

¡NO TE ESCAPES!²

Cuando quieras hablar, no te escapes de tu mente; no podrás.

Al momento de callar, tampoco el silencio de tus ideas dormidas logrará triunfar.

Todo se dice, todo se sabe;

cuando miramos, cuando intentamos bajar el rostro para que no hallen en él

la conjugación de las experiencias propias, con uno y con los otros,

con el mundo de los vivos y con los monstruos oscuros de la realidad,

de la imaginación o de la convivencia con la humanidad.

Hay una lupa gigantesca, un microscopio humano en cada mirada;

en cada palabra hallamos un micro-organismo que nos puede enfermar

o un aliento que nos puede curar.

¡Terrible cerebro! Magnífico, también.

La arrogancia de la escuela ignora su actividad.

Cree que las notas lo pueden eliminar.

Pero bien sabemos que las neuronas y sus tempestades eléctricas,

como dice Llinás,

Dominan más que los protocolos, parámetros, esquemas, paradigmas,

² Este poema fue publicado por primera vez en Giraldo R. G. y Zamudio T. G. (2013). La evaluación de la escritura en la educación superior. Cali, Colombia: Universidad Santiago de Cali.

que con las voces podemos reconstruir o decodificar.
Un cerebro se puede desconfigurar en algún instante, en cualquier lugar.

¿Cómo se puede reparar este daño natural?

Sólo considerando que tenemos derecho a convocar, un sordo, un ciego, alguien que no se puede desplazar. De alguna manera todos queremos expresar cómo vibramos desde nuestra pequeña inmovilidad.

También nosotros, los que decimos que pensamos, que vemos, que escuchamos
tenemos nuestra imposibilidad.

No comprender nuestro ser y mucho menos el de los demás es la más violenta discapacidad, es la peor manera de acribillar toda posibilidad.

Entonces ¿quién dice que sabe leer y escribir?

Si sólo letras y números nos enseñaron a decodificar?

Gladys Zamudio Tobar³

3 Docente de la Universidad Santiago de Cali. Licenciada en Ciencias de la Educación, énfasis en Literatura e Idiomas; Especialista en Desarrollo Intelectual y Educación y Magístra en Lingüística y español. Ha realizado varias investigaciones acerca del fenómeno de la comprensión y de los procesos de inclusión para la permanencia estudiantil. Ha recibido 2 premios nacionales de poesía y 3 universitarios. Correo electrónico: gzamudio@usc.edu.co

Discapacidad, subjetividad e inclusión. Sentidos en continua tensión

Patricia Muñoz Borja

Introducción

El mundo de la discapacidad y de las personas con discapacidad está conformado por fuerzas o vectores que permanecen cotidianamente en constante tensión y negociación. Dichas fuerzas se originan tanto en el ámbito de lo público como en el ámbito de lo privado, y cobran importancia en la medida que influyen directa o indirectamente en la construcción de la subjetividad de las personas con discapacidad, en la concepción sobre inclusión y en la puesta en práctica de estrategias que pretende alcanzar dicha inclusión.

En este capítulo se describirá la manera como se han asumido y entendido a las personas con discapacidad en Occidente y su repercusión en los procesos de inclusión, especialmente la inclusión en los ámbitos educativos.

El surgimiento, por un lado, de nuevas políticas como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social (CONPES 166, 2013) entre otras, que enfatizaron en el respeto por la diversidad, y por otro lado, el surgimiento de nuevas teorías sobre el sujeto, ambos relacionados con un proceso de movilizaciones y transformaciones sociales, abrieron la oportunidad para que aquellos grupos de personas que

tradicionalmente no habían sido aceptadas dentro de los grupos hegemónicos ocupasen un espacio como sujetos, actores sociales y ciudadanos críticos y activos, capaces de transformarse y transformar sus entornos. Este es el caso de las personas con discapacidad, que durante siglos en occidente habían vivido en una dualidad: por una parte, excluidos de la *categoría de humanidad* y por otra concebidas a sí mismas como *personas humanas* que debían luchar por ganar su espacio y su dignidad.

A finales del siglo XX y comienzos del siglo XXI, diversas organizaciones sociales de personas con discapacidad, las entidades internacionales, las ciencias (naturales, sociales y humanas) institucionalizadas en la academia y los Estados nacionales, han venido trabajando en el proceso de inclusión social de las personas con discapacidad con el fin de ser reconocidas como sujetos con igualdad de derechos y deberes. Sin embargo, algunas sociedades, especialmente las occidentales donde se arraigó más el modelo médico anatomoclínico, en parte siguen concibiéndolas *carentes de humanidad*, hecho que las ha estigmatizado y excluido total o parcialmente de su comunidad. Esta situación produjo una paradoja de rechazo para algunos y de aceptación para otros relacionada con, entre otros aspectos, las emociones, las ideas y las imágenes que rigen las prácticas sociales actuales.

