

T
1362

135223

**La transformación del discurso de la discapacidad a partir
del uso de medios de comunicación. La experiencia del
colectivo La Pirinola**

Tesis

Doctorado en Ciencias Sociales

Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco

Elías Barón Levín Rojo

México D.F. Julio, 2012.

Reconocimientos

La constante escucha de tribulaciones, ideas, confusiones y certezas de Lourdes Silva, quien me introdujo en el fascinante mundo de la discapacidad intelectual y es cómplice del proyecto, es la razón de estas letras.

Esta investigación no habría sido posible sin el apoyo de personas e instituciones alrededor de ella. En el transcurso de la misma algunos *han puesto uno, dos o todo* y yo he podido *tomarlo* de regreso. Es imposible mencionarlos a todos, pero espero que al ver los resultados sepan que pueden *tomar por lo menos uno*.

Es imprescindible mencionar que sin el compromiso de todas las personas con discapacidad que han sido parte del programa de medios de La Pirinola, A.C., este texto y el conocimiento derivado de la experiencia no habría sido posible. Entre ellos, los que en un momento u otro compartieron conmigo su mirada para que yo pudiera entenderla, merecen mi más profundo agradecimiento; también quedo en deuda con sus familias, que confiaron en sus hijos o hermanos y en nosotros y nuestros giros. Daniel Quiroz, Javier Estrada, Mariana Denys Espinoza, Zitllali Flores, Jorge Izquierdo, Emmanuel Polanco, Teos Olmedo de ellos recibo el saber maspreciado: quiénes son y qué podemos hacer juntos.

La escritura y muchos de los avances y procesos analíticos no habrían llegado a su fin sin el apoyo y compromiso de Gustavo Monterde y Fernando Rivera. El trabajo complementario entre ellos me dio la posibilidad de diálogo y el soporte técnico y conceptual necesario para resolver muchos problemas. Reconocerán en lo escrito todos sus esfuerzos.

El armado de esta tesis debe a Josefina Vilar su estructura fundamental; sin su conducción durante la primera parte del proceso, el camino habría seguido otros derroteros. Quizá juntos podamos comprender después nuestra propia divergencia funcional y reconocer lo que en cada uno hizo falta para recorrer todo el camino. Por su lado, Rosalía Winocur me dio el empuje necesario para darle un mejor andamiaje y, en gran medida, para reconocer que en la experiencia y el conocimiento adquirido hay un fuerte peso de lo propio.

Finalmente, es necesario mencionar que la investigación ha tenido el apoyo de La Pirinola, A.C. y del Instituto Nacional de Desarrollo Social. Los procesos de trabajo del programa de medios fueron posibles gracias a la confianza del Museo de Culturas Populares; de la Escuela Nacional de Conservación, Restauración y Museografía del INAH; de los Talleres de Comunicación de la Universidad Autónoma Metropolitana Xochimilco; de las cabinas de Radio Ibero en la Universidad Iberoamericana, y muy especialmente, de la 660 de am La Radio de los Ciudadanos en el Instituto Mexicano de la Radio (IMER), apoyados financieramente por el programa de Coinversión Social del Indesol y por el Programa de Apoyo a Proyectos Educativos del Centro Nacional de las Artes.

Todos tienen responsabilidad en las circunvoluciones de esta fase de La Pirinola. *Tómenlo todo*.

INDICE

INTRODUCCIÓN 1

CIRCUNVOLUCIONES 16

1 *SOBRE DISCAPACIDAD Y MEDIOS* 16

- 1.1 La discapacidad en México 16
- 1.2 Discapacidad y expresión. El ámbito del arte como precursor en México 23
- 1.3 Algunas experiencias mediáticas de la discapacidad. 28
- 1.4 El paradigma de las experiencias radiofónicas. 34

2 *UNA EXPERIENCIA EMERGENTE* 42

3 *LA DISCAPACIDAD DESDE DIFERENTES ÁNGULOS.* 55

LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL ARTICULADA. 76

4 *TEORÍA DEL ENSAMBLAJE Y DISCAPACIDAD.* 76

5 *EL PROCESO DE SUBJETIVACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD* 87

6 *MEDIOS, MEDIACIONES, DISCAPACIDAD.* 100

7 *EL DISCURSO DE LA DISCAPACIDAD.* 120

METODOLOGÍA 132

PUNTOS DE MIRA. 149

8 *LA EXPERIENCIA MEDIÁTICA* 151

- 8.1 La cámara es el principio del juego. 151
- 8.2 Al aire: la radio, eje del programa de medios 166

9 *LA VOZ DE LOS SUJETOS* 197

- 9.1 Primera fase. Los participantes de la entrevista, la escena de dominación y primer núcleo de interacción. 199
- 9.2 Segunda Fase: Núcleos de interacción con intercambios. 210
- 9.3 Tercera Fase: Una mirada sobre el grupo 254

10 *TRES DISCURSOS SINGULARES* 261

- 10.1 El caso de Daniel 263
- 10.2 El caso de Javier 272
- 10.3 El caso de Mariana 282

EVIDENCIAS 294

11 *DECIR(SE) ES HACER(SE)* 294

- 11.1 Subjetividades expuestas 299
- 11.2 Grabar la mirada 310
- 11.3 Girar en la radio 324
- 11.4 Subjetivaciones mediadas 331

COROLARIO 339

BIBLIOGRAFÍA 345

INTRODUCCIÓN

Algunos argumentos de partida

La comunicación contemporánea implica procesos de mediación en los cuales participan activamente las Tecnologías de la Comunicación e Información modificando y reinventando los procesos de creación e intercambio de mensajes. En ese contexto, hoy que la vida social se desenvuelve en condiciones de asimetría, diversos grupos sociales y minorías son marginadas —debido a sus maneras de ser, hacer y estar en el mundo— del concierto de voces que pretende conformar lo social. Entre estos grupos marginados nos ocupa el de las personas con discapacidad intelectual, a quienes también se les ha negado la posibilidad de gestionar un discurso propio, por lo que su subjetividad no aparece validada de manera autónoma frente al resto del orbe. Por tanto, se olvidan sus derechos, obligaciones y necesidades particulares.

Entre las carencias y barreras para la interacción que enmarcan la discapacidad, las que refieren a la comunicación son trascendentes, en especial cuando se trata de alguna discapacidad intelectual, pues esta condición implica dificultades particulares para el intercambio simbólico. Como consecuencia, tienen un menor desarrollo en los procesos de intercambio de significados complejos y ven limitado el nivel y el tipo de comunicación al que pueden tener acceso.

La discapacidad intelectual es una condición que ha determinado una posición en el entorno social para quienes la viven, en tanto que su proceso constitutivo ha sido dominado por voces ajenas y no se ha subjetivado. Esta condición afecta a los individuos que la manifiestan en su propio cuerpo, así como a su círculo familiar y social inmediato.

Para estas personas, las diferencias individuales adquieren gran importancia, ya que, debido a ellas, es difícil reconocer una comunidad de la discapacidad, pues en realidad el elemento aglutinador entre ellos es una divergencia: lo distinto. La investigación social sobre la diversidad ha estudiado el problema cuestionando la noción de cuerpo como lugar de inscripción de significados instaurados a partir de una lógica binaria en la que se oponen identidades: yo-otro, hombre-mujer, blanco-negro (Butler 1997); y cabría agregar normal-discapacitado, lo que, en el contexto del discurso hegemónico, ha definido grupos sociales

que presentan rasgos comunes capaces de generar una identidad y una cultura en función de aquello que comparten, por ejemplo, la condición sexual o la pertenencia a una etnia, como constructos sociales.

En lo general estos constructos parten de la semejanza corporal como elemento aglutinador; "en lo que respecta a esos términos, *el cuerpo* se presenta como un medio pasivo en el que se inscriben significados culturales o como el instrumento por medio del cual una voluntad apropiativa e interpretativa determina un significado cultural por sí misma. En ambos casos, el cuerpo es representado como un mero *instrumento* o *medio* para el que un conjunto de significados culturales están relacionados sólo externamente" (Butler, 1997: 9).

Sin embargo, siguiendo la visión crítica de las reflexiones sobre diversidad, en el caso de la discapacidad se presenta una ambivalencia, pues en la intención de conformar una noción de grupo se ha asumido que, en efecto, comparten algo y que se han conjuntado diferencias que no son comunes: una persona con dificultades en la movilidad no tiene las mismas características que una persona con dificultades auditivas o que alguien cuyo procesamiento intelectual difiere de la mayoría. Esto se debe en gran medida a que se ha solidificado la idea de que lo que tienen en común les pertenece; sin embargo, lo que se comparte en la discapacidad es ajeno al sujeto, pues está en la relación social y no en la persona.

Lo anterior dialoga con lo que Grimson señala sobre las diferencias culturales:

[su reconocimiento] no tiene un valor ético-político esencial, sino que su sentido depende de la situación social. El problema surge cuando distintos sectores entablan una disputa sobre las valoraciones y consecuencias de unas diferencias que se consideran autoevidentes. Sin embargo, la diversidad no debe comprenderse como un mapa esencializado y trascendente de diferencias, sino como un proceso abierto y dinámico, un proceso relacional vinculado a relaciones de poder" (Grimson, 2008: 61).

El mismo autor sostiene que cuando las diferencias se tornan fundamentales se corre el riesgo de enfatizarlas a tal grado que terminamos en una relación de oposición que nos convence de la distancia entre el nosotros y los otros, lo que lleva a olvidar los valores positivos de esas diferencias y a exacerbar los conflictos sociales. Actualmente,

cuando los escenarios del conflicto social se constituyen, en el discurso de sus protagonistas, como escenarios de conflicto cultural, la antropología toma distancia del discurso de esos actores sociales. Reconoce, cuando corresponde, que hay diferencias culturales. Pero sostiene que: 1) Esas diferencias no son naturales; 2) son parte de la diversidad humana; 3) si fueran estudiadas y comprendidas, quizá podríamos visualizar que son menos "abismales" de lo que parecen a primera vista; 4) muchas veces son diferencias entre actores que pertenecen al mismo mundo, que se insertan dentro de lógicas relativamente compartidas (Grimson, 2008: 62).

La noción que actualmente promueve la Convención de las Personas con Discapacidad (CDPD), abre un marco novedoso para la comprensión de la diferencia desde la discapacidad al cambiar el paradigma y definirla como algo que está en la sociedad y no en el individuo. No existe, como en el caso de otras minorías, un elemento común homogéneo, sino una serie de condiciones heterogéneas cuya existencia establece posiciones de equivalencia, pero nunca de igualdad. Son condiciones que tampoco pueden considerarse como norma en tanto no son las mismas para todos; en muchos casos, tampoco se manifiestan igual en aquellos que comparten rasgos de la afección.

No existe una comunidad de discapacidad, sino un conjunto de ellas: los sordos, los Down, los que usan sillas de ruedas, etcétera. Esto pareciera llevar a una absoluta atomización de las diferencias y a una suerte de balcanización de la noción de discapacidad que podría conducir a la inmovilidad, pero no tiene por qué resultar así. Es por ello prefiero usar la idea de divergencia funcional como parámetro. Es decir, que la comunidad de la discapacidad es un conjunto de personas aglutinado alrededor de formas de divergencia funcional que, si bien les acercan en tanto conllevan una forma de estar en mundo que los distingue de la norma, lo hacen desde una perspectiva ajena a sus intereses y a su subjetividad, en la que se reconoce la condición de discapacidad pero no a la persona con discapacidad.

Es preciso revalorar el concepto de divergencia —explicada como la manifestación de formas de ser y estar en el mundo paralelas a las de los estándares de acción normativos— como el punto de partida para comprender cómo emergen en la interacción sus capacidades

funcionales y, desde allí, dar paso a nuevas maneras de interactuar con personas en condición de discapacidad.¹

El ser se constituye en la acción a partir de la modificación de su materialidad y de las relaciones que establece con su entorno, según su propia naturaleza le permite; es decir, desde su divergencia funcional. Al hacerlo vive un proceso de subjetivación en el que se asume la propia constitución y se reconoce con una forma y en un lugar frente al otro, se hace uno con el otro, postula para sí y frente a sí unas determinaciones particulares a través del ejercicio de creación.²

Así, la condición de discapacidad se debe comprender como una forma de divergencia funcional, en tanto es una manifestación de formas de ser y estar determinadas que implican una acción diferente y un proceso particular de subjetivación. Desde esa perspectiva es necesario valorar esa funcionalidad como equivalente a cualquiera. "En contextos de incremento cualitativo de la desigualdad social ha habido propuestas de constituir el mapa de la sociedad como un mapa de culturas, de grupos diversos, cada uno de los cuales tenía derechos particulares, antes que cualquier idea de igualdad de derechos, incluyendo el derecho a la diferencia" (Grimson, 2008: 62). En este contexto se sitúa el presente trabajo, pero no únicamente reivindica el derecho a la diferencia, sino que promueve un marco determinado por la valoración en equidad de las múltiples formas de ser y estar de las divergencias.

Es así que, en sintonía con las posturas contemporáneas de estudios de la diversidad, se entiende que la discapacidad —como el género, la raza o la preferencia sexual— es la expresión de una "relación entre los sujetos socialmente constituidos en contextos especificables [...la condición del cuerpo] no denota un ser sustancial, sino un punto de convergencia relativo entre conjuntos de relaciones cultural e históricamente específicos"

¹ Recuperando los comentarios de Raimundo Mier en el seminario doctoral de 2007, se puede ver la interacción entre personas con discapacidad y el mundo normalizado como un caso límite del esquema que Gregory Bateson propone para la interacción, en tanto estira la condición asimétrica en que toda interacción se manifiesta y exige el reconocimiento de la otredad. La persona con discapacidad intelectual manifiesta una forma divergente de comunicarse. Esta interacción exige del Otro tanto como hacia el Otro el reconocimiento de la divergencia como un vínculo asimétrico, que invita a la construcción de marcos interpretativos comunes y a la objetivación de nuevas normas de convivencia.

² Se debe entender la idea de creación desde la perspectiva de Cornelius Castoriadis, para quien la creación más importante de todas es la de sentidos y significaciones. La creación, dice, es el surgimiento de *otras formas desde las que se establecen nuevas determinaciones* (Castoriadis, 2005), es decir, la aparición radical de lo que no existe, con la consecuente obligación de establecer maneras de interacción novedosas. Esta aparición no se da a partir de adecuar la materia a un molde preexistente, sino a partir de *hacer ser* a la materia misma desde su propia naturaleza.

(Butler, 1997: 11). La visión que se sostiene en este trabajo es también que desde la discapacidad se requiere repensar lo identitario, pues como señala Hall (2010),³ la concepción de que la identidad está en algún momento completa, la noción de que está fuera de la representación y la idea de que se juega en contra de la diferencia son hoy insostenibles. Se trata más bien de algo en constante reconstrucción, que se inscribe en el discurso y que se define en relación dinámica con la diferencia.

Los conflictos sociales derivados de las diferencias a los que alude Grimson se expresan como una lucha por la pertenencia a la sociedad, esto es un reconocimiento de la condición de ciudadanía de los grupos o sujetos que se perciben dentro o fuera de la sociedad, o bien una desvalorización de la sociedad sobre sujetos considerados "ciudadanos de segunda", debido a su condición de vida particular lo que se traduce en acciones de discriminación y en el establecimiento de procesos de inclusión o exclusión. Como se verá mas adelante esto se manifiesta en acciones tendientes a la configuración del territorio social en procesos de desterritorialización o reterritorialización.

Este trabajo explora desde allí cómo personas con discapacidad intelectual generan discursos propios usando medios tecnológicos como la radio y el video —medios a los que generalmente se les niega el acceso— y las consecuencias que esto produce a nivel personal, en su entorno cercano, familiar y amistoso, y en esferas institucionales amplias, a fin de encontrar espacios de valoración de subjetividades divergentes.

