enfermo y en ciertos casos al discapacitado se los encierre, aislándolos de sus familias y de la sociedad, quitándoles toda posibilidad de decidir sobre sus cuerpos y convirtiéndolos en objetos de investigación. En esta lógica es que aparece la noción del sujeto saber (los médicos), a quienes se les dio la posibilidad de decidir sobre la vida de los otros, o mejor dicho de los enfermos.

Es en este proceso que se legitiman los discursos, a través de la figura dominante de las monarquías, en primera instancia y posteriormente del Estado. Es éste último quien ha tenido la responsabilidad de dirigir, mantener e instaurar dichos discursos, a través de las instituciones. Es el Estado quien se ha apropiado de la ciencia y la técnica, para establecer verdades, crear teorías y así tener un total dominio y control de los cuerpos.

Es por eso que el tema de la discapacidad no es un hecho aislado, como se manifestó anteriormente, éste depende de un sinnúmero de concepciones que se han ido formando a partir de los discursos que definen al cuerpo como escenario de

¹² FOUCAULT, Michel, Las palabras y las cosas: una arqueología de las ciencias humanas, Siglo Veintiuno Editores, S.A., 22ª.edición, 1993, Pág. 38.

control y reproducción de poder. La discapacidad tiene al cuerpo como su única forma de expresión, esto va a definir al sujeto social como su identidad; quizás va más allá y lo define como su esencialidad. Así la discapacidad pasa de una particularidad a ser una identidad, una esencialidad. Lo que a la postre convierten al cuerpo discapacitado con pocas oportunidades de ser repensado, condenándolo a una constante discriminación discursiva.

A partir del siglo XIX, el estudio de los discursos toma un giro porque se comienza a tomar en cuenta la intencionalidad y los contextos, donde un mismo significante puede tener muchos significados y se estudia a los contextos en los cuales el discurso se produce. Esto abre la posibilidad de que el estudio de los discursos sea más complejo y lleno de escapes.

En la actualidad el discurso ha sido estudiado desde diferentes enfoques lo que produce un sinnúmero de teorías. Pero en este caso nos dedicaremos a estudiar cómo los discursos se forman en la cotidianidad y cómo éstos definen o determinan las relaciones sociales, los espacios culturales, las estructuraciones de poder, la asignación de roles, entre otros.

Partamos de que los discursos son prácticas sociales en una interminable red de relaciones, en la que el sujeto social tiene la posibilidad de adaptarse, reproducir o cambiar. Es decir está en una gran dinámica y dialéctica, donde los sujetos se influyen, y la mínima acción o conducta es susceptible a interpretación y, con ello a un discurso. Esto ocasiona que la discapacidad no pase por desapercibida, más bien es sujeta a varias interpretaciones y discursos propios que van a definir el rol del discapacitado en la comunidad. Además dichos discursos van a tener diferentes enfoques porque no es lo mismo lo que pueda decir una persona que tenga una discapacidad, a cómo las instituciones definan este fenómeno social.

Principales definiciones de discurso

- a) El discurso como cualquier enunciado o conjunto de enunciados dicho/s efectivamente por un/a hablante.
- b) Discurso como conjunto de enunciados que construyen un objeto.
- c) Discurso como conjunto de enunciados dichos en un contexto de interacción. En esta concepción se resalta el poder de acción del discurso sobre otra persona u otras personas, el tipo contexto (sujeto que habla, momento y espacio, historia, etc.).
- d) Discurso como conjunto de enunciados en un contexto conversacional (y por tanto, normativo).
- e) Discurso como conjunto de constricciones que explican la producción de un conjunto de enunciados a partir de una posición social o ideológica particular.
- f) Discurso como conjunto de enunciados para los que se pueden definir sus condiciones de producción¹³.

También Foucault entiende al discurso como lenguaje en tanto que práctica social determinada por estructuras sociales (las reglas y/o conjuntos de relaciones de transformación, organizadas como propiedades de los sistemas sociales). Afirma que son prácticas lingüísticas más amplias que se conforman y desarrollan históricamente. Habermas lo define como “la ideación de la acción social”¹⁴. Mientras que Van Dijk comprende al discurso como “un tipo de interacción y acción social”¹⁵.

Sin embargo, en estos momentos y para no acabar este apartado sin una mínima definición se optará por la caracterización de discurso como un conjunto de prácticas lingüísticas que mantienen y promueven prácticas y relaciones sociales y determinan la realidad.

¹³ ÑIGUEZ, Lupicinio, (comp). ANTAKI, Charles, DÍAZ M., Félix., entre otros. *Análisis del discurso. Manual para las ciencias sociales*. Editorial UOC. 2006. Pág. 104.

¹⁴ DIJK, Teun A. van y MENDIZÁBAL, Iván Rodrigo, *Análisis del discurso social y político*, Ediciones Abya-Yala, 1999,. Pág. 125.

¹⁵ Idem. Pág. 28.

1.3. PODER Y DISCURSO

Foucault concibe al discurso como una dinámica de estructuración y conquista del poder que se forma en las instituciones y las leyes. Éstas son las que han establecido las normas, los espacios sociales, como los llama Bourdieu, cuyo más grande intento ha sido el de obstaculizar el libre desarrollo de los discursos. Los mismos que se vinculan directamente con el deseo y la política, estableciendo claramente lo prohibido y lo permitido. La pregunta es: ¿quién legitima los discursos de las instituciones?

Partamos de que después de la Revolución Francesa, en Occidente apareció la figura del Estado para gobernar los diferentes territorios, y con ello también se crearon las instituciones, cuya más importante función ha sido formar, en la sociedad, discursos que respondan a intereses de los estados, y con ellos al poder. Entonces los discursos que se producen en estos espacios se legitiman en la figura del Estado, creando tres grandes formas de exclusión a nivel externo o institucional: “La palabra prohibida, la separación de la locura frente a la razón, y la voluntad de verdad”¹⁶. He ahí el juego de tres tipos de prohibiciones que se cruzan, se refuerzan o se compensan, formando una compleja malla que no cesa de modificarse.

En lo que corresponde a la voluntad de verdad, en los poetas griegos del siglo VI A.C. el discurso verdadero era aquel al que se le tenía miedo y al cual se debía someter. Éste era un discurso pronunciado en un acto ritual, donde se anunciaba la justicia y el porvenir. Es así que se lo relacionó directamente con lo mágico y el destino, creando al discurso como un tótem en sí mismo. Posteriormente, el discurso no se identificaba con qué se hacía sino con lo que decía. De esta forma, se desplaza al acto de enunciación al enunciado mismo, hacia su sentido, su objeto y su relación con su referencia. Es por eso que el discurso precioso de los sofistas ya no fue referencia de verdad y tan poco se vinculó con el poder, es más se lo fue desplazando de a poco.

¹⁶ FOUCAULT, Michel, *El orden del discurso*, Tusquets Editores, S.A., 1999. Pág. 23.

Esto originó el apareamiento de una nueva forma de voluntad de verdad, en el siglo XIX, que no coincide ni por las formas que pone en juego, ni por los tipos de objetos a los que se dirige, ni por las técnicas en que se apoya, con la voluntad de saber que caracterizó la cultura clásica.

Retrocedamos un poco a ciertos momentos del siglo XVI y XVII (en Inglaterra, sobre todo) cuando apareció una voluntad de saber que, anticipándose a sus contenidos actuales, dibujaba planes de objetos posibles, observables, medibles, clasificables. Esta era una voluntad de saber que imponía al sujeto conocedor (y en cierta forma antes de toda experiencia) una cierta posición, una cierta forma de mirar y una cierta función (ver más que leer, verificar más que comentar); una voluntad de saber que prescribía (y de un modo más general que cualquier otro instrumento determinado) el nivel técnico del que los conocimientos deberían investirse para ser verificables y útiles. Todo ocurre como si a partir de la gran separación platónica, la voluntad de saber tuviera su propia historia, que no es la de las verdades coactivas: historia de los planes de objetos por conocer, historia de las funciones y posiciones sujeto conocedor, historia de las inversiones materiales, técnicas e instrumentales del conocimiento.

Pues esta voluntad de verdad, como los otros sistemas de exclusión, se apoya en un soporte institucional, ésta a la vez reforzada y acompañada por una densa serie de prácticas como la pedagogía, el sistema de libros, la edición, las bibliotecas, las sociedades de sabios de antaño y los laboratorios actuales. Pero es acompañada también, más profundamente sin duda, por la forma que tiene el saber.

Creemos que esta voluntad de verdad, basada en un soporte y una distribución institucional, tiende a ejercer sobre los otros discursos -se habla siempre de nuestra sociedad- como si existiera una especie de presión y un poder de coacción. “Pienso en cómo la literatura occidental ha debido buscar apoyo desde hace siglos sobre lo natural, lo verosímil, sobre la sinceridad, y también sobre la ciencia –en resumen, sobre el discurso verdadero–. Pienso igualmente de qué manera las prácticas económicas, codificadas como preceptos o recetas, eventualmente como moral, han pretendido desde el siglo XVI fundarse, racionalizarse y justificarse sobre una teoría de las riquezas y de

la producción; pienso además en cómo un conjunto tan prescriptivo como el sistema penal ha buscado sus cimientos o su justificación, primero naturalmente, en una teoría del derecho, después, a partir del siglo XIX, en un saber sociológico, psicológico, médico, psiquiátrico: como si la palabra misma de la ley no pudiese estar autorizada en nuestra sociedad más que por el discurso de la verdad”.¹⁷

La segunda forma de dominación, es la dominación interna, que se da a través de tres tipos de escapes del discurso:

El comentario

El principio de autor y el principio de disciplina

En lo que se refiere al comentario, crea la posibilidad de relacionar dos textos. En primera instancia, parte del texto original, que permite construir indefinidamente nuevos discursos. Esto conlleva al desplome del primer texto, su permanencia, su estatuto de discurso siempre reactualizable, el sentido múltiple u oculto del cual parece ser poseedor, la reticencia y la riqueza esencial que se le supone. Todo eso funda una posibilidad abierta para hablar.

Por otra parte, como lo dice Foucault, “el comentario no tiene por cometido, cualesquiera que sean las técnicas utilizadas, más que el decir por fin lo que estaba articulado silenciosamente”¹⁸. Es decir, el comentario no intenta crear nuevas teorías sino que únicamente se permite abrir una multiplicidad de posiciones, manteniendo como base el texto original.

El comentario conjura el azar del discurso al tenerlo en cuenta: permite decir otra cosa aparte del texto mismo, pero con la condición de que sea ese mismo texto el que se diga, y en cierta forma, el que se realice. La multiplicidad abierta y el azar son transferidos desprovistos, por el principio del comentario, de aquello que podría ser dicho, sobre el número, la forma, la máscara, la circunstancia de la repetición. Lo

¹⁷ FOUCAULT, Michel, *El orden del discurso*, Tusquets Editores, S.A., 1999. Págs. 22 – 23.

¹⁸ Ídem, Págs. 28 – 29.

*nuevo no está en lo que se dice, sino en el acontecimiento de su retorno*¹⁹.

El principio de autor

No considerado como un individuo que dice o que ha escrito un texto, sino al autor como principio de agrupación del discurso, como unidad y origen de sus significaciones, como foco de coherencia. A quien, en la Edad Media se le atribuía un indicador de verdad. Hasta se llegó a pensar que una proposición se venía justificada por el autor, e incluso para su valoración científica.

La principal diferencia entre el comentario y el principio de autor, como lo señala Foucault, es que “el comentario limitaba el azar del discurso por medio del juego de una identidad que tendría la forma de la repetición y de lo mismo. El principio del autor limita ese mismo azar por el juego de una identidad que tiene la forma de la individualidad y del yo”²⁰.

El principio de disciplina

Dicho principio se opone también al del comentario. En una disciplina, a diferencia del comentario, lo que se supone al comienzo no es un sentido que debe ser descubierto de nuevo, ni una identidad que debe ser repetida, son las leyes, normas que se requieren para la construcción de nuevos enunciados, nuevas premisas e hipótesis que sirvan para construir ciencia. Este principio va a crear los sistemas de coherencia para la investigación en todas sus expresiones.

“Es por eso que el discurso no es simplemente aquello que traduce las luchas o los sistemas de dominación, sino aquello por lo que, y por medio de lo cual se lucha, aquel poder del que quiere uno adueñarse”²¹.

Todos estos factores han influenciado a que el ser humano se estructure como sujeto social dentro de la lógica de las instituciones, y que se construyan un sinnúmero de

¹⁹ FOUCAULT, Michel, *El orden del discurso*, Tusquets Editores, S.A., 1999. Pág. 29.

²⁰ Ídem, Pág. 32.

²¹ Ídem, Pág. 15.

discursos que se inscriben directamente en el cuerpo. Muchos de los discursos, especialmente aquellos que se refieren a la discapacidad, posiblemente tengan estrecha relación con las definiciones de los enfoques médicos tradicionales de salud y enfermedad, y también se relacionen con las prácticas religiosas imperantes en la comunidad que han determinado las formas de pensar, de qué es lo que hay que decir, y hasta de cómo se debe actuar. Este proceso, según Pichón Riviere, se da en los vínculos que se generan en la relación misma del ser humano con la sociedad, dicha relación va a determinar a los elementos propios del psiquismo interno y de la creación del individuo en un espacio social, como lo denomina Bourdieu.

Para la construcción de dicho espacio social, Bourdieu explica tres categorías importantes: “capital económico, capital cultural y capital simbólico”²², los cuales van a estructurar las diferentes posiciones de los individuos dentro de la sociedad. Esto ya que el capital económico determina la cantidad de objetos o mercancías que una persona puede tener, es así que va a influenciar directamente en el acceso a los bienes culturales, en la formación intelectual, que de a poco le sigue posicionando en el espacio social. Dicho espacio está estructurado de forma tal que los agentes que ocupan posiciones semejantes, crean prácticas, intereses y condiciones semejantes, lo que origina el apareamiento de diferentes grupos que se identifican con una determinada forma de pensar, de vestir, etc. Esto va generando distancias sociales, dichas distancias, según Bourdieu, se inscriben en los cuerpos, o con más exactitud, en la relación con el cuerpo, el lenguaje y el tiempo, que son también otros elementos estructurales de la práctica²³. Por lo tanto, los niveles de percepción varían dependiendo de la posición del agente o individuo en el espacio social, mientras que los intereses según su hábitus. Entendiendo como hábitus al “sistema de esquemas de producción de prácticas y un sistema de esquemas de percepción y de apreciación de las prácticas”.²⁴

Esto ha originado que el mundo social sea percibido desde diferentes puntos, dependiendo directamente de la posición que tiene el sujeto en la sociedad. Esto va a

²² BOURDIEU, Pierre, *Cosas dichas*, Editorial Gedisa, S.A., 1993. Pág. 131

²³ Ídem, Pág. 132.

²⁴ Ídem, Pág. 134.

definir el mundo social, que se presenta objetivamente, como un sistema simbólico que está organizado según la lógica de la diferencia, de la distancia diferencial.

El espacio social tiende a funcionar como un espacio simbólico, un espacio de estilos de vida y de grupos de estatus, caracterizados por diferentes estilos de vida. Los mismos que van a definir los roles, que se construyen a partir de las relaciones de objeto. Las relaciones de objeto son estructuras en las cuales están incluidos un sujeto y un objeto estableciendo una relación particular entre ellos. A ese conjunto, a esa estructura especial la llamamos vínculo. El concepto de vínculo es operacional, configura una estructura de relación interpersonal que incluye, como ya dijimos, un sujeto, un objeto, la relación del sujeto frente al objeto y la relación del objeto frente al sujeto, cumpliendo ambos una función determinada.

El concepto de rol que empezamos a conocer individualmente puede ser extendido a los grupos. Entre la asunción de un determinado rol y la adjudicación de un rol a otro existe siempre un interjuego dialéctico en forma permanente, de aquí nos encontramos con el concepto de espiral. En la medida en que uno adjudica y el otro recibe se establece entre ambos una relación que denominamos vínculo. Este tiende a desarrollarse dialécticamente llegando a una síntesis de los dos roles, que son los que dan las características del comportamiento tanto del individuo como del grupo.

La psicología social norteamericana, desarrollada principalmente por Herbert Mead, es la que ha contribuido más al conocimiento del rol. Mead explica muchos aspectos de la vida social, en especial todo lo que se relaciona con el vínculo social y las relaciones interpersonales, por medio del estudio del rol.

Según este autor, en la mente de cada uno de nosotros no sólo asumimos nuestro rol sino también los roles de los demás. Tenemos entonces una doble representación de lo que está sucediendo: una afuera y otra adentro. Cada uno de nosotros tiene un mundo interno poblado de representaciones de objetos en el que cada uno está cumpliendo un rol, una

función determinada, y esto es precisamente lo que hace posible la predicción de la conducta de los demás.

La característica fundamental de la inteligencia humana es la de poder prever una situación determinada sobre la base de procesos de identificación con los objetos y la de poder asumir internamente esos roles sin necesidad de expresarlos externamente. La teoría de Mead es uno de los aportes más importantes a la teoría del vínculo, a la teoría de las relaciones de objeto y a la teoría del rol.

De esta forma se establecen claramente los espacios y los roles que a cada persona le pertenece. Se crea también los imaginarios o representaciones de: niño, joven, adulto y discapacitado, que parten de las percepciones y definiciones de las instituciones. Generalmente el discurso de la discapacidad va a depender de lo que digan las instituciones de salud y sus principales modelos de intervención y asistencia que se reflejan en las políticas de Estado. Las mismas que han partido de dos concepciones fundamentales: la biologicista y la estructuralista. Estas han servido para definir las concepciones de discapacidad a lo largo de la historia.

Por otro lado el Estado tiene tres partes en las que se manifiesta su poder: lo económico, lo político y lo administrativo.

Dentro de lo económico el Estado controla todos los bienes materiales. Mientras que lo político se encarga de reproducir ideologías acorde con sus intereses, es aquí que aparecen los aparatos ideológicos y represivos de Estado, como los denomina Althusser. Y en lo administrativo, lo que interesa es tener el control de los cuerpos o mejor dicho de las vidas de cada una de las personas que conforman la sociedad. Aquí se proponen los diferentes programas o proyectos de intervención, dirigidos a los grupos minoritarios.

Es así que el Estado tiene un total control de la sociedad, y de todos aquellos discursos que buscan la emancipación de los grupos aparentemente minoritarios, o como mejor se los conoce como vulnerables, corriendo el peligro de ser absorbidos por la ideología

dominante o simplemente se los descalifica, aduciéndoles que les falta un soporte científico, o que provienen de las clases populares.

1.4. ANÁLISIS DEL DISCURSO COMO MÉTODO DE INVESTIGACIÓN SOCIAL

La presente investigación se basará en la postura teórica de Van Dijk para el análisis del discurso. Puesto que dicha teoría toma elementos como el texto, contexto, las narraciones, y la ideología, que permiten hacer una deconstrucción y un análisis más completo. Dichos elementos posibilitarán que se entienda de mejor manera el escenario discursivo de Aloasí en donde la discapacidad visual es sujeta de interpretaciones y percepciones, que van a definir un espacio y un rol de acción dentro de la comunidad. Al mismo tiempo Van Dijk nos brinda herramientas claras para el análisis, lo que facilitará sin duda el proceso de investigación.

El discurso como práctica que permite la interacción social, tiene un sinnúmero de componentes que vienen de todas las direcciones, como son: los textos, los contextos, los relatos y las ideologías. Todos ellos posibilitan al análisis desde distintas disciplinas o ciencias sociales.

Por ejemplo, desde el campo de la pragmática y la sintáctica es abordado por la lingüística. Mientras que la psicología social cognitiva se encarga de analizar desde el campo de las creencias, de las distintas formas de percibir el mundo o, como mejor se las conoce, como esquemas mentales. Además otras ciencias sociales, como la sociología y la antropología, se han interesado por abordar al discurso desde la interacción social para descubrir los efectos o las dinámicas que ejercen en los otros o en el individuo mismo las enunciaciones de los discursos.

En esta investigación se analizará al discurso desde las creencias o esquemas mentales, y desde el ámbito de las interacciones sociales.

Retomando al análisis del discurso como un método de investigación social, es necesario señalar que dicho método se desprende de los análisis de contenido, que aparecieron en las primeras décadas del siglo XX, donde únicamente se tomaron en cuenta a los mensajes manifiestos, a los textos escritos, como estrategia que se caracteriza por ser netamente cuantitativa. Es así que se dedicaron únicamente a clasificar a las palabras por su significado, frecuencias de asignaciones, lo que quiere decir que desde el campo de la pragmática se limitó en buscar qué causa o produce un discurso.

Más tarde por influencias de la sociolingüística, especialmente por los trabajos de Ferdinand de Saussure, se acogen valiosos aportes como los de tomar en cuenta a lo social cotidiano. A más de los textos escritos, se da importancia a los relatos y las narraciones, esto implica que a los mensajes no se los enfrente únicamente desde lo manifiesto, sino que se considere a los contextos en los que el discurso se produce. Esto originó que se enfrenten a los mensajes como objetos simbólicos que tienen un contenido manifiesto pero también un contenido latente.

Componentes del discurso

Como se ha dicho anteriormente el discurso tiene muchos componentes, que sólo analizarlos y clarificarlos tomaría algunos capítulos en discusión. Sin embargo, se apuntará cuatro partes que a criterio de Van Dijk son fundamentales: el texto, el contexto, las narraciones y lo ideológico²⁵.

¿Qué es lo que se entiende por texto?

Verón al respecto, entiende como texto a todos los “paquetes de lenguaje que uno encuentra circulando en la sociedad, en distintas formas, ya sean escritas u orales”²⁶.

Dichos textos por su presentación, se pueden clasificar en:

²⁵ Véase: DIJK, Teun A. van , y MENDIZÁBAL, Iván Rodrigo, *Análisis del discurso social y político*, Ediciones Abaya- Yala. 1999.

²⁶ Ídem, Pág. 116.

A: textos literarios, son establecidos bajo una coherencia lingüística, principalmente se ven afectados por reglas y normas gramaticales.

B: textos no literarios cotidianos, se producen con una cierta coherencia textual pero no obedecen directamente a regulaciones sintagmáticas. Ejemplo: los diarios de campo, informes, entre otros.

C: textos sociales, son los productos del habla cotidiana, que mantienen sus propias coherencias y significaciones, que más adelante se aclarará con la explicación de los contextos.

Además existen textos audiovisuales, y transcritos²⁷.

El contexto

Para analizar al contexto necesariamente se tomará en cuenta, a los participantes, los roles que éstos realicen, las diferentes intencionalidades, el tiempo y el lugar donde se desarrollan los discursos. Además su posicionamiento en la comunidad, es decir si el enunciante es un líder de la parroquia, si es joven o adulto, hombre o mujer. En fin se pueden descubrir muchos elementos que influyen directamente en la construcción de un discurso, que permitirá saber lo que se dice de la discapacidad visual en Aloasí.

Además, es importante señalar que el contexto va a determinar a los discursos, en cuanto este es un proceso de interacción, va a crear ciertas particularidades o significaciones, que un determinado grupo de actores sociales van a entender. Por ejemplo, el paso del taita carnaval por toda la ciudad de Guaranda, indica que la fiesta del carnaval ha empezado.

Pero los relatos o enunciaciones también van a formar un contexto. En los distintos grupos sociales se van a crear instrucciones cotidianas, que van a dirigir el comportamiento de los individuos en diferentes situaciones sociales. Por ejemplo, en Aloasí, para dirigirse al párroco lo hacen con mucho respeto, haciendo uso de sus mejores modales, entre otras actitudes.

²⁷ DIJK, Teun A. van , y MENDIZÁBAL, Iván Rodrigo, *Análisis del discurso social y político*, Ediciones Abaya- Yala. 1999. Págs. 116 – 118.