El interés de este capítulo se centra en reconstruir y analizar el conjunto de sentidos y significados que conforman el mundo de la persona con discapacidad con el fin de entender la complejidad de su realidad y, de esta manera, aportar elementos que puedan ser utilizados para el diseño de estrategias inclusivas más acordes y pertinentes con dicha complejidad. Para lograrlo, es necesario reconocer e incluir en el proceso a todos los actores involucrados de una manera activa y consciente: 1) la persona con discapacidad, 2) aquellos que rodean a la persona con discapacidad en el ámbito privado (la familia, los cuidadores, los docentes y los profesionales que atienden a las personas con discapacidad, entre otros) y 3) el ámbito público conformado por la sociedad y los encargados de definir

las directrices teóricas y las políticas a seguir (el Estado, las entidades internacionales, las ciencias).

Aristas y perspectivas necesarias para entender los sentidos y significados de la discapacidad

La realidad de la persona con discapacidad debe ser vista desde diferentes aristas debido a su complejidad, que a su vez está atravesada por diversas fuerzas que se encuentran en constante tensión.

Además de la paradoja mencionada anteriormente, en este juego de tensiones y negociaciones participan simultáneamente: 1) la confrontación entre el *saber experto* y las *emociones* generadas en los profesionales encargados de atender en diversos contextos y momentos de la vida a la persona con discapacidad; 2) la necesidad política de algunos actores de nombrar a la situación específica (sordera, ceguera, deficiencia motora, etc.) con el fin de que ésta exista y sea reconocida; 3) la red de sentidos (conformada por ideas, imágenes y emociones) que encarna cada persona de la sociedad la cual puede facilitar o dificultar dos procesos: el de construcción de la subjetividad y el de socialización de las personas con discapacidad (Muñoz Borja, 2006); 4) las categorías de clase, grupos étnicos o género que aportan otros matices y las complejizan en sus intersecciones (Munévar-Munévar, 2008; 2015; Munévar Munévar & Mena Ortiz, 2016); 5) las características de lo rural y lo urbano; 6) la vida cotidiana y la experiencia de vida de las familias, profesionales, docentes y personas con discapacidad, las cuales se convierten en *momentos de verdad, para cada una de forma diferente*.

El momento de verdad de los profesionales o de los docentes es la ocasión dada en la vida cotidiana donde ponen su *saber experto* frente a sus propias emociones, ideas e imágenes sobre la discapacidad y la persona con discapacidad que tiene ante sí. El momento de verdad de las familias surge cada vez que deciden alcanzar una nueva meta con su familiar con discapacidad; esto puede ocurrir en diversos instantes de su

cotidianidad. El momento de verdad de la persona con discapacidad es *un continuum*, en la medida que cada instante de su cotidianidad lo enfrenta a sus propios logros y a sus propias frustraciones, frutos de los retos y alcances que la vida diaria le impone. De esta forma el llamado *momento de verdad* pasa a ocupar el lugar más importante dentro de la vida de la persona con discapacidad y su proceso de construcción como sujeto, puesto que es en éste donde él se confronta con su realidad, se sobrepone a ella, construye su experiencia de vida (Overboe, 1999) y se fortalece como sujeto. Dicho de otra forma, las personas con discapacidad se enfrentan minuto a minuto a sobreponearse y/o sobrepasar los retos que les son impuestos por sus entornos para interactuar y para construirse como sujetos.

Aristas y perspectivas ligadas al ámbito público

La sociedad ubicó a la persona con discapacidad en la periferia y en una posición de subordinación y desventaja debido a que consideró que ésta excedió los límites permitidos, articulados a dos aspectos: 1) las respuestas relacionadas con las emociones de las personas al enfrentarse a otras, y 2) las respuestas relacionadas con la ruptura de las reglas (Muñoz Borja, 2006).

Respuestas relacionadas con las emociones de las personas al enfrentarse a otras

Según Chodorow (1999, p. 69), los seres humanos construimos nuestro propio significado emocional durante la vida. Este significado emocional individual se conjuga con el significado cultural y define *la experiencia de significado*. Algunos de estos significados construidos en relación con las personas con discapacidad, se vinculan con emociones como el desprecio, el miedo, el asco (Miller, 1997), y otros como la repugnancia, la empatía y la conciencia del otro (Nussbaum, 2010); ambos conjuntos de emociones se relacionan con la sensación de

contagio o contaminación: “La contaminación constituye un tipo de peligro que no suele ocurrir, salvo allí donde las líneas de la estructura, cósmica o social, se definen claramente” (Douglas, 1966, pp. 153 -154), y con la forma como los seres humanos desde la infancia construimos nuestras relaciones con los demás, que a largo plazo pueden aportar a formas de rechazo o de aceptación del otro, que van en detrimento o enriquecen la democracia (Nussbaum, 2010).