Presento mi investigación articulando tres niveles discursivos con el fin de dar un panorama completo del fenómeno. Se trata de una estrategia comunicativa de complementación en la que se entretejen una crónica detallada de experiencias mediáticas específicas en personas con discapacidad intelectual con una descripción focal de los acontecimientos base del estudio; un análisis discursivo de lo que dicen en los medios y de la manera en cómo refieren la experiencia, así como una serie de reflexiones de carácter político que necesariamente implican una toma de posición frente a los discursos dominantes

³ Otros autores que han teorizado sobre la diferencia y la diversidad son Arjun Appadurai, quien aborda el problema en su texto *Modernidad desbordada* (2001) desde lo que se ha llamado una perspectiva poscolonial; y Seyla Benhabib (2006) en *Las reivindicaciones de la cultura*, en donde sostiene que las diferencias culturales son complejas prácticas de significación, atribución y representación en constante diálogo entre sí para crear narraciones contingentes. Comparto la idea procesual y narrativa de construcción de la diferencia con ellos, pero subrayo que normalmente los estudios sobre el tema mantienen la idea de estudiar al otro, o de estudiarse como otro, pensando en las unicidades de cada diversidad, aun a pesar de la multiplicidad de personas que comparten esa diversidad y que la discapacidad en tanto categoría no puede ser pensada así, pues reúne múltiples divergencias y condiciona heterogeneidades.

sobre la discapacidad que atraviesa la labor de la Asociación civil, lo que origina los hechos estudiados y le da sentido tanto a esa labor como a esta investigación. Al imbricarse estos tres niveles expositivos es posible observar el fenómeno en conjunto sin dejar fuera aspectos que, de otra manera, implicarían traicionar el espíritu de la labor —de la que esta investigación es una parte— en su totalidad.

Una precisión se hace pertinente: usualmente la costumbre es utilizar la fórmula *Tecnologías de Información y Comunicación*, de donde derivan las siglas TIC. En esta investigación se resalta el valor comunicacional de estas herramientas por encima del informacional. Por ello, aunque lo usual es usar la contracción TIC, aquí se intercambiará el orden y se usará TCI. Se espera que el lector contemple esta postura y entienda la preponderancia en la fórmula de lo comunicativo.

Cuando, las personas con discapacidad no tienen acceso a la expresión y a la representación con medios electrónicos de comunicación, ven disminuidas sus oportunidades de integración. Por ello sostengo que la integración social debería comprender formas y medios de expresión de la sociedad contemporánea como las TCI. Así, la investigación se justifica al considerar que la marginación de grupos e individuos en la sociedad contemporánea es en gran medida resultado de la falta de espacios de comunicación de sus diferentes miembros. Las formas de intercambio simbólico entre los miembros de una sociedad que implica la comunicación tienen diferentes niveles de complejidad. Cuando se alcanzan nuevos niveles de complejidad y son dominados por todos los involucrados en el proceso comunicativo, podemos señalar que aparecen nuevas formas de integración entre las partes y que, en principio, disminuye la marginación.

Hasta ahora, la participación en el paisaje mediático de las personas con discapacidad intelectual ha sido posible bajo la jurisdicción de discursos que no les pertenecen, y sólo si participan de las reglas del control que están preestablecidas. Las instituciones parten de un supuesto en el que la comunicación de personas con discapacidad requiere *modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación* (Convención, 2006), limitando, aunque sea por discriminación positiva, el acceso a las formas y a los medios comunes de comunicación.

Es la persona que tiene una discapacidad la que se ve obligada a incorporar algún dispositivo que le permita comprender el discurso del otro, en las condiciones que el otro establece. En cambio, se hace poco para dotar a la sociedad de aditamentos para

comprender el discurso divergente en su propio contexto.⁴ Cualquier otra forma de establecer una relación comunicativa con las personas con discapacidad es desde la *normalidad*, una irrupción que cuestiona los vínculos existentes. Así, el problema de fondo en la investigación es mostrar cómo se transformaron las maneras de vinculación entre las partes del todo social al poner en práctica procesos de comunicación mediática desde la discapacidad intelectual.

Quien tiene la oportunidad de usar los medios se coloca en un lugar particular desde donde debe evaluarse con relación a su propia historia y valorar las relaciones que establece con los demás. En ese proceso cabe hacer la hipótesis de que el ejercicio de la comunicación mediática contribuye a la modificación del discurso de la discapacidad, y que las personas con discapacidad intelectual que se comunican a través de los medios transforman los discursos que manifiestan sobre sí mismos y sus diversas relaciones sociales. Este proceso implica cambios en diferentes ámbitos inherentes de la persona con discapacidad intelectual, por lo que se hace necesario enunciar hipótesis particulares para esos ámbitos.

En el ámbito personal, las personas con discapacidad intelectual ven estimuladas sus habilidades cognitivas y sensomotoras, toman un nuevo lugar en la estructura familiar y descubren nuevas estrategias de interacción social.

En el terreno de lo instrumental se apropian de los dispositivos de comunicación tecnológica y aprovechan las configuraciones técnicas para mediar sus divergencias comunicativas.

En el ámbito discursivo asumen un nuevo lugar de interlocución, desde el que generan un discurso propio que les permite reconfigurarse.

En el campo de lo político confrontan las nociones institucionales de la discapacidad y contribuyen a la emergencia de una subjetividad colectiva.

Para demostrar lo anterior es necesario valorar su discurso en equidad, lo que representa un cambio para la persona con discapacidad intelectual, tanto como para la sociedad. Este cambio invita a estudiar cómo se ajustan las formas de interacción social y los procesos de construcción discursiva de sujetos con discapacidad intelectual en diferentes

⁴ Por ello, la Convención (2006) incluye bajo el concepto *comunicación* dispositivos mayormente diseñados para que quien tiene discapacidad entienda el discurso ajeno. A saber y según el artículo 2 de ese instrumento: la visualización de textos, el alfabeto braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los medios de voz digitalizada, los dispositivos multimedia *de fácil acceso*, el lenguaje *sencillo*, las tecnologías de la información y las comunicaciones *de fácil acceso*.

ámbitos. El problema que enfrenta esta investigación se aborda desde lo discursivo, lo social y lo mediático, ya que se trata de un proceso que tiene lugar en el campo personal, en el espacio de la convivencia social y, en el caso que nos ocupa, por medio de instrumentos de comunicación mediática.

En la dimensión personal se debe comprender el proceso de subjetivación, la construcción del yo y los procesos cognitivos que se ponen en juego. En la dimensión social se introduce la discusión sobre las visiones históricas de la discapacidad y su conceptualización, así como el papel que desempeña la postura política y discursiva de la institución que promueve el proceso de intervención en la experiencia. Por último, en la mediática se involucra una propuesta instrumental para el desarrollo de habilidades comunicativas que facilita la puesta en marcha de discursos con herramientas mediales y las condiciones que estos instrumentos imponen, incidiendo en los aspectos intersubjetivos y políticos de un proceso comunicativo específico.

En la investigación se delimitó el objeto de estudio al grupo de la discapacidad intelectual, debido al peso que tiene el encuentro con formas y procesos de pensamiento particulares, en un esfuerzo por crear una estructura de sentido compartida dentro de un contexto, desde donde se busca abordar las formas en las que sujetos con discapacidad intelectual construyen una voz propia, mediada por las tecnologías, y la manera en cómo, con su concurso, pueden adquirir visibilidad y constituirse como referente autónomo en el marco de la vida social.

Una experiencia emergente

El trabajo se enfoca en la experiencia del Programa de Medios de la asociación civil La Pirinola, considerando lo que un grupo de personas con discapacidad intelectual ha vivido a raíz de su participación en la producción de radio y video. Los involucrados cursaron un taller sobre el manejo de equipo de video durante el que realizaron una serie de ejercicios que tomaron forma en un documento videográfico, produjeron un par de cortos silentes y realizaron colectivamente un programa de radio que en 2010 cumplió cinco años al aire. La experiencia que se narrará a detalle más adelante condujo a formular la necesidad de

reflexionar sobre los acontecimientos ocurridos, dando sentido a una experiencia empírica para proponer rutas de acción a futuro y sistematizar lo hecho hasta ese momento.

La Pirinola busca promover la voz de la diferencia para generar procesos de integración social entre la discapacidad y la sociedad, y contribuir así a la conformación de un nuevo espacio social en el que, al educar, se busca también formar al entorno social.

Esta acción ha sido analizada sobre la marcha y de manera retrospectiva en dos niveles: las mediaciones que personas con discapacidad intelectual gestionan en procesos de comunicación y expresión con instrumentos tecnológicos, y el análisis de los discursos generados por personas con discapacidad intelectual a raíz de la experiencia mediática. La preocupación radica en entender cómo estos sujetos pueden apropiarse de las TCI, en el contexto de su uso cotidiano, para insertarse como miembros activos de la sociedad en la que están, pero que no los reconoce.

La meta ha sido comprender la forma en que, al aprender el uso de las TCI como herramientas para la comunicación y hacer una práctica sustantiva de ellas, las personas con discapacidad intelectual transforman su discurso, logran un proceso de subjetivación novedoso y asumen el ejercicio de un derecho fundamental como es el de la expresión.

Entender las maneras en que se transforma el discurso de la discapacidad en ese contexto implica dar cuenta de las consecuencias discursivas que acarrearó poner equipos y herramientas como las TCI en manos de personas con discapacidad intelectual para gestionar sus procesos expresivos. También requiere explicar cómo el uso de los medios de comunicación facilita procesos de integración social de personas con discapacidad Intelectual y en qué circunstancias puede ocurrir.

La doble dimensión del problema

Esta investigación generó dificultades metodológicas particulares que siempre estuvieron presentes y que conformaron dos obstáculos. El primero involucra la delimitación temporal del caso al dar cuenta de un proceso en transformación constante, que sólo es verificable en la acción, que no necesariamente aparece a simple vista y que muchas veces se manifiesta pasado el tiempo y no de manera inmediata.

El segundo compromete el nivel de objetividad de la investigación en tanto que el que suscribe es parte dinámica de la experiencia estudiada a la vez que investigador de la misma, por lo que resultó complejo establecer una distancia entre ambas dimensiones.

Al considerar el primer problema se estableció un límite temporal más o menos arbitrario para el análisis del caso, pero considerando las etapas en las que una de las experiencias analizadas dictaba, como se explicará más adelante. Sin embargo, se debe tener presente que se trata de un proceso de transformaciones graduales y con modificaciones constantes en cada uno de los involucrados, que no termina en el momento en que se detiene el análisis y cuyas consecuencias pueden presentarse incluso años después.

Se recurrió a la observación participativa, ya que permite dar cuenta de las pequeñas modificaciones que se suscitan. Así, como parte de la estrategia de comunicación de esta investigación, el recuento subjetivo de los acontecimientos resulta trascendental en la explicación del proceso. Mientras éste se siga desarrollando, la experiencia llevará a la reconfiguración del discurso de cada uno de los involucrados.

Lo anterior sólo puede ser visto en las consecuencias que cada nueva acción provoca y en la adecuación práctica que personal y socialmente es puesta en marcha cada vez. Se asume entonces que al ubicar en momentos distintos a un sujeto en un entorno determinado y encontrar las marcas que en su propio discurso dan cuenta del lugar que ocupan, se pueden encontrar las variaciones discursivas que se verifican en ellos y las consecuencias que estas variaciones acarrearán. Esto conduce necesariamente al problema de la subjetividad del investigador, de la cual es prácticamente imposible separarse y, por lo tanto, se asume como dato analítico. El problema central consiste en que cualquier acción del investigador modifica el campo en escrutinio: en tanto no soy neutral en el proceso y ocupo tres posiciones de autoridad frente a los sujetos que forman el cuerpo de estudio se hace necesario comprender la manera en que sus acciones hacen presente mi huella, especialmente cuando deben discurrir sobre la experiencia ya sea en diálogo conmigo o en las escrituras reflexivas solicitadas, por ello busco en su discurso indicadores que me permitan detectar y explicar las posturas que asumen frente a mí en tanto investigador, promotor de la acción y jefe. Resulta claro en lo que dicen que mi figura es un catalizador de procesos internos y que les obliga a tomar posiciones a veces en beneficio de su desarrollo y otras inhibiendo posibles desavenencias. Sin embargo, como se subraya en los análisis

discursivos, la obligatoriedad que sienten de dirigirse a mi como destinatario permite la emergencia de estrategias que tienden hacia la aglutinación grupal y en ese sentido descubre la posibilidad del surgimiento de un sujeto colectivo no en lo que dicen de manera explícita sino por medio de la identificación entre ellos en su calidad de pares como sujetos de estudio. Se abre también la posibilidad de contrapuntear la experiencia frente a diferentes figuras de autoridad activas en su devenir cotidiano y por tanto obliga a dirigir su reflexión para resaltar esa distancia.

Debido a lo anterior el análisis se hace asumiendo que se trata de una intervención participativa, que permite investigar "desde dentro" cómo ocurren los cambios específicos debidos a acciones que parten de un proceso de reflexión continua sobre la realidad con la que se trabaja y que implica la participación consciente de los actores involucrados en la misma reflexión para dar cuenta de las razones y consecuencias de esos cambios. En el proceso, los participantes son a la vez objeto de investigación y actores que investigan para sí. En diferentes niveles, cada uno integra los conocimientos adquiridos en un proceso de resolución de problemas específicos, a necesidad de asumir mi posición de autoridad es para los sujetos de estudio un factor que apoya su propio proceso de investigación. Lo anterior tiene como consecuencia el desarrollo de estrategias discursivas concretas y realizables que, en última instancia, testimonian el cambio y la configuración de nuevas posturas.

Considerando lo señalado arriba, la redacción de esta investigación enfrentó el problema de articular aquellas tres líneas de acercamiento al fenómeno: el relato de una experiencia que no era del dominio público, en cuyo desarrollo se modificaban las condiciones en las que el mismo fenómeno se iba gestionando y las variables a observar; la manera en que los actores de la experiencia percibieron el proceso, manifiesta en lo que expresaban sobre el mismo en actos comunicativos privados y públicos; y la reflexión política con la consecuente toma de posición frente los discursos dominantes en torno a la comprensión de la discapacidad.

En un esfuerzo para hacer sentir al lector la riqueza y la complejidad de los acontecimientos y lo que ello ha implicado incluso en mi propio proceso como observador participante, opté por presentarlas como tres momentos en relevo constante, pues los hallazgos y las decisiones gestadas en alguna de ellas establecen parámetros para la comprensión de los otros. Así, a lo largo del documento se imbrican la crónica de la experiencia, las reivindicaciones ético-políticas que se desprenden de ella y el análisis de

discursos que permiten dar cuenta de lo que ocurrió con los sujetos que han participado en ella.

El orden del documento

El trabajo está estructurado en cuatro partes. La primera, subdividida en tres capítulos, permite ubicar la situación de la discapacidad desde perspectivas estadísticas y jurídicas en México y rastrear su comprensión en diferentes momentos históricos subrayando los campos en los que ha estado atendida. Se rastrea así la forma en la que el discurso de la discapacidad hace presencia o ausencia en el espacio público. Se establece, por tanto, un marco para la experiencia concreta en investigación y una distancia de la misma, frente a las maneras tradicionales de abordar la cuestión de la discapacidad, tanto en la acción diaria como en la concepción teórica.

El primer capítulo es un acercamiento contextual a la cuestión de la discapacidad en México con base en los datos preliminares arrojados por el XIII Censo General de Población (2010) e incorpora la discusión entre instituciones oficiales que definen las políticas del Estado sobre el tema y las organizaciones civiles que monitorean de forma crítica las carencias con las que esa política se ha implementado, especialmente a raíz de la inclusión de México, en 2007, como gestor y firmante de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), el primer tratado internacional sobre Derechos Humanos del milenio, en 2007. Posteriormente delimita el contexto hacia las prácticas expresivas de las PCD en el ámbito artístico, mediático y especialmente el radiofónico, en tanto la experiencia en estudio siguió este mismo camino.