Todo esto lleva a entender que la formación discursiva es lo que determina lo que puede ser dicho y cómo se lo puede decir. Esta formación es la muestra clara de las posiciones de clase en conflicto. Lo que lleva al espacio inter-discursivo, y lo ideológico en donde se desarrollan las condiciones de dominación, subordinación y contradicción²⁸.

El relato

Pensadores como Aguirre y Lyotard señalan que el relato es la parte más importante del discurso, porque es una dimensión discursiva proporcional a la dimensión temporal de la vida. También tiene una función legitimante o legitimadora, ésta se diferencia del texto porque pone en juego lo connotativo y lo denotativo. Esto permite al enunciador que sea al mismo tiempo narrador y receptor y que en esa dinámica se configure el discurso. Como dice Habermas, “es la retórica del discurso que permite la acción”²⁹.

En otras palabras, cada persona, escribe, habla, produce un sistema de sentido, un objeto simbólico, en definitiva articula su propio relato que es, en gran medida, su forma de representarse en el mundo, anteponiendo su propia versión del mismo mundo del cual forma parte.

El nivel del relato tiene tres subdivisiones:

1.- Ubicación general del relato

Ubica al discurso dentro de un contexto, también se identifica al enunciador o narrador. Identifica también las condiciones de producción del discurso en las cuales distintas relaciones de discurso se interpelan entre sí.

2.- Estructura narrativa del relato

El discurso cumple con dos condiciones. La primera es que el discurso siempre debe introducir una información nueva de lo contrario resultará reiterativo. La segunda

²⁸ DIJK, Teun A. van , y MENDIZÁBAL, Iván Rodrigo, *Análisis del discurso social y político*, Ediciones Abaya- Yala. 1999. Pág. 28.

²⁹ Ídem. 125.

condición es que el discurso deberá tener una condición de coherencia. Entonces siempre va a existir la condición cualitativa en la que se introduzca información nueva.

3.- Estructura conceptual del relato

El discurso no es monolítico ni estático, supone una performatividad social, es decir que manifieste acción y lleve a acciones

Aquí es en donde se conceptualizan las intenciones, los motivos, las preferencias y reiteraciones. Mientras que el estilo es la forma no verbal o verbal que decida utilizar el enunciador para comunicar su mensaje. Al respecto Austin señala que hay tres tipos de enunciados: los locutivos, los ilocutivos y los actos perlocutivos.

El aspecto locutivo es lo que se dice, es el contenido del enunciado, el pensamiento o la 'proposición' que él expresa. En otras palabras, el acto de decir algo. El aspecto ilocutivo no es el contenido del enunciado, sino lo que el enunciado es en tanto acto. Es el hecho de decir lo que se dice en la medida en que decir es realizar un acto elocutivo. Por ejemplo, una promesa, orden, pregunta, advertencia, amenaza, etc. Para determinar qué acto ilocutivo estamos realizando tenemos que determinar de qué manera estamos usando la locución. El acto perlocutivo es el acto de producir consecuencias o efectos sobre los sentimientos, pensamientos o acciones del resto de personas quienes escuchan el mensaje.

Esto nos va ayudar a entender el efecto de los discursos, y su performatividad, que no solo depende del mensaje o del relato como tal, sino se pone en juego los significados en un contexto, las diferentes significaciones, las entonaciones de cómo se dice un mensaje, las intencionalidades manifiestas y latentes que, en última instancia, será el espíritu de la investigación.

El cuarto componente del discurso es lo ideológico. Es decir, los mundos posibles que se prefiguran, esa gran cadena de interrelaciones sociales, donde cada uno de los individuos construyen o reconstruyen el mundo a partir de los elementos simbólicos que son: la palabra, los gestos, las señales, entre otras. Lo ideológico se caracteriza por tener

elementos de la metacomunicación y el metalenguaje. Entendemos a las metacomunicaciones como “aquellas premisas que circulan alrededor del discurso, le atraviesan y le condicionan. Los metalenguajes a su vez vendrían a ser las cosas que hacen que el discurso se codifique y se enuncie de determinada manera”.³⁰

El proceso de análisis

El análisis del discurso tiene como base las interrelaciones de las partes del discurso, cuyo propósito es, como lo dice Van Dijk, “saber articular todas las partes de tal manera que los resultados no devienen mecánicamente sino de un proceso de comparaciones, deducciones y, sobre todo, de un sentido crítico en el momento de hacer el propio trabajo”³¹.

Este análisis abarca a todas las partes del discurso, y su proceso de reconstrucción es ir de lo descriptivo a lo connotativo y viceversa. En esa relación es que se crean las inferencias, se analizan los significados, y se reconstruye el contexto.

Otro elemento importante es el sentido crítico del investigador, que implica no sólo quedarse con lo que describe y analiza, sino que piensa de manera sospechosa sobre todas aquellas representaciones manifiestas o de fácil acceso, para que al fin de cuentas se enfrenten y se descubran, como se ha dicho anteriormente, los mensajes latentes, las significaciones, y con ello a lo ideológico.

Estrategias metodológicas del análisis del discurso

Hay tres partes fundamentales que toma en cuenta el análisis del discurso como estrategia práctica para sus análisis:

- A) Variables de investigación.
- B) La muestra y los datos.
- C) La transcripción.

³⁰ DIJK, Teun A. van , y MENDIZÁBAL, Iván Rodrigo, *Análisis del discurso social y político*, Ediciones Abaya- Yala. 1999. Pág. 122.

³¹ Ídem, Pág. 158.

En lo que se refiere a las variables, el objeto mismo del análisis del discurso es el discurso en su constante dinámica cambios e interrelaciones, lo que se torna muy difícil depender de variables concretas que se establecen al principio de la investigación.

Lo que se ha hecho para la presente investigación es formular una serie de preguntas que dirijan la investigación para no perderse en el proceso.

En cuanto a la muestra y los datos que de ella se desprenden, es importante recoger los datos que realmente van a servir para que se facilite el proceso. En este caso se eligió a las principales autoridades de la parroquia y a cinco personas con discapacidad visual y a su familiar más cercano.

Por su parte, la transcripción es el aspecto clave de la metodología en el análisis del discurso es la transcripción de los relatos o narraciones, ya sean éstos a través de historias de vida, entrevistas a profundidad, autobiografías, entre otras. Para este fin se utilizará una pequeña grabadora con cinta magnetofónica, diarios de campo, una computadora portátil, con el único objetivo de extraer los datos con mayor fidelidad y alcance.

CAPITULO II

CONSTRUCCIÓN SOCIAL DEL CUERPO

2.1. EL CUERPO Y LA ENFERMEDAD

La construcción social del cuerpo ha dependido del contexto histórico social de cada época. Es así que en la Edad Media, cuando el poder político estaba bajo el dominio de la iglesia, se construyó una forma de mirar al cuerpo. Ese cuerpo estaba relacionado con el concepto de virtud.

De esta manera es que prima la percepción de un cuerpo que posibilita la salvación. Los esfuerzos tenían que dirigirse a la obtención de un cuerpo virtuoso, que en suma venía a ser un cuerpo libre de pecado. Esto significaba la abstinencia del goce o del placer, asociado a la degradación humana.

En este mismo marco, a la enfermedad depositada en el cuerpo se la entiende como castigo divino por sus faltas cometidas. Sin embargo, la enfermedad cumple una doble función: la de castigo y la de resarcimiento de la culpa por aquellas faltas. Por citar un ejemplo, al enfermo de lepra se le permitiría alcanzar la salvación de su alma y el perdón de sus pecados, a través de ese sufrimiento.

Posteriormente, del siglo XVII al siglo XVIII, con el nacimiento de la clínica, se despoja al cuerpo de una explicación religiosa y pasa a ser explicado con una narrativa médica biológica. Ésta parte a través de un proceso de observación del funcionamiento y este discurso crea una verdad del cuerpo. Ya no es solamente un cuerpo virtuoso, sino un cuerpo sano. Este cuerpo deviene en un cuerpo funcional productivo.

Es decir el cuerpo ya no significa el mundo del conocimiento, sino que pasa a ser un objeto por conocer. Se superan las concepciones anteriores en las cuales el cuerpo era el lugar del misterio, al cual no se podía acceder, y se establece una mirada de lo visible

que permite descubrir los síntomas y signos. De este modo, se genera un lenguaje médico claramente influenciado por un conocimiento racional y por el positivismo. Además se prioriza a la experiencia sensorial empírica para generar el conocimiento de todo aquello que es visible y experimentable. Y se da gran importancia al ojo que se convierte en “el depositario y en la fuente de la claridad; tiene el poder de traer a la luz una verdad que no reside si no en la medida que él ha dado a la luz; al abrirse, abre lo verdadero de una primera apertura: flexión que marca a partir del mundo de la claridad clásica, el paso de las “Luces” al siglo XIX”³².

Es así que a través de la observación minuciosa del cuerpo, y sus diferentes reacciones, surge el discurso médico que construye una explicación del cuerpo a partir de lo orgánico, fisiológico y lo biológico. Y la enfermedad pasa de ser un castigo divino a una condición de disfunción orgánica. Es en este contexto, se desarrollan cuatro elementos que permiten diferenciar claramente a las enfermedades por sus síntomas, tiempos de duración y evolución, causas, efectos y posibles formas de intervención, entre otras. Aquellos elementos que se desarrollaron fueron: “La etiología, la patología, la sintomatología y el diagnóstico.

Se entiende a la etiología como las causas externas o internas que hacen que el cuerpo enferme. En suma, viene a ser un proceso de localización de la enfermedad. Mientras que la fisiopatología se refiere a cómo la enfermedad se desarrolla, la interacción de los agentes etiológicos y la reacción del organismo frente a dichos fenómenos. En sí, da explicación a los mecanismos de acción de los agentes etiológicos y cómo el organismo reacciona ante ellos, para originarse un estado de desequilibrio. Por otro lado, la sintomatología viene a ser el estudio de signos y síntomas que ha servido para que se pueda determinar la existencia de un estado patológico, puesto que, a través de la observación de estos fenómenos, se exterioriza la enfermedad y de a poco se va creando el escenario para un diagnóstico. En cuanto el diagnóstico precisa del empleo técnico del saber y la capacidad del médico como individuo. El saber está supeditado al estudio. La

³² FOUCAULT, Michel, *El Nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*, vigésima edición, Siglo XXI Editores, Buenos Aires – Argentina, 2001, p.6.

capacidad es, en cierto modo, inherente a la personalidad individual y eleva la disciplina al rango de arte de curar.

De esta forma es como se inscribe el discurso de la enfermedad en un organismo vivo, al cual la clínica se encargó de clasificar por su especie, su género, por sus tiempos de duración, entre otras. Esto origina que se oponga al conocimiento filosófico y se posea un conocimiento histórico de las enfermedades. El mismo que procura, a través de la mirada, descubrir una causa, un síntoma que tarde o temprano se descubre. Así se constituyó una forma originaria de percibir la experiencia. El problema del señalado enfoque reside en que se toma al cuerpo netamente desde su condición biológica, olvidándose de la parte cultural, psicológica y social. Es decir, el cuerpo histórico.

Este discurso se circunscribe por sobre todo en la segunda revolución industrial, cuando se consolida la lógica de una nueva sociedad de mercado, la cual generó cambios marcados en la estructuración misma de la sociedad. Por ejemplo, se afianzó la propiedad privada. La población rural se movilizó y comenzó a concentrarse en las grandes urbes. De esta manera, aparece la clase de los trabajadores, la especialización de la fuerza de trabajo y se incorpora una lógica de producción. Esto influyó para que se genere otra mirada del cuerpo y se lo perciba en términos de lo útil o inútil, de capacitado o incapacitado, para realizar actividades requeridas por dicha lógica.

El ámbito del discurso médico se emplaza a todos los espacios o intersticios de la vida social. Esa mirada de lo sano y lo enfermo se manifiesta en la metáfora de lo arquitectónico, en cuanto el diseño de las urbes, de las fábricas no fue construido para el libre acceso de todos. Es así que se distribuyen los espacios culturales, políticos y de ocio, sin tomar en cuenta que los cuerpos diferentes pueden interactuar.

Por otro lado, en esta misma lógica se ha dado un control y administración del cuerpo que incluyen nuevas narraciones del sexo con relación al cuerpo. Esto ha originado un proceso de regulación social sobre el uso del cuerpo y del placer, pero al mismo tiempo

es una regulación del contacto del cuerpo. Por lo tanto, es una regulación de las relaciones sociales.

Partiendo de esta explicación, se dirá que la iglesia incorporó una mirada del cuerpo en constante tentación de lo demoníaco, que influía para que el ser humano caiga en pecado. Tanto así que se vinculó directamente con el pecado a toda manifestación de lo sexual, porque se pensaba que toda acción que le signifique placer a nivel de lo erótico, era sinónimo de degradación humana. Ya que el cuerpo únicamente debía posibilitar la salvación a través de la anulación de los placeres mundanos. Inclusive el acto pecaminoso no sólo se lo reducía a lo corporal externo, sino en la fantasía, la imaginación y el sueño. Es por ello que la iglesia a través del sacramento de la confesión intenta recabar hasta lo más profundo que es la condición mental. Dicha práctica más tarde sería adoptada por las ciencias médicas y jurídicas.

Así es como surge un control de la sexualidad que prohibía el libre ejercicio y disfrute de la misma. Únicamente se la ejercía en cuanto posibilite la reproducción. Esto originó el surgimiento, según Antoni Guidens, de una sociedad victoriana, que fijó en el cuerpo un imperativo de decencia, valoración de la sexualidad adulta y matrimonial únicamente, silencios y pudor en el lenguaje.

Posteriormente, en el siglo XVIII, el discurso del cuerpo y su sexualidad traspasa de la percepción religiosa y se amplía a una multiplicidad de discursos que intentan conocerle y controlarlo. Michel Foucault reconoce a este hecho como “la creación de nuevas tecnologías del sexo”³³, que hizo del sexo no sólo un asunto individual sino un cuerpo social que se encargaba de vigilarlo y estudiarlo.

Aparece la pedagogía del sexo, cuya función fue la de estudiar la sexualidad en los niños; la medicina, cuyo objetivo fue el estudio de la fisiología sexual de las mujeres; la economía, mediante la demografía, se encargaba del control de la natalidad de la

³³ FOUCAULT, Michel, *Historia de la sexualidad I: La voluntad de saber*, trigésimo primera edición en español, Siglo XXI Editores, 2007. p.42.

población. Todas ellas estaban al servicio del Estado. Es así que se reconfigura el sentido del control de la sexualidad. Ya no se la vincula con la problemática del castigo eterno o de la muerte, sino que se la comienza a entender desde la problemática de la vida y la enfermedad.

Surge a principios del siglo XIX una especialización de la medicina con relación a lo sexual (psiquiatría, psicología), que relegó las viejas percepciones morales de libertinaje o de exceso. A su vez aparecen los primeros tratados que definen las patologías. Igualmente se promueve en la sociedad una idea de responsabilidad biológica con la especie mediante la promulgación de aparentes maneras adecuadas de llevar la sexualidad. También se construyen nuevos miedos sociales del sexo, por eso es que surge una prohibición del sexo para los niños, los jóvenes, las personas con discapacidad y los delincuentes. De modo que se evitaba que se reproduzcan, porque se pensaba que su descendencia estaba degenerada.

Del mismo modo, a la sexualidad se la entendía como el medio proclive de contagio y transmisión de enfermedades venéreas en caso de ejercerlo libremente. De manera que el Estado, a través del discurso médico, comienza a controlar los matrimonios, los nacimientos y sobrevivencias.

Todos estos elementos se fueron configurando de manera que, a mediados del siglo XIX, surgió una teoría de las degeneraciones. La misma que explicaba claramente cómo una perversión sexual inducía a un agotamiento o deterioro de la descendencia. Tanto así que se creía que el raquitismo infantil y la esterilidad de las generaciones futuras respondían a este hecho social. Por consiguiente, el conjunto perversión – herencia - degeneración constituyeron nuevas tecnologías de la sexualidad, incluso el discurso jurídico se construyó a partir de estos parámetros de control.

Es así como se genera una nueva mirada del cuerpo más bien vinculado con un imaginario de estar saludable, que consistía en obtener un cuerpo fuerte, vigoroso, restringido del sexo, con una vida larga, evitando la anormalidad. Para el alcance de

estas particularidades se exige, a diferencia de siglos anteriores, que se priorice el examen de conciencia, la pureza del alma, la virtud del cuerpo. Se puede decir que se centra todo en construir un cuerpo al que se lo debe cuidar, proteger, cultivar y preservar de todos los peligros y contactos, y que se lo debía aislar de los demás para diferenciarlo del resto.

De a poco esta perspectiva particular del cuerpo comenzó a imponerse en la sociedad como un ideal por alcanzar. A diferencia de las sociedades de aristócratas que daban vital importancia a la sangre y tradición de su familia, los burgueses incorporan un cuerpo específico, “un cuerpo de clase dotado de una salud, una higiene, una descendencia, y una raza”³⁴. Todo esto, mediante la sexualización del cuerpo a través de la aplicación de técnicas de la sexualidad.

2.2. CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA CORPORALIDAD

Siempre ha existido un intento de universalizar una forma de cuerpo, un cuerpo diferenciado, único, pero al mismo tiempo un cuerpo hegemónico. Lo que ha influido directamente en el imaginario social. A partir del siglo XX, específicamente desde los años sesenta, tiempo en el cual los medios de comunicación comienzan a tener gran influencia en los espacios de interacción social por el desarrollo de la publicidad que influye en la construcción de otra mirada del cuerpo, ya no es tan importante la obtención de un cuerpo sano a nivel biológico, sino que el cuerpo pasa a ser el lugar privilegiado de consumo y bienestar. Para ello, se introduce en el mercado productos como perfumes, cosméticos, máquinas para adelgazar, etc., con el único objetivo de mejorar la apariencia de los cuerpos, olvidándose peligrosamente del ser humano en su esencia. A este fenómeno David Le Breton lo reconoce como “la ruptura entre el hombre y el cuerpo”³⁵.

³⁴ FOUCAULT, Michel, *Historia de la sexualidad I: La voluntad de saber*, trigésimo primera edición en español, Siglo XXI Editores, 2007, p.151.

³⁵ LE BRETON, David, *Antropología del cuerpo y modernidad*, Ediciones Nueva Visión, 1995, p.23.

Así se origina que, a diferencia de otras culturas especialmente orientales y andinas, al cuerpo no se considere como parte de la naturaleza. Es decir, se desconoce que su materialidad es parte de un cosmos, de un todo. Al contrario, se crea el imaginario de que el cuerpo es único, al que se debe prestar los más grandes cuidados, en el que se forma la identidad, un yo individual, que no se corresponde a una comunidad, ni a un nosotros, ni así mismo.

De este modo se incorpora en el imaginario social la percepción de una estética del cuerpo, que prioriza la imagen de un cuerpo joven, seductor, flexible, fuerte. El mismo que evita el envejecimiento y la muerte.

Aquella imagen ideal de cuerpo ha originado que se produzca un fenómeno de modelado social del cuerpo y de la subjetividad. Ya no es importante la obtención de un cuerpo sano y sin contagio a nivel orgánico, sino que surge un discurso de bienestar que procura un aparente equilibrio entre la imagen del cuerpo individual con la del modelo establecido. A este fenómeno Zandra Pedraza lo define como la construcción social de la corporalidad³⁶. Así la corporalidad constituye una variable de la sociedad contemporánea, que le exige al individuo el ejercicio consiente de una percepción de sí mismo, lo que sin duda genera una serie de conflictos, ya que en muchos de los casos la imagen individual se aleja de lo que está establecido.

Sin embargo, la sociedad misma ha creado una tecnología de la estética, mediante la especialización de la medicina que incorpora en su discurso el tema de la obtención y mantenimiento de la misma. Con este espíritu se incursiona en el modelado de la subjetividad y en la transformación del yo. En ambos casos se acerca en lo que de manera creciente se considera una necesidad individual de bienestar, tanto a nivel individual como social. Pareciera que la coincidencia entre modelos cambiantes del cuerpo y la imagen del cuerpo, junto a la noción de bienestar, le sobrepasa la sola

³⁶ Véase: LAVERDE, María Cristina, y otros, *Debates sobre el sujeto. Perspectivas contemporáneas*, Siglo de Hombre Editores, Bogotá – Colombia. 2004.

consecución de equilibrio orgánico, para destacar lo que parece más importante: la capacidad de vivir armoniosamente con la propia imagen, y de ofrecer al otro una impresión que se ajuste a cánones de belleza y perfección física cada vez más exigentes.

Así pues la medicina da un paso importante porque trasciende de lo orgánico-somático a la capacidad de intervenir en el campo de la subjetividad, para así generar un aparente bienestar a través de su práctica. Es por esto que en la actualidad existe un sinnúmero de posibilidades de cambio de cuerpo como son las cirugías, los cosméticos anti edad, etc., que convierten al cuerpo en un algo más atractivo y erótico.

Todos aquellos elementos configuran un discurso social del cuerpo y su corporalidad. Siguiendo esta lógica, se podrá reflexionar cómo dichos elementos han influenciado en la construcción social de la corporalidad, en lo que respecta a los cuerpos en situación de discapacidad. Está totalmente claro que el cuerpo se ha convertido en el espacio primordial de la sociedad contemporánea. Es aquí que se inscriben los imaginarios, las representaciones y las percepciones. En sí, se forman los discursos que van a determinar identidades. Se han instalado imaginarios de cuerpos ideales, cuerpos erotizados, atractivos y superiores frente a otros cuerpos que no cumplen estas expectativas.

Como diría Le Breton, esta imagen homogenizada del cuerpo perfecto crea en las personas una sensación de auto reconocimiento del cuerpo, o específicamente, una experiencia corporal que es propia de cada individuo: se lo puede tocar, mirar cálidamente o con desdén, o compararlo con otro cuerpo. Pero finalmente, hay una experiencia propia, personal, subjetiva de esa corporalidad, que no es unívoca, más bien es ambivalente. Todo esto, ya que, por un lado se lo puede sentir como un cuerpo fuerte para hacer lo que quiera, flexible, maleable, ágil, pero al mismo tiempo, se lo puede percibir como un cuerpo débil, inútil y con incertidumbre.

Cuando se habla de cuerpos discapacitados, la sociedad lo asocia con imágenes de cuerpos débiles que tienen deficiencias o problemas, que les falta algo para ser completos, o normales. Es decir prima la imagen sobre el concepto. Es así que no

importa que se busquen términos menos discriminantes o excluyentes, sino se cambia el imaginario de la sociedad. Por lo tanto, no existe la neutralidad en el discurso, siempre estará dándole un lugar o determinándole al otro.

En la sociedad occidental, se ha creado una mitificación del cuerpo. En donde al cuerpo ya no se lo esconde, ni se lo encierra, como en la Edad Media. Más bien a este cuerpo se lo muestra, se lo visibiliza. Este fenómeno es identificable en los portales web, en la publicidad, en las revistas y otros medios de comunicación, en los cuales se sobredimensiona la importancia del cuerpo y su presentación. Tanto así que se ha construido, según Le Breton, una apología del cuerpo, que hace que los seres humanos crean que lo más importante de su existencia es el cuerpo, frente a la vida misma. De modo que se crea la idea de normalidad, que según Foucault, es el velo que se coloca la sociedad contemporánea para mitificar al cuerpo. Aquí aparece, la imagen de las medidas perfectas para las mujeres (90-60-90), del profesional exitoso (acaudalado y poderoso por su físico), entre otros ideales superfluos. Desde esta postura teórica, se podría afirmar, que Occidente ha rehabilitado al cuerpo y a la sexualidad. Esto es importante ya que otra imagen que aparece cuando se piensa en cuerpos discapacitados o de edad avanzada, es la de anulamiento de la sexualidad. Así como con cuerpos de la tercera edad, se piensan como cuerpos en desuso. En la sociedad se da gran relevancia al eros, imaginémos el problema o el drama de una mujer que no tiene orgasmo, o de una persona con discapacidad que simbólicamente se le niega el ejercicio de su sexualidad.