Cuando alguien siente asco, desea que aquello que causa la emoción desaparezca rápidamente de su presencia. Lo asqueroso se constituye por pares de opuestos capaces de generar mayor o menor grado de asco según el marco de referencia que se tenga, por ejemplo: inorgánico/ orgánico, vegetal/ animal, animal/ humano, no adherente/ pegajoso, belleza/ fealdad, seco/ húmedo, fluido/ viscoso. Frecuentemente lo humano y todos sus fluidos tienden a generar más asco que otros elementos. Además, el asco se produce por los estímulos que reciben todos los sentidos (visión, tacto, gusto, audición y olfato) (Miller, 1997); y llevan al ser humano a la repugnancia que “encarna ideas mágicas de contaminación y aspiraciones de pureza, inmortalidad y no-animalidad” y sería mejor no basarse en ella en los aspectos relacionados con la ley (Nussbaum 2006; 2014).

A algunas personas en ocasiones las características físicas de las personas con discapacidad, les despiertan los sentidos de tal forma que pueden producir asco o repugnancia; por ejemplo la apariencia de la piel, la sialorrea (elaboración excesiva de saliva), los movimientos involuntarios, toscos e inarmónicos, el tono muscular aumentado o disminuido, la dificultad para comer y beber (de acuerdo con lo determinado por la norma), el olor penetrante, entre otros, que, a la vista y al olfato, pueden producir sensaciones de contagio por contacto:

Una persona contaminadora siempre está equivocada. Ha desarrollado alguna condición errónea o atravesado sencillamente alguna línea que no debe cruzarse y este desplazamiento desencadena el peligro para al-

guyen. La transmisión de la contaminación, al contrario de la hechicería y de la brujería, es una capacidad que los hombres comparten con los animales, ya que la contaminación no siempre se desencadena por obra de los seres humanos. (Douglas, 1966, p. 154).

Esta sensación de contagio produce en quienes la sienten el deseo de escapar del lugar y no estar cerca de las personas con discapacidad.

El *desprecio*, según Miller (1997) es “primo hermano” del asco y de la misma forma implica un “sentimiento de superioridad frente a aquellos objetos que la provocan”. Esta superioridad se manifiesta de manera diferente en la medida que permite su disfrute al mezclarse con el orgullo y la satisfacción propia. Entonces el desprecio puede llevar a aquel que lo siente a tener un trato “benevolente y cortés hacia lo inferior” (Miller, 1997, p. 59 - 60). Se rescatan entonces los relatos en los cuales la sociedad utilizó a las personas con discapacidad como objetos de burla y diversión.

Fernández (2011) explica que las experiencias de desprecio, vividas por los jóvenes con discapacidad en la sociedad colombiana incluye aspectos que involucran por un lado el maltrato, la desprotección social relacionada con la salud, el empleo y las pensiones, y por otro, la exclusión evidente en “lo escolar, la inaccesibilidad física, la incomunicación (...) y restricciones tecnológicas”

El *miedo* igual que el asco, contiene un componente alto de aversión, impulsando a quien lo siente a huir. El miedo responde a la sensación de considerar que algo puede dañar nuestro espíritu y nuestro cuerpo (Miller, 1997, p. 51). La persona con discapacidad puede generar miedo en aquellas personas que la consideran “anormal” y que como tal puede agredir su integridad: “Las esfinges no son sólo muñecas y figuras, sino que en el mundo de lo anormal incluye la deformidad, la mutilación, los cadáveres y los locos, esos pobres seres que recuerdan a las personas ‘normales’ lo frágiles, efímeros y desmembrables que somos” (Miller, 1997. p. 53).

Respuestas relacionadas con la ruptura de las reglas

Goffman y Foucault estimaron que las razones de exclusión surgen cuando se rompen las reglas, ya sean éstas naturales, sociales o canónicas. Foucault (1963, 1974 - 1975 y 1976), mostró cómo se conformó a través de la historia la concepción de normalidad a partir de la institución jurídica y de la institución médica. Foucault evidenció cómo la rigurosidad (de observación y de descripción de lo observado usada por la anatomía) en la clínica se posicionó como un aspecto fundamental para legitimar sus afirmaciones. Su trabajo mostró cómo la ruptura de las reglas de unos ocasionaba el rechazo directo de otros. Entre los siglos XVIII y XIX se desarrollaron conceptos en la sociedad que ayudaron a marcar a unos como “diferentes” (“monstruo humano”, “incorregible” y “onanista o masturbador”). Estos conceptos afectados por la higiene, la jurisprudencia y la clínica influyeron en los procesos de exclusión, dado que accedieron a todas las esferas sociales ocasionando la *naturalización del estigma*. Estas ciencias produjeron clasificaciones que homogeneizaron a las personas y las convirtieron en *entidades patológicas* sin capacidad para responder a las solicitudes del medio o a sus propias solicitudes.

Goffman (1970) explicó cómo el estigma se evidencia en el espacio público y durante la interacción, cuando la identidad social virtual (la que las personas esperan y demandan que el otro tenga) y la identidad social real (atributos que pueden demostrarse que le pertenecen) no coinciden.

Mientras el extraño está presente ante nosotros puede demostrar ser dueño de un atributo que lo vuelve diferente de los demás y lo convierte en alguien menos apetecible –en casos extremos, en una persona casi enteramente malvada, peligrosa o débil–. De este modo dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado (Goffman, 1970, p. 12).