El segundo capítulo hace una crónica de los orígenes de La Pirinola A.C., particularmente de su programa de medios. Se establece el marco de referencia sobre el objeto de investigación, se revisa el devenir de la Asociación y se describen de las actividades realizadas.

En el tercer capítulo se establece cómo se comprende el concepto de discapacidad a partir de la revisión de las diferentes visiones que han existido sobre la discapacidad y que hoy perviven. En el desarrollo del texto se profundiza con una mirada crítica la definición de discapacidad de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, así

como las definiciones de la Organización Mundial de la Salud, para discutir la validez de su explicación desde la idea de divergencia funcional.

Finalmente se asume, siguiendo a Liliana Pantano (2009), una perspectiva que distingue dos estratos para hablar de la discapacidad: el de la *condición* y el de la *situación*, en un esfuerzo por entender el problema tanto desde lo individual como desde lo social.

La segunda parte del trabajo considera un acercamiento teórico que sirve como base al problema en estudio y se subdivide en cuatro capítulos.

Como cuarto capítulo se aborda la discapacidad intelectual de manera multidimensional, para lo que se usa la teoría del ensamblaje propuesta por el sociólogo Manuel de Landa en 2006, a fin de dar cuenta de la discapacidad y sus subjetividades como un ensamble.

El quinto capítulo enfatiza el proceso de subjetivación de las personas con discapacidad, pues se trata de un proceso por el que se conforman como entidades que interactúan con el entorno social y se ensamblan con otras personas para conformar organizaciones y grupos particulares. Además, se establecen diferentes formas en las que es posible particularizar aspectos del proceso de ensamblaje subjetivo de las personas con discapacidad.

En tanto un interés de esta investigación es el papel que desempeña el acceso a los medios por parte de las personas con discapacidad intelectual en el proceso de construcción de su discurso, el sexto capítulo hace una reflexión sobre la manera en que las tecnologías de la información son instrumentos que conducen hacia distintas formas de subjetivación en procesos de mediación.

Para cerrar esta parte conceptual, en el séptimo capítulo se aborda el problema del discurso de la discapacidad oponiendo dos frentes: aquel que lo considera como lo que se dice *sobre* la discapacidad y aquel que lo valora como lo que se significa *desde* la discapacidad. En este apartado se recupera el ejercicio del lenguaje como el lugar donde se manifiestan las subjetividades y se establecen consideraciones sobre la palabra y la voz que tienen necesariamente implicaciones en el terreno de lo político y lo psicológico.

La metodología —que he decidido no numerar como capítulo— conforma un engarce entre las partes contextuales previas y las analíticas que la siguen. En ella se profundiza sobre los pasos realizados para llevar a cabo la investigación y se aclaran los procedimientos particulares seguidos para recoger y analizar los datos. Se explica que este trabajo se ha

llevado a cabo mediante dinámicas de intervención que determinan la manera en que las tres líneas textuales fluyen por el documento: la participación y observación dentro de las experiencias de intervención mediática referidas en la crónica; la realización de grupos de discusión integrados; la solicitud de textos reflexivos individuales a algunas personas con discapacidad involucradas, y el estudio de productos realizados. Se describe cómo se produjo el corpus, así como las operaciones llevadas a cabo en cada uno de los productos analizados.

La tercera parte del escrito es propiamente el trabajo analítico, en el que se espera corroborar en la práctica los principios teóricos que se sostienen en la investigación.

En el capítulo 8 se hace una descripción focalizada de lo ocurrido en el Programa de Medios de La Pirinola para mostrar las dinámicas personales y sociales que han ocurrido en un proceso de ensamble de la experiencia, así como las consecuencias que éstas han tenido en las personas involucradas, en su entorno y en el espacio público. Se trata de una sistematización de los procesos de observación durante el tiempo que ha durado la investigación.

En el noveno capítulo se da cuenta de las maneras en las que los sujetos se han articulado como entidades, ensamblándose en diferentes formas y poniendo en juego su propia subjetividad, para lo que se utiliza el análisis del discurso como una herramienta para entender cómo interactúan a partir del análisis de una interacción discursiva colectiva.

En el décimo capítulo se explica la articulación subjetiva que se fue perfilando en algunos de los sujetos participantes. Se seleccionaron tres casos representativos de entre los colaboradores en activo del programa de medios y se hizo un seguimiento de la experiencia mediática enfatizando su trayectoria.

La última parte concluye el documento con las evidencias que la investigación ofreció y reúne textos que hacen patentes los alcances de la experiencia mostrando cómo el uso activo de las TCI ha provocado cambios en la subjetivación de los involucrados en función de las consecuencias que en ellos se han manifestado dentro de los cuatro campos particulares enunciados: el personal, el instrumental, el discursivo y el político. En un siguiente apartado se da cuenta de las modificaciones observadas en el proceso de subjetivación de algunos de los participantes del programa de medios por medio de estrategias personales y colectivas derivadas de la experiencia. Después se resaltan dos apartados reflexivos sobre la crónica de las experiencias del video y radio respectivamente, que muestran las potencias de cada

medio para la rearticulación de sujetos con discapacidad intelectual en su entorno. Uno explica cómo el video contribuye a la construcción de subjetividades y describe las potencialidades que la tecnología videográfica ofrece, así como los resultados que se alcanzaron en el desarrollo de habilidades. El otro hace lo propio con la experiencia radiofónica, enfatizando la modificación del discurso de la discapacidad con relación a la condición y situación de quienes viven con ella.

Esta revisión integra conclusiones derivadas del análisis de los productos radiofónicos y videográficos resultantes de las experiencias relatadas, ya que es en el discurrir activo de las personas con discapacidad intelectual que encuentro posible verificar la presencia de las diferentes visiones de la discapacidad en la construcción discursiva de todos los que estamos involucrados en la realización de los productos mediáticos y la influencia que los medios tienen en cada subjetividad.

Para terminar, se subrayan las modificaciones que ha tenido el proceso de subjetivación de las personas con discapacidad gestionado desde la voz mediática de la discapacidad. Por medio de sus palabras y sus posicionamientos sociales se hace evidente que los involucrados manifiestan, en su propio discurrir por el sentido, que sus escenarios de subjetivación se articulan en configuraciones novedosas y que ellos, en tanto sujetos, ven su entorno reconfigurado. Dar cuenta de cómo su subjetividad fue mediada para hacer patente las posiciones que ocupan en ese entorno constituye el cierre del trabajo.

CIRCUNVOLUCIONES

1 SOBRE DISCAPACIDAD Y MEDIOS

1.1 La discapacidad en México

Al iniciar el proceso de esta investigación, en 2007, las condiciones jurídicas y de derechos en los que se vivía la discapacidad en México eran diferentes a las imperantes en 2012. Durante el segundo quinquenio del siglo XXI, en México y en el mundo, se ha abordado el escenario de la discapacidad desde diferentes ángulos y en amplios sectores institucionales; lo anterior se debe a la entrada en vigor de la *Convención Internacional de la Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (en adelante Convención)⁵ promovida por México al seno de la Organización de las Naciones Unidas y aprobada en su asamblea general a fines de 2006 y ratificada por México y otros 84 países en mayo de 2007.

Para abril de 2011, el gobierno mexicano presentó el primer informe sobre la aplicación de esa Convención en nuestro país (en adelante, Informe Inicial) y, de manera paralela, un grupo de organizaciones civiles realizó el *Informe alternativo. A dos años de la entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (en adelante, Informe Sombra), en el que se evalúa la postura gubernamental y se dan perspectivas críticas de la situación de la discapacidad en México. Uso ambos documentos como referente para dar un panorama del campo de estudio que ocupa este trabajo.

Además de los avances institucionales y jurídicos a los que me referiré, también es necesario señalar que históricamente ha habido algunas experiencias significativas en torno

⁵ La Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobó esta convención el 13 de diciembre de 2006 y México ratificó sus acuerdos el 30 de mayo de 2007. La Convención promueve la protección y goce pleno en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para las personas con discapacidad. Ashley Stein y Lord hablan de este instrumento como un tratado de derechos humanos específico para las personas con discapacidad y el primero del siglo XXI. Al aprobarse, junto con su protocolo facultativo, se convirtió en uno de los siete documentos de alcance universal que sobre Derechos Humanos ha aprobado la ONU desde su creación. En 2008, el presidente de la Comisión Nacional de Derechos Humanos en México la definió como *el primer instrumento jurídico internacional vinculante que, sin limitarse al ámbito de la discriminación, protege a las personas con discapacidad en todas las áreas de su vida en sociedad. Áreas que abarcan el empleo, la salud, la educación y la accesibilidad* (Soberanes, 2008). Sin embargo, sigue siendo un instrumento que vehicula deseos pero que a la hora de aplicarse no encuentra eco, por lo que se emplean a diseñar mecanismos de monitoreo de la misma a fin de asegurar su aplicación, sin que nada asegure que se vaya a convertir en algo significativo en lo cotidiano.

a la relación discapacidad, medios y expresión creativa que vale la pena destacar, particularmente en México e Hispanoamérica, campo que habré de abordar en los apartados 3 y 4 de este capítulo.

Las personas con discapacidad en el México actual están cada vez más presentes y están inmersas en dinámicas de reconocimiento social que permiten tener mayor información sobre sus problemáticas y condiciones de vida. Sin embargo, como señaló Gilberto Rincón Gallardo en 2007, el verdadero trabajo comienza ahora:

"convertir en acciones concretas los principios de este importante tratado [Convención] es una tarea que se antoja difícil y de larga duración [...] es el momento de redoblar esfuerzos, de poner en la agenda nacional las acciones urgentes para alcanzar una sociedad que elimine todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad" (Convención, 2007: 6).

En voz de su ex director Emilio Álvarez Icaza, la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal subrayaba en la presentación de su *Informe especial sobre derechos humanos de las personas con discapacidad del Distrito Federal* (2009), que la población que vive en esa condición está subvalorada estadísticamente, y que los datos existentes hasta ese momento eran poco confiables pues los instrumentos censales y documentales no habían sido rigurosos.⁶ Lo anterior trató de ser subsanado en el Censo General de Población 2010 y, de acuerdo con los datos que el informe inicial recupera, dicho censo reporta "a 5,739,270 personas con alguna dificultad física o mental para realizar actividades de la vida cotidiana, lo que representa el 5.1 % de la población total del país" (Informe inicial 2011, inciso 21).

En contraste, iniciativas como la *Encuesta nacional 2001 sobre la juventud*, del Instituto Mexicano de la Juventud, han incorporado explícitamente apartados sobre discapacidad y arrojado información pertinente, por ejemplo: en México había más de 2.7 millones de menores con discapacidad, 14% de los 38 millones de jóvenes (menores de 30

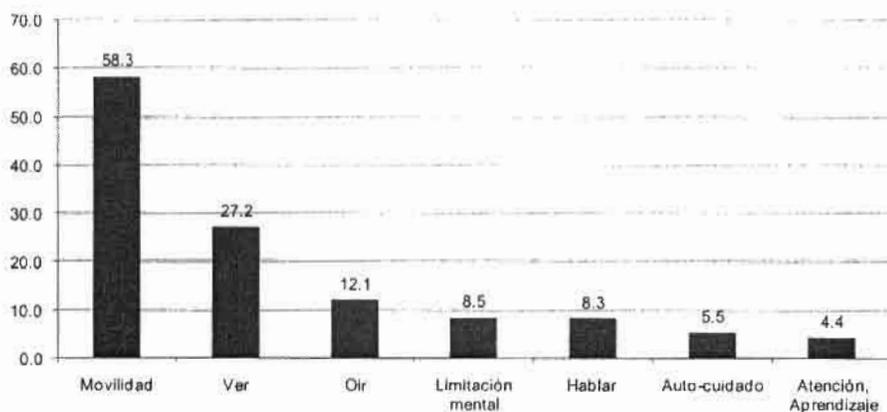
⁶ Esta subvaloración aplica no sólo para la ciudad de México, sino para todo el país, pues en ambos casos los instrumentos de conteo usados han sido los mismos. En dicha presentación, Álvarez Icaza, director de la comisión, prefiere en ese momento utilizar como referente las estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, que sostiene que 10% de la población mundial presenta algún tipo de discapacidad, y no 2%, que era lo que reportaban las cifras oficiales de esta nación. Además, destaca que en el informe se recomienda la necesidad de implementar un sistema de información demográfico con datos fidedignos del tema, pues es el primer requisito para hacer visible a esta población.

años) que vivían en México en ese momento eran personas con discapacidad y cerca de 10% de los hogares del país tienen al menos una persona con discapacidad; es decir, de los 19.8 millones de hogares que había en la República Mexicana a principios del milenio, en 1.9 millones habitaba al menos una persona con alguna discapacidad.

Este último dato no se aleja del que maneja la Organización Mundial de la Salud a nivel global, que sostiene que cerca de 10% de la población total presenta algún tipo de discapacidad; es decir, uno de cada diez habitantes, lo que en México significaría un aproximado de 12 millones de personas.

El último censo indica que del universo de la población con discapacidad, 58.3% presenta dificultades motoras, 27.2 visuales, 12.1 auditivas, 8.3 del lenguaje y 8.5 de carácter mental. Asimismo, 48.9% son hombres y 51.1% son mujeres.

Gráfica Porcentaje de población con discapacidad según tipo de discapacidad, 2010 ⁷



Por otro lado, el censo reporta que 8.9% de la población con discapacidad tenía de 0 a 14 años; 13.8%, de 15 a 29; 32.7% se ubicaba entre los 30 y 59 años, y 45.4% señaló tener 60 años o más (INEGI, 2011).

⁷ Cuadro tomado del informe INEGI Estadísticas, a propósito del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, elaborado en diciembre de 2011 a partir de datos del XIII Censo General de Población y Vivienda 2010. En este caso, la suma es superior a 100% debido a la incidencia de discapacidades múltiples, dato que en la información estadística del INEGI no constituye un factor distinguible.

Esta distribución muestra que una gran parte de la población con discapacidad en el país se encuentra en el rango de ser económicamente activa, pero "mientras que el porcentaje de la población sin discapacidad de 12 y más años que trabaja o busca vincularse a alguna actividad económica —es decir, la tasa de participación económica— ronda alrededor de 54%, entre la población con discapacidad apenas alcanza 30 por ciento. Las mujeres con discapacidad son las menos involucradas en las actividades económicas, únicamente 18.3% de ellas participa en el mercado laboral, frente a 42.3% de hombres con discapacidad y 35.5% de sus homólogas sin discapacidad" (INEGI, 2011). Además, entre ese universo total, aproximadamente una quinta parte es menor de 30 años.

Valga subrayar que entre las personas con discapacidad, el conjunto de personas con problemas de comunicación ya sea por sintomáticas físicas y/o mentales es de alrededor de la mitad del total.⁸ Es por ello necesario buscar los mecanismos tendientes a lograr su plena incorporación expresiva y dotarles de las posibilidades de comunicación que les permitan tener acceso al mercado laboral a fin de elevar su autoestima y facilitarles su independencia económica.

Sin embargo, la mayor atención que se ha dado en México a la problemática de la discapacidad, tanto desde la esfera gubernamental como desde la privada, ha sido de corte asistencial y no de promoción al desarrollo e integración, aunque esto ha redundado en una mayor presencia del tema —al menos en el discurso— y en derrama económica para la atención de la discapacidad. Como podrá observarse en las referencias que siguen y en las visiones históricas que sobre la discapacidad han existido —sobre las que profundizo en el capítulo 3—, la sociedad ha diseñado acciones que buscan controlar que el desempeño de las personas con discapacidad no estorbe la dinámica social mediante aportes suplementarios para facilitar su devenir, sin transformar su situación de vida que pareciera determinada por su condición corporal, es decir políticas asistenciales para lidiar con la discapacidad. Aunque esto aparente estar cambiando, son pocas aún, las políticas públicas o institucionales que en vez de controlarlos busquen incorporarlos en los procesos sociales cotidianos a partir de asumir su condición y hacer ajustes tendientes hacia su plena incorporación social, considerando su autonomía como meta.