Así pues, la apología que Occidente ha creado del cuerpo, produce una gran alienación corporal de la cultura contemporánea, que le arrincona a la persona y no se le brinda una opción de llevar su cuerpo como mejor le parezca, sino se le obliga a tener un cuerpo que se acerque a esa imagen de figura perfecta. Es por esto que la gente sufre porque tiene unas libras demás o por efecto de la edad se descubre en el rostro una que otra arruga. Al parecer, siguiendo esta lógica, el cuerpo se ha convertido en la esencia misma del ser humano.

Reflexionando, el cuerpo no es solamente una experiencia propia o intransferible, el cuerpo implica una experiencia social. No es sólo un individuo quien se piensa y reflexiona si se ve bien o mal, si es alto o bajo, si es flaco o gordo, sino que necesita el vínculo con otro individuo, o en el psicoanálisis, se necesita de otra imagen para que se pueda reflejar. A este fenómeno, Lacan lo reconoce como la teoría del espejo. Aquí se crea el principio de la otredad, que afirma que se da este fenómeno desde los 0 a 18 meses, donde al individuo se le permite, a través del reflejo que le proyecta el otro, que por general es la madre, construir su yo.

Pero, ¿qué es lo que sucede cuando el individuo se queda enganchado únicamente con lo que le refleja la imagen? El psicoanálisis señala que se produce un posicionamiento narcisista, lo que trae una seria dificultad para relacionarse con los otros. Se obtiene una imagen narcisista que distorsiona o imposibilita el entender su propio cuerpo. Por lo tanto, las percepciones o los discursos de la sociedad, juegan un papel primordial en la construcción simbólica del cuerpo.

Por otro lado, el discurso posibilita que se construya un imperio de la mirada con relación al cuerpo. Esto quiere decir que el cuerpo es mirado, juzgado, por cómo camina, cómo se sienta, cómo actúa, etc. En sí se toma en cuenta una cantidad de signos verbales y no verbales que expresa el cuerpo, y lo define, lo categoriza, en palabras de Goffman, lo estigmatiza³⁷, a través de la mirada del otro. Muchas veces los ojos de los otros son el reflejo mismo de cuando los seres humanos nos miramos. Si los otros miran a los sujetos con pena o con lástima, hay ciertos procesos subjetivos que permiten entender la manera cómo los mira la sociedad. Aquí vale la pena preguntarse, ¿de qué manera una persona en situación de discapacidad visual se da cuenta de su discapacidad? ¿Influye la mirada de los otros en su auto percepción? ¿Influye la imagen narcisista en su percepción personal?, entre otros cuestionamientos.

En este contexto se afirmará que con los cuerpos discapacitados hay es imperio de la mirada, de una mirada narcisista, chocante, devaluada dolorosa, quizá. Esa imagen

³⁷ Véase: GOFFMAN, Erving, *Estigma: la identidad deteriorada*, Amorrortu Editores S.A., 2006.

narcisista de una persona que ha perdido su mano, mira su muñón frente al espejo e inmediatamente piensa en otra persona con el brazo completo. Por eso le causa dolor y posiblemente le avergüence. O, es una imagen que no es narcisista, sino que está conformada por la mirada de los otros en su vida cotidiana.

En esa lógica del primer encuentro que puntualiza Goffman, el otro contempla el cuerpo de quien está al frente, lo mira con atención, lo ubica y lo define. Se da cuenta, si puede o no puede caminar, si puede mirar, entre otras situaciones, haciendo uso de marcados estereotipos, que hacen que la mirada global de la persona pase a un segundo plano. Precisamente porque esa característica corporal marca la primera mirada. Sin embargo, hay una segunda mirada, la cual le da al cuerpo una significación. Esto ocurre en el momento en que se comienza a establecer el trato con la otra persona, y se olvida que tiene una discapacidad. Es decir, se convierte en alguien a quien se le puede tener confianza, y de a poco, se le adjudica al otro como ser de deseo, de satisfacciones, de tristezas y de miedos, como el resto de seres humanos.

Otro elemento importante, es que el lugar principal de la mirada es el rostro, se diría que es el ícono de la persona, es su identidad, es el lugar más significativo. Dentro de esto, en casi todas las culturas, se reconoce al sentido de la vista como aquel que posibilita el reconocimiento del mundo, la experimentación de la realidad y del entendimiento.

De esta forma, es como se ha dado una construcción social del cuerpo, que ha dependido del contexto histórico económico, político, cultural. En cada época, lo que llama la atención es que esa construcción histórica se refleja en el escenario de las prácticas sociales. Además que se mantienen imaginarios sociales que provienen de una estructura vertical del poder, que en primera instancia fue la iglesia y la monarquía, y posteriormente el Estado, con todo su aparataje institucional.

Así pues la mirada con relación al cuerpo ha pasado por tres momentos: desde la mirada de cuerpo virtuoso, en la Edad Media, a la de cuerpo sano o saludable, entre los siglos XVIII al XIX, para finalizar en una mirada de cuerpo estético, en el tiempo actual.

Aquellos enfoques han determinado una construcción hegemónica de cuerpo ideal que dificulta que se piense en cuerpos diferenciados o diversos, lo que origina que se mantengan percepciones y discursos excluyentes, que crean una serie de estereotipos sociales en relación a la discapacidad (entiéndase como estereotipo a signos propios, que cada individuo expresa a través de su cuerpo y está sujeto a una interpretación social, ubicándole al sujeto en un espacio de superioridad igualdad o inferioridad ,con relación a quién o quienes lo interpretan).

Esto ha generado una mirada estereotipada de la diferencia, que parte de una concepción de temor del otro desconocido, para luego reconocer a ese otro desde una mirada del contagio, desde lo compasivo. Ahora jurídicamente se los reconoce, se vive en un mundo de la diferencia, pero una diferencia negada en cuanto que no se le permite el libre acceso y participación en lo cultural, político económico y en otros espacios de decisión social. Más bien se les permite a las personas en situación de discapacidad que realicen funciones menores y así se ha construido una sociedad de integrados.

De esta manera aún persisten los estereotipos que definen una mirada social frente a la discapacidad. Es curioso constatar que en el caso de la discapacidad visual, la sociedad aún mantiene discursos que se encontraban en la época de los griegos, donde la figura del oráculo tenía una sensibilidad más desarrollada para observar lo que los demás no lo podían hacer. Así pues en la actualidad, se cree que una persona ciega tiene mayor sensibilidad ante los olores, ante los sentimientos, se lo califica como una persona buena incapaz de hacer alguna maldad.

Aquella práctica social, directa o indirectamente va a definir una identidad, o un yo estereotipado. Frente a esta realidad, las personas en situación de discapacidad adoptan actitudes o explotan potencialidades que les permite de alguna forma desenvolverse. Por ejemplo, una persona en situación de discapacidad visual refuerza el poder de ubicación a través del oído, y también usa un bastón para movilizarse. Para leer desarrolla el tacto, lo que le ha permitido estudiar, entre otras habilidades. O bien otros justifican, como acertadamente señala Goffman, su poca superación por la discapacidad que poseen, y adoptan una actitud pasiva, esperando que el resto pueda beneficiarle.

Pero eso sí las formas particulares de pensarse van a depender del contexto en el cual cada persona se desenvuelve y se cree que un pilar fundamental es la familia, por ser el reflejo de toda una discursiva social, que se ha formado en las instituciones de Estado, y su función es formar identidad en los sujetos sociales. Aquellos discursos que se construyan van a determinar sin duda en toda la vida de los individuos que la conforman. Como se explicó en el primer capítulo, la madre tiene una importancia fundamental en la creación de identidad, tanto a nivel individual como social. Aquí Goffman apunta que se dan las pautas para definir al otro, pero ese otro parte desde una concepción netamente posmodernista, la cual se la percibe cognitivamente desde el afuera, lo desconocido, hasta muchas veces lo peligroso. Frente a esta amenaza, Fidel Tubino Arias menciona que el yo adopta ciertos mecanismos de defensa como son: “Minimización o anulación del otro, se cierra la posibilidad del diálogo, si el otro es una persona con discapacidad se lo mira con lástima, que es una forma de discriminación”³⁸. Todo esto se produce en aquél primer encuentro, donde se categoriza a una persona dependiendo de los estereotipos sociales.

Una persona que se sienta estereotipada va a tener conciencia de inferioridad. Esto significa que el individuo no puede dejar de formularse conscientemente ciertos sentimientos crónicos de inseguridad. Esto trae como consecuencia ansiedad, y un temor a que los demás puedan irrespetarle por algo que está exhibiendo. Así el ser humano que posee alguna discapacidad física siempre estará inseguro del contacto con otras personas. Esta inseguridad proviene, no como en la mayoría de los casos de la ansiedad por algo desconocido (no consiente), sino de la impotencia de sentir que no puede arreglar la situación. Esto representa para Goffman “una deficiencia casi fatal del sistema del yo”³⁹, ya que éste no puede ocultar ni excluir aquella concepción negativa del sentirse inferior.

³⁸ TUBINO ARIAS, Fidel, *Ciudadanías plurales y esferas públicas*, s/f., www.red.pucp.edu.pe/ridei/buscador/files/ciudadanias_plurales.pdf

³⁹ GOFFMAN, Erving, *Estigma: la identidad deteriorada*, Amorrortu Editores S.A., 2006, p.24.

Frente a la mencionada situación, el estigmatizado puede adoptar actitudes de aislamiento, depresión, aturdimiento y hostilidad. Lo que la sociedad entenderá como reacciones propias del discapacitado ante el resto y esto dificulta un verdadero diálogo de encuentro y aprendizaje.

Además una persona estereotipada puede sentirse exhibida ante los demás, y que los logros o desméritos que alcance se lo atribuya directamente al resultado de la discapacidad. Se escuchan comentarios como: “Por cieguito se cayó o se golpeó”. Dicho discurso es totalmente estereotipador y minimizante, que puede no tener una intencionalidad hiriente sino un deseo de compasión, que en el fondo se torna excluyente.

Se piensa erróneamente que las personas con discapacidad deben solamente relacionarse con individuos que posean una discapacidad similar. Es así que inclusive, la pareja de una persona con discapacidad necesariamente debe tener similares condiciones de discapacidad. Esto genera que cognitivamente se le establezca un lugar determinado para que se desenvuelvan al individuo con discapacidad, sin que de ninguna forma incurriere en otros espacios, porque desde ese momento genera malestar.

Es por eso que no hace muchos años a una persona en situación de discapacidad visual no se le permitía el ingreso a la universidad, debido a que se creía que era suficiente con que culmine la educación primaria y secundaria. Es así que a las instituciones para personas en situación de discapacidad se las llamaba especiales, pues las instituciones regulares no estaban preparadas para atender estos casos. Más tarde, a través de ciertos procesos sociales se ha logrado abrir nuevos espacios para el acceso a la educación de las personas con discapacidad y se ha exigido al Estado que, a través de leyes, se equipare la igualdad de oportunidades para todos. Consecuentemente, en los últimos años, muchas personas en situación de discapacidad han logrado terminar sus estudios, convirtiéndose en sujetos de aporte en la sociedad.

CAPITULO III

FAMILIA Y DISCAPACIDAD

3.1. CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA FAMILIA

La familia es una de las instituciones más antiguas que el ser humano ha formado. Producto de su apareamiento es que los individuos comenzaron a cohesionarse en un grupo social. Para hablar de familia, se señalará que desde la división sexual del trabajo aparecen funciones o roles claramente establecidos para los dos sexos. Por ejemplo, en las sociedades primitivas quienes se encargaban del cuidado del fuego y de la crianza de los niños eran las mujeres, mientras que los hombres se dedicaban a la casa de animales, y a la construcción de herramientas. De esta manera se comenzaron a complementar las actividades que ayudó sin ninguna duda a la sobre vivencia y desarrollo de la misma. Además, según Erich Fromm, la familia también aparece por una necesidad innata de mantener la especie y en otros casos de controlar el crecimiento demográfico⁴⁰. Para que de esta forma se asegure el alimento de todos los individuos.

Para que la familia se construya socialmente, ésta ha pasado por un sinnúmero de procesos de los cuales nos detendremos a analizar dos de aquellos: la familia ampliada o consanguínea, y la familia nuclear. En lo que corresponde a las familias ampliadas, Erich Fromm explica que se trata de grupos sociales unidos por consanguinidad, es decir que aparece la figura de los linajes o de objetos sagrados con los cuales ese grupo se identificaba. En esa dinámica se establece claramente la ley del incesto en donde se les prohíbe procrear con sus parientes más próximos. Aunque como se tratará más adelante, en sociedades originarias de América, específicamente en la cultura Inca, dependiendo de la posición social, la ley del incesto varía. Así pues el Inca tenía derecho de casarse

⁴⁰ Véase: FROMM, Erich y otros, *La familia*, 7ma. edición, Ediciones Península, Barcelona – España, 1994.

con sus hermanas, mientras que la plebe no podía casarse hasta la cuarta generación de su parentesco.

Otro elemento que caracteriza a la familia ampliada, es que la imagen de poder se establece en la figura del padre o de un hombre totalmente poderoso al cual todos sus parientes deben imitarle.

En lo que concierne a la familia nuclear, se puede constatar que este modelo ha primado en Occidente. Así pues en la antigua sociedad griega, según Aristóteles, en su libro *La Política*, la familia se da únicamente por el derecho de ciudadanía y quienes eran merecedores de obtener esta distinción fue la alta aristocracia. Dichas familias nucleares, se formaban alrededor de la figura del padre, quien ejercía en el grupo doméstico tres formas de administración. Frente a sus esclavos se lo veía como amo, frente a sus hijos era un rey y frente a su esposa se convertía en un representante de la autoridad del Estado.

Además el padre representaba la figura simbólica de la patria, quien iniciaba a los hijos varones, a través de un rito que consistía en que a los diez días de haber nacido el niño se lo lleve alrededor del fuego. Así el cuerpo del bebé era depositado en el suelo y en esa postura el infante recibía un nombre, símbolo de su pertenencia al linaje del padre o en sí de la patria. En este ritual la madre parece que no desempeña ningún ya que el hecho mismo de depositar al niño en la tierra establece un contacto especial con la misma y quien le hace nacer en la ciudadanía es el padre, es decir nace jurídicamente.

Pero ¿qué pasa con los grupos que no pertenecían a los aristócratas? Simplemente se los excluía del derecho de ciudadanía, por lo tanto no tendrían derecho a la democracia que crearon los griegos. Es decir no tenían derecho a decidir sobre la polis.

Siguiendo con la explicación histórico-social de la construcción de la familia nuclear, se dirá que en la Edad Media, con el auge del feudalismo y el cristianismo católico, la sociedad prioriza el amor conyugal. Esto originó que se dé mas importancia a la pareja

como la célula base de la familia. Por lo tanto, se disgrega el grupo doméstico, la tutela de los ancianos desaparecen, la educación de los hijos se les otorga únicamente a los padres. La caza pasa a ser espacio de producción y consumo. Es decir, que se podría afirmar que cada célula familiar formaba una institución autárquica, porque el apareamiento de los hijos aseguraban un nivel de subsistencia.

Además en esta época se comienzan a instaurar percepciones adversas de la figura de la mujer, considerada como un ser más accesible a la tentación del mal, “es el tabernáculo de la tentación y fluctúa su imagen entre Eva y María”⁴¹. Mientras que a los niños se los consideraba que eran seres maravillosos pero hasta los cinco años no tenían espíritu. Éste es un cuerpo al cuidado de la madre, a los niño se lo alimentaba hasta los 18 meses, mientras que las niñas carecían de cuidados sistemáticamente.

Estas percepciones son las que influirán más tarde en el proceso de colonización de América, a través de la evangelización cristiana, la cual promulgó el matrimonio monógamo, frente a la poligamia o matrimonios plurales, aceptados por los pueblos originarios. Estas organizaciones familiares se distinguían por ser grupos domésticos, en los cuales vivían de entre dos a seis familias, cuyas casas daban a un patio central y tenían espacios muy definidos, ya sea para la construcción de herramientas, para la cocina y otras actividades, e incluso la educación de los niños se la realizaba en aquel grupo.

Cada grupo poseía un amuleto en especial y conservaba sus tierras. Además se regían por las reglas del mismo. Por ejemplo, los cronistas cuentan que en las aldeas se les distribuía a los miembros solteros de los dos sexos en grupos diferentes. El representante de la autoridad se encargaba de asignar las parejas, siempre favoreciendo a los señores o prohombres que ya contaban con sus esposas. El resto de las jóvenes se las repartía al común, mientras que las más bellas eran destinadas para los templos del sol o para los servicios del Inca.

⁴¹ BURGUIERE, Andre, *Historia de la Familia*, Alianza Editorial S.A, Madrid, 1986, p.135.

Este reparto originó que aquellos hombres que tuvieran muchas mujeres sean declarados como ricos, porque tenía una descendencia muy numerosa, mientras que aquellos que no tenía ninguna prole eran los pobres.

Pero como señalamos anteriormente, el fenómeno social de la colonización impondría nuevas estructuras sociales. Es así que aquellos grupos domésticos fueron desapareciendo, y en su lugar se formó la familia que comprende únicamente a los padres y sus hijos. Así pues se instaura el individualismo, que destruye esa mirada de lo comunitario. A más de eso, influyeron otros elementos impuestos por el Estado, como el trabajo asalariado, la propiedad privada, la práctica testamentaria.

Pero la iglesia no se conformó únicamente con el control del matrimonio monógamo, sino que intentó a toda costa el control del cuerpo, específicamente del placer y el deseo que en Occidente se lo conoce como sexualidad. Es por eso que se le enmarca a la sexualidad con un fin teológico que supone la salvación del alma, y vincula a lo material con lo espiritual, dando paso a una única función que sería la procreación. Todas aquellas acciones destinadas a sentir placer eran muestra de la miseria humana, la pérdida de la gracia divina y ponían en grave peligro la salvación del alma porque atentaban al sexto y al noveno mandamiento de la iglesia. Por lo tanto, se prohibió las relaciones prematrimoniales, la fornicación, el incesto, el adulterio, e inclusive aquellos pensamientos que suponían placer. De este modo se intentaba penetrar hasta en lo más íntimo “explorando sus sueños eróticos, sus prácticas solitarias, sus pensamientos turbios, de los que tenía que dar cuenta en el acto de la confesión”⁴².

Además, la iglesia difundió la concepción del pecado, lo que le fue dando un cierto control de las mentes y sus cuerpos. No obstante, se creó una nueva moralidad en los pueblos conquistados, y con ello a nivel psíquico aparece un temor al castigo de la divinidad si es que no se cumplía con la moralidad que la iglesia difundía. De esta forma, se mixtura un tipo de familia nuclear con la familia ampliada, más acorde con las

⁴² BURGUIERE, Andre, *Historia dela Familia*, Alianza Editorial S.A, Madrid, 1986, p.189.

percepciones propias del viejo continente, que favorecieron posteriormente a la proliferación del capitalismo en América Latina y a la conformación del Estado.

Luego de este análisis todavía queda una pregunta suelta: ¿cuál es la mirada de la familia con respecto a la discapacidad?

A pesar de que no existe la suficiente información acerca de la situación social de las personas con discapacidad. Basándonos en el contenido de una investigación realizada en la ciudad de Camaguey Cuba, se dirá que en el tiempo de la colonia, el fenómeno de la discapacidad fue muy insipiente, debido a la alta mortalidad infantil lo que originó que estas personas tengan poca expectativa de vida. Es como si la naturaleza misma se encargara de hacer una especie de selección natural y las pocas personas que sobrevivían tenían discapacidades menores. La sociedad interpretaba a este hecho como si se tratara de personas víctimas del castigo divino por alguna falta cometida.

Únicamente si se pertenecía a la clase adinerada se tenía opción a una institutriz o a un educador privado, pero como la gran mayoría pertenecían a la clase empobrecida las únicas salidas fueron la mendicidad, o el refugio por el resto de sus vidas en un rincón en la casa. Además, en el tiempo de la colonia, no existía inversión en educación ni en salud, lo que originó que un altísimo porcentaje de la población fuera analfabeta, y la presencia de un médico no cubría con la demanda de los enfermos. Frente a esta realidad, organizaciones religiosas o personas adineradas se interesaban en brindar atención en lo que a estos temas se refiere. De esta forma se comenzó a crear las primeras escuelas destinadas a personas con discapacidad, que eran denominadas escuelas para anormales, y su educación fue reconocida como una salida para prevenir a futuro que la sociedad tenga seres inútiles y perjudiciales. De esta manera se pensaba que se prevenía la génesis del crimen. “Una mirada a este documento, da una idea de cómo era visto el problema de los discapacitados, llamados anormales, y considerada su educación como una medida para evitar el delito y el crimen y no para promover la integración social”⁴³.

⁴³ PEREZ, Luis, *Discapacidad en Camaguey*, s/f., <http://www.amc.sld.cu/amc/2007/v11n6-2007/2208.pdf>

Otro elemento es la concepción de caridad cristiana, el cual supone que el reino de Dios está en la otra vida después de la muerte. Mientras tanto el dolor, la enfermedad, la discapacidad se convierten en pruebas que Dios pone a la humanidad para alguna vez alcanzar la felicidad eterna. Esta percepción pasiva de ver y proyectarse en el mundo, permite que la nueva sociedad no se comprometa con ese otro que tiene una deficiencia a nivel físico o sensorial. Y simbólicamente lo comienza a incapacitar. Así pues la imagen de la persona ciega, es la de un sujeto totalmente indefenso (vulnerable), sentado en la entrada de algún templo católico pidiendo caridad.

De esta forma, se crea lo que Castoriadis define como el imaginario social, que no es sino “la creación espontánea de un colectivo humano”⁴⁴. Éste se instituye en un lenguaje, por lo tanto la discapacidad visual no es más que una creación social.

A la altura de este análisis se abre otra incógnita: ¿por qué se discrimina a la persona ciega? Retomando a Castoriadis, el individuo social se construye únicamente en el espacio de encuentro con el otro, en ese proceso de auto afirmación, sucede que se excluye a la otredad y a ese otro se lo puede ver como superior, igual o inferior. Esto sucede en ese proceso de compararnos con los otros. Pero la afirmación de la inferioridad del otro se puede convertir en discrimen porque no sólo lo desconoce como sujeto, sino que lo invisibiliza, negándole toda posibilidad de tener un rol protagónico dentro de la comunidad. Lo que ha originado que se construyan percepciones sociales adversas frente a la imagen de la persona ciega. Es así que los discursos de la discapacidad visual se vinculan directamente con la enfermedad, con la anormalidad. Es decir, con todo lo diferente, que no se lo considera como una particularidad o simplemente una diversidad.

Frente a este gran inconveniente, Castoriadis propone que la salida sería considerar a ese otro simplemente como otro, sin compararnos con él, pero lo que dificulta este proceso

⁴⁴ CASTORIADIS, Cornelius, *El imaginario social instituyente*, 1997, <http://www.scribd.com/doc/43425445/Castoriadis-Cornelius-El-Imaginario-Social-Instituyente-Copia>

es la existencia del discurso de la igualdad, porque esperamos que el resto sea como nosotros, que tengan nuestras ideas, nuestra política y nuestra justicia. Lo que es peor es que no se admita a una persona que físicamente tiene una dificultad a nivel sensorial.

3.2. EL ROL SOCIAL DE LA FAMILIA

Desde el surgimiento del modernismo y el apareamiento del Estado, como única forma de organización política, la familia nuclear se convirtió en la célula básica de cuidado, protección y reproducción ideológica, para que se mantengan formas de relaciones dominantes.