Las dos respuestas descritas previamente, ligadas a la ruptura de las normas y a la generación de emociones, crean fuerzas que constituyen *redes de sentido estigmatizantes* en la sociedad, en el ámbito público y durante la interacción. No obstante, en ese mismo ámbito público surgen otras fuerzas que *crean redes de sentido reivindicatorias*, identificadas como construcciones histórico-políticas, basadas en los derechos humanos, el bienestar, la calidad de vida, la igualdad y la equidad. Estas redes fueron acogidas por los movimientos sociales de personas con discapacidad en Europa y Estados Unidos, las ciencias naturales, sociales y humanas –institucionalizadas en la academia–, las entidades internacionales y el Estado.

De este modo, la primera tensión se expresa en el ámbito público entre las redes de sentido estigmatizantes que aluden a la concepción de no humanidad y las redes de sentido reivindicatorias que rescatan el concepto de sujeto, como “el esfuerzo del individuo por ser actor, por *obrar* sobre su ambiente y crear de este modo su propia individuación” (Touraine, 1998, p. 60).

Aristas y perspectivas ligadas al ámbito privado

Las perspectivas que hacen parte del ámbito privado permanecen en continua negociación en la medida que todo el tiempo están recibiendo la influencia de las redes de sentido del ámbito público y confrontándolas con las vivencias de la vida cotidiana. Aunque existen varias redes de sentido en el ámbito privado, en este trabajo se tendrá en cuenta la perspectiva de la familia y la perspectiva de los profesionales de diversas áreas que prestan servicios de atención a las personas con discapacidad.

La familia

El juego de contrasentidos sobre la discapacidad y las personas con discapacidad es evidente en la sociedad, se desplaza hacia el interior de la familia y permanece allí latente, sin preocupar ni alterar a nadie hasta que la discapacidad aparece como condición de alguno de sus miembros.

Cuando esto sucede, el juego de contrasentidos se posiciona fuertemente en la familia hasta el punto que pueden fortalecerla, reestructurarla, desequilibrarla, o destruirla.

Frecuentemente, antes de coexistir con una persona con discapacidad, los sentidos predominantes en una familia hacen referencia a ideas, emociones e imágenes que dan cuenta del asco, el fracaso, la poca humanidad, el desprecio, la enfermedad, el miedo, la compasión, la monstruosidad o la inutilidad, entre otras; es decir, todos los sentidos estigmatizantes que han perdurado durante generaciones que han clasificado tanto a la persona con discapacidad como a su familia dentro de la “anormalidad”.

Cuando la familia enfrenta la realidad de convivir cotidianamente con la discapacidad como un aspecto estigmatizante, descubre poco a poco sentidos opuestos a los predominantes y la llevan a modificar sus ideas, imágenes y emociones iniciales; esto da espacio a otros sentidos, que en primer momento no se habían tenido en cuenta. Dicho de otro modo, la *experiencia de vida cotidiana* es la que invita o ayuda a las familias a transformar las emociones, ideas e imágenes construidas inicialmente hacia una perspectiva de sentidos reivindicatorios. Es posible que muchas familias, después de tener diversas experiencias de la vida cotidiana decidan utilizarlas para demostrar y reconocerse a sí mismas y a su familiar como una “*persona y familia normal*”.

En ese descubrimiento paulatino de la red de sentidos reivindicatoria, también juega un papel importante el *capital familiar* (habitus de cada miembro, su *illusio*, su capacidad para adaptarse a nuevas situaciones y modificar su *illusio* a partir de dichas situaciones, las ideas, imágenes y emociones que

cada uno tiene sobre la discapacidad antes de enfrentarse a ésta directamente, y las ideas, emociones e imágenes que construyen de su familiar) de cada familia, pues es ese capital el que aporta los elementos necesarios para superar el choque; si no es así, posiblemente la perspectiva estigmatizante no se cambie y produzca más complicaciones y experiencias dolorosas a la familia.

De este juego complejo de tensiones surge el conjunto de significados y sentidos con los cuales la familia identifica y da su lugar como un integrante único e *individual* a la persona con discapacidad.

Los docentes y otros profesionales que prestan servicios de atención a las personas con discapacidad

Estos actores tejen otro tipo de tensiones las cuales están conformadas por su conocimiento experto versus sus emociones. Mientras sus emociones permanecen encarnadas, ellos se apropiaron de sus conocimientos gradualmente durante su periodo de formación profesional. Esta situación puede llevarlos a contradicciones que se evidencian cuando los docentes y/o los profesionales interactúan con las personas con discapacidad.

Las contradicciones se relacionan con sus emociones, propias de éstos como seres humanos, y la tendencia de mantener el control de la situación, como “corresponde” a un profesional o a un docente, formado para mantener el control y no para liberar su emoción; así que centran su atención en los insumos que les da el saber experto, derivado de las ciencias, para producir y fortalecer el caparazón que cubre al ser humano que hay detrás.