⁸ Para esta consideración se toman en cuenta las personas que reportan tener algún tipo de dificultad para realizar una o más actividades en la vida cotidiana —concepto que define en el censo entre una PCO y una persona sin discapacidad—, excepto aquellas que reportan problemas físicos o de movilidad y/o dificultades de aprendizaje.

En este sentido es posible hacer un breve recuento de las acciones que en materia jurídica y de gestión institucional se han generado. El citado *Informe inicial* reporta:

Uno de los avances más importantes para el desarrollo de las personas con discapacidad en nuestro país fue la incorporación de una política de Estado en el Plan Nacional de Desarrollo 1994-2000, lo que motivó que, por primera vez, se adoptara un programa nacional en la materia, el cual partía de una óptica de desarrollo social con base en los lineamientos de las Normas Uniformes de las Naciones Unidas para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad de 1993. Subsecuentemente, en el periodo 2000-2006, la política pública a favor de las personas con discapacidad preservó la visión de desarrollo social y se ejecutó a través de programas sectoriales en los ámbitos del trabajo, la educación, la integración social, la salud, los proyectos productivos y la accesibilidad. En la actualidad, la política pública en la materia se rige por el Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012 y el Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012 (Pronaddis) . Además de la salud, la educación, el trabajo, la asistencia social y la accesibilidad, este último incorpora por primera vez en la historia de México ámbitos que no habían sido considerados en el pasado, como son los derechos civiles y políticos, la seguridad jurídica, la participación de las personas con discapacidad en la vida política, la cultura y el deporte.

Por su lado, en el Informe Sombra se recupera el desarrollo histórico en la materia:

En los años setenta, la discapacidad se limitó a ser vista exclusivamente como un problema de salud. Por lo mismo, el Gobierno mexicano desarrolló políticas de corte asistencial a través de la Secretaría de Salud y Asistencia Social y el Departamento de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública. Al mismo tiempo se crearon sistemas como los Centros para la Rehabilitación y la Educación Especial (CREE) para la formación de médicos y profesionales en rehabilitación y especialistas en la educación especial para las personas con discapacidad (PCD). En los años ochenta, el gobierno transfirió

los servicios no relacionados a la rehabilitación al Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF). En 1995 se aprobó la Ley de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal, instrumento que abrió las puertas para que en otros estados de la República se discutiera y aprobara una legislación similar. En este marco de evolución en materia de discapacidad en México, el Senado de la República y el Ejecutivo Federal ratificaron el Convenio 159 de la Organización Internacional del Trabajo sobre la Readaptación Profesional y el Empleo para Personas Inválidas de 1983, y la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad del 22 de noviembre de 1999.

El 31 de mayo de 2011 entró en vigor la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad [...]. Sobre ésta se debe destacar la inconformidad de múltiples organizaciones que trabajan a favor de las personas con discapacidad [...].

A partir de la existencia del Pronaddis, que tiene la misión de conjuntar las políticas públicas y diseñar estrategias para contribuir al desarrollo e inclusión de las personas con discapacidad y que busca transformar la perspectiva asistencialista en una de derechos humanos, se les reconoce en el discurso como sujeto de derecho y se promueve la necesidad de garantizar el ejercicio de sus libertades y derechos fundamentales, incluyendo entre ellos el de expresión y el de accesibilidad. Así, por efecto dominó, en los últimos años las dependencias de gobierno a nivel estatal y municipal han creado departamentos y coordinaciones de atención a la población con discapacidad, aunque en muchos casos se duplican funciones con dependencias de salud y se generan proyectos no viables.

En el contexto de la capital nacional, donde se ubica la experiencia en estudio, la Ley de Discapacidad de 1995 —que se reforma en julio de 1999— incluía ya algunos conceptos importantes como la definición de discapacidad, entendida como la disminución de facultades y no como una enfermedad; la equiparación de oportunidades y la existencia explícita de conceptos como prevención, rehabilitación, accesibilidad, participación social, integración y transversalidad de la atención. Sin embargo, como se hace constar en el Informe Sombra,

"aunque nuestro país cuenta con una serie de leyes de orden federal que incursionan en los ámbitos de servicios, no discriminación, respeto a los derechos humanos, asistencia social, salud, entre otros, aún no se atiende la armonización legislativa en los términos que sugiere la Convención. Prueba de ello es que las personas con discapacidad (PCD) continúan enfrentando obstáculos serios y prácticas discriminatorias en sus vidas cotidianas" (Informe Sombra, 2011).

En el marco de la Convención, el Pronaddis prioriza, entre otros de sus principios rectores, la participación e inclusión plenas y efectivas de las personas con discapacidad en la sociedad, así como la igualdad de oportunidades y la accesibilidad. Esto debiera significar que se fomente la presencia de su voz y discurso en los medios de comunicación y el derecho a decidir cómo ser tratados en los mismos, pero no siempre resulta así, pues aunque desde la Convención, cuando se habla de accesibilidad se consideran los entornos físicos, el transporte, la información y las comunicaciones, en la práctica se parte de una visión restringida a los primeros dos; incluso, cuando se habla de comunicación se considera a las personas con discapacidad como meros receptores y no como sujetos de discurso.

Aunque en el papel esto pareciera estar solucionado, no en vano el artículo 32 de la Ley General versa de la siguiente manera:

Las personas con discapacidad tienen derecho a la libertad de expresión y opinión; incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información mediante cualquier forma de comunicación que les facilite una participación e integración en igualdad de condiciones que el resto de la población.

Las acciones se orientan al uso de la información y no a la gestión de procesos comunicativos. El mismo artículo consigna la obligación de facilitar la información dirigida al público en formatos accesibles y con tecnologías por discapacidad, promover el uso de lengua de señas y braille para proporcionar la información requerida para favorecer el

desarrollo y la integración social",⁹ por lo que, se promueven tecnologías de uso de la información y no de creación de medios y promoción de su propia voz.

Por otro lado, cuando se trata de la participación plena y efectiva en la sociedad, se considera primordialmente la facilitación de su derecho al ejercicio del voto y la promoción de cuotas de presencia de la discapacidad en cargos públicos —siempre pensando de manera primordial en discapacidades físicas y, en algunos casos, sensoriales, y descartando las de carácter intelectual—, lo que constituye una mirada restringida al derecho al debate político y público. Esta perspectiva permea el Informe Sombra que, en su análisis del artículo 29 de la Convención dedicado a la participación en la vida política y pública, afirma de manera contundente: "Es frecuente que las PCD apenas tengan voz en el proceso democrático en México. Incluso cuando se hacen oír, no necesariamente se les escucha. La falta de participación en el debate político puede dar lugar a que se formulen políticas públicas sin la intervención activa de los grupos que con más probabilidad se verán afectados por su resultado" (Informe sombra, 2011, art 29).

1.2 Discapacidad y expresión. El ámbito del arte como precursor en México

Ya lo señalaron los indígenas chiapanecos: "Nunca más un México sin nosotros"; también lo afirman los activistas de la discapacidad de diferentes partes del mundo: "Nada sobre nosotros sin nosotros". Ambos se refieren en gran medida al derecho a hablar y a ser escuchados, sin importar las diferencias de lenguaje y las dificultades de entendimiento.

Actualmente se empieza a transformar el lugar marginal que los personas con discapacidad ocupan en el espectro social, buscando que alcancen la vida independiente y la integración a la sociedad. Esta integración debiera pasar necesariamente por procesos de expresión y

⁹ Tomado de los incisos I a IV de la citada ley. Los subrayados son míos, con el fin de destacar la perspectiva en la que se concibe el espíritu de esta ley.

comunicación, pues se trata, afirma la CNDH, de "crear las condiciones para que aquellos que se encuentren en una situación de vulnerabilidad tengan garantizado el disfrute de sus derechos y libertades fundamentales" (Cassasola, 1999: 35).

Sin embargo, son pocos los programas tendientes a impulsar el acto expresivo y de creación entre las personas con discapacidad y, en mucha menor medida, cuando se trata de discapacidades intelectuales, a pesar de que uno de los derechos inalienables del hombre es el de la expresión, destacado éste en la ya citada Convención. Es en la práctica educativa donde estos procesos expresivos han tenido su mayor desarrollo; después se han incorporado en el mundo del arte, aunque primordialmente como un esfuerzo personal, y sólo hasta fechas recientes se ha extendido a procesos de comunicación mediática y se han generado experiencias en los medios masivos.

Italia, por ejemplo, es uno de los países pioneros en la incorporación de las personas con discapacidad intelectual a procesos de valoración de su expresión. Carlo Piantoni reporta su experiencia personal en Italia y otras experiencias que abordan el estudio de la problemática en diferentes partes del mundo:

"En el Centro de la Nocceta en Roma, conocí a un grupo de minusválidos psíquicos que aparentemente sólo tenían una vida animal y vegetativa. Sin embargo, vi a aquellos chicos dibujar, pintar, modelar, y noté que representaban, aunque fuera rudimentariamente, figuras humanas, animales, casas, coches [...]. Una investigación llevada a cabo por el Ontario Department of Education ha resaltado, por otra parte, que también los niños con un C.I. alrededor de 50 estaban en condiciones de expresar de forma simbólica, a través del dibujo, algunas ideas probablemente relacionadas con su experiencia (Piantoni, 1997:18).

En México destacan algunas experiencias y casos concretos de personas con discapacidad que han trascendido su problemática personal por el uso de la expresión creativa más allá de la terapia de entretenimiento para convertirla en una razón de ser y motor de existencia. A nivel de expresión personal existen dos casos paradigmáticos. El de la escritora Gabriela Brimmer, quien en colaboración con Elena Poniatowska escribió una biografía donde se relata la manera en que superó múltiples barreras sociales y de comprensión en la búsqueda por expresarse e integrarse activamente en la sociedad en la que vivía: la ciudad de México

durante la segunda mitad del siglo XX. Su caso traspasó fronteras y medios a partir de sus propios textos.¹⁰

Aquí nací, en el D.F., en la ex-región más transparente, el 12 de septiembre de 1947, padeciendo parálisis cerebral la cual me impidió valerme físicamente por mí misma; sin embargo, con el leve movimiento de mi pie escribí todo lo que se me cruzó por la mente [...]. En un deseo por ayudar a quienes tienen el cuerpo en mil pedazos y la mente libre, o por ocuparme en otros asuntos más terrestres, no lo sé aun, fundé en 1989 junto con unos amigos, la Asociación para los Derechos de Personas con Alteraciones Motoras Adepam, IAP [...]. Algo que me sirvió mucho a lo largo de mi existencia es el estar bien consciente de las cosas que puedo hacer y de las que no, por ejemplo: sabía que no podía correr, pero con mi pensamiento podía volar en fracción de segundos al más distante de los lugares; se me dificultaba hablar, pero mis libros, mis cartas y mis poesías hablaban mucho por mí; mis manos tal vez no podían hacer una caricia y sin embargo supe amar como mujer, como madre y como amiga.

Yo sé que lo limitado de mi condición física no me impidió ser creativa y tener muchas ganas de vivir [...] (Brimmer, s/f ,1):

El segundo caso es el de la artista gráfica Carmina Hernández, reconocida profesional de las artes, cuya obra expresa las preocupaciones de carácter formal y conceptual similares a las de cualquier artista y que, particularmente, aborda el problema del erotismo y la corporalidad. Esta artista ha expuesto en los principales museos del país y en algunos del extranjero y es reconocida ampliamente en la escena de la plástica nacional; ha sido becaria del Consejo Nacional de la Cultura y las Artes y, en últimas fechas, ha llevado a cabo una serie de talleres sobre expresión, igualdad y diferencia en diversas instancias médicas y culturales. Bajo el título *Lugar común de la diferencia*, recrea una serie de situaciones de

¹⁰ Con base en esta biografía, el director mexicano Luis Mandoki realizó en 1987 la película *Gaby: una historia verdadera*, que relataba la vida de Brimmer, siendo quizás éste el primer producto mediático mexicano que daba voz a la discapacidad desde la misma.

igualdad forzada acentuando la real discapacidad de todos en un sentido u otro, y aprovecha la vulnerabilidad individual como piedra de toque para una propuesta pedagógica.

También hay que subrayar el trabajo desarrollado en instituciones educativas, como la fundación *John Langdon Down*, que incorpora la expresividad plástica y artística en sus programas de educación y atención de manera sistemática; el Hospital de la Ceguera hace lo mismo; así como la réplica mexicana de la asociación estadounidense *Very Special Arts*, que siguiendo los pasos de su fundación hermana en Estados Unidos, tiene la misión de promover el desarrollo artístico para enriquecer la vida las personas con discapacidad, así como apoyar y difundir su obra: "[...] VSA-México realiza su misión mediante cursos, talleres congresos, etcétera, fomentando así la realización de actividades artísticas que promuevan la creatividad y desarrollen el talento de las personas con discapacidad, proporcionándoles una mejor calidad de vida" (VSA México s/f). Asimismo, algunas organizaciones civiles han promovido el arte de personas con discapacidad, como la Asociación Mexicana de Pintores con el Pie y la Boca o el Grupo de los 13 en Monterrey. Aunque se trata más bien de visiones terapéuticas y no holísticas que privilegian los valores del arte desde una perspectiva moderna tradicionalista en busca de lo bello como valor superior y no lo expresivo, su actividad demuestra específicamente las posibilidades del arte en el manejo de la discapacidad y en el acortamiento de las distancias sociales y los prejuicios.

Por su parte, algunos artistas han explorado las posibilidades de dirigirse a personas con discapacidad como su público directo, para lo cual han debido establecer comunicación previa con las comunidades que buscan atender a fin de entender sus necesidades expresivas y sensoriales, abriendo un camino tangencial hacia la propia voz de la discapacidad. Tal es el caso de las esculturas movibles de Magdalena Martínez y las esculturas tangibles del japonés radicado en México, Masafumi Hosumi. Otros artistas han incorporado iconografía y lenguajes de la discapacidad, como algunas fotografías y videos de Adriana Calatayud o ciertas piezas escultóricas de Enrique Jezik; o bien se han ocupado de explorar y representar la condición de discapacidad, como el proyecto de robot autista elaborado en el Centro Multimedia del Centro Nacional de las Artes, o algunas piezas multimedia interactivas realizadas por el videasta Juan Carlos de la Parra que abordan el mismo tópico.

Dos disciplinas artísticas han visto el desarrollo de actividades y proyectos que buscan dar cabida a la expresión de personas con discapacidad: la danza y el teatro. En el caso de

la danza, se han preocupado por desarrollar proyectos coreográficos con la participación de personas con discapacidad, principalmente física, y ha habido resultados importantes, pues en diferentes ocasiones se han integrado compañías híbridas y se ha aprovechado el trabajo corporal para aspectos terapéuticos.