Así pues, la familia se asume un rol primordial para la formación y vinculación de los sujetos sociales en esa gran red de relaciones que se conoce como sociedad. Aunque es oportuno señalar que los roles que se asignan a cada elemento familiar dependen del contexto cultural, histórico y político de cada sociedad.

Es por eso que, a partir de la Revolución Francesa, posteriormente de la Revolución Industrial, y con ello el afianzamiento del capitalismo en occidente, el modelo de la familia nuclear conyugal se impone sobre todas las otras formas familiares existentes a lo largo de la historia. Dicha formación, según Martine Segalen, supone un ideal de democracia y de libertad, en dónde el individuo tendría el derecho a elegir su pareja o su cónyuge, el lugar dónde quiere vivir, entre otras.⁴⁵

De esta forma, se configura el discurso de la familia nuclear, y cada elemento de la misma, asume una serie de roles que son aprendidos dentro de la dinámica familiar. Así

⁴⁵ Véase: SEGALLEN, Martine, *La revolución industrial: del proletariado al burgués*. En: BURGUIERE, André, y otros, *Historia de la familia 2. El impacto de la modernidad*, Alianza Editorial. Madrid- España. 1988.

pues existe el rol de padre, madre, hermano, entre otros. Esto genera una serie de roles a nivel familiar, laboral, social, discriminados por jerarquías. Aquellos roles van a depender sin ninguna duda del ciclo de vida del individuo, por la condición de género, por las constantes relaciones del individuo con la sociedad, por las distintas problemáticas que tiene que enfrentar, una de ellas, la discapacidad.

Ignacio Martín Baró define a la familia como un grupo que forma un sistema que se relaciona con otros sistemas⁴⁶, de esta manera mantienen o modifican comportamientos o roles que favorece al orden social imperante. Aquellos roles dependen de una construcción social e histórica parte de la división sexual del trabajo, y de las condiciones económicas y políticas del sistema. Es por eso que existe una aparente claridad en los roles que desempeñan cada uno de los miembros familiares. Por ejemplo, la función del padre es del ser productivo, fuerte, quien trae los alimentos a la casa. Mientras que a la madre desde siempre se la ha asignado la función de reproducción y crianza de los niños, se la vincula con la parte afectiva. En cuanto a los hijos se los mira como individuos en proceso de formación para el desempeño futuro en la dinámica de producción del sistema. Aquellas concepciones van a variar cuando un miembro de la familia nace o adquiere una discapacidad, puesto que la manera para asumirse en un rol importante es a través de la lógica de la producción. Generalmente, como se ha explicado en capítulos anteriores la concepción que se tiene de una persona con discapacidad es la de un ser inútil, que difícilmente puede aportar a la producción. Por ello se ha creado el discurso de la rehabilitación, para superar la condición de discapacidad, y que este individuo se desenvuelva en condiciones similares al resto. Pero para no alejarnos de la explicación acerca de la construcción social del rol, es oportuno tomar referencia a la teoría sistémica.

A lo largo de este análisis se ha hablado acerca del sistema como si fuera una gran fuerza que organiza, determina, prohíbe o permite que las personas se asuman en un rol. El cuestionamiento ahora es: ¿qué mismo es el sistema? Baró concibe a la sociedad

⁴⁶ Véase: BARÓ, Ignacio Martín, *Sistema, grupo y poder*, UCA Editores. 5ta edición, San Salvador - El Salvador, 2004.

como un sistema cuyo carácter fundamental es la organización, y ese orden unitario tiende a mantenerse en la totalidad a pesar de los cambios parciales. En este sentido se suele hablar de un equilibrio sistémico. Explica además la presencia de los distintos fenómenos no desde la mirada de una causalidad lineal, sino aclara que un fenómeno es producto de ínter causalidades complejas y múltiples. Es decir, cada grupo o elemento forma un sistema íntimamente relacionado, en esta dinámica aparecen los valores, las formas de ser y proyectarse al futuro.

Para que exista un determinado orden en las relaciones entre los vínculos de un grupo humano, debe existir un sistema común de valores convenidos, aunque independiente de los actores humanos. Este sistema axiológico precede a cada individuo que debe ser socializado a él antes de poder actuar. Precisamente los valores definen lo que hay que buscar con la acción, los objetivos deseables, y cómo hay que buscarlo. En otras palabras, los valores constituyen lo bueno y deseable que un sistema, busca aquellos valores que se han instaurado en las conciencias y aparecen como naturales y no creados por la sociedad misma.

El sistema instauro los valores, las formas de ser, los roles que cada individuo desempeña a través de los siguientes procesos: internalización, que se trata del proceso en que cada individuo asume como propias las rutinas institucionalizadas en un determinado sistema social, el mundo externalizado y objetivado a través de la actividad, regresa a la persona como un dato de la realidad objetiva. Este proceso de internalización tiene lugar fundamentalmente a través del proceso de socialización. Mientras que la internalización significa que la sociedad es un producto histórico de la acción humana, la realidad por lo tanto no es la suma de los comportamientos individuales, sino que cada persona es producto de un proceso histórico en una circunstancia y con condicionamientos determinados. En consiguiente, para que se de una norma social no se comienza desde cero, sino que cada individuo trae una carga social e histórica.

Aquella carga social e histórica que el individuo ha internalizado casi siempre está mediada por las instituciones, una de ellas y quizá la más importante es la familia. A la cual se la declara como la célula social básica del Estado. Althusser la definiría como aparato ideológico del Estado. Por lo tanto, la familia se convierte en una institución primordial para la formación, reproducción y socialización de formas de relaciones. A través de esta institución se asegura para el sistema una constante fuerza de trabajo, súbditos consumidores, individuos que obedezcan al poder sin ninguna crítica, y también nuevos individuos condicionados, de tal modo que constituyan nuevas parejas estables, procreen otros hijos y así mantengan el ciclo en el sistema.

Otro enfoque de este fenómeno nos brinda María Inés Sarmiento, quien considera a la familia como un sistema en donde “cada elemento y cada relación vincular, forma un subsistema”⁴⁷, el cual, a través del afecto y la comunicación, permite que se construyan significados, reglas, sentidos de vida. Todo esto hace que los nuevos integrantes de la familia entiendan que tienen una serie de funciones y que la vida consiste en crecer, mezclarse, cooperar, competir y compartir con los demás.

Por lo tanto, la familia se encarga de dirigir y regular la red de relaciones que cada elemento establece con su otro, dichas relaciones están atravesadas por la parte afectiva, el lenguaje y el poder. En cuanto a lo afectivo se dirá que, cuando el nuevo individuo nace, establece el primer contacto con la familia, quien le proporciona afecto, lo que posibilita al niño y luego al hombre tener seguridad y confianza, dependiendo de cómo se lleve a cabo las relaciones y comunicación del sistema. “Mientras que la comunicación se convierte en la principal forma de expresión e interrelación de los individuos, aquí se transmite los sentimientos, pensamientos, reglas y límites: que van a permitir el mejor funcionamiento de los subsistemas. Porque definen quién participa en a, o b actividades y de qué manera”⁴⁸.

⁴⁷ *Características de los roles asumidos en la dinámica familiar por adolescentes explotadas sexualmente (...)*, s/f., s/a., <http://www.monografias.com/trabajos10/caro/caro.shtml>

⁴⁸ SEGALÉN, Martine, *La revolución industrial: del proletariado al burgués*. En: BURGUIERE, André, y otros, *Historia de la familia 2. El impacto de la modernidad*, Alianza Editorial. Madrid- España. 1988.

En lo que respecta al poder se tendrá que hacer un análisis muy preciso, ya que de eso depende la estructuración social de los roles. El poder se expresa en todo tipo de relaciones ya sea entre individuos o entre grupos, se expresa como una capacidad de dominio sobre los otros, se trata de una cualidad de una persona o grupo en relación con otras personas o grupos. La segunda nota esencial del poder es que se basa en la posición de recursos. Uno de los sujetos de la relación, persona o grupo, posee algo que el otro no lo posee, o lo posee en menor grado cuantitativo-cualitativo. De allí que el poder surja desde una condición de desequilibrio con respecto a un determinado objeto. Finalmente, el poder produce un efecto en las relaciones sociales que se dan tanto en el objeto de relación, como también sobre las personas y los grupos relacionados. Así pues se puede constatar el resultado de las relaciones en el comportamiento mismo de las personas, que se manifiesta en la obediencia o sumisión de unos, y el ejercicio o autoridad de otros. El poder configura así el quehacer de personas y grupos. Pero también “genera una realidad actualizada a través de ese quehacer: la realidad de lo que las personas mismas son. Mediante la definición de lo que hacen y pueden hacer, de lo que es permisible o no, de lo bueno y de lo malo.”⁴⁹.

Así es como se configura el rol, desde una condición de verticalidad, y en la familia se puede constatar que el padre es quien decide acerca de lo que se tiene que hacer o no dentro de aquel grupo. Parecería que él es el representante del Estado porque impone la ley sobre el resto de elementos, además se convierte en la persona más importante, porque es una fuerza de producción activa, que permite el acceso al consumo al resto de elementos. Mientras que los hijos, como se señaló anteriormente, asumen el rol de formarse para posteriormente insertarse en la lógica de la producción y el consumo.

Dentro del grupo familiar se pueden diferenciar cuatro tipos de subsistemas claramente establecidos:

⁴⁹ BARÓ, Ignacio Martín, *Sistema, grupo y poder*, UCA Editores. 5ta edición, San Salvador - El Salvador, 2004, p.99.

Subsistema individual: “El individuo influye y es influido por las personas que interactúan con él, y cada contexto diferente reclama facetas distintas del individuo”⁵⁰.

Subsistema conyugal: se produce cuando dos personas adultas deciden formar una familia conyugal. Aquí las expectativas individuales se transforman, y se genera nuevas pautas de comportamiento a seguir encaminadas a la protección, crecimiento y educación de los nacientes elementos familiares. Los hijos sin dudar lo aprenden con el subsistema familiar, modos de expresar afecto, de acercarse a un compañero abrumado por dificultades, y de afrontar conflictos entre iguales.

Subsistema parental: se diferencian del subsistema conyugal por la presencia de los hijos, los cuales tienen acceso a los padres, pero son excluidos de las relaciones conyugales. La función de este subsistema es la de alimentar, guiar, educar a los hijos. Ya que de éstos dependen el desarrollo del sistema familiar, el desarrollo del niño y capacidad de los padres.

Y por último tenemos al subsistema fraterno, que es el primer laboratorio en que los niños pueden relacionarse con sus iguales. En este contexto se apoyan, aprenden a negociar, competir, a cooperar y a entablar amistades. Aquí se establecen las pautas para una adecuada adaptación y relación social.

Entonces, el rol vendría a ser un vínculo que el individuo tiene para comunicarse y enfrentarse con el mundo, cumpliendo de esta forma con obligaciones, deberes y derechos que han sido introducidos dentro del núcleo familiar y social, durante el desarrollo bio-psico-social del individuo. Por esto, dependiendo del comportamiento esperado y las normas preescritas por la sociedad, se forma la base para definir el rol.

Pero quedan aún algunos cuestionamientos que seguramente se resolverán con la aplicación de esta investigación. Por ejemplo, ¿cuáles son las dinámicas familiares que

⁵⁰ *Características de los roles asumidos en la dinámica familiar por adolescentes explotadas sexualmente (...)*, s/f., s/a., <http://www.monografias.com/trabajos10/caro/caro.shtml>

adoptan cuando un miembro de la misma adquiere o nace con una discapacidad? Además no se ha discutido acerca del rol que se le asigna a una persona con discapacidad, ¿cuál es su incidencia en la toma de decisiones del grupo, cómo el resto de la familia lo proyecta en el futuro?, entre otras interrogantes.

3.3. DISCAPACIDAD EN EL SISTEMA FAMILIAR

Una vez que se ha analizado teóricamente la formación cultural e histórica de la familia, y sus diferentes roles en la sociedad, nos queda aún por explicar cómo se estructura una familia entorno a la presencia de una persona con discapacidad visual. Ya que la importancia fundamental de la familia en la construcción de discursos se refleja en las interacciones sociales de sus miembros, y determinan su nivel de dependencia o autonomía. En este acápite se hará una discusión teórica con el afán de acercarnos al proceso que pasa una familia desde el instante mismo que se enteran que uno de sus miembros tiene discapacidad visual.

La familia reconocida como “el ámbito primario de emergencia y constitución de la subjetividad. Escenario inmediato de nuestras primeras experiencias, de los protoaprendizajes fundantes de nuestros modelos de aprender. Escenario e instrumento de nuestra constitución como sujetos, en un tránsito que va de la dependencia absoluta a la autonomía. De la simbiosis a la individuación”⁵¹. Esto determina que al interior de cada familia se crea una identidad, el establecimiento de ciclos que van desde el tiempo de enamoramiento de la pareja, hasta el nacimiento, la crianza e independencia de los hijos. Cada etapa supone un cambio y una crisis. Dichos problemas se agudizan más cuando un elemento nace o adquiere una discapacidad, porque la crianza y educación de este nuevo ser supone mayor esfuerzo y dedicación.

Según María Beatriz Chiappello, antes de que nazca un hijo, la pareja y sus parientes próximos imaginan, proyectan, inventan sueñan a partir del imaginario de cada uno, e

⁵¹ CHIAPPELLO, María Beatriz, *La familia frente a la discapacidad*, 7 de julio de 2006, www.calidadmayor.com.ar/referencias/ivjornadasunidisca/Trabajoscompletos/familiaydiscapacidad/ChiappelloSigalTC.doc

incluso construyen planes en función del nacimiento de este hijo, proyectándose en él. “Cumple una promesa porque resignifica la historia de los padres y sus abuelos, siendo una esperanza de futuro y trascendencia”⁵². Es así que se genera un imaginario de hijo ideal.

Además, señala que la presencia de un hijo produce una serie de pensamientos egoístas e individuales en la pareja. Por ejemplo, se tiene la fantasía de que la presencia de un hijo ayudaría a solucionar algunos problemas matrimoniales, o llene un vacío. También aparecen sentimientos ambivalentes, los padres no se sienten totalmente preparados en la crianza de un hijo, pero sin embargo lo desean. Por otra parte, suelen temer no cumplir la responsabilidad de ser padres, esta responsabilidad cuando nace un hijo con discapacidad probablemente se exagera.

La familia en un primer momento se envuelve en una confusión de sentimientos de aceptación, rechazo, culpabilidad. Aparecen cuestionamientos del porqué de dicha realidad. Asumen como una pérdida de sí mismos, desestructura la imagen del hijo ideal, la proyección al futuro se detiene. A este fenómeno Pedro Castro la denomina “una ruptura narcisística”.

En este primer momento se produce un proceso de duelo en toda la familia, aparece un sentimiento de negación de la realidad o quieren revertir la situación a través de la visita al médico, para de alguna manera se pueda superar la discapacidad. María Beatriz Chiappello afirma que muchos padres ven a este hecho como un tipo de “degeneración moral”, lo cual les hace sentir culpa y vergüenza.

Por otro lado, Eugenio di Stefano, en su libro *Cuerpo, Crisis y Discapacidad: La Familia en el Obsceno Pájaro de la Noche*, afirma que la discapacidad se la percibe como una degradación del árbol genealógico de la familia, representa también la imagen

⁵² CHIAPPELLO, María Beatriz, *La familia frente a la discapacidad*, 7 de julio de 2006, www.calidadmayor.com.ar/referencias/ivjornadasunidisca/Trabajoscompletos/familiaydiscapacidad/ChiappelloSigalTC.doc

de lo incompleto. En ese primer encuentro se puede experimentar sentimientos de repulsión y rechazo, ya que este fenómeno sucede por el temor a la castración: “fragmentación que se debe a un inconsciente reconocimiento del estado puro del cuerpo primordial”⁵³

Este hecho social sin ninguna duda va a reconfigurar la estructura dentro de la familia y uno de los miembros que posiblemente más se comprometa es la madre, por el mismo hecho de que socialmente esta más al pendiente de sus hijos. Frente a la discapacidad esta persona adopta actitudes emocionales ambivalentes o confusionales, se manifiesta en depresión (tristeza, llanto, etc.). Ante el sentimiento de impotencia de no saber cómo criar a su hijo, muchas veces redoblan la protección de su hijo con discapacidad y desatiende otras funciones como la de esposa, madre, abandona su entorno de amistad y ratos libres.

Además, una madre puede creer que el hijo se afectó por no haberse cuidado adecuadamente durante el embarazo, o por no haber cooperado durante el parto, etc. No importa tanto la causa, más o menos irreal, sino el mecanismo que se desencadena. Para expiar esta culpa, la madre se propone sacrificios injustos, casi imposibles, deja de atender otras necesidades familiares y personales. Cuando estas necesidades postergadas o reprimidas reclaman de alguna forma su atención, y debe dedicarse a ellas, llega a pensar que está errada, por robarle tiempo a la atención del hijo discapacitado, retornando a él con redoblada intensidad y mayores sentimientos de culpa.

Todo esto genera una alteración en la vida de la pareja. Comúnmente retornan a primer plano viejos conflictos no resueltos. No es raro que la madre erija al hijo como un baluarte contra los reclamos afectivos y sexuales del esposo. En particular, se genera malestar en las relaciones familiares. Por la razón de que el hijo con discapacidad demanda más atención del su madre. Esto origina que las relaciones de los padres se vean afectadas, disminuyan y se generen rupturas.

⁵³ DI STEFANO, Eugenio, *Cuerpo, crisis y discapacidad: familia en el obscuro pájaro de la noche*. En: Memorias de Jalla 2004 Lima. Jornadas Andinas de Literatura Latinoamericana Tomo I. Carlos García-Bedoya M. compilador. Lima – Perú. 2005, p.419.

Sin embargo, en otras familias se puede experimentar lo opuesto. La pareja alejada entre sí, antes del apareamiento de la discapacidad, parece unirse, incluso el hijo llega a comprender de alguna manera que cuando él está más enfermo, o requiere mayor atención de salud, sus padres tienden a unirse. Se trata de la clásica situación de la persona con discapacidad, a través del síntoma, intenta justificar los problemas emocionales de los padres, que a él le causa inseguridad.

También la madre, podría asumir actitudes de sobreprotección, condescendencia en cuanto que no le permite desarrollarse como con sus otros hijos, en caso de existir. Esto podría ocasionar que se establezcan niveles de dependencia, obstaculizando procesos de autonomía de la persona con discapacidad. Además podría sentir que “Su estado afectivo depende del estado de salud de su hijo”⁵⁴. Lo que posiblemente desemboque en estados de ansiedad, depresión, falta de sueño, apetito, entre otras.

También se puede experimentar otra dinámica, cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión y el hijo con discapacidad se incorpora en el seno familiar. Los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al hijo. Mientras que cuando los lazos familiares son débiles tienden a afectar directamente al niño. Porque se puede dar una despreocupación por la formación del mismo.

En cuanto al padre Chiappello María Beatriz afirma que él evita centrarse en el diagnóstico de su hijo y se puede mostrar más optimista con el desarrollo del mismo. Evita la responsabilidad doméstica, lo que implica que tenga una cierta indiferencia con su hijo, aunque es él quien toma las decisiones en cuanto a terapias, tratamientos, etc.

Por otro lado es importante señalar qué actitudes toma la familia frente a la discapacidad. Desde el establecimiento del diagnóstico, los padres, en su afán de buscar una solución a este problema, adoptan comportamientos que van a afectar a los otros hermanos, a sus parientes cercanos, a las relaciones sociales y laborales. Muchas veces

⁵⁴ CHIAPPELLO, María Beatriz, *La familia frente a la discapacidad*, 7 de julio de 2006, www.calidadmayor.com.ar/referencias/ivjornadasunidisca/Trabajoscompletos/familiaydiscapacidad/ChiappelloSigalTC.doc

dichas actitudes se manifiesta en: “aislamiento, exceso de actividades (reacción maníaca), inhibición de la acción (trastornos somáticos, consumo de drogas o alcohol), refugio en la religión, búsqueda de información e interés excesivo por las técnicas médicas, Reacciones de tensión, pánico, reacciones depresivas (tristeza, dificultades de concentración, ansiedad, disminución de la energía, del apetito y el sueño), defensa, negación de la realidad”⁵⁵. La presencia de la discapacidad en el grupo familiar incide como una dinámica desestabilizadora que irrumpe el equilibrio de la familia.

Además se produce un gran impacto psicológico y un bloqueo emocional, “para los padres desaparece, transitoriamente, de su mundo cualquier otra realidad (los demás hijos, el trabajo, el entorno familiar y/o social, etc.) que no sea su hijo, su enfermedad y su tratamiento y adoptan un comportamiento particular, quieren vivir intensamente todos los momentos, no se dejan ayudar, se sienten amenazados por la posible pérdida del niño, etc.”⁵⁶

Todas las percepciones, discursos, acciones que se tomen sin duda van a afectar a la persona con discapacidad, especialmente la falta de un clima afectivo positivo durante la primera infancia repercute desfavorablemente en la formación temprana de su personalidad. Desde los primeros meses de vida se manifiesta una especie de círculo de estimulación afectiva mutua entre la madre y el niño discapacitado. Cuanto más ella lo estimule, sus reacciones serán mejores. Pero si el bebé reacciona poco a los cuidados físicos, a las manipulaciones cariñosas, a la voz, sonrisas, y afecto materno, eso desanima a la madre. Luego sucede que la falta de estimulación sensorial y emocional frena el desarrollo del bebé.

En general, el proceso de satisfacción de las necesidades especiales de estos muchachos puede estresar a la persona que lo cuida. A medida que el niño crece, estas faltas de afect, o incluso los rechazos que resultan evidentes en algunos familiares, pueden alterar

⁵⁵ CHIAPPELLO, María Beatriz, *La familia frente a la discapacidad*, 7 de julio de 2006, www.calidadmayor.com.ar/referencias/ivjornadasunidisca/Trabajoscompletos/familiaydiscapacidad/ChiappelloSigalTC.doc

⁵⁶ Ídem.

notablemente la seguridad emocional del niño. Los padres tienen una representación de la enfermedad del hijo, y de las discapacidades subsiguientes. En particular, la representación que los padres puedan hacerse sobre el futuro del hijo llega a ser de gran importancia en el funcionamiento equilibrado del sistema familiar. En muchas personas opera el mecanismo de negar las evidencias y la información objetiva que pudieran poseer sobre las características del defecto discapacitante del hijo, y se apoyan en cualquier indicio, por pequeño que sea, para elaborar una ilusión compensadora sobre las curaciones o posibilidades futuras del hijo.

Las representaciones sobre el futuro del hijo no operan igual en las distintas familias. Algunos padres no llegan a pensar claramente en el futuro, otros se ilusionan, y esperan prácticamente milagros. También hay quienes se forjan planes a medida de que el hijo avanza. Puede ser que el propio proceso de la enfermedad, o de la recuperación tras un accidente, introduzca oscilaciones en estas tendencias.

En cierta medida, la familia necesita enfocar de manera optimista la crianza y estimulación del hijo con discapacidad. Aquí se podría hablar de una segunda etapa que es la de aceptación de la realidad, lo cual, parafraseando a María Sarto Martines⁵⁷, depende en gran medida de la característica emocional de los progenitores, de los hermanos, del apoyo externo, (instituciones, parientes, vecinos), la posición cultural y económica, y del conocimiento que se tenga de la discapacidad en cuanto a sus avances, en sus formas de relacionarse, entre otras.

Además, la interacción con los hermanos juega un papel importantísimo en el proceso de adaptación e inclusión de una persona con discapacidad. Esta autora afirma que es muy posible que los hermanos mayores se adapten con mayor facilidad, aunque pueden darse algunos inconvenientes, como los celos. Esto debido a que a los hermanos mayores se les asigna roles que se ven obligados a cumplir, como los de maestros y cuidadores, lo que origina que las relaciones afectivas oscilen en diferentes etapas: se muestran más

⁵⁷ SARTO MARTÍN, María Pilar, *Familia y discapacidad*, s/f., <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

accesibles en la época de la infancia, se tornan difíciles en la adolescencia, para volverse otra vez estables en la etapa adulta.