La contradicción entre conocimiento experto y emoción de los docentes y profesionales puede ocasionar peligros en la medida que éstos quieran mantener un control que no posean sobre sus emociones y terminen comunicando con su lenguaje no verbal (gestos, postura) o sus actitudes, mensajes

que repliquen las ideas estigmatizantes hacia alguien que es diferente, así que en vez de apoyar los procesos de inclusión de las personas con discapacidad puede generar *acciones involuntarias* de exclusión.

En el ámbito privado se muestran dos redes, conformadas por emociones, ideas e imágenes, encargadas de filtrar la información que llega del ámbito público: la red de la familia y la red de los profesionales y docentes, evidentes en las interacciones dadas en la cotidianidad donde se realiza una *negociación de sentidos* constante. Tal negociación implica una reflexión permanente sobre la identidad de los actores del proceso y una de sentidos y significados que finalmente establecen las *normas de interacción* entre sí mismos y entre ellos y las personas con discapacidad. De este modo, el profesional y el docente influye en la vida de la persona con discapacidad de dos maneras: una directa y una indirecta. La directa aparece cada vez que se dirige a la persona con discapacidad, generalmente durante el tiempo de prestación de sus servicios o del proceso de enseñanza-aprendizaje, y la indirecta aparece cuando se relaciona con la familia para influir en la modificación del estilo de vida o de los significados que ésta ha construido sobre su familiar con discapacidad. Al mismo tiempo la familia influye en la vida de la persona con discapacidad por medio de su capital familiar e influye en el profesional, puesto que al final es la familia quien decide aceptar en su vida a este profesional.

En este proceso es importante retomar la relación que se establece entre las *redes* de estos actores (familia, docentes y profesionales), pues es justo aquí donde se pueden dar los encuentros entre estos dos mundos. Es en las ideas, las emociones y las imágenes de cada uno en donde se puede establecer un *canal de comunicación efectiva* que los lleve hacia el objetivo común que decidan proponerse a través del *amor*, sentimiento propuesto por Miller (1997) como el único capaz de romper toda barrera establecida por los sentidos construidos por la sociedad, y por el reconocimiento intersubjetivo como la práctica que apoya la integridad de la persona humana (Honneth, 1992). Esta situación puede ser factible

porque el docente y el profesional en su afán por cumplir su función requiere comunicarse con la familia, y la familia como representante de la “maximización de la afectividad” (Sousa Santos, 1995) necesita reestablecer su equilibrio interno para sobrevivir.

La persona con discapacidad

La persona con discapacidad usa distintas estrategias y se apoya en las oportunidades que le ofrece su medio para construirse como sujeto.

Cuando la persona con discapacidad habla sobre su vida rescata la experiencia de vida como elemento facilitador de la construcción de su subjetividad y reconoce que su cotidianidad es el *escenario* que le ofrece las oportunidades y la experiencia para conformarse como sujeto. La cotidianidad de la persona con discapacidad se construye a partir de instantes, los cuales se convierten en *momentos de verdad* que son filtrados por la red de sentidos (ideas, imágenes y emociones) de dicha persona (Muñoz Borja, 2006). Según la red de sentidos de la persona con discapacidad, ésta contará con mayor o menor cantidad de instrumentos, estrategias o capital para asumir, sobrepasar las barreras o fracasar con cada momento de verdad. A su vez, cada momento de verdad tiene la capacidad de cambiar dicha red que se encuentra en constante tensión: 1) en sí misma, 2) con las redes de sentidos de los demás y 3) con cada momento de verdad. Esta situación implica un ejercicio reflexivo (Lash, 1997; Mauss, 1985; Morín, 1994; Foucault, 1981 y 1987) continuo por parte de la persona con discapacidad que le permita ratificarse como sujeto a partir de su oportunidad de “volver atrás” para explicar sus actos y el camino andado.

Todo lo anterior da paso las prácticas cotidianas que la persona con discapacidad usa para sobreponerse a sí misma y a su discapacidad, sumar las experiencias con las cuales configura su historia y su identidad como miembro de una familia o de una comunidad y se construye o reconstruye como un *sujeto normal*.

Su normalidad no la centra en las características de su cuerpo, como lo hacen las personas sin discapacidad, centra su normalidad en las acciones y los logros que obtiene en su vida cotidiana y en su experiencia de vida.

Reflexiones

Al hablar sobre discapacidad es posible decir que existen diversos sentidos y significados que han surgido en distintos momentos históricos y que permanecen vigentes en la sociedad actual estableciendo tensiones y negociaciones entre sí para influir en la manera como las personas con discapacidad se constituyen como sujetos. En la actualidad, dentro de la vida cotidiana coexisten las dos ideas históricas que conforman la paradoja *–poco humano y sujeto de derechos–* y complejizan la realidad de estas personas hasta el punto de volverla contraproducente en muchas ocasiones, pues permanentemente se enfrentan a situaciones que les ofrecen espacios de participación y vida social, o les niegan las oportunidades y derechos que tienen como seres humanos y sujetos pertenecientes a una comunidad.