En el caso del teatro es particularmente importante la labor desarrollada por Alberto Lomnitz, quien creó la compañía teatral *Seña y Verbo*, una compañía dramática que pone en escena obras con actores sordos y mediante el lenguaje manual; incluye de cualquier manera representaciones con actores vocales para la complementación del espectáculo en deferencia a los oyentes. De hecho, la compañía se basa en el modelo estadounidense del National Theater of the Deaf (Teatro Nacional de Sordos), en la que el director de *Seña y Verbo* participó y se entrenó como actor vocal. *Seña y Verbo* es una compañía que convoca e integra a personas sordas y oyentes; con ellos han trabajado dramaturgos de la talla de Hugo Argüelles, y excelentes directores de teatro, como Carlos Corona, quien apunta que el trabajo con sordos le permitió conocer una técnica de movimiento y gestualidad derivada de la condición de sordera que debe recuperarse en actores oyentes para manejar un mejor lenguaje gestual.¹¹

La compañía ha sido directamente apoyada por las diferentes instancias de cultura de México, como FONCA, INBA, CNCA, SEP, UNICEF, y ha viajado a Alemania, Austria, Centroamérica y otras partes del mundo; pero lo más importante es la voz que ha dado a los actores sordos. Sergio Isaac, actor de la compañía, dice: "Todo el mundo habla y habla y habla... mejor aprendan señas".¹²

Asimismo, destaca el trabajo de la compañía Arte Acción Teatro de Movimiento A.C., coordinada por Gerardo Sánchez; desde 1984 incorpora en sus propuestas escénicas a actores con diferentes discapacidades (física, motora, sensorial o intelectual) como miembros permanentes de la compañía y pone en escena dramas, performances y danzas que tocan el tema de la discapacidad. Se trata de

"un colectivo de artistas con y sin discapacidad [que] hacen teatro de su cuerpo reconociéndose en el hecho dancístico y teatral, superando los límites físicos y emocionales

¹¹ Carlos Corona, entrevista en video, *Seña y verbo*, de la serie "Retos y respuestas", I;CE / Ararú, México, 1998.

¹² Sergio Isaac, entrevista en video, *Seña y verbo*, de la serie "Retos y respuestas", I;CE / Ararú, México, 1998.

hacia el objetivo de un desarrollo integral [...]. Se caracteriza por la fusión de las artes plásticas, la instalación, la música, la poesía, la danza contemporánea y el teatro, codificando un lenguaje dancístico y teatral a partir de los límites y posibilidades expresivas del cuerpo en situaciones extremas [...]. Una experiencia compartida donde nos reconocemos a partir de nuestras diferencias, aceptándonos como "aldeanos errantes" en un gesto de valor y dignidad humana." (Sánchez, 2010 en <<http://arteydiscapacidadmexico.blogspot.mx/2011/01/arte-accion-gerardo-sanchez.html>>.¹³

1.3 Algunas experiencias mediáticas de la discapacidad

La discapacidad ha estado presente en la escena mediática mexicana desde tiempo atrás, pero casi siempre como figura representada y no desde su propia voz y condición. Por ejemplo, la película *El hombre de papel* de Ismael Rodríguez (1963) cuenta la historia de una persona con discapacidad intelectual que trata de ser padre cuando encuentra un billete de alta denominación.

Sin embargo, durante el último quinquenio han surgido en México diversos eventos y acciones que recuperan la voz de la discapacidad en los medios, que dan testimonio de la apertura a esta voz emergente en procesos de comunicación pública y que muestran una revaloración de las personas que la viven.

¹³ Gerardo Sánchez ha sido becario del Fondo Nacional para la Cultura y las Artes (FONCA) —emisión 1987-1988—; en 1999 es invitado, junto con Arte Acción, a Espazio Libero en Nápoles Italia. En 2000 son invitados al Primer Festival Internacional de Artes Escénicas, presentándose en el Teatro de la Ópera en Maracay, Venezuela; por parte de la Secretaría de Cultura de la Ciudad de México fue becario de "Arte por todas partes" en 2002, 2004, 2005 y 2006. Ha realizado más de diez obras, entre las que destacan *IK*, *Príncipe tzeltal*, *Serpiente Corporis*, *Azaza*, *Sueños blancos*, *Circo ilusión*, *Arrabal*, *Historias violentas de pasión y muerte*, *Bahay* y *Loto rojo*. Destaca su relación entre iguales: "Al ofrecerles un espacio dentro del arte como personas productivas, les hace reconocerse a sí mismos y sustentarse a través de su actividad. Este espacio es un modo de vida para ellos. En el grupo todos ganamos igual; no porque sea una persona con capacidades físicas diferentes va a ganar menos que yo, o que un bailarín o actor. Lo interesante del trabajo es la fusión de las propuestas artísticas, pero antes de éstas, es la entrega como seres humanos. Es más difícil trabajar con personas de desarrollo normal que con personas con discapacidad; ésa es la tarea de confrontación, el hacer ejercicios de humildad y conocernos a través de la mirada de otros" (entrevista a Gerardo Sánchez, *La Jornada*, 13 de septiembre de 2004).

Fue probablemente el noticiario de Lolita Ayala, en Televisa, el primer medio masivo que, a mediados de los ochenta, consideró alguna discapacidad como objeto de su discurso al incorporar la presencia de un traductor simultáneo de las noticias al Lenguaje de Señas Mexicano. La presencia de Perla Moctezuma en los noticiarios de Ayala durante un par de décadas fue un intento por hacer accesible a la comunidad sorda las noticias del día; indudablemente contribuyó a levantar la conciencia social de las necesidades de los sordos en primer lugar, y por contigüidad, de los requerimientos particulares de las múltiples formas de divergencia funcional.

A pesar de ello se puede considerar que en México, el grupo pionero en hacer presente la discapacidad en algún medio masivo de manera sistemática y considerando a toda la comunidad fue Ararú, Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, "una asociación civil formada en 1993 por un grupo de padres de familia y profesionales de la comunicación, con el objeto de apoyar —con información— la rehabilitación, educación e integración social de las personas con discapacidad" (Araru, s/f: 1). Durante la década de los noventa y hasta inicios del siglo XXI publicaron una revista especializada en el tema y llevaron a cabo una serie de experiencias en televisión.

Desde la revista se propusieron poner el tópico de la discapacidad y su situación a la vista pública; encontraron que el primer paso iniciaba en la formación de profesionales de la educación conscientes del problema y sus diferentes maneras de tratamiento, por lo que realizaron series de televisión que se ocupan de la discapacidad. Bajo la producción del Instituto Latinoamericano de Comunicación Educativa y la Unidad de Televisión Educativa de la Secretaría de Educación Pública (SEP) nacieron la series *ABCDiscapacidad* (2000) y *Retos y respuestas* (1997-2000). En conjunto forman un conglomerado de más de cuarenta programas de divulgación y testimonio sobre la discapacidad en México, un retrato de la problemática en nuestro país desde el punto de vista social, emocional y científico que cubre un rango amplio de opciones para promover la integración social. Las dos series se transmitieron en canales de televisión abierta públicos y privados, y a través de redes satelitales como Edusat y Red de las Artes.

Retos y respuestas es una serie de treinta programas de televisión realizados para el Instituto Latinoamericano de la Comunicación Educativa (ILCE), la Secretaría de Educación

Pública (SEP) y el Canal 22. Su objetivo es dar a conocer los retos de quienes tienen una discapacidad, así como sus respuestas —llenas de vitalidad— para enfrentarla.¹⁴

ABCdiscapacidad es una serie de corte más científico informativo sobre las catorce discapacidades que con mayor frecuencia se presentan entre la niñez mexicana, informando sobre sus características y condiciones, lo que explica que a partir del 17 de enero del 2000, cuando "comenzaron a transmitirse por Canal 4 y la Red Edusat los programas de la serie *ABCdiscapacidad* [...] las llamadas al Centro de Información se triplicaron".¹⁵

Fue un trabajo notable, pero poco hicieron con el uso de los medios en manos de las personas con discapacidad, es decir, no exploraron el aspecto expresivo del audiovisual para personas con discapacidad. En este renglón, la única experiencia más o menos trascendente fue un video producido para el ILCE: *Paco Chávez, historia de un viajero*, co-dirigido por Busi Cortes y Paco Chávez, con una hora de duración. Este video tiene como co-realizador a una persona con discapacidad quien, a través de la filmación, reconstruye y da sentido a sus experiencias.¹⁶

También, bajo el amparo del ILCE, los realizadores Miguel Ehrenberg —quien vivía con discapacidad física— y José Manuel Pintado produjeron dos temporadas de la *Revista del Doble Esfuerzo* entre 2001 y 2002. Esta serie se transmitió en canal 22 a través de la red Edusat para el sistema de educación a distancia de nivel medio superior de todo el país. Su particularidad, reporta Jorge Caballero en el periódico *La Jornada*, radica en que no sólo trata temas de la discapacidad, sino que 80% del equipo de producción vivía con discapacidad (Caballero, 2002). Se presentaron alrededor de veinte programas que, en palabras de Ehrenberg, eran

"un principio para darle peso a las personas con discapacidad en los medios de comunicación. Por eso también convocamos a periodistas con discapacidad. A final de cuentas, la televisión es un escaparate social. Abrir esta brecha es importante para modificar

¹⁴ Ararú Televisión, disponible en <www.araru.com>.

¹⁵ Ararú, *Informe anual*, disponible en <www.araru.com>.

¹⁶ Valga señalar aquí que la experiencia se hace posible en tanto el codirector tiene una formación como cineasta antes de haber sufrido un percance que lo torna discapacitado y que se piensa en esta posibilidad como parte de su terapia de recuperación.

actitudes. Para incidir es importante reflejar el tema en los medios. Aunque no influya en la televisión comercial, es un contrapeso "(Blanche Petrich, s/f).

Entre sus programas se ocuparon de temas que podrían interesar a cualquier ser humano — arte, cultura, nutrición, salud, trabajo—, pero desde la perspectiva de las personas con discapacidad. En ese conjunto de material abordaron también tópicos nunca antes tocados en los medios mexicanos, como la discapacidad en el medio rural en tanto que, desde el punto de vista de Ehrenberg, se trataba de los olvidados dentro de los olvidados.

Por el lado de la iniciativa privada, una iniciativa que contribuyó a este llamado de conciencia social es la creación y puesta en marcha por parte de Televisa del *Teletón* en 1997, movimiento sustentado en una de las campañas mediáticas y mercadotécnicas más fuertes generadas en el país para iniciativas altruistas. Anualmente *Teletón*, a través de una transmisión de más de 24 horas, recauda dinero para crear y sostener una red de centros de rehabilitación para discapacidades físicas. En 1997 convocó a setenta medios; para su última edición en 2011 conjuntó, en un crecimiento mediático exponencial, a más de 600 medios mexicanos y extranjeros y a más de un ciento de firmas comerciales como patrocinadoras. Sin duda, esta iniciativa ha puesto los ojos de la población en la problemática de la discapacidad, pero también ha limitado la comprensión del fenómeno al espectacularizarlo y explotar el lado sentimental del mismo.¹⁷

Ese sentimentalismo ha permeado nuevas propuestas de la televisora, como el programa *La expedición mas allá de lo imposible* en 2010. Producido en asociación con el *Teletón*, se trataba de un *docu-reality show* transmitido en su canal con más cobertura, en el que once personas con discapacidad realizan una travesía a pie cruzando el estado de Veracruz, México, enfrentando una serie de dificultades sobre el terreno que retan sus capacidades tanto individuales como colectivas.

¹⁷ Resulta paradigmático el caso de Jimmy, un niño atendido en el CRIT (Centros de Rehabilitación Infantil Teletón), que tuvo la oportunidad de cantar frente a cámara en una de las jornadas anuales que sirven para obtener fondos hacia el *Teletón*. Jimmy conquistó al público y a los medios y se transformó en figura pública, no gracias a su calidad artística, sino a su valor para cantar frente a cámaras. Jimmy terminó siendo amenazado por el mismo CRIT de su desincorporación al programa, pues sus múltiples "compromisos como artista" no le permitían asistir a terapia. El niño se transformó en un recurso económico para la manutención de la familia a partir de la sobreexplotación del melodrama. Al final perdió vigencia en medios y fue desechado por el sistema mercadológico en el que se sostiene el mismo *Teletón*.

Once intrépidos expedicionarios con diferentes discapacidades saben que sólo la tenacidad y el trabajo en equipo los llevarán a conseguir su objetivo [...]. Durante ocho programas de una hora sigue este recorrido [...]. Para cumplir con su objetivo deben caminar por largas horas [...] con los obstáculos que se presenten [...] necesitarán adaptarse a las condiciones [...] a las demandas físicas propias y de cada uno de sus compañeros [...]. Esfuerzo, trabajo en equipo, determinación, corazón y mucho carácter son algunas de las mejores características [...] elemento indispensable para traspasar los límites, romper sus propias barreras y conseguir el trofeo máspreciado [...] descubrir la infinita capacidad humana para obtener lo que se desea [...] desmentir los prejuicios, sobreponerse a las caídas y convertirse en inspiración de vida para otras personas...

Ésta fue la manera en que dicha emisión fue vendida al público en 2010, demostrando una perspectiva de heroización de la discapacidad y contribuyendo así a una mirada sesgada de la condición. Además del sesgo discursivo, valdría señalar que entre los integrantes no estaba representada la discapacidad intelectual, por lo que la representación de las mismas diversidades se veía limitada, marginalizando dentro del margen a quienes presentan aquella condición, lo mismo que ocurre con el *Teletón*. Este patrón también se ha dado en iniciativas de otros medios masivos cuyo corte altruista y filantrópico sigue observando la discapacidad desde un modelo médico-asistencial y no le confiere valor a las personas como protagonistas de un discurso y una cultura específicas.¹⁸

El medio impreso, por su lado, ha sido recurrido por diversas iniciativas a lo largo de los años. Desde la revista pionera en el tema en México —la ya mencionada *Ararú*—, otras han visto la luz de manera intermitente, como *Unika* y *Yo discapacitado*, algunas con mayor éxito que otras. En 2011 hay por lo menos tres revistas en circulación: *Vivir sin límites* de Monterrey, *Triunfadores* y *Accesos. Estilo de Vida y Discapacidad* en el D.F. Se trata de

¹⁸ Aunque en este recuento no hago referencia a proyectos fuera de México, salvo en el caso de proyectos radiofónicos debido a la cercanía de aquellos a la experiencia Pirinola, resulta importante señalar la iniciativa Discapacidad TV en España, un portal de video *on line* via *streaming*, dedicado por completo a la discapacidad, y que entre sus políticas de realización promueve la incorporación de personas con discapacidad tanto física como intelectual dentro de su flujo programático.

revistas de tirajes reducidos y que aun tienen poca incidencia, por lo que son primordialmente conocidas en el relativamente estrecho círculo de la discapacidad.

La iniciativa impresa más destacada a nivel de incidencia pública es la presencia del tema de manera constante en la columna de opinión *Campos Eliseos* de la periodista Katia D'artigues que se publica en el diario *El Universal*. Bajo el concepto de Mundo D, la columna dedica desde 2007 el último viernes de cada mes al tema, a raíz del nacimiento de Alan D'artigues, niño con Síndrome de Down¹⁹ e hijo de la periodista. Esta labor derivó posteriormente en la creación en 2008 de la subsección quincenal llamada PcD (Personas con Discapacidad) dentro de la sección Sociedad del periódico, y dedicada por entero al tópico. Otros periodistas han hecho también suyo el tema y lo abordan de manera recurrente en publicaciones como *Reforma*, *La Jornada* y *Excelsior*. En este sentido, la discapacidad, su contexto y sus avances en diferentes ámbitos pueden ser consideradas hoy una especialidad y una fuente de notas para algunos reporteros, pero su presencia en la agenda mediática es menor.

Como puede observarse, las iniciativas que contribuyen a la presencia mediática de la discapacidad casi siempre se han gestionado desde posturas políticas personales y quizás desde la perspectiva de nichos de mercado con conciencia social. Por ejemplo, la compañía de publicidad Anunciación, dedicada a dar voz a las problemáticas sociales, entre ellas la de la discapacidad y las comunidades que le rodean, buscando generar recursos para la atención a grupos vulnerables a través de la venta de espacios publicitarios. En este contexto, la red es un instrumento mediático que ha sido socorrido por parte de grupos, asociaciones, colectivos y personas principalmente mediante la presencia en línea de páginas, blogs y otros recursos.²⁰ Entre ellas, *Dis-capacidad.com* es la iniciativa más

¹⁹ La periodista se presenta en su blog de la siguiente manera: "En este espacio busco discutir con sentido del humor y de mano de todos los bloggers, las anécdotas y aventuras de la política nacional y del mundo, además de ser una voz que contribuya a informar sobre y a favor de las personas con discapacidad."