Sin embargo, con el proceso de aceptación de la realidad no se solucionan totalmente los inconvenientes, puesto que aún se siguen dando en el grupo familiar ciertas incertidumbres en la crianza del hijo con discapacidad. La diferencia radia en que se afronta con mayor tranquilidad, y los niveles de ansiedad y sentimiento de culpa desaparecen, porque lo que antes era un problema, en la actualidad se lo percibe como parte de la cotidianidad.

La familia comprende su importancia en el proceso de formación y crecimiento de la personalidad de los hijos con defectos discapacitantes, que depende eminentemente de las estimulaciones de los adultos significativos que lo rodean en la primera infancia. Los padres, a través de las actividades y de la comunicación que ellos organizan y dirigen, le plantean en cada momento al hijo determinadas exigencias históricamente formadas. Las fuerzas motrices del desarrollo de la personalidad radican en el interjuego de las necesidades ya formadas en el niño -por la educación recibida en la etapa anterior- y las nuevas exigencias de los adultos significativos. De acuerdo a ello, la esencia del papel formativo de la familia con hijos discapacitados estaría en conducir el desarrollo de estas actividades, formadoras de las necesidades y motivos que se estructuran como motrices de la personalidad en cada etapa de su desarrollo, así como contribuir a la formación de las capacidades correspondientes.

Habitualmente, el excesivo cuidado que se le prodiga al hijo con discapacidad, arroja en el problema de la sobreprotección, que no le permite en el sistema familiar el establecimiento de límites entre los padres y la persona con discapacidad. Lo que en muchos de los casos puede darse por falta de conocimiento acerca de las formas adecuadas del cómo criar y educar a una persona con discapacidad. Lo que desemboca en la falta de autonomía del mismo. De esta forma se evidencia cómo el discurso o actitudes de la familia, y más ampliamente de la sociedad, crean a personas discapacitadas propiamente dichas.

Pero, ¿qué pasa cuando un miembro de la familia adquiere una discapacidad? Sin duda va a variar el proceso diario de la familia, como se señaló anteriormente, la familia pasa por un proceso, que en términos psicológicos se lo conoce como negación de la realidad. Generalmente acuden a los médicos buscando superar la discapacidad. Esta nueva situación casi en todos los casos obliga a la persona que adquiere la discapacidad a abandonar temporalmente su estudio, o su trabajo, a perder momentáneamente el sentido de vida que anteriormente lo movilizaba, quizá se sienta como el ser más desventurado de la tierra. Muchas de las veces puede atribuir que la causa de su accidente es por una degradación moral de él, o de su familia, posiblemente adopte por encerrarse en su casa y se niegue a salir ya sea por vergüenza o temor. Con la aplicación de la investigación, se aclarará el apareamiento y desarrollo del mencionado fenómeno.

CAPITULO IV

ANÁLISIS PSICOSOCIAL DEL DISCURSO DE LAS ENTREVISTAS EN ALOASÍ

4.1. EJE FAMILIAR

Como se afirmó en capítulos anteriores, la familia nuclear se afianzó en Occidente y su principal encargo social ha sido la formación y educación de los nuevos sujetos, para que se incorporen en la lógica del sistema. Dicha familia comprende: padre, madre e hijos. Pequeñas células que enfrentan solas distintas dificultades que se les va presentando a lo largo de la existencia y forman un subsistema social.

En el caso de las familias entrevistadas, conformadas con un integrante con discapacidad visual, se puede constatar que la sola presencia de esta persona repercute directamente en la cotidianidad familiar. Ya sea porque se le dedica más tiempo, debido por ejemplo, a las visitas al médico, en la atención y cuidados dentro de la casa, los hermanos asumen otras responsabilidades, aparecen temores e incertidumbres por no saber cómo criarlo, entre otras.

Culturalmente existe un ideal de familia que no contempla la presencia de una persona con discapacidad e inclusive como tratamos en capítulos anteriores, antes que nazca un niño, los padres de alguna forma imaginan sus posibles cualidades, sus habilidades, su forma de ser. Simbólicamente le preparan un espacio como sujeto social. Todo ese conjunto de representaciones se vienen abajo cuando el nuevo miembro nace con discapacidad, lo que origina que se creen sentimientos adversos como desesperanza, incertidumbre, culpa. Es así que desaparece el ideal que va a repercutir en la cotidianidad familiar. A esta situación se incorpora el discurso médico que adquiere una condición sagrada pues construye la esperanza de sanación. Esto implica que la primera salida para solucionar el problema de la discapacidad es la búsqueda del especialista, como afirma Erich Fromm, la ciencia es la nueva religión de la modernidad. “Con mi hijo me he ido a todo lado, le hemos hecho operar en la clínica Visión, hemos asistido al Club de Leones, al Hospital Baca Ortiz, en el Eugenio Espejo le vieron los mejores

médicos pero me dijeron que no se va a recuperar aunque me vaya a la China”. (Testimonio de Sra. P.S. madre de W.A. persona con discapacidad visual).

“Al comienzo cuando nació Marthita con esta situación fue un golpe terrible para nosotros como padres, tratamos de buscar una solución para el problema de Marthita, pero desgraciadamente nos sentimos engañados por los médicos, en el sentido que nos daban esperanza de que ella podría ver, el salario que yo ganaba se invertía tan solo en hacerle ver a Marthita. Al comienzo fue muy duro para nosotros, pasamos algunas penalidades. Sin embargo no nos hemos descuidado, la última vez que fuimos a ver al especialista, de manera despectiva y grosera me dijo que mi hija no iba a llegar a ver nunca. Luego por un convenio dado entre Ecuador y Colombia le llevamos a mi hija a la clínica Barranquer que queda en Bogotá, entonces luego de quince días de exámenes nos dijeron que nosotros le hubiésemos ayudado a mejorar su problema de córnea, de pupila pero no lo que tiene su hija, lo que pasa es que en ella no se ha desarrollado el iris del ojo, lo que si les recomendaría es que se dediquen a la educación de ella”. (Testimonio de Sr. J.G. padre de M.G. persona con discapacidad visual).

La esperanza de sanación se alimenta en la práctica misma de realización de exámenes, en constantes visitas al especialista de esta manera el discurso médico se asigna en una condición o asume un rol del que todo lo puede. Los familiares especialmente los padres, abrigan todo tipo de esperanza en que a su hijo le devuelvan la capacidad de ver. Sucede, que luego de tanto esfuerzo y tratamiento no se encuentra la solución, los padres se sienten engañados, unos se explican a sí mismos mediante la concepción religiosa de que esta situación se debe a una prueba o a un castigo de Dios. Otros rechazan la decisión divina y se niegan a aceptar la nueva realidad. Se puede notar que en este primer momento, el discurso médico dado a través del diagnóstico, determina en gran medida la aceptación o no aceptación de la nueva realidad. Tal es el caso de la familia de M.G. cuyos médicos alimentaron esperanzas que su hija va a recuperar la visión, lo que nunca se dio. Actitudes como estas retrasan sin ninguna duda el proceso de aceptación de la nueva realidad.

Este fenómeno no solo se da en personas que nacieron ciegas, sino que también ocurre con personas que adquirieron la discapacidad, aunque tiene otro tipo de repercusiones,

“en el momento de tomar lista a mis estudiantes de la escuela Nueve de octubre de Santo Domingo de los Colorados, me di cuenta que las líneas se movían y parecía que tomaba forma ondulada, me asusté bastante y fui a Quito para que en el Seguro me hagan un tratamiento, por más que se realizaron muchos exámenes y consumí fuertes medicamentos no se solucionó nada al contrario, la deficiencia siguió avanzando hasta llegar en la actualidad que he perdido el noventa por ciento de visión”. (Sra. V.C. persona con discapacidad visual).

“Yo hasta los dieciocho años fui una persona vidente, pero comencé a perder mi visión primero de un ojo y luego del otro, mis padres por unos cuatro años me hicieron atender con tanto médico, pero no hubo solución” (Sr. S.A. persona con discapacidad visual).

El fenómeno de la discapacidad es más traumático en personas que adquieren la discapacidad, ya sea por enfermedad o accidente, porque se produce un corte brusco con el proyecto de vida, aquel proyecto de vida difícilmente va a ser pensado con una situación discapacitante y cuando esto ocurre, se ven obligados a repensar otro tipo de vida. Muchas veces tienen que apartarse dolorosamente de sueños que tenían a futuro, actividades que antes realizaban no se pueden hacer más. “Lo que más me apena es que ahora ya no puedo leer, debido a que mi pasatiempo siempre fue la lectura” (Sra. V.C. persona con discapacidad visual). También sucede que a la persona que adquiere la discapacidad le abandona el círculo de amigos, la pareja. Por lo que tiene que reconstruir el tejido social nuevamente. “Recuerdo que cuando me sucedió el accidente, mi novia me fue a visitar una sola vez en el hospital y le dijeron que es posible que nunca más vuelva a ver, desde allí nunca más se apareció. (Sr. G.H. persona con discapacidad visual).

Se podría afirmar que adquirir una discapacidad es más traumático en el afectado, porque corta de una manera abrupta con la cotidianidad individual y familiar. Le significa al afectado como una situación catastrófica, en donde aparecen sentimientos y sensaciones de desesperanza, hundimiento, abandono, soledad, desamparo, tristeza entre otras. “Cuando yo adquirí la discapacidad, sentía que mi familia se hundía conmigo”, (Sra. V. C. persona con discapacidad visual). “Cuando me quedé ciego sentí que se me acabó el mundo que no había oportunidades de nada, pensaba que allí era el fin de mi

vida, pero con la ayuda de mi familia he ido pasando esas barreras.” (Sr. G.G. persona con discapacidad visual).

“Mi mamá lloraba mucho al verme así, porque decía que cuando ella se muera yo con quien me quedaré” (Sr. S.A. persona con discapacidad visual).

Es evidente que ese primer momento es totalmente traumatizante. Pedro Castro lo reconoce como una etapa de duelo en la cual es dolorosa la pérdida de un órgano y se produce una sensación de incompletud. Culturalmente la capacidad de ver adquiere una importancia fundamental puesto que se cree que a través de la vista es la única posibilidad de reconocer al mundo e inclusive en el uso del lenguaje existe una primacía con la acción de mirar. Se dice, por ejemplo: Ya la tengo clara, ya veo a donde quieres llegar, entre un sin número de expresiones. Es por eso que la ceguera o la sordera, van más allá de una condición orgánica biológica: En occidente a diferencia de otras culturas, se la vincula con la capacidad racional del entendimiento. Esto explica las percepciones adversas que socialmente se han construido, la misma palabra discapacidad desvincula con toda situación racional de entendimiento y más bien lo relaciona con lo instintivo, lo irracional. Por esta razón es que predomina la idea de que una persona invidente únicamente tiene que aprender cosas básicas para su vida, pero no tiene que inmiscuirse en espacios de decisión social y política. Pero retomando ese primer momento, aparecen preguntas del porque de la discapacidad, sentimientos confusos e incertidumbre. “Nunca nos imaginamos que eso podía ocurrir y al vernos en esa situación nos causó tristeza, extrañeza y dolor. De no haber podido procrear un hijo sin este problema”. (Sr. J.G. padre de M. persona con discapacidad visual).

El grupo familiar puede experimentar reacciones totalmente opuestas. Por un lado se puede dar un total rechazo de la nueva realidad, lo que desemboca en una especie de evasión de todo tipo de responsabilidades hacia la persona con discapacidad. “Yo pasé más de un año tomando medicamentos demasiados fuertes, lo que afectó a mis riñones y estuve a punto de que me sometiera a diálisis, si no hubiese sido por mi hermana que es enfermera que me dijo, si sigues tomando ese medicamento vas a quedar sin riñones y sin hígado, y ni mi mamá ni nosotras estamos dispuestas a cuidarte. Desde ese momento

suspendí el tratamiento y ventajosamente salvé mis órganos”. (Sra. V.C. persona con discapacidad visual).

Por otro lado puede darse actitudes de cuidados exagerados que impiden el adecuado desarrollo de habilidades que le ayuden al desenvolvimiento en el transcurso de la vida: Esto origina a que se camufle el sentimiento de culpa y se transforme en cuanto a que idealiza a la persona con discapacidad y no le da la condición de sujeto: “Yo pensaba que lo de mi hijo si era por un castigo de Dios pero luego de muchas charlas tanto en el CONADIS, en CEFOCLAC y en la Asociación de Discapacitados de Machachi, ahora creo que la discapacidad no es un castigo, es una bendición de Dios. Yo así le veo y le quiero mucho a mi hijo”. (Sra. P.S. mamá de W.A. persona con discapacidad visual).

Esto sucede porque hay un imaginario ideal y homogéneo de familia, el cual no admite lo diverso o simplemente una vida diferente: Es por eso que cuando aparece una situación de discapacidad en el grupo familiar, desestructura totalmente con un orden establecido, con lo que debería ser. Y la representación simbólica de la persona con discapacidad es la imagen del buenito, indefenso y vulnerable.

Además el aparente discurso científico del profesional psicólogo tiene gran repercusión en el que hacer del grupo familiar “en cierto modo teníamos temor de tener otro hijo, puesto que M es la segunda de cuatro hijas, entonces asistimos al Psicólogo y él nos dijo que debíamos tener un tercer hijo para descartar cualquier situación porque el problema no es de ustedes: Y resultó la segunda luna de miel porque luego de ella vinieron dos más” (Sr. J.G. padre de M.G. persona con discapacidad visual). Se constata que el profesional impone en su terapéutica una postura moralista, en el mismo hecho de que les manda a tener otro hijo, sin ni siquiera haber tramitado el nivel de ansiedad de los padres. Es como si a través de esta práctica terapéutica, les hacen ver a los padres que ellos no son el problema, lo que fomenta la percepción de que la discapacidad significa un inconveniente, una dificultad y no estructura la percepción de que simplemente es una diversa forma de vida.

Otra reacción que se produce en ese primer momento a más de la experimentación de sentimientos adversos y la resistencia a la aceptación de la nueva realidad, es la

sensación o intensión de huir especialmente del padre. “En el instante de que mi hija nació así, yo si quería irme, abandonar a mi familia, pero gracias a mis hermanos que me hacían ver que estaba mal lo que quería hacer y me dieron fuerzas para afrontar el problema”. En el caso de la madre experimenta otro tipo de sensación, y más bien se vincula con una reacción compulsiva de prodigar a su hijo excesivos cuidados lo que impiden al desarrollo adecuado de una persona en situación de discapacidad. “A mi hijo no le dejaba salir a la calle por temor a que le pase algo, incluso no le dejaba que participe en los programas de la escuela, en los paseos, pese a que la señorita Berta Caysaluisa me decía déjele a Wilson que se defienda solo, es un bien para él”. (P.S. mamá de W.A. persona con discapacidad visual).

En cuanto a la relación de hermanos, la presencia de la discapacidad reconfigura las relaciones fraternales, se puede notar que en el caso de los hermanos menores es más fácil adaptarse a la nueva realidad. Incluso llegan a adoptar roles como guías, maestros entre otras, que para su edad no están destinadas. “Mi vida quedó bien marcada cuando mi hermano sufrió el accidente, yo tenía unos cinco años, recuerdo que mi hermano estaba en el hospital acostado en una cama, luego le hicieron incorporar pero él estaba con la mirada perdida, tenía los ojos desorbitados y se veía que estaba muy delicado de salud, pero como nosotros éramos del campo, yo me iba rara vez, se iban solo mis padres. No estoy seguro cuanto tiempo pasó en el hospital supongo que fueron unos dos meses, luego ya le dieron de alta porque le dijeron que ya no hay solución. A parte de que se quedó ciego le habían hecho un examen que consistía en sacarle el líquido raquídeo de la columna lo que repercutió en su capacidad física motora y no podía andar muy bien. Entonces pasaba en su cama y nosotros le ayudábamos a servirle los alimentos, a que camine, le bañábamos, le cortábamos el pelo, con mi hermano Carlos que es mayor con tres años para mí, le servíamos como guía y así nos acostumbramos a él, lo tomamos como algo normal. Caminábamos juntos casi para todo solo cuando nos íbamos a la escuela se quedaba en la casa, cuando regresábamos nosotros teníamos que traer el agua de una acequia y caminábamos lejos, había unos tanques de diez y veinte litros que para nosotros en condición de niños era muy pesado, yo me encargaba del pequeño y mi hermano Carlos del más grande y él nos iba acompañando. Pero luego de

unos tres o cuatro años él ya se rehabilitó de lo físico y nos ayudaba a cargar el agua. A veces tenía depresión, baja autoestima, nosotros le ayudábamos porque le incentivábamos, le llevábamos al campo a estar con los caballos, a ver al ganado entre otras actividades” (Sr. R.G. hermano de G.G. persona con discapacidad).

En lo que respecta a la relación con los hermanos mayores, se nota una cierta resistencia en cuanto a aceptarle y establecer un tejido social con su hermano en situación de discapacidad. Tal es el caso de la familia de W.A. hay una resistencia a compartir espacios de diversión y esparcimiento porque no se le considera como un sujeto social en las mismas condiciones. Es más hay un temor a ser expuestas con la discapacidad de su hermano, y que la sociedad las excluya también a ellas. Es por eso que han preferido invisibilizarle para que socialmente no exista. “Más antes las hermanas no querían salir con él, solo le sacaban al hermanito más pequeño y a él le dejaban a un lado. Un día me enojé y les dije de aquí no me salen, si es con Wilson salen sino no, entonces allí conversamos y ellas me dijeron que no salen con él por vergüenza y les dije -- por qué la vergüenza, acaso el tiene cachos o las manos en la cabeza, es igual a ustedes, simplemente le falta la vista. Y si sus amigos o amigas les aceptan, le deben aceptar también a Wilson, les pregunté quién es más importante sus amigos o su hermano, me respondieron que su hermano. Desde ese momento cambiaron de actitud y en la actualidad salen juntos, a veces Wilson es el que no quiere salir”. (Sra. P.S. mamá de W. A. persona con discapacidad visual).

4.2. PROCESO DE ESCOLARIZACIÓN

Las instituciones educativas al igual que la familia, cumplen con procesos de formación y educación. En palabras de Althusser es un aparato ideológico del estado. Históricamente se la creó por la necesidad de especializar fuerza de trabajo apta para la producción. Lo que ha permitido que la sociedad se establezca en una lógica de lo útil y lo inútil. Así pues la escuela se convierte en ese espacio que posibilita que un individuo tenga un rol social importante.

En esa lógica es que aparece la necesidad de incluir a personas con discapacidad visual en la escuela para de alguna forma darles un rol. Pero uno de los grandes inconvenientes

es que el tema de la educación no se lo ha diseñado para atender a la diversidad, al contrario se da un proceso de homogenización cognitiva, lo que produce un sin número de inconvenientes. “Para mí ha sido bastante duro verle a mi hijo así, cuando fue por primera vez al jardín, tuve que retirarle porque le excluyeron, no le hacían participar en ninguna actividad. Y yo lloraba, me decía qué va ser de mi hijo, se va a quedar burro mi guaguaito. Pero Dios es tan grande y se abrió las puertas en la escuela Luís Felipe Borja. Y la señorita Berta Caizaluisa, fue quien le sacó adelante. También en el Colegio de Alóag tuvo muchos problemas porque ni los profesores ni los compañeros le querían ayudar, entonces asistí una semana con mi hijo y yo vi como la profesora de matemáticas repartía una hoja de ejercicios a todos los estudiantes, y me dolió mucho al ver que a mi hijo no le dio nada, le reclamé a la profesora porque no le daba a mi hijo y me respondió que con el chico no trabajaba, porque ella no estaba capacitada para eso, entonces le dije para que diablos le dieron la matrícula si ustedes no estaban capacitados al siguiente día le tuve que retirar”. (Sra. P.S. mamá de W.A. persona con discapacidad visual).

“La más grande dificultad que tuve en el colegio fue en las matemáticas, porque el profesor explicaba en el pizarrón y yo no entendía nada, ventajosamente mi papá es profesor y se ingeniaba algún método para enseñarme, es por eso que no quise seguir ninguna ingeniería en la universidad por el temor a las matemáticas”. (M.G. persona con discapacidad visual).

“Cuando yo quise estudiar en la facultad de ciencias políticas en la Universidad Central no me aceptaron porque dijeron que en la escuela de Sociología nunca habían tenido una persona ciega, y que no sabían cómo hacer”. (Sr. G. H. persona con discapacidad visual).

En los tres casos se puede notar una resistencia a cualquier cambio en la metodología tradicional. Y decanta en una rigidez en las relaciones mismas de individuo sociedad y viceversa. Es por eso que a las instituciones educativas les cuesta crear otro tipo de práctica social que venga en beneficio de la diversidad, porque cognitivamente desestructura constructos sociales aprendidos sin ninguna reflexión. Entonces la presencia de la discapacidad obliga a que se repiense las prácticas educativas existentes, esto crea conflicto y lo más fácil para la institución es no aceptar la nueva realidad.

Lo que llama la atención es que aquellas prácticas sociales se reproducen en los estudiantes: “Lo que no me gustaba de mi colegio es que mis compañeros no me invitaban a lo que ellos hacían, por ejemplo en las horas libres ellos se iban a comer alguna cosa y a mí me hacían un lado, recuerdo que en los paseos de fin de año ellos no me querían llevar, una vez estábamos planificando para ir a Esmeraldas y una compañera me hacía tener miedo diciéndome que el camino estaba malo, que de pronto nos toque caminar mucho, antes le escuchó el profesor Simbaña y le dijo, que le pasa señorita, ella también tiene derecho a irse. Desde ese momento nunca más me dijeron nada”. (M.G. persona con discapacidad visual).

“Una vez en la escuela un compañero se burlaba porque yo soy ciego, llegó al punto de cansarme y le dije a un compañero que me indique donde estaba, le agarré y le rompí la nariz. Desde ese momento nunca más me molestó” (W.A. persona con discapacidad visual).

En la escuela Luis Felipe Borja en donde yo trabajo, he tenido problemas con algunos compañeros, puesto que no comprenden mi trabajo. Y dicen que yo solo trabajo con uno o con dos estudiantes, mientras que ellos con treinta y más, pero no saben que en mi aula integrada a veces tengo que comenzar desde la estimulación temprana, tengo que diseñar material dependiendo de la necesidad de cada estudiante, además hago un seguimiento a la familia del estudiante incentivándoles a que me ayuden a llevar el proceso. Es más les he dicho que a mí me paga el estado y no mis compañeros criticones”. (Sra. B.C. persona con discapacidad visual).

Sin embargo no todo el sistema educativo lo forman personas que se oponen a la diversidad, existen también unidades educativas como el Bicentenario recientemente fundado en el 2009, en el cual los profesores se han capacitado para atender a personas con discapacidad. “Allí no pusieron ninguna traba para aceptarle y enseñarle a mi hijo, los compañeros le tratan muy bien: Y estoy muy contenta porque es un buen estudiante”, (P.S. mamá de W.A persona con discapacidad visual).

“Yo pensaba que el dibujo iba a ser una de las dificultades de mi hijo, he inclusive cuando el profesor me mandó a comprar el material, le dije que mi hijo como lo iba hacer puesto que tiene solo el 25% de remanente visual, entonces el profesor me recriminó y me dijo que no debía pensar así, efectivamente ahora que estamos por

terminar el año escolar, me doy cuenta que mi hijo pinta muy bonito”. (Sra. P.S. mamá de W.A. persona con discapacidad visual).