Los argumentos que han fortalecido la idea de *poca humanidad* y por ende los procesos de exclusión, se pueden organizar en dos grupos: los centrados en las emociones como el asco, el miedo y el desprecio de los “normales” al enfrentarse a un “otro distinto” de ellos (Miller, 1997) y las centradas en el rompimiento de las normas (naturales, canónicas o sociales) por parte del estigmatizado (Goffman, 1970; Ewald, 2001). Dichas razones evidencian cómo las relaciones de poder establecidas ubican a la persona con discapacidad en el lado del *inferior*. La condición de discapacidad ubica a la persona al margen de la sociedad y en condición de inferioridad al considerarla *sucia y contaminante*. Las razones de exclusión ocurren durante la interacción, momento en el cual se encuentran dos o más sujetos caracterizados por realidades diferentes y obligados a poner en juego su subjetividad (Muñoz Borja, 2006).

La persona con discapacidad se construye como sujeto en medio y a través de las diversas fuerzas mencionadas y que permanecen en constante tensión. Dichas fuerzas han surgido en diferentes momentos de la historia con el fin de mejorar la condición de vida de estas personas. Para algunas de estas fuerzas, la persona con discapacidad representa su *objeto de observación y de intervención*; para otras, es *uno más* con quien compartir la cotidianidad.

Las fuerzas que identifican a la persona con discapacidad como su objeto de observación e intervención pueden ubicarse dentro de un contexto al que se le puede denominar *lo público*, pues, aunque influyen en su realidad y construcción como sujeto, éste no las percibe “cercanas a él”. Entre estas fuerzas se pueden ubicar las ciencias (naturales, sociales y humanas) –encarnadas en la academia–, las entidades internacionales, el estado y la sociedad.

Las fuerzas que conciben a la persona con discapacidad como alguien más con quien compartir la cotidianidad pueden ubicarse dentro de *lo privado*, pues representan los entornos de interacción vitales para su vida y su formación. En este ámbito de lo privado se encuentran la familia, la escuela y el trabajo, entre otros.

En lo público se establecen relaciones de mutua tensión que influyen la vida cotidiana y la subjetividad de la persona con discapacidad, aunque ella no se entere. Al mismo tiempo la persona con discapacidad, interviene en el cambio de las tensiones presentes en este ámbito en la medida que se supera a sí mismo. Esta situación produce un circuito de interacciones donde las ciencias se nutren y se transforman gracias a la experiencia de vida de la persona con discapacidad, puesto que sus transformaciones personales enriquecen nuevas perspectivas teóricas que se utilizan en dos sentidos: uno académico y uno político.

El académico se puntualiza, por ejemplo, en las facultades universitarias al ajustar los currículos que formarán a los nuevos profesionales y a los nuevos docentes que atenderán a la

población con discapacidad; el político se condensa en las políticas y normas internacionales que definen las acciones de las diferentes naciones en cuanto a la garantía de derechos y los procesos de inclusión de las personas con discapacidad. Es así como las nuevas teorías influyen por medio de estos dos canales en los países, los cuales se presionan entre sí para transformarse y modificar la visión y estrategias definidas para mejorar las condiciones de vida.

Posteriormente esta tensión se traslada a la sociedad de cada nación por medio de las normas y políticas nacionales y regionales, dirigidas a las personas con discapacidad, para garantizar las oportunidades de su ejercicio como ciudadanos e influir en los cambios de concepciones estigmatizantes hacia concepciones de respeto a la diversidad. De este modo la discapacidad pasa de ser un “problema del individuo” a una “condición de vida” que les compete a todos. Este proceso hace que la sociedad sea el escenario donde todos los significados y sentidos que existen sobre la discapacidad y la persona con discapacidad se encuentren, negocien, luchen y se transformen. Después este juego de tensiones es desplazado de la sociedad al ámbito privado.

Lo privado también influye en construcción de la subjetividad de la persona con discapacidad. En este ámbito se presionan entre sí dos tipos de relación de sentidos: las propias y las que han sido desplazadas desde lo público hacia lo privado.

Aunque existen muchos actores que pueden conformar diversos ámbitos de lo privado, a continuación, se describirá lo que ocurre en la construcción de sentidos en dos de ellos: la familia y los profesionales que aportan a los procesos de inclusión.

La familia como un “espacio de maximización de la afectividad” (Sousa Santos, 1995) legitima sus propios significados y explicaciones para comprender y asumir la situación de discapacidad para sobreponerse a la fractura que la discapacidad genera en la vida cotidiana y el “equilibrio familiar.” Es decir, la tensión entre sentidos y contrasentidos sobre la discapacidad ocupa en la vida familiar un espacio trascendental debido a

que la manera como ésta la entienda y la sortee permitirá el restablecimiento de su equilibrio y su fortalecimiento interior, o, por el contrario, se destruce.