²⁰ Algunas de las iniciativas mexicanas en red existentes en la actualidad son: en la ciudad de México: Revista *Accesos* <<http://www.revistaccesos.com>>, *Triunfador-es* <<http://www.triunfador-es.com/>>, *Infoinclusión* <<http://infoinclusión.blogspot.com/>>, *Vivir triunfando* <<http://www.revistavivirtriunfando.com/>>. En Ensenada: *Discapacidad en acción* <<http://www.discapacidadenaccion.com/>>. En Guadalajara: *Ver para creer* <<http://radiosinaloa.com.mx/cms/content.asp?company=176&proc=text&procid=VERPARACREER>>. En Monterrey: *Revista Vive sin Límites* <<http://revistavivesinlimites.com/>>. No existen datos estadísticos recabados por fuentes confiables de estas iniciativas y de la presencia de la discapacidad en la red, pero hacer un recuento exhaustivo desviaría el propósito de esta investigación. Por ello queda como una deuda que valdría la pena saldar, aunque sólo sea con fines informativos.

completa. Fundada a inicios de milenio por Boris Gerson y Libertad Hernández, es un portal para la difusión de información y servicios vinculados con los distintos tipos de discapacidad a partir de reconocer que trabaja en "la integración de redes en el ciberespacio que enlacen entre sí a profesionales, centros de rehabilitación, instituciones, comunidades e individuos, para establecer la interacción y comunicación permanentes que faciliten el intercambio de información y de experiencias que contribuyan a superar las barreras del aislamiento" (Dis-capacidad.com, 2012, <<http://www.dis-capacidad.com/somos.php>>).

1.4 El paradigma de las experiencias radiofónicas

En el campo mediático, la radio merece una distinción especial. En México, la presencia radiofónica de la discapacidad ha tenido un *boom* en los últimos años. Además, algunas experiencias en el ámbito hispanoamericano han encontrado en este medio un recurso potente para abrir el espectro a divergencias funcionales de las discapacidades psicosociales y mentales. Se trata de iniciativas conceptualmente cercanas a la experiencia en estudio que comparten un espíritu similar, aunque no se trata de proyectos necesariamente conectados.

La radio es un medio cuyas características de producción y los costos que implica facilitan el acercamiento a grupos de muy distinta índole. Aunque en el espectro radioeléctrico en México predomina una perspectiva de negocio desde un modelo radiofónico comercial, también existe el modelo de servicio público que "persigue objetivos de desarrollo social y no tiene fines de lucro" (Víctor Ramos, 2007), aún cuando su propiedad y administración no esté en manos de alguna comunidad. Desde esa perspectiva, Ramos reporta que

"en el caso mexicano, la radio de servicio público se ha manifestado de muy distintas maneras, pues van desde las escuelas radiofónicas, a imitación del modelo latinoamericano surgido en Colombia, pasando por las radios gubernamentales —que debieran ser más bien estatales, como las estaciones pertenecientes al Instituto Mexicano de la Radio (IMER) y al Sistema de Radio y Televisión de los Estados, o aquellas fundadas por el entonces Instituto

Nacional Indigenista, ahora Coordinación para el Desarrollo de los Pueblos Indios—, así como las radios universitarias, entre las que podríamos considerar una de carácter privado —Radio Ibero— y las radios de corte comunitario, como Radio Teocelo y Radio Huayacocotla, ambas en el estado de Veracruz, aunque se dice que existen más de cien en todo el país" (Ramos, 2007).

En ese contexto la discapacidad ha ganado un espacio. El IMER ha sido punta de lanza para dar cabida al discurso de la discapacidad en sus instalaciones en diferentes puntos del país. El primer programa dedicado al tema dentro de las barras programáticas tiene por nombre *Las capacidades en la discapacidad*; con doce años de existencia, es producido en Mérida, Yucatán, y transmitido desde 2000 por Yucatán Radio en el 96.9 de FM. Es conducido por tres personas ciegas: Santiago López Quintal —quien empezó haciendo crónica de las series de campeonato y mundial de beisbol en 1998—, Santelina Sánchez Negroe y Luis Alonso Ruiz Estrella. Este último señala:

"Aspiramos a conseguir la total aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad y la integración de las capacidades que todos como personas tenemos; deseamos permanecer en el gusto de la gente todo el tiempo posible para que las condiciones de las personas con discapacidad cambien, para que todos puedan tener un empleo y cuenten con la autosuficiencia necesaria para salir adelante, alcanzar sus metas y recibir el voto de confianza a través de los micrófonos de 92.9 de parte de toda la comunidad" (entrevista a Luis Alonso Ruiz, 19 de octubre de 2010, consultada en <<http://a7.com.mx/vida/sociedad/5001-las-capacidades-en-la-discapacidad-doce-anos-de-exito.html>>).

No sólo el IMER ha dado espacio a personas con discapacidad y su discurso. En 2004, en la ciudad de Guadalajara, salió al aire el programa *Todas las Voces*, conducido y producido por Valeria Berúmen, mujer invidente que encontró en la compañía Promomedios un espacio para dar voz a la divergencia después de haber colaborado varios años con la radio de la Universidad Autónoma de Guadalajara en programas infantiles y juveniles. Muchos ciegos son colaboradores o conductores de programas de radio, pero pocos han dado el paso a un proyecto centrado en la discapacidad, como lo hizo Valeria:

"necesitaba dar un salto a la radio comercial pero con un proyecto que aportara algo a la sociedad, así que mi propuesta fue realizar un programa en el que se expusieran testimonios de vida, profesiones, etc. relacionados con personas con y sin discapacidad. Esto, con el fin, por un lado, de sensibilizar a la población respecto a este colectivo, las dificultades, retos, estrategias y búsquedas con las que se enfrentan a la vida diariamente; y por otro, hablar también de personas sin discapacidad con la finalidad de mostrar que así como había diferencias importantes entre la sociedad convencional y el sector con discapacidad, también había muchas similitudes (Valeria Berúmen, comunicación personal, 2011).

Por otro lado, en la costa oaxaqueña, la radio local de Puerto Escondido abrió sus espacios durante algunos años de la primera década del milenio a la reconocida asociación Piña Palmera —dedicada a la atención de la discapacidad y promotora en nuestro país del esquema de atención Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC)— con una transmisión de quince minutos semanales, donde se escuchaba la participación de terapeutas, voluntarios y población con discapacidad atendida por ellos. Ambas son iniciativas que encontraron en el espectro radiofónico local un resquicio para acercarse al tema.

Estas experiencias precursoras han tendido diversa suerte y recorrido, pero su impacto no ha alcanzado presencia más allá de su localidad aunque signifiquen como espacios abiertos a un tópico poco abordado y con cierto grado de autonomía. De las tres mencionadas, sólo la experiencia en Puerto Escondido incorporó la voz de la discapacidad intelectual, pues de acuerdo con el espíritu de la RBC, la radio puede considerarse un recurso rehabilitatorio que pertenece a la comunidad. En cambio, Guadalajara y Yucatán enfrentaron más bien una problemática de carácter táctico en la que se debía resolver el control en cabina durante la transmisión por sobre la ceguera de sus conductores. "Tuvimos que inventarnos incluso una manera de comunicarnos el operador y yo para sustituir las señas a través del cristal; la solución fueron sonidos y posteriormente avisos verbales en los audífonos. Fue un proceso muy lindo y de mucho crecimiento para mí tanto en lo referente a las cuestiones técnicas de la producción y la conducción, como en lo relacionado a cómo me vivo como persona con discapacidad y cómo comprendo a los otros que pueden o no pensar igual que yo [...] (Berúmen, 2011: comunicación personal).

Considerando la subvaloración circunstancial por la que atraviesa la radio frente a las nuevas alternativas de comunicación masiva y a distancia en México, en el Instituto Mexicano de la Radio (IMER) se creó, a principios del segundo milenio, el proyecto Radio Ciudadana. Se trató de un movimiento estratégico con el que el Estado buscaba legitimar su apertura en medio del *cambio democrático*. La creación de la Radio Ciudadana se justificaba en la idea de que convergieran "las transformaciones tecnológicas con el surgimiento de nuevas formas de ciudadanía: empatar la transición tecnológica con la transición democrática" (Paoli, 2004: 11), como una fórmula para dar sentido a la existencia del sistema y a la inversión social y económica que implicaba sostener una cadena de radiodifusoras. Tal decisión abrió el resquicio a discursos alternativos y a veces contrarios al Estado, que resultaron novedosos, dándole un aire de legitimidad y, al mismo tiempo, una herramienta para el control social.²¹

A partir de la puesta en marcha del proyecto de Radio Ciudadana, el IMER ha recibido un número considerable de propuestas para incorporar el tópico de la discapacidad en su programación, provenientes de diferentes asociaciones y grupos ciudadanos organizados. Es en el marco de esa iniciativa que surge el caso que se estudia en esta investigación; considero que, en cierta proporción, el éxito de la misma es lo que ha generado el surgimiento de las iniciativas que han llegado posteriormente, incluyendo también aquellos proyectos dedicados al tema que el Instituto ha generado en otras de sus estaciones.

En su órgano informativo, *Cué*, el IMER afirma que la discapacidad se ha vuelto un tema prioritario: "El tema de las personas con discapacidad se trata desde hace muchos años en las distintas emisoras del IMER por considerarlo fundamental para nuestro desarrollo como sociedad y para la existencia de una radio pública (IMER, *Cué* no. 39: 3).

A partir de 2005 ha habido en el IMER más de una decena de programas constantes sobre discapacidad —algunos nuevos y otros ya establecidos— y se han cubierto particularmente los grandes eventos deportivos a nivel nacional y mundial que involucran a la discapacidad, siendo por ejemplo uno de los pocos medios mexicanos en acreditarse para

²¹ La discusión respecto al significado profundo de proyectos como La Radio Ciudadana del IMER está todavía por hacerse. Tiene muchas aristas y no se trata en este documento de dar un juicio de valor que apruebe o desapruuebe su existencia. Es innegable que hay personas a favor así como detractores por muy diversas causas; también es innegable que, al igual que muchos proyectos del Estado, funciona como una válvula de escape y una forma de justificación de un ejercicio presupuestal. No entraré en detalles al respecto puesto que implica un estudio completamente diferente; sin embargo, subrayo la oportunidad que significan los vaivenes de las políticas públicas para la gestión de iniciativas como la que nos atañe.

las olimpiadas de Beijing. Además, se trata de un tema que se ha transversalizado en varias emisiones y que forma parte de la política institucional.

Algunas de las emisiones vigentes, además de La Pirinola, son *Entre nos desde otra perspectiva*, conducido por Federico Fleischman, presidente de la asociación Libre Acceso A.C. y Rafael Ortega, ambos con discapacidad motriz. A través de testimonios personales, este programa busca informar con precisión y objetividad las necesidades de las personas con discapacidad y difundir la labor de las distintas organizaciones implicadas en el tema (IMER, Cué 39, 3). *Discapacitarte* está conformado por una serie de cápsulas dedicadas a la relación arte y discapacidad; y *Discapacidad. Una condición de vida*, conducido por Israel García, que es ciego, y cuya productora declara: "he aprendido a ser flexible e ingeniosa adaptando el entorno al programa" (IMER, Cué no. 39: 3).

El siguiente cuadro da cuenta de los programas que para 2010-2012 estuvieron al aire.

Programa	Estación	Día	Conductores	Condición	Año
Las capacidades en la discapacidad	Yucatán FM 96.9 Mérida	Sábados 9 a 10 am	Santielena Luis Santiago	Ceguera	1999
La Pirinola gira en la radio	Radio Ciudadana	Domingos	Daniel Quiroz, Javier Estrada, Daniel Schiffer, Zitllali Flores Mariana Espinoza Enrique Aviña Christian Álvarez Kartia Becerra	Intelectual, Intelectual Asperger Huesos de cristal Intelectual Intelectual Ciego Sordera	2005
Entre nos: desde otra perspectiva	LA B Grande	Diario	Federico Fleischman	Física	2007
Discapacitarte	Radio México Internacional Opus La B Grande	Cápsulas diarias de 5 minutos	Sin dato	Sin dato	2011
Radio Abierta	Radio Ciudadana Radio México Internacional Opus	Cápsulas	Colectiva	Personas con discapacidad psicosocial	2011
Talentos Diversos Derechos Iguales	Radio Ciudadana	Jueves	Patricia Brogna	Sin discapacidad	2012

Una última iniciativa a la que haré referencia en México es el proyecto Radio Abierta, de la UAM Xochimilco. Se trata de una emisión radiofónica que nació en 2009 y en la que se abre el micrófono a la voz de personas con algún padecimiento psiquiátrico. El proyecto, coordinado por la doctora Sara Makowski, profesora-investigadora del Departamento de Educación y Comunicación de la UAM, cuenta con la participación de enfermos del Centro de Asistencia e Integración Social Cuemanco (CAIS), de vecinos de la UAM y de pacientes ambulatorios de diversas instituciones siquiátricas. Inició sus emisiones vía internet a través de la estructura de Radio UAM, y con el arranque de la estación permisionada a la universidad en 2011 encontró un espacio en las ondas de frecuencia modulada en una estación pública —el 94.1 de FM—, y a partir de julio de 2010, en tanto proyecto ganador de la convocatoria de Radio Ciudadana de ese año, sus contenidos han circulado por seis estaciones del IMER en formato de cápsulas grabadas.

En palabras de Makowski, el espíritu que mueve al proyecto es muy cercano al de La Pirinola: "Queremos generar inclusión social a partir de la inclusión de las voces de estas personas, siempre silenciadas; que esas voces puedan circular por la escena pública y ser escuchadas. Los objetivos tienen que ver con la generación de efectos de desestigmatización de la locura, además de producir lazos sociales a partir de la palabra. Es un espacio de diálogo" (Makowski, entrevistada a *La Jornada*, miércoles 13 de julio de 2011).

Radio Abierta tiene su modelo en la mundialmente conocida Radio Colifata, de Buenos Aires (Argentina), la primera radio en el mundo en transmitir desde el interior de un hospital neuropsiquiátrico.²² Creada en 1991 por el entonces estudiante de Psicología Alfredo Olivera Radio Colifata inició transmisiones desde el interior del hospital en agosto de ese año. "Se trata de que los internos ejerzan libremente el derecho a la expresión, recuperando un auditorio, la dimensión humana del otro, de la cultura" (Oliveira, 2005: 2). Se inscriben como una alternativa novedosa en el campo de la salud mental:

²² LT 22 Radio Colifata es conocida como la radio de los internos y ex internos del hospital neuropsiquiátrico Borda de Buenos Aires. Ha derivado en la creación de una organización no gubernamental, la asociación civil La Colifata, Salud Mental y Comunicación, que desarrolla actividades en el área de investigación y que brinda servicios en salud mental utilizando los medios de comunicación para la creación de "espacios en salud".

Su misión es: producir conocimiento en el cruce de campos de la salud mental y los medios de comunicación, y desarrollar espacios concretos de intervención para trabajar en:

a) la disminución del estigma social hacia personas que han sido diagnosticadas de algún padecer psíquico, con el objetivo de lograr una sociedad más tolerante e inclusiva; y

b) promover en los pacientes (de aquí en más serán llamados usuarios, usuarios de servicios de salud mental) recursos simbólicos y favorecer procesos de creación de lazo y producción de autonomía hacia una vida social integrada, saludable, digna y en el ejercicio de sus derechos ciudadanos (La Colifata, s/f, en

<http://lacolifata.openware.biz/presentacion.cgi?wAccion=vertopico&wldTopico=8>).

Como se menciona arriba en el caso de Radio Abierta, la Colifata es un referente obligado para proyectos de este tipo. Sin embargo, para La Pirinola no significa un modelo, pues aunque se conocía la existencia de esa experiencia no se le estudió previamente y nunca se conoció directamente lo que hacían. Su existencia sí fue un argumento que se utilizó para convencer a los escépticos, pero sólo como referente, y no puedo afirmar o negar si algún incrédulo buscó o consultó lo que hasta ese momento había ocurrido en Argentina.