4.3. RELACIONES AFECTIVAS DE PAREJA

El desarrollo emocional y afectivo ha tenido algunas dificultades en los sistemas familiares de las personas no videntes entrevistadas, ya sea por la sobre protección, o los miedos y temores que se han creado entorno a la discapacidad. Esto se refleja en la no asignación de responsabilidades propias que una persona en interacción social debe tener: “Mi mami nunca me deja usar la cocina, porque dice que me voy a quemar: Y cuando me quedo sola, tengo que comer alguna fruta debido a que el microondas no lo puedo usar porque las teclas son muy pequeñas”, (M.G. persona de 37 años con discapacidad visual). “Yo no quería que mi hijo salga a la calle, no por vergüenza sino que me daba miedo que le ocurra algún accidente, efectivamente le ocurrió dos accidentes. También no le dejaba que participe en los programas de la escuela, de los paseos, porque pensaba que mi hijo se va a caer o algo”. (Sra. P.S. mamá de W. A. persona con discapacidad visual). Estas situaciones han influido en el caso de M que no alcance un desarrollo adecuado y una madurez plena. Porque se ha perdido de actividades como el jugar con los niños del barrio, de tener su enamorado en tiempos de colegio o de universidad: Y actualmente sigue dependiendo de sus padres a pesar que tiene 37 años. En lo que respecta W.A. los temores fueron desapareciendo gracias a que ha asistido al centro de formación y capacitación para personas ciegas (CEFOCLAC). En donde le han enseñado a desenvolverse en las actividades de la vida diaria, en la orientación y movilidad, le han dado adecuada instrumentación para que pueda estudiar, entre otras facilidades: “Nos dieron algunas charlas a mi familia: Y me hicieron entender que la discapacidad no significa un gran problema”, (Sra. P.S. mamá de W.A. persona con discapacidad visual). Desde allí a cambiado notablemente las relaciones y temores familiares. “Yo me voy solo al colegio aunque a veces tengo dificultad para tomar las busetas, pero no me importa porque así siento que doy menos trabajo a mi mamá” (W.A. persona con discapacidad visual).

“Me quedé ciego más o menos a los 18 o 19 años, yo no salía de la casa porque tenía recelo de la gente, me daba miedo de la gente, pensaba en el que dirán que yo tan jovencito ahora ya no veía: Hasta que se asomó un gran amigo mío, que cada que lo recuerdo lloro, porque ya falleció. Entonces él me sacó de ese tormento, me decía chino vamos a pasear para que tenga enamorada, me enseñó a como basilar a las chicas. En fin él me cambió la vida, empecé a tener amigos con ellos formamos un trío musical, yo cantaba y los otros tocaban la guitarra y el requinto, nos íbamos por Tambillo Viejo a dar serenos a las chicas. Participábamos en los festivales en Machachi, en Aloasí. Allí ya cambió mi vida, me convertí en una persona alegre, tenía novia y me pegaba los tragos también, en la casa ya no era relegado”. (Sr. S.A. persona con discapacidad visual).

En primera instancia, la interacción social especialmente con amigos, permite que la persona en situación de discapacidad supere el temor que sienten al ser expuesta su nueva condición a la sociedad. Por el mismo hecho de adquirir la deficiencia visual a los 18 años, desestructura con la percepción de su Yo, lo que origina a que sienta recelo ante la sociedad. Y se le crucen ideas de que la gente le está observando, se dirá que es una especie de paranoia, que se manifiesta en avergonzarse de su nueva situación y decanta en acciones de encierro y aislamiento. Por otra parte el arte cumple la función de una terapéutica social, que permite visualizar destrezas y habilidades, posibilitando de esta forma a que la persona en situación de discapacidad asuma un rol importante en la comunidad. Lo que origina que el resto de personas, tengan una nueva percepción de la discapacidad, posibilitando que la diferencia se asuma en una participación social en igualdad de condiciones.

“Lo más bonito que me ha pasado es conocerle a mi amiga, estaba sentada en el cole y yo me acerqué a preguntarle su nombre, desde ese día salimos a comer juntos, a veces le acompaño hasta el puente del Beaterio para que se vaya a su casa, siento que me da seguridad a pesar que los dos nos cuidamos porque ella también tiene baja visión” (W. A. persona con discapacidad visual).

Otro elemento importante para el análisis es que la imagen que la sociedad ha creado de una persona en situación de discapacidad visual, es la de un ser asexuado, por lo tanto no tiene derecho de formar su familia ni de procrear hijos. Lo que va a producir una serie de conflictividades en la persona invidente y a su pareja en el momento de asumir esta

responsabilidad. Porque de alguna manera destruye con el ideal de familia ya mencionado anteriormente. Además en el imaginario social se cree que un esposo es aquél que tiene que encargarse del sustento económico de la familia, entonces causa un cierto malestar cuando una persona en situación de discapacidad visual quiere hacerlo. Especialmente la familia de la persona que no tiene discapacidad se opone. “Yo me casé cuando tenía 35 años, al principio me arrepentía de haber asumido esta responsabilidad porque mi mujer me pedía para algo y yo no tenía para darle. También me daba miedo a que la familia de ella no me acepte, es por eso que nos casamos aquí mismo y no en Loja de donde ella es oriunda”. (Sr. S. A. persona con discapacidad visual).

Mi mamá me decía que yo tengo que conseguirme un marido que me mantenga, porque para eso son los maridos, yo le respondí, que si mi primer marido a pesar que era vidente no supo asumir la responsabilidad con mis hijas y me abandonó. Mi actual marido lo estaba haciendo mejor que nadie. Efectivamente él crió a mi segunda hija que tenía de soltera y a sus dos hijos que tuve con él”. (Sra. R.C. esposa de S.A. persona con discapacidad visual).

4.4. ROL, PARTICIPACIÓN Y DESEMPEÑO LABORAL

En capítulos anteriores se mencionó que el rol vendría a ser un vínculo que el individuo tiene para comunicarse y enfrentarse con el mundo, cumpliendo de esta forma con obligaciones, deberes y derechos que han sido introducidos dentro del núcleo familiar y social durante el desarrollo biopsicosocial del individuo. En consiguiente el rol determina el nivel de participación de una persona en la sociedad. Para que un individuo asuma un rol tiene que darse una serie de condiciones sociales y psicológicas de entre ellas por ejemplo, que el grupo familiar y el individuo, hayan aceptado la nueva realidad, que proyecten un futuro tomando en cuenta a la discapacidad como forma y expresión de la vida, que la persona en situación de discapacidad, se desempeñe laboralmente. Alfredo Moffatt sostiene que hay dos elementos fundamentales para seguir vinculados a la vida y proyectarnos hacia un futuro, estos son; el trabajo y el amor. En cuanto a que nos hacen existir, ser alguien con relación a otro, o mejor dicho con relación a una comunidad. Compara a estos dos elementos como si fuesen las dos piernas que permiten

recorrer ese camino extraño que es el existir y si alguno de los dos o los dos faltan, el individuo se desploma, entra en depresión y no quiere seguir.

Marx define al trabajo como una actividad humana destinada para cambiar la naturaleza, aquella actividad tiene una importancia en la construcción misma de la persona, en cuanto a que le hace sentir útil y posibilita el acceso a los bienes culturales, académicos y de consumo.

En la presente investigación se abordará el trabajo desde dos escenarios. Por una parte el trabajo como actividad sujeta de remuneración. Y por otra parte la reflexión se abrirá al trabajo como actividad destinada para el auto consumo, es decir dentro de la casa. Se señalará que para que una persona en situación de discapacidad visual se desenvuelva en una actividad laboral, tiene que haber superado en gran medida ese primer momento impactante y de incertidumbre que se señaló anteriormente: Además la familia juega un rol determinante en cuanto a que le ayuda o no a superar los miedos y así desarrolle una vida independiente y autónoma. “Llegó una etapa más bonita, recuerdo que mis hermanos mayores formaron un club deportivo y mi hermano no vidente era el síndico del equipo. Desde ese momento a él le gustó la participación política”. (Sr. R.G. hermano de G.G. persona con discapacidad visual).

Una vez que se han superado esos miedos e incertidumbres, la discapacidad pasa a formar parte de la dinámica familiar. Posibilita en que se piensen en distintas alternativas laborales. “Yo tengo un hermano que vive en Quito y la esposa de él trabajaba como costurera y mi hermana que falleció tenía una vaca, vendió la vaca y compró tela para que haga ropa mi cuñada. Y yo con mis amigos, me ponía a vender la ropa, ellos me acompañaban. Esto me ha servido hasta ahora porque la única fuente de ingreso para mantener a mi familia ha sido a través de esta actividad”. (Sr. S. A. persona con discapacidad visual).

“Después de que todas las esperanzas de salvar mis ojos se acabaron, el magisterio me asignó un puesto como asistente administrativo en el área de supervisión, yo me aburría muchísimo porque prácticamente no hacía nada, así pasé unos nueve años aproximadamente. Luego se me ocurrió ingresar a la parte de educación especial, a pesar de que tuve muchos impedimentos porque mi especialización no es en esa área, lo logré ahora soy la encargada de una aula especial en la escuela Luis Felipe Borja y así puedo

darles una oportunidad de que estudien a los niños con discapacidad y puedo mantener a mi familia”. (Sra. V.C. persona con discapacidad visual).

También el discurso de las instituciones dedicadas al proceso de rehabilitación, tal es el caso del Centro de Formación y Capacitación Laboral para personas ciegas (CEFOCLAC). Ha influido en cuanto a que las familias y la persona en situación de discapacidad visual, entienda de manera diferente la no videncia. “Desde que mi hijo asistió a CEFOCLAC, la realidad de mi familia cambió, ya no me da miedo que él se vaya solo a al colegio y me cuenta que a veces se hace un poco tarde o bien porque las busetas no le quieren traer, o porque le va a dejar a su amiguita en la casa”, (Sra. P.S. mamá de W.A. persona con discapacidad visual). “Luego que mi hermano se quedó ciego, vivió con nosotros unos 10 años aproximadamente. Y se fue a estudiar a Quito en CEFOCLAC, allí se quedaba de lunes a viernes, esto para mí fue muy triste porque me quedé solo con mis padres y no tenía con quién conversar, con quien salir. Debido a que me había acostumbrado a ser su guía. Pero al mismo tiempo me consolaba porque era un bien para él. Después que terminó de estudiar él ya tenía otra visión, empezó a relacionarse con la Reina de Quito, con autoridades del gobierno de ese tiempo, no estoy tan seguro debe haber sido con Rodrigo Borja. Con la asociación de ciegos que hay en Quito en las calles Flores y Espejo, el Municipio les entregó una casa para que vivan allí, pues él también vivía allí. Emprendieron una ley en la que decía que todas las personas con discapacidad podían hacer uso de la vía pública para trabajar y sacar usufructo, entonces mi hermano y otras personas se inventaron el alquiler de teléfonos. Y eso fue a nivel de todo Quito porque habían diferentes personas que estaban realizando ese trabajo, en ese tiempo les fue muy bien, porque no habían las cabinas telefónicas, únicamente les hacía la competencia una que otra cabina de Andinatel. Pero con el avance de la tecnología y el apareamiento de los celulares, este negocio se fue de quiebra. Casi todos los puestos de alquiler de teléfono están desapareciendo, hay pocos que han sobrevivido, uno de ellos es el de mi hermano Gonzalo y está en el área de emergencia del hospital Vaca Ortiz. Él hizo igual su familia, su esposa también es no vidente, tiene dos hijas una de 18 años, y la otra nena debe estar en unos 11 años y está en primer curso”. (Sr. R.G. hermano de G.G. persona con discapacidad visual).

En cuanto a la persona en situación de discapacidad visual, también se da un cambio de actitud, superan miedos, se dan cuenta que pueden hacer muchas cosas lo que al principio les parecía imposible realizarla. “Una vez que perdí mi visión en un porcentaje muy elevado, decidí estudiar mecanografía puesto que yo antes veía que las mecanógrafas no miraban al teclado para escribir. Entonces me fui al SECAP para aprender, pero me dijeron que la máquina de escribir estaba desapareciendo porque iban a ser reemplazadas por la computadora. En ese momento se me acabó todo, me envolvieron las lágrimas, caminaba sin rumbo fijo por el parque Ejido, más o menos a la altura de la Caja del Seguro agarré un bus que se baya al sur. Y vea Dios es muy grande, justo a la altura del redondel de la Atahualpa una señora me pregunta si yo no me voy a quedar donde estudian los cieguitos, yo me bajé únicamente por curiosidad, hablé con la trabajadora social y me dijo que si yo quería entre tantas cosas a leer, a desenvolverme por mi misma. Asista al centro. Desde ese día mi vida dio un giro totalmente, ya no me preocupaba por regresar a ver, me di cuenta que profesores como Pablo Espinosa a pesar que era ciego total, era un buen maestro. Y yo me convencí que si hay maneras de llevar una profesión, un trabajo, una familia siendo ciega”. (Sra. V.C. persona con discapacidad visual).

A más del proceso de rehabilitación que CEFOCLAC permite, el contacto con otras personas que están en la misma situación. Posibilita una nueva construcción, otra narrativa o concepción de la invidencia, a superar muchos miedos, incertidumbres, de a poco se siguen creando herramientas psicológicas para afrontar la vida. “Cuando comencé a salir por Machachi, sentía que la gente me quedaba viendo, comentaban entre ellos acerca de mi discapacidad. Pero ya no me importaba porque me sentía seguro de mi mismo. Ventajosamente esto ha cambiado últimamente la gente ya me conoce, me saluda, en sí soy respetado y querido”. (Sr. G.G. persona con discapacidad visual).

Cuando salgo al centro, algunas personas si me saben quedar viendo como un extraño (explicar la extrañeza y el quedar viendo) Y yo a veces les digo que porque me ven, que nunca me han visto. Pienso que esto sucede porque la gente no conoce, en su familia no existe una persona ciega. Pero en el barrio la cosa es distinta, aquí tengo amigos, salgo con ellos hacer bici, los vecinos me conocen. (W.A. persona con discapacidad visual).

Por otro lado, las personas que no han asistido alguna institución o centro que les permita desarrollar sus habilidades para una adecuada relación e interacción social, la familia ha construido un ambiente de sobre protección, impidiendo a que la persona en situación de discapacidad visual se desenvuelva especialmente en la cocina y en la movilización. “Para movilizarme por el barrio siempre salgo acompañado, al principio como ya le dije, me guiaban mis amigos, pero luego que me casé, con mi esposa nos hemos ido a todo lado, luego que mis hijos se criaron ellos también me dirigían. Lo que nunca aprendí también es la cocina, mi esposa cuando trabajaba en la fábrica de cuero, se levantaba a las tres de la mañana para dejarnos haciendo el desayuno y el almuerzo: Para que yo les alimente a mis hijos pequeños y mi hermana que vivía a lado de mi casa me ayudaba a calentar la comida, lo que más tenía problemas era en darles de comer la sopa”. (Sr. S.A. persona con discapacidad visual).

“Mi mamá me ha sobre protegido bastante. Por ejemplo, yo a Quito o fuera de aquí no salgo sola, siempre me acompañan. Pienso que es porque no me dejan y yo también no me arriesgo, me da temor que me pierda, creo que se debe a lo que me pasó cuando yo fui niña, me estaban enseñando a movilizarme con el bastón, a la altura de la plaza de San Francisco de Quito. Yo caminaba siempre escuchando a mi compañero que venía tras mío, de pronto él se perdió y yo me quedé sola por un buen tiempo, no sabía a dónde ir, se me salieron algunas lágrimas, ventajosamente mi profe me encontró. En cuanto a la cocina francamente a mi me da miedo cocinar. Debe ser porque una vez me quemé el dedo con un fósforo, es por eso que no quisiera casarme porque no sé hacer nada en la cocina únicamente café y limonada. Cuando me quedo sola como fruta o cualquier cosa que no se calienta. A veces esto me preocupa porque cuando pienso a futuro en el momento que mis papás no estén, como vi en una serie de casos de la vida real, de un discapacitado, a veces me da miedo que mis hermanas no quieran estar conmigo y se peleen por esto”. (M.G. persona con discapacidad visual). La condición humana en sus primeros inicios de vida de un infante es natural que sienta o experimente un sentimiento de desamparo y necesita de otro que pueden ser sus padres, profesores para que le ayuden a superar estos miedos, es así que se puede notar en un niño que en primera instancia quiere estar únicamente con su madre y se va distanciando un poco mas con el objetivo de reconocerse en el espacio y tiempo para encontrar su independencia y

autonomía. En el caso de una persona en situación de discapacidad la dinámica familiar juega un papel determinante para que pueda alcanzar un nivel de desenvolvimiento social y los discursos, miedos, imaginarios del grupo familiar en muchos de los casos se materializan en la persona con discapacidad, lo que no le permite el alcance de su independencia.

Una vez que no se alcanzado la independencia por lo menos en habilidades básicas como son los de la cocina y la movilización individual, nos encontramos con personas totalmente dependientes de otras, ya sea de sus padres o de su pareja. Lo que genera que se creen grupos vulnerables en espera de que alguien les asista.

Es importante aclarar sobre el discurso de género, éste juega un papel importante en el que hacer de los sujetos, va a depender si es hombre o mujer. M se anula a sí misma, por el hecho que se resiste a realizar roles que le permitirían tener una cierta independencia y libertad para proyectarse en un futuro más seguro. Y reproduce la concepción cultural de que la mujer debe saber cocinar para atender a su marido, pero como no se encuentra en el campo de sus aprendizajes esta habilidad, se niega a sí misma a tener una vida fuera de la tutela de su familia. Aquella actitud ocasiona a que los padres conserven aún la incertidumbre porque no saben con quién se va a quedar cuando ellos no estén, y de alguna forma tratan de solucionar a través de la asignación de una cierta cantidad de dinero para que pueda solventarse. “Ella también tiene derecho a formar una familia, y quisiera que asome un caballero con quien ella pueda ser feliz, pero no que le hagan el cálculo económico de cuanto tiene los papás, que si que tiene carro, casa para él estar bien. Lo que nos apena es que ella dice que le tiene miedo al matrimonio, que no se va a casar nunca, quizá en parte hemos tenido la culpa nosotros, en el sentido de que no le hemos dado la oportunidad de cocinar, porque hemos tenido miedo de que va a quemarse, va a regar la comida alguna cosa. Pero no por mi si no por la mamá, ella es la que le ha protegido en ese sentido. Entonces M dice si es que me caso como voy a atender a mi esposo, y no le gustan los chumados. De todas maneras yo pienso dejarle asegurada para que siquiera por el interés le acojan, con las hermanas yo pienso que no ha de haber ningún inconveniente pero si es que lo hubiera, otra salida es dejarle bien asegurada a Martita, hablo de una cuenta de ahorros. Aunque no pienso que Dios nos

recoja a los dos al mismo tiempo, alguien ha de quedar para seguirla viendo”. (Sr J.G. padre de M.G. persona con discapacidad visual).

La participación política

La participación política también es un escenario que ayuda a que se superen los miedos e incertidumbres propios de ese primer momento en que adquirieron la discapacidad, aunque va a depender de la fortaleza psicológica de cada persona, lo que se conoce según el psicoanálisis como mecanismos de defensa del yo, dichos mecanismos tramitan el nivel de ansiedad de cada persona, así pues se pueden experimentar actitudes de tristeza, encierro, propias de ese primer momento, que pueden modificarse en comportamientos de participación en igualdad de condiciones con el resto: “A mí me ayudó a salir adelante, la marginación de la sociedad, siempre hablaban del minusválido, del pobrecito, del que simplemente no puede hacer nada: Al ver esta realidad me dije tengo que hacer algo por la vida, entonces sigo trabajando, soy fundador de Amigos por la Vida, he sido presidente de la Federación de Barrios de Quito Metropolitano, he sido coordinador de los Movimientos Sociales del Cantón Mejía, también soy parte del buró político del movimiento país. Allí me hecho conocer muchísimo y bueno la gente ha dicho que prácticamente ya no me considera una persona con alguna limitación (Sr. G.G. persona con discapacidad visual).

El nivel de participación política construye otra mirada u otro imaginario de la discapacidad. La persona en situación de discapacidad visual adquiere una condición de sujeto social actuante porque su nivel de acción va influir en la comunidad, evidentemente la percepción social de la discapacidad va a tener un giro en vez de enfocarle desde la discapacidad se va apreciar las capacidades y habilidades, lo que decanta en la construcción del sujeto histórico, que en si es el principio para que se conforme una sociedad más justa.

En el transcurso de estos dos últimos años, se ha formado en el cantón Mejía, la asociación de personas con discapacidad (ADISME), con el objetivo de visualizar el que hacer de las personas en situación de discapacidad. Pero la creación de esta asociación puede tener dos efectos sociales. Por un lado, se visibiliza la existencia de personas en situación de discapacidad y se convierte en un espacio de interacción y participación

social y política, esto podría producir en la población a que se dé otra mirada a la existencia de otros sujetos actuantes.

Por otro lado, el apareamiento de una asociación de personas en situación de discapacidad, permiten la creación de guetos sociales. Es decir, se les asigna un espacio destinado a la interacción social únicamente de personas en situación de discapacidad, esto produce a que se cree en la sociedad, la concepción de que se trata únicamente de grupos vulnerables sujetos de asistencia por parte del estado. Ahora esto va a depender en gran medida ella directiva de la asociación, en cuanto a que ellos tienen una gran influencia sobre el resto de los socios y sus familias. De sus iniciativas y propuestas va a depender que la asociación asuma o no un rol importante dentro de la dinámica del cantón. “En Machachi yo soy parte de la directiva de una organización que se creó para todas las discapacidades, la creamos con el objetivo de que no estábamos visualizados y por lo tanto no había atención de los gobiernos de turno. Yo pensé que en Machachi éramos cinco, pero cuando fueron a carnetizar, pasan de unas trescientas treinta personas o más, de las diferentes discapacidades. Verá nosotros tenemos una particularidad que no estamos ciegos por ciegos y para ciegos, si no todas las discapacidades. Y yo pienso que tenemos que estar con la sociedad sin ninguna limitación. En el gobierno anterior, nos dieron un terreno en comodato, pero entró el gobierno social cristiano y en una reunión de consejo nos quitaron el terreno, porque dicen que hay una normativa en el municipio en el que únicamente se puede dar a comodato aquellas instituciones que realizan labor social, imagínese que absurdo. Ahora el gobierno local nos quiere dar un espacio pero nosotros no cogemos, porque nos quieren hacer olvidar del terreno, entonces en esta semana se ha propuesto, que vamos a tomarnos el terreno, ya no nos quieren oír vamos a decirles aquí estamos. Porque ya nos dieron, tenemos escrituras y todo está legalizado”. (Sr. G.H. persona con discapacidad visual).

Esta actitud de rebeldía va a generar que la asociación de personas en situación de discapacidad de alguna forma se visibilice el trabajo y el accionar político, de a poco se pueden seguir apropiando de los espacios públicos, posibilitando una mayor participación y lo que es más importante, el ejercicio de un rol activo dentro de la comunidad.

Percepción institucional:

El discurso de las instituciones ha sido determinantes en la formación de representaciones, percepciones o de la interpretación misma de la realidad que vendría a ser la ideología. Es así que el discurso de la iglesia, del estado a través de las instituciones educativas (escuela, colegio, centro infantil). A través del gobierno local (Junta parroquial), y el área de salud, refleja su discursiva en la población. Así pues a las personas con discapacidad se los ve como un grupo vulnerable sujetos de asistencia, es por eso que se han diseñado políticas destinadas a llenar necesidades básicas mediante la asignación de bonos y de servicios, el desarrollo humano, bono de la vivienda, programa Aliméntate Ecuador, “para que ellos puedan acceder, nosotros le hemos hecho cartas para que comiencen a tramitar y saquen el carné de discapacidad. Y así accedan a estos beneficios que les da el (MIES) y el (MIDUVI)”. (Ingeniero W.T. presidente de la Junta Parroquial de Aloasí).