En este juego de tensiones que la familia afronta para reestablecer su equilibrio se encuentran: 1) los sentidos de la sociedad que históricamente han estigmatizado a la persona con discapacidad y a su familia; 2) la red de sentidos (formada por las ideas, emociones e imágenes que tienen sobre la discapacidad) de la familia; 3) el *capital familiar* (Bourdieu, 1997), compuesto por el *habitus* de cada integrante, su *illusio*, su capacidad para adaptarse a nuevas situaciones y modificar su *illusio*, su capacidad de observación y de reflexividad y su red de sentidos); y 4) la experiencia de vida. A pesar de que inicialmente en la red de sentidos de la familia sobresalgan los sentidos estigmatizantes de la sociedad, esto tiende a modificarse cuando la familia vive en carne propia la discapacidad gracias a uno de sus miembros. Cuando una familia se relaciona día a día con un familiar con discapacidad pone en escena su capital familiar y descubre paulatinamente las habilidades y capacidades de su familiar hasta cambiar su red de sentidos (modifica el predominio de los sentidos: de la estigmatización a la reivindicación) para iniciar su proceso de reconstrucción de su identidad como sujetos e integrantes de esa familia.

Por otro lado, los profesionales están involucrados en otro juego de tensiones que los puede llevar a contradecirse cada vez que entran en contacto con las personas que deben atender: los procedimientos de atención profesional (influenciados por las perspectivas teóricas) vs sus emociones. Para maniobrar en tal contradicción, los profesionales idean y utilizan distintas estrategias que les ayudan a *camuflar* esas emociones para avanzar con su labor. Al preferir el saber experto sobre la emoción construyen una barrera que les imposibilita comunicarse verdaderamente con las familias y con las personas con discapacidad.

Los docentes involucrados en los procesos de educación de las personas con discapacidad viven estas mismas tensiones de los profesionales, al poner en juego por un lado sus cono-

cimientos teóricos sobre el proceso de enseñanza – aprendizaje y las normativas de inclusión vs sus propias emociones que surgen en el momento que están en contacto con sus estudiantes con discapacidad. Al igual que la familia, el docente tiene la oportunidad de descubrir las competencias, capacidades y habilidades de los estudiantes con discapacidad durante las acciones que realiza en la vida cotidiana escolar o universitaria. Los docentes que se dan la oportunidad de hacer dicho descubrimiento, también modifican su red de sentidos de una perspectiva estigmatizante a una perspectiva reivindicatoria.

En lo privado aparecen dos redes de sentidos responsables de filtrar la información proveniente de lo público: la de la familia y la de los profesionales y docentes. Estas redes negocian los *sentidos* durante la cotidianidad. Esta negociación lleva a las partes a la reflexión permanente sobre su identidad y su función en el proceso de cambio o conformación de nuevos sentidos requeridos para definir las normas de interacción entre ellos y las personas con discapacidad.

Conclusiones

Es posible afirmar que, entre las redes de sentido de las familias y las redes de sentido de los profesionales y docentes, puede haber puntos de encuentro que facilitan la construcción de la subjetividad de la persona con discapacidad. El contacto entre estas redes (ideas, emociones e imágenes) establece un canal de comunicación efectiva que permite a los actores involucrados plantear conjuntamente un mismo propósito. Esto compromete la postura de los profesionales aferrada a lo teórico y los lleva a tender lazos comunicantes con la familia, creados desde las emociones que les permite entender los límites de su saber para darle paso al amor, sentimiento propuesto por Miller (1997) como el único capaz de romper toda barrera establecida por los sentidos construidos por la sociedad. Dicho de otro modo, si estos actores (familias, profesionales y docentes) utilizan en su interacción el amor (como derecho, como expresión cultural y

como postura política) como una estrategia necesaria para unir voluntades, habrán encontrado su canal de comunicación más efectivo para transformar las redes de sentido que tienden a estigmatizar (Muñoz Borja, 2006).

Por último, pero no menos importante, está la persona con discapacidad. Ella está permeada por toda la complejidad descrita previamente.

La persona con discapacidad toma todos los sentidos los tamiza por medio de su propia red de sentidos y de su día a día para construirse como sujeto.

En esta construcción como sujeto, la persona con discapacidad se reconoce a sí misma como una “persona normal” y ubica dicha “normalidad” en su *experiencia de vida* y en su *cotidianidad*. La primera está nutrida por las cualidades personales (autoimagen), habilidades, capacidades, acciones que realiza y relaciones que establece, lo cual le permite *anclarse en sí misma*, transformarse y transformar su realidad (Muñoz Borja, 2006). La cotidianidad es el *eterno momento de verdad* de la persona con discapacidad, donde generalmente asume como desafío cada evento que se le presenta por primera vez en su vida diaria y la confronta con ella misma, con sus capacidades, habilidades y fuerza interior para reponerse del fracaso o disfrutar del éxito de haber alcanzado su desafío. En todo este proceso de confrontaciones y descubrimientos hace un ejercicio reflexivo para fortalecer su identidad por un lado como un sujeto único y por otro lado como parte de una familia y de una sociedad.