En tanto proyecto, La Colifata se define como un proyecto de salud mental clínica y comunitaria mediante la utilización de los medios de comunicación, "buscando efectos clínicos positivos en el paciente y efectos des-estigmatizantes en la sociedad" (Olivera, 2005: 1). No ocurre así con La Pirinola, que en ningún momento ha buscado el cariz terapéutico o clínico, sino que subraya el valor social y de construcción de ciudadanía que tienen los medios.

Esta postura es también la que anima a Radio Nikosia, un proyecto asentado en Barcelona, que a su vez ocupa como modelo al de Buenos Aires, pero que se deslinda del aspecto terapéutico. Se trata de una asociación cultural que trabaja en relación con la locura involucrando propuestas culturales de diferente índole, como la plástica y la escritura, aunque tiene su origen en una experiencia de emisión radiofónica de 2004 a través de la emisora Contrabanda FM de Cataluña y con la complicidad de Com Radio y Cadena Ser,

donde también emiten. "Nikosia interviene a través de los medios de comunicación y utiliza la radio como medio. Participamos en las iniciativas de radios y televisiones, periódicos, universidades, centros culturales y encuentros artísticos o en instituciones psiquiátricas" (Asociación Cultural Radio Nikosia, s/f, en <http://radionikosia.org/?page_id=2>).

Para su promotor, Martín Correa, Nikosia es resultado de la reelaboración teórica de los principios de la Colifata en tanto la realidad que la locura enfrentaba en Barcelona exigía cubrir otras necesidades. "A mi entender, la radio debía ser y estar dentro de un espacio normalizado, sin interferencias de la dimensión clínica, a fin de generar un nuevo tipo de contexto desvinculado de categorías tales como paciente, usuario, enfermo, diagnóstico, etc. Es decir, en concreto, hablábamos de un territorio de inclusión real dentro de la programación de una emisora que forma parte del éter radiofónico de la ciudad" (Correa Urquiza, 2009: 52).

La experiencia llevaría a Nikosia a conformarse después como asociación cultural, en la que las decisiones, los proyectos y el camino se decide en conjunto entre la comunidad de personas con alguna enfermedad mental que la constituyen. Para ellos, "Radio Nikosia increpa a la locura, la cuestiona, se refugia en ella, la expulsa, la redefine, la ubica en el lugar de lo normal, la abraza, convive con ella y sus vaivenes; la padece. Es una emisora transversal íntegramente realizada por personas con distintos tipos de problemática mental, personas que buscan comunicar y comunicarse como una estrategia en pos de de-construir las bases del propio sufrimiento" (Correa Urquiza, 2009: 45).

La existencia de estas experiencias confirma que las ideas están el aire y que el hilo negro se redescubre constantemente. Un reportaje realizado después de un encuentro de radio y locura afirma que ya son más de veinte las radios que emiten la voz de la divergencia mental gestionadas por quien la padece. En el caso de la discapacidad intelectual que nos ocupa, esto es perfectamente comparable y si bien se establece aquí una distancia entre una condición y otra para deslindar la discapacidad de la noción de enfermedad, la experiencia mediática es en todos los casos una posibilidad de integración social desde la propia divergencia.

2 UNA EXPERIENCIA EMERGENTE

Este capítulo brinda un panorama sobre los orígenes y el desarrollo de la experiencia *La Pirinola, Actividades Culturales, Educativas y de Desarrollo para Personas de Educación Especial, Asociación Civil*, que sirve como marco para presentar el desarrollo de su programa de medios en el capítulo 8 de este trabajo.

La Pirinola A.C. tiene más de diez años de trabajo con personas con alguna discapacidad a través de la expresión artística, ya que considera que con el arte es posible ampliar las habilidades expresivas y cognitivas. En 2005 consolidó lo que se ha convertido en una de sus principales actividades: un programa de medios. Algunos de sus participantes se han formado en el manejo de equipo de comunicación mediática —como la cámara fotográfica, el video y la radio—, se han familiarizado con los procesos de producción y creación, y han aprendido sobre la lectura de los mensajes mediáticos.

Antecedentes: Arte y discapacidad como principio

En 1993, en diferentes museos de la ciudad de México se inició un proyecto para abrir el espacio del arte a un grupo social específico: el de las personas con discapacidad; esta iniciativa partió de la psicóloga María Maldonado, quien congregó a un grupo de profesionales de museos, especialmente de las áreas de servicios educativos. El trabajo giró alrededor del diseño de iniciativas de atención especializada a las personas con discapacidad, en un esfuerzo colaborativo en el que participaron trabajadores de las mismas instituciones, así como personas externas (principalmente artistas y psicólogas cercanas al mundo del arte).

A raíz de ello se creó una asociación civil llamada *Espacearte A.C.*, que tuvo su punto más álgido en la instalación de un centro de talleres y apoyo psicológico en la ciudad de México, y que derivó en talleres de capacitación para maestros en espacios educativos y culturales del interior de la República entre 1996 y 1997. Sin embargo, diversos problemas internos provocaron una desbandada del grupo y su posterior disolución.

Parte de la dinámica de trabajo de ese colectivo consistió en el desarrollo de proyectos individuales por cada uno de sus miembros en sus respectivos centros de trabajo o en otros

espacios culturales, para los que la asociación fungía como aval. De aquí se desprendieron diversas iniciativas, entre las que destacan la labor educativa museográfica de Paola Araiza, quien llegó a influir de manera clara en las actividades que en ese rubro se llevaban a cabo en diferentes museos, especialmente San Carlos, y en la continuidad llevada a cabo en el Museo Carrillo Gil por parte del equipo de servicios educativos. Allí, la labor de Lourdes Silva como gestora permitió dar continuidad a la atención a grupos de personas con discapacidad y a su consideración en algunas propuestas expositivas.

De estas iniciativas personales surgió, en 1995, bajo la coordinación de Lourdes Silva y con la participación de la maestra Montessori Flor Silva, de la psicóloga María Luisa Méndez y de la pintora Olivia Blancarte, el *Primer Curso de Verano para personas con discapacidad*, en el Museo Nacional de Culturas Populares (MNCP).

El éxito de la experiencia provocó que, a petición de la institución, se le diera continuidad al año siguiente. El personal del museo bautizó el nuevo curso con el nombre de *La Pirinola*, por tratarse de un juego tradicional mexicano. El nombre surgió de manera fortuita, pero resultó muy atinado para el futuro debido a la metáfora conceptual del juego interactivo popular donde todos pueden tomar, pero de igual manera todos deben poner si así toca en turno.

Los veranos en el MNCP adquirieron carácter de integrados casi por casualidad, pues en realidad se trató de un proceso natural de ajuste de las personas presentes en dicho lugar en ese momento. El espacio era compartido al mismo tiempo para los cursos regulares para niños y los cursos para personas con discapacidad; el resultado fue un proceso de integración natural entre ambos grupos donde algunos de los asistentes intercambiaron lugares de acción: los niños más problemáticos de los cursos regulares acabaron realizando las actividades del otro curso, y algunos jóvenes con discapacidad se integraron a las actividades llevadas a cabo por los chicos regulares.

La silla de ruedas jugó un papel fundamental para alcanzar dicha integración. Sólo había una, que pertenecía a Checo, un joven con discapacidad intelectual severa y con problemas de control corporal. Pero a él no le gustaba usarla y prefería desplazarse por el piso. Diariamente, en cualquier rincón, quedaba una silla con ruedas, un medio de locomoción que se transformó en objeto de deseo para toda la comunidad. Aún si estaba ocupada por Checo, cada niño quería encargarse de la novedad de conducirlo a todo lugar posible y la mirada de Checo, agradecida y divertida, invitaba a todos a participar en este juego e integrarse.

De manera natural también surgió un amor: Lupe y Jacinto se conocieron y esperaron volver a encontrarse año con año. Ella, una adulta con síndrome de Down y más de cuarenta años de edad; él, un niño de aproximadamente ocho años, hijo de una afanadora del museo. Esta relación duró tres veranos, hasta que el curso se movilizó a otro espacio y se dejó de trabajar en la institución.

Nacimiento y devenir de la Pirinola

Después de la disolución de Espacearte, las hermanas Silva —Lourdes y Flor— aprovecharon el impulso de los cursos de verano para conformar un nuevo colectivo que más tarde se formalizaría como asociación civil bajo el apelativo surgido en el MNCP: *La Pirinola*. Entre 1997 y 1999, *La Pirinola* puso todo en un movimiento, lo que para sus miembros significó a la vez la posibilidad de tomarlo todo de regreso, en el siguiente giro del juego.

A partir de la experiencia de aquellos cursos se gesta un colectivo informal, cuyos miembros constantes somos las hermanas Silva y quien esto escribe, involucrándonos en el diseño de proyectos y la atención a personas con discapacidad a través del fomento de la expresión por medio de diferentes prácticas artísticas. Basados en esto se formaliza el estatus legal de la Pirinola en el año 2000.

La Pirinola toma como estrategia acercar a la discapacidad a personas completamente ajenas al problema —principalmente artistas—, con quienes se pone en complicidad y coordina a un grupo flotante de interesados que son invitados a apoyar las diferentes acciones y proyectos, algunos de ellos *ponen uno y toman dos, ponen dos y dejan de jugar, toman uno y a veces también ponen todo (durante un tiempo al menos)*. Pintores, escultores, psicólogos, bailarines, coreógrafos, fotógrafos, pedagogos, comunicólogos, actores, escritores, padres de familia, etc., juegan con *La Pirinola* y participan como maestros o promotores.

Hasta la fecha se han impartido cursos de verano en diferentes lugares —MNCP (1995-1997), Centro Cultural San Ángel (1998), Casa Narvarte (1999), Casa de la Cultura Juan Rulfo (2000-2002), Centro de Atención Integral (2003-2004), Escuela de Nacional de Restauración, Conservación y Museografía del INAH (2005-2008), ENPEG La Esmeralda (2009), Teatro La Capilla (2010) y Centro Hermanos Revueltas (2011)— y se coordinan

proyectos artístico-culturales en diferentes recintos, gestionando actividades y talleres para el disfrute del arte por personas con discapacidad.

Por otro lado, se realizan talleres con las tradicionales disciplinas del arte, como son el teatro, coordinado por la dramaturga y actriz Josefina Vásquez; la danza, a cargo de la bailarina y videasta Mariana Arteaga, y las artes plásticas, cuyo titular fue durante mucho tiempo la escultora Magdalena Martínez Franco y después ha sido dirigido por diferentes artistas. En todos ellos se desarrolló un proceso de aprendizaje colectivo gestado a través de un conjunto de acciones encaminadas, en principio, a poner la discapacidad en el paisaje cultural. Desde el inicio se recurrió a tomar por asalto los espacios culturales que abrieran sus puertas, lo que se convirtió en una política de acción. No se buscó un espacio permanente para las actividades, sino hacer presente a las personas con discapacidad en espacios de los que normalmente están ausentes, y generar una costumbre a través de la presencia. Con la experiencia adquirida se ha trabajado también con disciplinas híbridas que involucran procesos artísticos y creativos, incursionando en historia, video, arqueología y restauración, entre otros. En cada caso se invitó a un especialista de la disciplina en cuestión como titular del proyecto y se mantuvo un vínculo estratégico con las actividades eje de la práctica artística.

La acción cotidiana —y no un plan maestro reflexionado previamente— es el crisol donde se sientan las bases, las estrategias de acción y la filosofía de *La Pirinola*: “El propósito de la asociación ha sido estimular la expresión y la creatividad de las personas con alguna discapacidad por medio de actividades culturales, recreativas y de desarrollo para promover su integración social, de manera que se contribuya a consolidar la tolerancia hacia la diferencia en las sociedades actuales” (Lourdes Silva, conversación personal, 2007).

Afinadas con el paso de los años, las estrategias de acción de *La Pirinola* se extrajeron de manera pragmática de las actividades desarrolladas de manera cotidiana. Bajo una bandera que promueve “el trato de persona a persona, la igualdad a partir de la diferencia, la integración global de personas y recursos, la libertad de acciones, pensamientos y sentimientos la comunicación, la tolerancia y la expresión por medio del arte” (La Pirinola A.C., 2005), *La Pirinola* alcanzó el acercamiento al mundo de la discapacidad por un grupo de personas sin una relación directa con ella, casi sin conocimiento previo.

Este devenir permitió plantear ciertas formas metodológicas como las que se enumeran a continuación:

1. Movimiento constante y flujo continuo para conquistar espacios no dedicados al tratamiento o atención de la discapacidad. Establecimiento de vínculos con instituciones educativas, recreativas y culturales, de carácter público o privado, con la finalidad de lograr actividades en apoyo conjunto.

2. Gestión de procesos de integración por etapas: primero de forma visual, promoviendo una costumbre ante una presencia diferente; segundo, permitiendo que las personas se acerquen y pregunten, y tercero, realizando actividades conjuntas.

3. Comprensión de la familia como un colectivo en condición de discapacidad, por lo que se promueve el trabajo directo con los miembros de la familia en diversos programas y actividades para un mejor desempeño como familia.

4. Uso del arte como catalizador de la expresión: se realizan diversas actividades en las que se involucra a la persona con alguna discapacidad con diferentes disciplinas artísticas, y se fomenta el intercambio entre creadores artísticos y personas con discapacidad a partir de la creatividad que posee cada persona.

5. Búsqueda de resolución de problemas a través de actividades expresivas y artísticas, de manera que con ellas se problematiza, tanto en lo general como en lo particular, la condición de discapacidad y se satisfacen necesidades específicas de las personas con discapacidad.

6. Aprovechamiento de los valores asociados al arte, como la libertad y la flexibilidad, para contribuir a la sensibilización del público en general sobre las problemáticas sociales inherentes a la condición de discapacidad, tanto en el individuo como en su entorno familiar.

Bajo la perspectiva anterior se encontraron tácticas específicas. Por ejemplo, en el teatro es fundamental el valor de la ficción como catalizador para estimular la acción de las personas con discapacidad. En la danza, el manejo del cuerpo es un estímulo para apoyar el desarrollo individual y personal de los participantes. Estas prácticas fueron los cimientos para imaginar y construir proyectos de mayor complejidad, como las actividades que involucran medios de comunicación y tecnologías de la información.

Además de los talleres y las visitas guiadas, otras acciones han permitido a *La Pirinola* explorar caminos que amplían su propuesta; una de ellas comprende el espacio de la comunidad de la discapacidad desde una perspectiva amplia que implica tanto a las personas que viven en su cuerpo la condición de discapacidad, como a sus familiares, sus hogares y los lugares donde desarrollan sus actividades cotidianas en tanto entorno inmediato (un entorno en discapacidad), pero también los sitios de convivencia social comunes a todos. En una palabra: la calle.

Un par de hallazgos clave

Si bien los talleres y cursos fueron la columna vertebral de las acciones de la asociación, se implementaron en paralelo otras actividades, como mesas informativas sobre sexualidad y discapacidad, conferencias en ámbitos académicos y de tratamiento terapéutico, talleres didácticos para enseñar a enseñar en diferentes delegaciones de la ciudad de México, diseño de displays para punto de venta en tiendas comerciales y conciertos de rock para personas con discapacidad y sus amigos. Estas actividades fueron parte de una exploración de diferentes campos de acción que permitieron generar nuevos proyectos gracias a los hallazgos realizados.

Un primer hallazgo consistió en reconocer la necesidad de participación cultural de las personas con discapacidad, por ello *La Pirinola* trata de darle un sentido de unidad a las distintas actividades que forman la expresión artística para confluir en un objetivo: acercar a las personas con discapacidad al arte, como una forma de recreación e integración a la sociedad, otorgando por igual la responsabilidad al entorno y al individuo, sin importar su condición de vida.