No obstante, la iglesia también refuerza esta percepción a través de las obras de caridad o los centros de acogida a personas pobres, ancianas, niños abandonados, personas con discapacidad. “Porque entiende a la caridad cristiana como --una responsabilidad de fraternidad, esto no significa que al que necesita se le debe dar una limosna o lo que me sobra, si no que prima el decir, si soy cristiano, soy responsable de mi hermano. Pero los fieles piensan que la caridad es dar una limosna que ayude a solucionar el problema por lo menos en situación de comida, es una caridad muy esporádica y quizás humillante, que refleja una falta de compromiso con el resto de hermanos. Esta percepción se ha dado por una mala educación de la iglesia misma, pero digamos que a partir de los años sesenta con el Concilio Vaticano Segundo y el movimiento de la teología de la liberación que surgió en América latina, la iglesia da un giro, no tanto en la misión si no en una visión más comprometida. Ya no solo es la cuestión de salvar su alma y de estar en paz con su conciencia si no de preocuparse por el bienestar de los demás, es decir ya no me preocupo de salvar solo mi alma, sino más bien la salvación es en comunidad por lo tanto tenemos que ayudarnos todos para llegar juntos”. (E.S. sacerdote de la parroquia).

Las mencionadas acciones tanto del gobierno como de la iglesia, mantiene la idea de que las personas con discapacidad son sujetos pasivos únicamente para recibir y no proponer

o dar, esta situación de alguna manera invisibiliza el accionar social y político de una persona invidente. “En las listas contendoras, si tenían una persona con discapacidad. Parece que no ganaron por el ego de la gente de la comunidad, le enfocan de otro sentido tanto a las personas con discapacidad como a los indígenas, eso es en general de la población. Se da este señalamiento y no confían. Es que apenas en este gobierno se les está dando un valor, el valor que desde hace décadas se merecían: Es por eso que en las empresas e instituciones ya son tomados en cuenta, como personas muy valiosas que pueden rendir incluso el doble que una persona con todas sus capacidades completas”. (Ingeniero W.T. presidente de la Junta Parroquial de Aloasí).

Como se puede notar, el proceso de invisibilización supone fenómenos distintos. En primera instancia la discapacidad se inscribe en el cuerpo, dando lugar a la creación de estereotipo y con ello una imagen de lo incompleto, en desventaja especial. Por lo tanto no tiene la capacidad de administrar la parroquia.

Se invisibiliza también en cuanto la persona con discapacidad se convierte en el ideal de trabajador del sistema, es un ser que por conservar su trabajo se esfuerza doblemente y no protesta ni exige nada.

“Hay poca participación de las personas con discapacidad en la eucaristía, por el mismo hecho de que no son visualizados, apenas en una capillita una persona que tiene un cierto problema en el lenguaje nos ayuda a leer la primera lectura cuando tiene tiempo, más bien la participación de personas con esta situación es la de participar en la misa que se realiza especialmente por la unción de los enfermos, se lo hace una vez por mes. Entonces vienen enfermos de todo tipo y algunas personas con discapacidades también: Con parálisis de las piernas, con deficiencia visual. Hacemos una misa para orar por ellos, y darles el sacramento de la unción de los enfermos. Dicho sacramento antiguamente se llamaba sacramento de la extrema unción, y se lo daba a los moribundos, pero cambió el sentido y más bien es para obtener o recuperar la salud”. (E. S. sacerdote de la parroquia).

En el ámbito de la práctica religiosa, se encuentra con la poca o casi nula participación de las personas con discapacidad, es mas contribuye a que se vincule a este hecho en términos de salud y enfermedad, por la misma razón de que se sigue realizando el sacramento de la unción de los enfermos y las personas con discapacidad asisten a este

ritual. Aquella práctica social sin dudarle refuerza a que se entienda a la discapacidad como enfermedad.

Por otra parte, la sociedad mantiene en su inconsciente colectivo como diría Jung⁵⁸, ciertas percepciones que se daban en el tiempo de Jesús en el Judaísmo ortodoxo. Desgraciadamente en aquel entonces se consideraba a la discapacidad como sinónimo de un castigo divino, ya sea por los pecados cometidos por él o de su familia que se transmitía de generación en generación.

Entonces la explicación que da la iglesia es más bien con el milagro que acontece, de cómo es el poder de Dios para devolver la dignidad de las personas. Cuando yo hablo de este tema, rescato lo que hizo Jesús que a través del milagro rescata a la persona misma y le devuelve su derecho, su dignidad, el ser tratados con respeto. No tanto por la discapacidad que tienen, si no por el mismo hecho de ser seres humanos y como seres humanos son hijos de Dios” (E.S. sacerdote de la parroquia). Con esta explicación alimenta una vez más la idea de que la única forma de tener dignidad es sin discapacidad, lo que genera una percepción adversa frente a la diferencia, dificultando a que la diversidad se la conciba como otra expresión de la vida. Frente a esta realidad, la sociedad adopta diferentes reacciones. “Lo que si me ha molestado siempre, es que a veces cuando hay discapacidades en las personas, los familiares ocultan, posiblemente para las personas también es sentir como que hay un castigo, en este niño o en esta niña que no puede hablar, o que tiene algún daño cerebral: Entonces la gente pensará que es algún tipo de castigo. Y antes de que los demás vengán a hablar mal de mi, es mejor discriminarle, ocultarle y a veces hasta darle un trato infrahumano. Porque viven en condiciones muy precarias, como tener un cuarto por allí y allí mismo hacen sus necesidades, o la comida que les dan puede ser distinta o menos consistente. Entonces el hecho mío ha sido llamar la atención que no hay que tener vergüenza de eso sino mas bien buscar la manera de ayudarle a sobre vivir a estas personas, y explorar las otras capacidades que pueden tener, porque la discapacidad no creo que sea la invalidez total en una persona, porque antiguamente se los llamaba inválidos. No es tanto, es más bien una persona que tiene esa discapacidad pero que puede tener otras habilidades, por eso

⁵⁸ Véase: JUNG, Carl Gustav, *Arquetipos e inconsciente colectivo*, Ediciones Paidós Ibérica, S.A., Barcelona – España. 1997.

ahora se las conocen como personas con capacidades distintas: Entonces yo creo que eso si es posible de hecho si sucede con personas que tienen una carencia de algo en cambio desarrollan otras capacidades u otras virtudes, pero para eso necesitan alguien quien les ayude a desarrollar. Creo que el rol fundamental es de la familia en general, de los padres, hermanos y en el fondo también de la sociedad”. (E.S. sacerdote de la parroquia).

“La gente reaccionan con mucho asombro, un poco también con apatía, depende de la enfermedad. Hay personas con síndrome de dawn que atrae a la gente por curiosidad, hay personas que de pronto tienen mutilado sus extremidades entonces la gente mejor rehuye un poquito. En cuanto a la persona ciega, no he visto mucha reacción de la gente, casi pasa por desapercibido. Hay instante en que esta persona requiere cruzar una calle y se detiene en la acera, entonces se da la ayuda de la gente, pero solo un instante pequeño porque ellos saben que los no videntes pueden caminar y trasladarse normalmente a cualquier sitio. (Ingeniero W. T. presidente de la Junta Parroquial).

Así pues, el nivel de reacción de la gente a más de la construcción histórica ya señalada, depende del tipo de discapacidad y la imagen social que se han hecho de cada una de ellas. Generalmente en el caso de la invidencia, lo que socialmente se piensa es que la máxima dificultad es cruzar una calle, encontrar algún lugar.

Continuando con el análisis de la percepción institucional en cuanto a la discapacidad se refiere, es importante señalar que se da un proceso de idealización por parte de las autoridades de la parroquia acerca del desempeño laboral de las personas en situación de discapacidad visual: “Yo pienso que pueden desenvolverse en la parte de comunicación, en atención al cliente: Porque no es una persona que va a dar preferencia dependiendo a como está vestido el cliente, como se ha visto que muchas veces ocurre con las secretarias, le ven si es de poncho o está mal vestido, ya se detienen un poquito. Mientras que los no videntes, podrían dar la misma atención a todos por igual”. (Ingeniero W.T. presidente de la junta parroquial). Por esta razón, es que dentro del campo laboral a las personas ciegas se las ha asignado funciones netamente vinculadas con atención al cliente, (trabajos de call center), en la mayoría de los casos. Sin tomar en cuenta su especialización académica, entonces, el paradigma de la inserción laboral es

excluyente. Por el mismo hecho de que se les está dando funciones menores y no se les permite entrar en espacios de decisión política o empresarial. Se habla de permitirle a una persona en situación de discapacidad visual, cumplir funciones como las de un prefecto, de un alcalde, de un presidente de una junta parroquial, de un gerente de una empresa entre otras. En donde realmente se toman decisiones. Ese sería el ideal de una verdadera inclusión. Y más allá de una inclusión, es permitir que la sociedad construya otra mirada cultural de lo que se conoce como discapacidad o capacidades diferentes. Ahora para llegar a este punto hay que trabajar muchísimo en lo que concierne a las representaciones y percepciones que se han creado y se siguen creando en la sociedad: Sin olvidarse también de la reflexión teórica acerca de las prácticas sociales, porque en ellas se inscriben el discurso de dominación y poder.

4.5. ACERCAMIENTO A LA SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD VISUAL EN ALOASÍ

Una vez que se ha analizado el discurso y sus diferentes prácticas sociales. Se definirá en cuatro campos de reflexión, que servirán como el hilo conductor para establecer un acercamiento hacia una nueva mirada cultural que al fin de cuentas, es el espíritu de la presente investigación.

La primera reflexión se enfocará en el orden de los discursos que se han dado y cómo éstos tienen una repercusión fundamental en la construcción misma de la realidad. El segundo campo, se centrará en el efecto de los discursos y prácticas sociales que crean marginalidades, que en palabras de Alfredo Moffatt se trata de desaparecidos sociales. El tercer campo se acerca a cómo esas marginalidades se encuentran con el anonimato y vivencian el sentimiento de desamparo. Y por último un acercamiento de qué manera se establecería un tejido social para que la persona en situación de discapacidad visual, alcance una condición de sujeto social.

Sé señalará que una cosa o situación para que exista, necesariamente tiene que ser nombrada, la sociedad en cierto grado se ha conflictuado cuando le toca definir a algo diferente: Si bien puede ser por la falta de conocimiento o porque estamos sumidos en una lógica vertical de que todos tenemos que ser iguales. Esto a nivel de lenguaje, trae

una gran problemática porque no se sabe cómo definir a lo diferente o diverso. Es por eso que en Aloasí aún se mantienen discursivas del tiempo de la colonia o quizá mas antes, cuando nombran a la situación diferente de vida (la invidencia), como una especie de minusvalía o invalidez o no solo de la parte orgánica sensorial que en este caso es la vista, si no que esa condición de invalidez le envuelve a todo su ser.

Por esta razón se explica la poca o casi nula participación de las personas en situación de discapacidad en la parroquia. Sin embargo, la misma sociedad ha decidido darle otra definición a esta problemática y comienzan a llamarles como personas con discapacidad. Detengámonos en la reflexión de este término, las diferentes habilidades de una persona, se las conoce como capacidades, ahora cuando se encuentra con el término discapacidad, automáticamente se forma la imagen de una persona que no tiene capacidad o habilidad para realizar actividades. Esto produce un corte y se evidencia el despojo de ser sujeto histórico, en cuanto a que no se le va a mirar a esta persona en igualdad de condiciones, por lo tanto no es un sujeto de transformación, porque no se le asigna un lugar de acción y participación, más bien se forma la percepción de que se trata de alguien en total indefensión al que hay que siempre asistirle o atenderle. Es por eso que una de las preocupaciones de los padres cuyos hijos no han alcanzado la independencia total, es que a futuro cuando ellos no estén, quien les va a cuidar, e incluso el solo pensarlo, les causa tristeza dolor e incertidumbre, se instala en el tejido socio-familiar una angustia de muerte.

No conformes con el uso de este término porque se dieron cuenta que es excluyente, han tratado de encontrar otra terminología que en si sea menos discriminante. En este intento se ha definido como personas con capacidades diferentes, o con capacidades especiales. Pero al fin de cuentas, se sigue construyendo estereotipos de la diferencia y no se las concibe como únicamente personas cuya situación particular de vida es diferente.

Con la mencionada forma de percibir la realidad, se ha planificado las políticas de Estado, es por eso que se explica la misión asistencialista de la campaña Manuela Espejo, propuesta por la Vicepresidencia. Con esto no se quiere decir de ninguna manera que la campaña es incertada o está mal, a lo contrario, en un país que nunca se comprometió con esta parte de la población. Es oportuno comenzar por llenar las

necesidades básicas, (vivienda, alimentación, ayudas técnicas entre otras). Que para que exista un grado de bienestar, hay que seguirlas superando.

Pero continuando con el análisis del orden del discurso, en la presente investigación se propone el uso del término como persona en situación de discapacidad. Por la razón de que la discapacidad se la entiende como una particularidad en la vida de los individuos, lo que es muy diferente considerar que la discapacidad es una condición misma del ser humano. Por la mencionada razón, es que históricamente la imagen que se ha creado de las personas en situación de discapacidad, ya sea visual, auditiva o intelectual. Es la de un discapacitado, pareciera que la condición orgánica sensorial le determina como afirmamos anteriormente a todo su ser, es como si lo biológico trazara su situación social, apunta una vigencia fisiocrática del orden social.

Pero la reflexión no solo se queda en buscar el término más adecuado para definir dicha situación. Si no que va más allá y se centra en el escenario de las interacciones sociales. Porque en esa interacción es en donde se definen los roles, niveles de participación, el ejercicio del poder (unos dominan y otros son dominados). En fin y retomando a lo que dijo Baró, se da el proceso de internalización de la sociedad en un individuo, y ajustando ese fenómeno en términos psicológicos, se dirá que ese es el escenario en el que posibilita la construcción del yo. Aquella construcción se da en el inter-juego de relaciones sociales en la cual intervienen discursos familiares, religiosos, médicos, del Estado entre otros. Se dirá que el primer escenario de interacción social, generalmente es la familia: En ella se forman los individuos para incorporarse en una lógica del sistema. En consiguiente los discursos y prácticas que imperan en la sociedad, sin ninguna duda van a reflejarse en este escenario: Es por eso que se ha podido constatar que la familia tiene un rol fundamental para que la persona en situación de discapacidad visual, alcance o no a desarrollar habilidades que le permita un grado de independencia y así logre un nivel de vida autónoma.

Si bien es cierto, que el apareamiento de una discapacidad en algún miembro familiar causa inestabilidad en la cotidianidad del grupo, parece que en el caso de familias que no han superado en buena forma ese primer momento, de una manera compulsiva y exagerada, adoptan actitudes de sobre protección hacia la persona con discapacidad:

Obstaculizándole el regular desarrollo en pos de una vida más autónoma. En esa dinámica la persona que más sobreprotege es la madre, esta reacción obedece al cargo cultural que la sociedad ha asignado a la madre (una persona más apegada a sus hijos, preocupada de su alimentación) actitudes que se refuerzan frente a un hijo en situación de discapacidad visual esto se puede explicar en términos psicológicos como una sublimación del sentimiento de culpa, es decir cuando se da el apareamiento de la discapacidad la madre experimenta muchos sentimientos y trata de dar respuestas al porque de esta situación, de entre esas respuestas asume que la discapacidad de su hijo podría ser porque no se cuidó adecuadamente en su embarazo, por su mala alimentación, o que simplemente Dios lo quiso así, esto es lo que ocasiona el sentimiento de culpa. Y como una forma de resarcir dicho sentimiento es a través de prodigar a su hijo cuidados exagerados, lo que origina que se relegue en cierta forma sus otras funciones como las de (esposa, madre de sus otros hijos, su círculo social). Además el grupo familiar se asume en una situación de discapacidad y se perciben como un grupo diferente o anormal y en muchos de los casos adoptan actitudes de aislar a la persona con discapacidad porque el hecho de la discapacidad le significa como una vergüenza social, de esta forma el grupo familiar se anula como tejido socio-histórico.

Por otro lado en familias cuyos hijos o miembros con discapacidad que han alcanzado una independencia, se da un cambio en la percepción misma de la discapacidad. Por el mismo hecho de que ya no son sobreprotegidos tienen un rol y una participación activa dentro del grupo, es más se les asigna el derecho de formar su propia familia, de tener un trabajo estable, sus ideas y opiniones son determinantes en el grupo familiar, en tanto se mira como una persona con los mismos derechos y obligaciones que los demás, siempre y cuando se respete la diferencia. Aunque si bien es cierto, se sobre dimensionan los logros que alcanzan una persona en situación de discapacidad, su autonomía le significa a la familia como fase narcisística, es decir, que se convierten en el orgullo de padres y hermanos, y se les pone como un ejemplo de superación para el resto. A este fenómeno Adler lo definiría como un proceso de compensación que se da en tres fases. La primera es la compensación de la inferioridad orgánica, es decir cuando una persona tiene o experimenta algún déficit a nivel orgánico, el cuerpo mismo se encarga de reforzar o suplir esa deficiencia con otras habilidades. Tal es el caso de las

personas en situación de discapacidad visual, desarrollan o aprovechan de mejor manera sentidos como el oído, el tacto, olfato entre otros. La segunda fase es la compensación del sentimiento de inferioridad, explica que todo ser humano experimenta un sentimiento de inferioridad que a poco lo va superando a través del desarrollo de la voluntad de superación, afán de valer, de poder y dominio. Y por último es la fase que se caracteriza por dar significado o un sentido a la vida, es una tendencia a la superación, a la auto realización, esto se posibilita únicamente en cuanto a que el sujeto ejerza un nivel de colaboración con la comunidad o por lo menos con la familia, es decir experimenta su condición de sujeto histórico.

Así es como un individuo ejerce un posicionamiento en lo que Bourdieu define como espacio social, adquiere un capital simbólico y percibe a la realidad dependiendo de su posición social, de su formación simbólica, lo que se conoce como hábitus. Con esto se construye otra mirada social de la discapacidad, que retomando la explicación de Castoriadis se repiensa esa mirada del otro, ya no en parámetros de superioridad o inferioridad, sino en una horizontalidad, que precisamente no es la igualdad, ya que el pensar en términos de igualdad es lo que produce discriminación o exclusión, por la razón de que no somos iguales, sino por el contrario, somos diversos. Pese a que el sistema si reconoce la diferencia, pero lo reconoce en términos jerárquicos y lo ve como inferioridad, y esa percepción se inscribe en el cuerpo. Es por eso que la diferencia se refleja en las características físicas, biológicas y culturales. Esto explica que a lo largo de la historia tanto al indígena, como al loco y también al discapacitado, han formado esas grandes marginalidades.

Aquellas marginalidades son expulsadas e invisibilizadas, tal es el caso de las personas en situación de discapacidad, la práctica social tiende a no permitirle un nivel de participación, lo que origina que no le hagan existir como sujetos sociales e históricos: Es así que se puede constatar en la dinámica social de Aloasí, en cuanto a que son personas desconocidas por una gran parte de la población, lo que sencillamente quiere decir que no existen como sujetos sociales. Por lo tanto Aloasí mantiene esas narrativas de esa lógica, la de admitir la igualdad pero con una diferencia marginada, lo que conserva esa mirada cotidiana de verle al semejante como alguien disminuido, enfermo, caído en desgracia. Entonces para que se dé otra percepción, se necesita de un proceso

político, pero en ese proceso los sujetos marginados deben estar allí, expresándose como sujetos históricos pero no lo están. La cuestión es que únicamente la presencia ya implica un hecho político, pero siguen en el anonimato. Aunque si bien es cierto el nivel de apropiación del espacio político por parte de las personas en situación de discapacidad se está dando en Machachi, esto de alguna forma va a repercutir en la percepción de toda la comunidad. Es que mientras más se visualice el quehacer de las personas con discapacidad, significa que se están construyendo como sujetos sociales e históricos.

La presencia de una asociación podría generar 3 espacios de interacción social: Comunidad terapéutica, Comunidad de aprendizaje, Comunidad política:

Por el hecho de que exista un espacio en que las personas en situación de discapacidad puedan compartir sus ideales, sus proyectos de vida o que simplemente puedan contar su historia: Se convierte en un espacio de contención terapéutica, tanto para las personas en situación de discapacidad como a sus familiares. En lo que respecta a la conformación de una Comunidad de aprendizaje se dirá que la mencionada asociación se convierta en un verdadero centro de estimulación de capacidades, para que en ese lugar se puedan promocionar las distintas habilidades, se consiga trabajo, se provean del instrumental tiflológico y así se ofrezcan distintas alternativas a los socios. Con esto se evitaría la migración de aquellas personas a la gran ciudad. Por último se puede convertir en una comunidad política en el instante de que ejerzan participación social e institucional dentro del cantón, se reflexione acerca de las prácticas sociales imperantes y se proponga una nueva mirada cultural de la diversidad o diferencia

Por otra parte, el discurso médico tradicional también promueve una percepción discriminante de la diferencia: Por la razón de que reconoce a la discapacidad dentro del hámbito orgánico como una disfunción. Esta concepción repercute en la sociedad en cuanto a que perciben a la discapacidad como sinónimo de enfermedad: Y se da un intento de superar el problema mediante la búsqueda de los médicos, es por eso que el discurso médico como se afirmo al principio de este capítulo asume un rol de lo sagrado (de que todo lo puede) esto origina a que se cree en sí mismo una esperanza de sanación y se piensa que la única forma de tener oportunidades y de desarrollar una vida como el resto es sin discapacidad: es aquí que se refleja una vez más el discurso de la igualdad

vertical, dificultando a que se construya una percepción de igualdad pero en la diferencia, algo que le cuesta comprender a la sociedad. Por esta razón se distorsiona la imagen o percepción simbólica de una persona en situación de discapacidad y se le define en parámetros de salud y enfermedad. Cuando se les preguntó a los entrevistados que si la discapacidad es una enfermedad, contestaron que ellos al principio si pensaban que así lo era, pero con el transcurso del tiempo se dieron cuenta que es una condición diferente de vivir la vida y nada más que eso y que el resto de la sociedad vinculaba la discapacidad como enfermedad por la razón de que no conocían o no había convivido con una persona en esta situación. Esta explicación genera dos posibles salidas para la construcción de una nueva mirada cultural; la primera es que mientras más se visualice el quehacer social de una persona en situación de discapacidad la sociedad va a comenzar a construir otra percepción; la segunda salida es el nivel de conocimiento que se tenga de este hecho social, en consiguiente retomando la misión de la campaña Manuela Espejo se dirá que de alguna forma está influyendo para que se cambie la mirada social con respecto a este tema.

Otro elemento que influye en la percepción de la realidad, es el discurso religioso. Es por eso que se explica muchos hechos sociales con argumentos vinculados con la divinidad. En el caso de la discapacidad no es la excepción, muchas veces se vincula a este hecho social como si se tratara de una determinación de Dios. Eso explica el comportamiento de las personas que conforman la parroquia de Aloasí, debido a que una vez por mes se celebra el ritual de una misa por la unción de los enfermos en donde asisten personas con todo tipo de enfermedades y hasta personas con diferentes discapacidades, aquella practica refuerza la concepción de que la discapacidad es sinónimo de enfermedad. Mientras se siga dando este ritual social no se va a procurar una percepción diferente de la discapacidad.