Referencias Bibliográficas

- Angelino, M.A. (2014). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Argentina: Fundación La Hendija
- Bourdieu, P. (1997). *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- CONPES 166. (2013). Política Pública Nacional de discapacidad e inclusión social. Bogotá, D.C., Colombia. Obtenido de <https://www.sanidadfuerzasmilitares.mil.co/index.php?idcategoria=29416>
- Chodorow, N. (1999). *El poder de los sentimientos*. Newtaven and London: Yale University Press.
- Douglas, M. (1966). *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. España: Siglo XXI de España editores.
- Ewald, F. (2001). *Los Anormales. Curso en el Collège de France 1974 - 1975 (Michel Foucault)*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Fernández Moreno, Carmen Aleida. (2011). Jóvenes con discapacidades: Sujetos de reconocimiento. Tesis doctoral en Ciencias Sociales. Niñez y Juventud. Manizales. Universidad de Manizales-CINDE.
- Foucault, M. (1963). *El nacimiento de la clínica*. México: Siglo XXI Editores.
- Foucault, M. (1976). *Historia de la locura en la época clásica*. México: Fondo de Cultura Económica.
- _____ (1981). *Tecnologías del Yo y otros textos a fines*. Barcelona, Buenos Aires, México: Paidós/I.C.E. - U.A.B.
- _____ (1987). *Hermenéutica del sujeto*. Madrid: Ediciones La Piqueta.

Goffman, E. (1970). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu editores.

_____ (1990). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Honneth, A. (1992). Integridad y desprecio. Motivos básicos de una concepción de la moral desde la teoría del reconocimiento. En *Revista Isegoría*. No. 5 (78-92).

Lash, S. (1997). La reflexividad y sus dobles: estructura, estética, comunidad. En U. Beck, A. Giddens y S. Lash. (Eds.), *Modernización reflexiva. Política, tradición y estética en el orden moderno social*. España: Alianza editorial.

Manjarrés Carrizalez, D.; León González, E.Y.; Martínez Gil, R., Gaitán Luque, A. (2013). *Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Bogotá, D.C.: Universidad Pedagógica Nacional y Fundación Universitaria Monserrate.

Mauss, M. (1985). A category of the human mind: the notion of person; the notion of self. En M. Carrithers et al. *The category of the person. Anthropology, philosophy, history*. Cambridge, New York: Cambridge University Press.

Miller, W. (1997). *Anatomía del asco*. Madrid: Taurus Pensamiento.

Morín, E. (1994). La Noción de Sujeto. En D. Schnitman. *Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad*. Buenos Aires, Barcelona, México: Editorial Paidós.

_____ (1994). Epistemología de la complejidad. En: D. Schnitman. *Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad*. Buenos Aires, Barcelona, México: Editorial Paidós.

Munévar-Munévar, D. I. (2008). Articulaciones educativas para la inclusión de la diversidad. *Revista Colombiana de Educación*, (54), 36-57.

-
- (2015). Lugares para la discapacidad a partir de un proyecto académico transnacional. (U. N. Colombia, Ed.) *Revista Facultad de Medicina*, 63(3), 101-112. doi:<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49335>
- Munévar Munévar , D. I., & Mena Ortiz, L. Z. (2016). *Mujeres afrodescendientes en situación de discapacidad. Diálogos interseccionales en la academia*. Bogotá, D.C., Colombia: Universidad Nacional. Obtenido de <https://www.bajalibros.com/CO/Mujeres-afrodescendientes-en-situacion-de-discapacidad-Dialogos-interseccionales-en-la-academia-Dora-Ines-Munevar-Munevar-eBook-1131386?crossFrom=BO>
- Muñoz Borja, P. (2006). *Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad. Estudio de casos*. Cali-Colombia. Editorial Universidad del Valle.
- Nussbaum, M. C. (2006). *El ocultamiento de lo humano. Repugnancia, vergüenza y ley*. Buenos Aires: Editorial Katz.
- (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Argentina: Editorial KATZ.
- (2014). *Emociones políticas: ¿Por qué el amor es importante para la justicia?* Argentina, España. Paidós Ibérica.
- ONU. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497> Recuperado el 25 de agosto de 2017.
- Overboe, J. (1999). Diferencia en el sí mismo: validando la experiencia de vida de las personas con discapacidad. En *Cuerpo y Sociedad*. 5(4), 17 – 29.
- Sousa Santos B. (1995). *De la mano de Alicia. Lo social y lo político en la postmodernidad*. Colombia: Siglo del Hombre editores, Ediciones Uniandes.
- Touraine, A. (1998). *Igualdad y Diversidad, las nuevas tareas de la Democracia*. México: Fondo de Cultura Económica.

QUIETUD MÓVIL

Mis músculos dormidos.
La gente me observa.
Nadie se acerca.
No saben cómo.
Aunque no me muevo,
mis ideas flotan,
se cruzan, se tejen,
como los obstáculos
que a diario veo.

Gladys Zamudio Tobar