Sin embargo el discurso religioso se convierte en un soporte para la existencia del ser humano, por la razón de que históricamente el individuo al sentirse o al sentir que no puede con las adversidades de la naturaleza ha buscado protegerse a través de crear una imagen de lo divino o sobrenatural, esto se refleja en el instante en que el discurso

medico no procura la solución de la discapacidad, entonces la familia retorna al campo religioso y de alguna forma se tramita el nivel de ansiedad permitiendo así el proceso de aceptación de la nueva realidad, se atribuye a este hecho, como voluntad de Dios, por lo tanto es algo que hay que respetar y continuar hacia un futuro. En este hecho se refleja un proceso de racionalización que según Freud es un mecanismo de defensa del YO que ayuda a mantener cierto equilibrio en la construcción Yoica del individuo. Lo que llama la atención es que la explicación religiosa está presente en todas las etapas familiares, es decir no desaparece, esto permite que en todo momento se esté tramitando la angustia en el grupo familiar. Aunque dicho fenómeno tiene su peligro, porque en muchos de los casos crea en la percepción social lo que Baró define como conformidad social: Es decir que se naturaliza las formas inequitativas de vida. Y se concibe a la pobreza, a la marginalidad como un fenómeno que siempre ha existido y no puede tener ningún cambio. Entonces por parte de la sociedad no se da un real compromiso para modificar las prácticas sociales antes mencionadas y se dan pequeñas soluciones para afrontar la problemática, tal es el caso de que la iglesia crea centros de acogida, asilos, fundaciones para atender la marginalidad, son como soluciones paliativas, lo que no aporta a que a las personas en situación de discapacidad visual se construyan como sujetos sociales.

El Estado también juega un papel primordial en la construcción de las percepciones de la sociedad, por mucho tiempo las personas en situación de discapacidad han sido invisibilizadas en el instante de que no han tenido un reconocimiento social, esto se ha convertido en un obstáculo para que estas personas puedan tener un nivel de participación, es por eso que incluso, hasta en la actualidad se piensa que las personas en situación de discapacidad tienen que realizar trabajos menores y no son sujetos de decisión social y política.

Todos estos elementos definen el rol y participación que se están dando en el escenario de las prácticas sociales, se afirmará que mientras se mantengan este tipo de relaciones sociales el problema de la discapacidad no tendrá ningún avance o cambio. Ahora la salida está en el proceso de apropiación por parte de las personas en situación de discapacidad visual de los espacios políticos, sociales, culturales etc., de esta manera se comenzará a salir del anonimato, sus diferentes quehaceres sociales serán visualizados, es así que se convertirán en sujetos sociales e históricos. De a poco se entenderá a la

diferencia ya no desde la concepción vertical jerarquizada (diferencia inferiorizada) sino que se mire desde un enfoque horizontal, es decir, de la diversidad, de esta manera se entenderá diferente el tema de la igualdad. Si bien es cierto la igualdad está inscrita en lo jurídico de alguna forma significa un avance porque en ese campo se entiende a que todos somos iguales únicamente en el derecho, es decir, somos sujetos regidos por una ley para todos, en consiguiente se supone que todos tenemos los mismos deberes y derechos.

Sin embargo en lo que hay que trabajar muchísimo es en el escenario de las percepciones simbólicas, porque de esta manera posibilita el entendimiento de las relaciones sociales y cuáles son sus repercusiones. Aunque aportes como el presente trabajo ayudará en la reflexión teórica para que las relaciones sociales cambien y se decante en acciones practicas, como crear ciudades más amigables o espacios públicos accesibles, esto mejorará el nivel de participación y por fin se abrirá la posibilidad de concebirle a la persona en situación de discapacidad únicamente como persona, cuya deficiencia visual le signifique como una forma particular de vivir la vida o de vivir la cotidianidad.

CONCLUSIONES

Una vez que se ha realizado el análisis del discurso de la discapacidad visual en la parroquia de Aloasí, y se ha explicado teóricamente su influencia en la construcción de imaginarios, representaciones y percepciones, se afirmará que gran parte de estas prácticas sociales responden a una lógica de poder y dominación del otro. Es decir que el discurso hegemónico del Estado atraviesa por todo el tejido social y se refleja en el escenario de las relaciones sociales, perpetuando prácticas de anulación e invisibilización del otro por su diferencia. Se crea así la presencia de las marginalidades o grupos vulnerables sujetos únicamente de políticas asistencialistas que les obstaculiza el alcance de un ejercicio social y político determinante en la sociedad.

Así pues la ideología del Estado se transmite a través de lo que Althusser define como aparatos ideológicos de Estado, aquellos aparatos son la iglesia, la escuela y la familia. Que a través de su influencia construyen las formas de percibir a la realidad y se naturalizan formas totalmente inequitativas de posicionamientos sociales. Es así que la pobreza, la falta de oportunidades, la presencia de grupos marginados se mantiene, y la sociedad mira a este hecho como si siempre ha existido y no puede cambiar. Lo que no impide un real compromiso para solucionar este problema; Baró definiría a este hecho como conformidad social.

Por otra parte, el discurso hegemónico influye en la construcción social del cuerpo que es atravesado por diferentes percepciones que parten de una lógica vertical de relaciones sociales. Se crean ideales culturales de lo que debería ser, como el ideal de familias modelos, de cuerpo perfecto, que no admiten la presencia de la diferencia o la diversidad. Es en este contexto que las personas con discapacidad forman esos grandes grupos marginados. Porque no se acerca a ese ideal cultural. Históricamente esos ideales obedecen a la forma de construir los imaginarios por parte de las instituciones, es así que se puede constatar que el discurso médico tradicional define al cuerpo en parámetros de salud-enfermedad. Evidentemente esta concepción ha repercutido en la comunidad de Aloasí porque se asocia a la discapacidad como si se tratara de una enfermedad y se refuerza esta concepción en los diferentes rituales que organiza la parroquia. Tal es el caso de la celebración de la misa por la unción de los enfermos realizada por la iglesia, en el cual participan personas con discapacidad. Si no se repiensa esta práctica social se

van a seguir manteniendo formas discriminantes de considerar a la diferencia. Por parte del gobierno local también se refuerza el imaginario de que las personas en situación de discapacidad son únicamente sujetos de asistencia del Estado, así pues la Junta Parroquial se convierte en el nexo entre las Instituciones del Estado y las personas en situación de discapacidad, posibilitándoles únicamente el acceso a la carnetización, que sean beneficiarios del bono de la vivienda, del programa Aliméntate Ecuador, etc. Otro elemento que influye en la construcción en el ideal de cuerpo perfecto es a través de los medios de comunicación en donde se forma la concepción estética de cuerpo hermoso – cuerpo feo. En ese ideal casi nunca aparece la presencia de un cuerpo con discapacidad. Estos elementos influyen a que se cree un imaginario del cuerpo discapacitado el cual se lo mira como un cuerpo débil, vulnerable y asexuado. Esto influye a que las personas en situación de discapacidad visual no tengan las mismas oportunidades que el resto e inclusive no se les permite que se construyan como sujetos sociales e históricos. Por esta razón es que se explica la poca participación social y política de las personas en situación de discapacidad en la parroquia.

Una de las instituciones con mayor grado de influencia sobre los sujetos es la familia, debido a que en este escenario se refleja los discursos y prácticas sociales que imperan en la sociedad. En consiguiente cuando se produce la presencia de la discapacidad en alguno de sus miembros, desestructura con el día a día del grupo familiar, se genera una serie de sentimientos ambivalentes porque les significa afrontarse con una situación nueva y desconocida, lo que les causa extrañeza, miedo, dolor. Aquí se materializan los imaginarios que se han creado en la sociedad como los de pensar que una persona en situación de discapacidad visual no puede realizar a o b actividades, que es un ser indefenso por lo tanto siempre tiene que ser asistido o protegido por otra persona. Lo que no le permite el adecuado desarrollo de su independencia y autonomía.

Además la persona en situación de discapacidad absorbe todas las taras del grupo familiar, en él se depositan los miedos, incertidumbres, aquellas discursivas influyen para que se perciba así mismo como discapacitado. Ahora, si bien es cierto que el discurso de la familia puede inmovilizar a una persona, también puede construir otra forma de entender al fenómeno de la discapacidad. En vez de inmovilizarle con

prácticas de sobre protección y asistencialismo, le permite desarrollar habilidades y destrezas como al resto de miembros familiares. Esto posibilita que se creen nuevas formas de relaciones sociales, la persona en situación de discapacidad visual adquiere las herramientas físicas y psíquicas para afrontar a la vida con seguridad, lo que se refleja en el grado de participación dentro del tejido social.

Por otra parte el Estado materializa el control y administración de los cuerpos de las personas con discapacidad mediante la creación de los centros de rehabilitación y capacitación. Tal es el caso del (Centro de Formación y Capacitación de Personas Ciegas, (CEFOCLAC). En el que se estimula las otras capacidades, para que se puedan integrar en una aparente igualdad de condiciones que el resto, pero no se permite la reflexión en cuanto a que se considere a la discapacidad como una expresión de la diversidad. Esta práctica social responde a una política asistencialista que se fundamenta en el discurso de la inclusión. Entonces se mira al Estado como ese gran aparataje que intenta reconocer a los grupos marginados o excluidos, para incorporarles en una lógica de producción y consumo. Es por eso que está de moda la ley de anexar a personas en situación de discapacidad a las empresas o mejor conocidos como medios de producción, para que estas personas se conviertan en fuerza de producción, pero una fuerza de producción destinada a realizar actividades menores. Se piensa por ejemplo, que las personas en situación de discapacidad visual se desenvolverían únicamente en atención al cliente, como asistentes de oficina, pero no se les permite que se conviertan en sujetos de decisión política. Lo paradójico es que se diseñan políticas de estado destinadas a la atención de este grupo, pero sin ni siquiera haberles preguntado cuáles son sus necesidades, sus proyectos a futuro, sus formas de percibir la realidad. Si no que los especialistas diseñan las políticas tras un escritorio. Esto es una muestra más que al Estado no le interesa una verdadera reivindicación y emancipación de las marginalidades, a lo contrario lo que le interesa es seguir manteniendo formas de relaciones dominantes. Por lo tanto, para que un grupo marginado se emancipe tiene que apropiarse del espacio cultural, político, académico, económico, para que la sociedad reconozca su quehacer social y se perciba a la discapacidad no desde el lado de la deficiencia, si no que desde las capacidades.

Sin embargo, el discurso de la rehabilitación genera en el grupo familiar una sensación esperanzadora para salir del problema, de alguna forma comienzan a engancharse con un horizonte en donde se proyectan a la persona en situación de discapacidad con un futuro con mejores oportunidades, con acceso a la educación, a la información y a los bienes culturales. Es por esta razón que se nota una marcada diferencia entre las personas que han asistido al mencionado centro y a los que no pudieron hacerlo. En cuanto a que los primeros alcanzaron una cierta autonomía en su vida, tanto ellos como sus familias lograron superar miedos que al principio experimentaban. En lo concerniente a los otros aún siguen dependiendo de sus familias para realizar actividades básicas dentro de la casa, ya sea en la cocina, no salen solas a la calle, su participación en la comunidad es casi nula. Esto perpetúa el imaginario de que las personas con discapacidad son sujetos de asistencia.

En conformidad a lo anteriormente afirmado, que una de las formas de visualizar el quehacer social y político de los grupos marginados o grupos vulnerables de acuerdo a la forma de reconocimiento estatal, por iniciativa de las personas en situación de discapacidad, han decidido crear la Asociación de personas con discapacidad de Mejía (Adisme) Con el afán de tener un espacio en el que se expresen como alteridad, tanto los socios y sus familiares comienzan a construir una nueva percepción de la discapacidad, debido a que la asociación se convierte en una comunidad terapéutica, una comunidad de aprendizaje y una comunidad política. Porque el mencionado espacio permite entender de que no están solos y en la mirada del otro se descubren que tienen diferentes habilidades, comienzan a exigir el cumplimiento de derechos y obligaciones como cualquier ciudadano, es decir se convierten en sujetos con presencia política. Lo que va a influir en el imaginario de toda la comunidad.

RECOMENDACIONES

Está totalmente claro que para que existan la presencia de las marginalidades, socialmente se ha construido un imaginario que anula e invisibiliza al otro por su diferencia ya sea cultural, su condición física, posición social entre otras. Ahora una de las salidas que se planteará en la presente investigación es comenzar a trabajar en el proceso de visualización del quehacer social de las personas en situación de discapacidad. Esto se lo logra a través de la construcción de espacios de participación en todos los ámbitos sociales de interacción. Lo que quiere decir que la participación comenzará desde la familia, en la escuela, en el gobierno local, en la iglesia. En fin en todos los espacios en el que se pueda tener presencia.

El hecho de la presencia social parte del apropiamiento de los espacios culturales, sociales, políticos, lo que en cierta medida se ha venido realizando, más específicamente en el escenario de la participación política, por la presencia de la asociación de personas con discapacidad. Ellos en cierta medida exigen el cumplimiento de sus derechos ante el gobierno local, pero la asociación no se ha convertido en el ente social que genera propuestas de intervención social.

Una de las formas para tener mayor influencia en la decisión política será a través de la creación de veedurías ciudadanas conformadas por personas en situación de discapacidad, que estén atentas y comprometidas con los procesos del cantón y las parroquias. Lo que generará espacios de escucha y la planificación rural y urbana se las realizará acorde a las necesidades de todos.

En lo que corresponde a lo cultural, por iniciativa de las personas en situación de discapacidad a través de la asociación, deben apropiarse de este espacio, mediante la participación u organización de eventos en los que se expresen las distintas habilidades que una persona en situación de discapacidad tiene: ya sea en el arte, (música, poesía, oratoria); en lo deportivo mediante la organización y competencias deportivas, (fútbol, gol ball, ajedrez, atletismo, natación y otras); a través de la exposición de habilidades manuales, (artesanías). De esta forma las personas en situación de discapacidad comenzarán a tener un rol importante dentro de la comunidad y de a poco se cambiará el imaginario adverso que se ha construido con relación a este hecho social.

Otro espacio importante para generar presencia política son los medios de comunicación local. En el cantón Mejía existen dos radios y un periódico, en los que no tienen ninguna programación que trate acerca de la discapacidad, se podrían apropiarse de un espacio en cualquiera de estos medios, para dar a conocer el quehacer social de las personas en situación de discapacidad, debido a que una de las grandes barreras para que se acepte al otro con sus particularidades es el desconocimiento.

Dentro del campo de la educación, también se pueden crear alternativas para que se entienda a la diferencia no en términos de discriminación. De entre esas alternativas sería seguir impulsando la inclusión de personas en situación de discapacidad en los centros educativos, para que tanto los profesores como compañeros de clase convivan con esta persona y aprendan de la diferencia. Además la presencia de una persona en situación de discapacidad en los centros educativos, de alguna forma, obliga a los profesores, a que busquen o exijan al Ministerio de Educación ser capacitados para impartir una adecuada enseñanza. Pero como en el Ecuador no se ha realizado una investigación seria acerca del tipo de pedagogía que se deben utilizar en estos casos, le obliga al profesor ingeniarse o crear una pedagogía con la que pueda enseñar a su estudiante. Esto origina que de alguna forma se construya una educación para la diversidad; que la teoría no determine a la realidad, al contrario la realidad determina a la teoría.

Otro campo importante en el que se debe tomar atención, es el ámbito religioso debido a que en Aloasí la iglesia tiene gran influencia en las maneras de ser y percibir la realidad, si bien es cierto por parte de esta institución ha creado centros de acogida para brindar atención a personas con mayores necesidades de alguna forma se debe impulsar la permanencia de esos centros con el objetivo de que a las personas aparentemente más vulnerables se les dé un grado de dignidad en su existencia, es decir que dichos centros a más de ser una solución temporal a los problemas sociales se deben convertir en lugares en donde se impulse las capacidades y habilidades en pos de que alcance mayores grados de independencia y autonomía.

Además la iglesia podría permitirse una reflexión seria y comprometida acerca de las diferentes problemáticas sociales de entre ellas el tema de la discapacidad y se podría convertir en un espacio de aprendizaje y formación para construir otro imaginario de la

discapacidad en Aloasí, procurando que los feligreses establezcan compromisos con la realidad que viven las personas en situación de discapacidad visual y procuren construir una sociedad equitativa.

Por otra parte, para construir un nuevo imaginario de la discapacidad es necesario trabajar en el grupo familiar debido a que en este espacio se da el proceso de formación de los individuos, se ha notado que en el seno familiar se materializa la discursiva social y las personas en situación de discapacidad visual se asume en esta lógica, entonces es necesario crear espacios en donde se entienda diferente a la discapacidad. Una de las alternativas sería en formar una red comunitaria de familias que tengan una persona en situación de discapacidad, en la cual se permita la reflexión, se encuentren las salidas o soluciones para las diferentes problemáticas que se enfrenten sus miembros con discapacidad, que pueden ser en el campo educativo, laboral, en la crianza misma de sus hijos entre otros. A más de que esta red sea un apoyo para quienes la conforman, también se podría convertir en un soporte para las familias que a futuro enfrenten dicha problemática en cuanto a que van a servir de guías y les van a facilitar las distintas salidas y soluciones a la situación que se enfrentan con el apareamiento de un miembro con discapacidad. De esta manera se va crear en la comunidad un espacio de contención terapéutica que permita bajar el nivel de ansiedad e incertidumbre que produce el apareamiento de la discapacidad en la familia. El grupo familiar ya no va a experimentar ese sentimiento de desamparo que este primer momento produce, por lo menos en la comunidad va haber un grupo que le ayude a procesar ese nivel de ansiedad. El gobierno local tiene que involucrarse en este proceso a través de la creación de un departamento para atender a la diversidad, que se encargue de elaborar un diagnóstico serio que refleje la realidad social, económica, cultural que viven las personas en situación de discapacidad; y a la vez permita planificar las formas de intervención social que ayude a mejorar sus condiciones de vida. Además brinde capacitación, mediante la generación de alianzas estratégicas con instituciones creadas para este fin, (CECAP, MIES, CONADIS), entre otras. A través de este departamento se lograría promover diferentes iniciativas en lo laboral, educativo, derechos humanos, etc., así pues en el campo laboral se podría pensar e implementar la capacitación en cuanto a que procure una mejor condición económica de las personas en situación de discapacidad y sus

familiares, mediante el aprovechamiento de las bondades naturales que les brinda el sector, Así se caracteriza por ser una zona rural lo que gran parte de sus habitantes tienen a más de su casa un terreno en el que pueden sembrar, se podría pensar en la construcción de huertos orgánicos, y el gobierno local se encargue de promocionar la producción. También se podría capacitar en el tratamiento de productos lácteos, es decir aprovechando de que este sector tiene una gran producción de leche, se impulsaría que las personas en situación de discapacidad visual y sus familiares comiencen a generar micro empresas y produzcan derivados de la leche.

También la capacitación se debe enfocar en el manejo de los medios informáticos, los cuales permiten el mejor acceso a la información, esto posibilita a que las personas en situación de discapacidad visual se apropien de la información y se construyan como sujetos de reflexión y crítica, lo que sin duda se generará mayor oportunidades laborales, alcanzarán mayor independencia económica, tendrán acceso a los bienes culturales y económicos, se convertirán en sujetos de participación y decisión política, su interacción social permitirá que se comience a cambiar el imaginario social que en la actualidad es adverso con la diferencia. De esta manera es que se comenzará a construir una sociedad más justa y el Estado cumplirá su rol del que siempre debió tener, es decir, de crear las condiciones para que la diferencia conviva y se realice en igualdad de condiciones que el resto.

Es así que se generarán nuevas discursivas y prácticas sociales en lo que corresponde a la diferencia, se entenderá a la discapacidad no únicamente desde la condición biológica sensorial, física o intelectual. Si no que se convertirán en personas de las cuales se puede aprender diferentes formas de percibir a la realidad, cuyas particularidades enseñen que la humanidad es heterogénea, llena de matices, resignifica la mirada del otro, ya no desde lo jerárquico superior e inferior, si no que desde la mirada del otro como un semejante diverso, no igual. Así pues en ese encuentro social, el otro se construirá como sujeto social actuante, que ejerce un rol activo en el tejido social. Por lo tanto las decisiones políticas, económicas, educativas estarán dirigidas para atender a la diversidad, de esta manera es como se posicionará la alteridad en el imaginario social.

BIBLIOGRAFÍA

LIBROS:

BARÓ, Ignacio Martín, *Poder, ideología y violencia*, Editorial Trotta, Madrid – España. 2003.

BARÓ, Ignacio Martín, *Sistema, grupo y poder*, UCA Editores. 5ta edición, San Salvador - El Salvador, 2004.

BOURDIEU, Pierre, *Cosas dichas*, Editorial Gedisa, S.A., 1993.

BURGUIERE, André, *Historia de la Familia 1*, Alianza Editorial S.A., Madrid – España, 1986.

BURGUIERE, André, y otros, *Historia de la familia 2. El impacto de la modernidad*, Alianza Editorial, Madrid – España, 1988.

DIJK, Teun A. van, (comp), *El discurso como interacción social: estudios sobre el discurso II Una introducción multidisciplinaria*, Editorial Gedisa, S.A. Barcelona – España, 2001.

DIJK, Teun A. van y MENDIZÁBAL, Iván Rodrigo, *Análisis del discurso social y político*, Ediciones Abya-Yala, 1999

DI STEFANO, Eugenio, *Cuerpo, crisis y discapacidad: familia en el obscuro pájaro de la noche*. En: Memorias de Jalla 2004 Lima. Jornadas Andinas de Literatura Latinoamericana Tomo I. Carlos García-Bedoya M. compilador. Lima – Perú. 2005

EAGLETON, Terry, *Ideología: una introducción*. Editorial Paidós, Barcelona – España. 1997.

FOUCAULT, Michel, *La Vida de los hombres infames*, Editorial Altamira. La Plata – Argentina. 2005.

FOUCAULT, Michel, *Las palabras y las cosas: una arqueología de las ciencias humanas*, 22ª edición, Siglo Veintiuno Editores, S.A., Madrid – España, 1993.

FOUCAULT, Michel, *El orden del discurso*, Tusquets Editores, S.A., Barcelona – España 1999.

FOUCAULT, Michel, *El Nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*, vigésima edición, Siglo XXI Editores, Buenos Aires – Argentina, 2001

FOUCAULT, Michel, *Historia de la sexualidad I: La voluntad de saber*, trigésimo primera edición en español, Siglo XXI Editores, 2007.

FROMM, Erich y otros, *La familia*, 7ma. edición, Ediciones Península, Barcelona – España, 1994.

GOFFMAN, Erving, *Estigma: la identidad deteriorada*, Amorrortu Editores S.A., 2006.

IÑIGUEZ, Lupicinio, (comp). ANTAKI, Charles, DÍAZ M., Félix, y otros., *Análisis del discurso. Manual para las ciencias sociales*, Editorial UOC. Barcelona – España., 2006.

LAVERDE, María Cristina, y otros, *Debates sobre el sujeto. Perspectivas contemporáneas*, Siglo de Hombre Editores, Bogotá – Colombia. 2004.

LE BRETON, David, *Antropología del cuerpo y modernidad*, Ediciones Nueva Visión, Buenos Aires – Argentina. 1995.

JUNG, Carl Gustav, *Arquetipos e inconsciente colectivo*, Ediciones Paidós Ibérica, S.A., Barcelona – España. 1997.

ARTÍCULOS DE INTERNET:

CASTORIADIS, Cornelius, *El imaginario social instituyente*, 1997,
<http://www.scribd.com/doc/43425445/Castoriadis-Cornelius-El-Imaginario-Social-Instituyente-Copia>

CHIAPPELLO, María Beatriz, *La familia frente a la discapacidad*, 7 de julio de 2006, www.calidadmayor.com.ar/referencias/ivjornadasunidisca/Trabajoscompletos/familiaydiscapacidad/ChiappelloSigalTC.doc

Características de los roles asumidos en la dinámica familiar por adolescentes explotadas sexualmente (...), s/f., s/a., <http://www.monografias.com/trabajos10/caro/caro.shtml>

PEREZ, Luis, *Discapacidad en Camaguey*, s/f., <http://www.amc.sld.cu/amc/2007/v11n6-2007/2208.pdf>

SARTO MARTÍN, María Pilar, *Familia y discapacidad*, s/f., <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

TUBINO ARIAS, Fidel, *Ciudadanías plurales y esferas públicas*, s/f., www.red.pucp.edu.pe/ridei/buscador/files/ciudadanias_plurales.pdf