Los conciertos de rock se enfocaron en forma distinta a los tradicionales eventos de carácter filantrópico para la discapacidad en las que se involucra a personajes públicos. En su mayoría, son eventos movidos por un interés asistencial en los que se acarrea a actores y a cantantes para promover la colecta de fondos para personas con discapacidad. A contracorriente, *La Pirinola* sostiene que las personas con discapacidad pueden participar en cualquier actividad, que deben ser considerados también como consumidores de las diferentes manifestaciones culturales de la sociedad, y que la convivencia conjunta modifica

la percepción y la actitud de todos los participantes. Por ello se invitó a participar a los grupos *Fobia y Yucatán a Go Go*, y se organizaron conciertos en espacios naturales al rock como *Rockotitlán* y el auditorio del Instituto Mexicano de la Radio. Estos conciertos son "un ejemplo pertinente de las políticas de la asociación por lo que implica la presencia de la discapacidad en espacios de la esfera pública, en ellos no privaba el objetivo de despertar el espíritu solidario de la comunidad, sino el ofrecer a las personas con discapacidad la oportunidad de vivirlos en circunstancias equivalentes a su práctica común" (Lourdes Silva, conversación personal, 2007).

El segundo hallazgo surgió por la constante curiosidad de los niños y jóvenes con discapacidad frente a la cámara fotográfica o de video, y consistió en que las personas con discapacidad, al vivir, como todos, en un entorno tecnologizado tienen tanto interés como cualquiera en el manejo de los instrumentos audiovisuales. Éste fue el caso de Emmanuel, joven con discapacidad intelectual, quien sabiendo que se hacía un registro, se plantaba delante de las cámaras para ser fotografiado las más de las veces posibles; pero no sólo pretendía quedar grabado para la posteridad, sino se asomaba a las pantallas de los instrumentos y quería manipularlos, "estorbando" así un registro "limpio" de las actividades y talleres de *La Pirinola*.

Considerando que el uso de las tecnologías de la información es práctica común en las artes contemporáneas, fuimos reactivos ante estos estímulos y generamos proyectos que asumían el interés que la tecnología despierta en las personas con discapacidad y lo conjugamos con la herramienta de expresión que es el arte. Como consecuencia de la labor de ampliar el espacio de visibilidad para la discapacidad se hizo evidente su ausencia en los procesos de comunicación mediática; si bien poco a poco aparecían representados en productos mediales, prácticamente lo hacían en voz de otros y rara vez como protagónicos.

El Programa de Medios de La Pirinola A.C.

En los inicios de 2002 se implementó un taller de video

dirigido a personas con discapacidad que, a través de la expresión artística, busca ampliar sus habilidades expresivas y cognitivas mediante

el manejo de herramientas de comunicación particulares. El propósito de la experiencia mediática es ofrecer a los individuos de un grupo marginal la posibilidad de presentar su mirada y su palabra mediante la capacitación básica en el manejo de herramientas tecnológicas acorde con las prácticas cotidianas de actualidad. Partimos de impulsar una integración social que comprenda las diferentes formas de expresión de la sociedad contemporánea, como son los medios masivos de comunicación, incluyendo los audiovisuales (La Pirinola A.C., 2006: s/p).

Los descubrimientos de ese primer taller se extendieron posteriormente a diferentes actividades mediáticas, con lo que se gesta el Programa de Medios de La Pirinola A.C. A lo largo de su desarrollo se han llevado a cabo acciones en líneas diferentes, algunas más estructuradas que otras, que incluyen a) imagen, b) sonido y palabra, y c) escritura.

Yo veo / video. Primera experiencia mediática

El taller *Yo veo / video. Taller de video para chavos con alguna discapacidad* tuvo lugar entre noviembre de 2002 y abril de 2003. Contó con el apoyo del Instituto Nacional de Bellas Artes (INBA) y fue diseñado en el contexto de la Maestría en Tecnología Educativa que cursé en el Instituto Latinoamericano de Comunicación Educativa (ILCE).

Esos apoyos, si bien fueron sustanciales al proyecto, no indican la existencia de una política institucional en México para la inclusión de grupos marginales — menos aún el de la discapacidad— en el flujo mediático, y tampoco implican líneas de acción por una educación inclusiva a través de los medios para este grupo poblacional.²³ Se trató de acontecimientos extraordinarios que fueron aprovechados como una estrategia de la asociación civil a través

²³ La educación por el arte se centra en el arte como herramienta de espacio multicultural para el desarrollo cultural de la población en general, la tecnología educativa, como se le entiende en el campo, pone el acento en el desarrollo de procesos de enseñanza-aprendizaje con las tecnologías para la atención de una demanda educativa masiva y a distancia. En ninguno de los dos casos se reflexiona en las posibilidades instrumentales de sus ejes de acción —el arte y lo tecnológico respectivamente— para promover procesos de inclusión social. En todo caso, se trata de efectos colaterales de la acción, mismos que son aprovechados por la propuesta.

de la inserción en los resquicios de los programas estatales existentes para, desde los márgenes, introducir un elemento a su vez marginal.

Yo Veo / Video fue un taller introductorio al video como herramienta y medio expresivo que se planteó como un curso integrado entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad, pero que al final se impartió a un grupo reducido de adolescentes y adultos con discapacidad intelectual. Cinco alumnos tomaron el taller, todos hombres entre los 15 y los 25 años de edad, y se llevó a cabo en el Museo de Culturas Populares, que nuevamente prestó sus instalaciones. Los asistentes fueron Emmanuel Polanco, Rodrigo Jiménez, Daniel Quiroz, Jorge Izquierdo y Javier Sánchez Estrada.

De este grupo saldría el núcleo de *El Programa de Medios de La Pirinola A.C.*, que después se integraría en los proyectos más exitosos del mismo.²⁴ En el taller participamos tres instructores: Daniel Peña, Magdalena Martínez y yo, y fuimos apoyados por dos asistentes, por lo que el trabajo de enseñanza se realizó prácticamente uno a uno.

Durante el taller se realizaron diferentes actividades que permitieron a los asistentes familiarizarse con la cámara de video y el equipo de visionado, como televisiones y reproductores. Los instrumentos fueron usados para hacer diferentes ejercicios que incluyeron la ficción, la entrevista, la animación bidimensional y el *stop motion*. Los alumnos hicieron registros colectivos y personales de las diferentes actividades y usaron las cámaras y micrófonos para hacer testimonios de actividades en su entorno familiar. Al final presentaron su trabajo en un evento público formal como parte de la programación de la Cinoteca Nacional, al que asistieron familiares, conocidos, prensa y público en general. La proyección fue el resultado del taller, una pieza que reúne los diferentes ejercicios llevados a cabo en un video de 75 minutos de duración, donde también se da testimonio del proceso de enseñanza aprendizaje.

El mundo de la palabra impresa

²⁴ Dos de los miembros de este taller son sujeto de estudio de esta investigación. Ellos han acompañado a La Pirinola desde entonces y han desempeñado actividades clave, por lo que sirven como ejemplo para analizar las potencialidades que se desarrollan en personas con discapacidad intelectual. Se trata de Javier Sánchez Estrada y Daniel Quiroz Dufau.

Uno de los primeros resultados reflexivos alrededor de la necesidad de integrar la expresión artística y los medios en el trabajo con la discapacidad es la publicación, en 2005, del libro *Y ya*, en coedición con el programa de *Alas y Raíces a los niños* de Conaculta. Este libro recupera las historias y dibujos de niños y jóvenes autistas miembros de *La Pirinola*.

Paulina Duran, autista, lee un dibujo:

Mira, mira, o-jos.

Pez.

Mira, o-jos.

O-jo.

Mira, ara-ña.

Ro-jo.

Se logró publicar la voz de varios autistas y se comprobó la posibilidad de construir un espacio común entre diferentes usando diferentes medios; por eso en el libro queda publicado el espíritu que anima a la asociación:

¿Cómo un autista escribe sobre sus dibujos? Recurrimos a grabar sus comentarios frente a las obras y obtuvimos poesías sonoras y cuentos; en aquellos que no tienen el dominio de la palabra pero sí de la expresión provocamos las descripciones colectivas y la poesía en grupo. Recuperamos las letras de los que pueden escribir (Silva, 2005).

Antes de esta publicación —que se fue cocinando a fuego lento durante 2004—, casi al alimón del libro, se gestó una serie de ejercicios con cámaras fotográficas en los talleres cotidianos de artes plásticas de la asociación. Así, en 2006 se realizó un taller de fotografía relacionado con un taller de técnicas de impresión como parte del curso de verano de ese año, dedicado al danzón. Como resultado se obtuvo una gaceta llamada *La Pirinola NEWS*, en la que la mayor parte del contenido e imágenes fue realizado por jóvenes con discapacidad intelectual.

De nueva cuenta, los cursos de verano permitieron un clima de experimentación donde se pusieron en práctica estrategias de intervención educativa, como en el caso antes descrito,

que combinó la música de danzón con los medios escritos, y los principios de la imprenta y de la fotografía.

La Pirinola Gira en la Radio: eje del El Programa de medios

Uno de los ejes fundamentales de *El Programa de Medios* de *La Pirinola A.C.* es el programa radiofónico *La Pirinola gira en la radio*, programa tipo revista que da voz a un grupo marginado y abre el oído social a sus problemáticas específicas desde su muy especial punto de inflexión. El programa abarca temas de actualidad "que orientan, dan servicio y motivan a las familias [con un miembro en esa condición] a seguir buscando aprendizajes, progreso y cultura para promover su desarrollo e integración" (conversación entre Lourdes Silva, presidenta de *La Pirinola*, y Gustavo Monterde, 21 de julio 2010). Se emitió por primera vez el 30 de enero de 2005 en la Radio Ciudadana del Instituto Mexicano de la Radio (IMER) y se ha mantenido al aire desde entonces.

La emisión radiofónica ha contado con el apoyo de diferentes instancias gubernamentales para su desarrollo. En primer lugar, su incorporación como proyecto ciudadano en la segunda convocatoria a proyectos de la radio ciudadana del IMER en 2005, por lo que aparece al aire. Después ha podido allegarse de recursos a través de los programas de coinversión del Instituto de Desarrollo Social del Gobierno Federal (INDESOL) y de convocatorias de apoyo a proyectos del Sistema de Desarrollo Integral de la Familia del Distrito Federal (DIF-DF). Recibió además el Premio de Comunicación Alternativa 2008 de la Dirección de Equidad del Distrito Federal y el Premio a los Mejores Proyectos de Impacto Social 2008, otorgado por Universidad del Valle de México.

Entre su primera transmisión en 2005 y diciembre del 2008 se emitieron un total de 195 programas.

Radio INAH

En colaboración con el Instituto Nacional de Antropología e Historia (INAH) y su área de radio, y en paralelo con la producción del programa mencionado, se generó un proyecto de

difusión de actividades de inclusión en sitios arqueológicos y museos históricos para impulsar una cultura de la discapacidad y la diferencia al interior de esa institución.

Uno de los locutores de *La Pirinola gira en la radio*, Cristian Vargas, que es ciego, se encargó de recorrer los espacios del INAH y valorar su potencial de accesibilidad al tiempo que entrevistaba a los trabajadores de cada centro. Estos recorridos se grababan para los programas de difusión interna del Instituto con la finalidad de crear conciencia sobre estos temas, siendo los medios del INAH (radio, prensa y TV) y las actividades propias del Instituto el punto de convergencia de las diferentes estrategias para impulsar una nueva forma de cultura de la discapacidad.

Radionovela: una fabula diferente

En 2007, la consolidación de la producción del programa de radio permitió extender la experiencia directa de ese medio a un grupo grande de personas con discapacidad intelectual. Para ello se trabajó en el verano en la producción colectiva de un radioteatro: *Un dos tres por una fábula diferente*, basado en la obra del mismo título escrita por la maestra de teatro de la asociación y montada en su versión escénica por el grupo teatral Dislexia Teatro.

El guión fue escrito previamente por la autora, y los participantes del taller caracterizaron a los personajes y se encargaron de los efectos de sonido, descubriendo el valor de la grabación y la transmisión. Al escucharse, las personas con discapacidad se reconocían y se mostraban capaces de distinguir entre ficción y realidad, contribuyendo a promover un discurso de la discapacidad en voz de la discapacidad, como sucedió cuando en su primera versión la radionovela resultante se transmitió al aire en el programa de radio arriba mencionado.

Cine mudo: el restaurador restaurado

En el verano de 2005, debido al impulso otorgado por la radio y considerando la experiencia del primer taller de video, se propuso la realización de un curso de verano transdisciplinario

que significaría la segunda intervención audiovisual de la asociación. Llevó por nombre *El restaurador restaurado. Restauración, cine mudo y discapacidad*.

Se invitó a tres de los jóvenes que participaron en el taller de video original como directores de los cortometrajes planeados como trabajo final del curso: Daniel Quiroz, Javier Sánchez y Jorge Izquierdo. La incorporación de estos jóvenes se planteó como un trabajo equivalente al del resto de los maestros del curso, por lo que fueron remunerados. Sin embargo, en la práctica fungieron en gran medida como alumnos y tuvieron una serie de actividades diseñadas para ello en una especie de capacitación en acción. Se integraron a las actividades generales: la restauración de obras pictóricas famosas y la construcción de una historia que sería actuada por el total de los asistentes al curso.

El taller tuvo una duración de cuatro semanas, durante las que se realizó una serie de ejercicios plásticos, escénicos y narrativos; también se proyectaron clásicos del cine mudo para que conocieran la producción fílmica silente y pudieran familiarizarse con este género cinematográfico.

Para conjuntar ambas partes del curso de verano se trabajó sobre la leyenda de dos cuadros famosos: *Doctor Gachet* de Vincent van Gogh, y *El grito* de Edvard Munch. El resultado final fueron dos cortos cinematográficos que aprovechan la condición silente propia de los orígenes del cine para generar historias ficcionadas que resultaron más fáciles de producir considerando esa *discapacidad* fílmica inherente al medio.

Hasta diciembre de 2008, estos fueron los proyectos destacados en el campo de los medios que la asociación desarrolló y con los que se integró el equipo de medios de la asociación de quienes esta investigación ha hecho un seguimiento. Posteriormente se ha continuado el trabajo en nuevos proyectos y experiencias, que en algunos casos son consecuencia de lo anterior, pero que han quedado fuera de esta investigación por la delimitación temporal planteada desde un principio.

3. LA DISCAPACIDAD DESDE DIFERENTES ÁNGULOS

There are important cases in which the very models and classifications social scientist use affect the behaviour of the entities being studied.

Manuel Delanda, 2006

En este capítulo se establece cómo se comprende el concepto de discapacidad a partir de la revisión de las diferentes visiones que sobre ésta han existido en la humanidad y que hoy perviven. En el desarrollo del texto se profundiza con una mirada crítica la definición de discapacidad de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de la Organización Mundial de la Salud para discutir su validez desde la idea de divergencia funcional.

La intención es establecer la discapacidad intelectual como una condición de vida que no impide la participación de los sujetos que la viven en el escenario mediático, valorando sus potencialidades comunicativas desde la posición de equivalencia, lo que permite la comprensión de la divergencia funcional para lo cual se asume. Siguiendo a Lillana Pantano (2009), una perspectiva que distingue dos estratos para hablar de la discapacidad —el de la *condición* y el de la *situación*— en un esfuerzo por entender el problema desde lo individual y desde lo social.

Una condición marginal

Las capacidades del ser humano se miden desde el rasero de un tipo de cuerpo que, si bien es el estándar, no debería ser necesariamente el único modelo a seguir, en tanto cada cuerpo es particular y presenta capacidades específicas. El estándar encuentra condiciones más o menos comunes a todos los cuerpos y establece parámetros de acción que apuntan hacia el desarrollo de actividades de maneras preestablecidas, con miras al cumplimiento de metas no emanadas de cada sujeto en particular, sino impuestas desde el sistema en que se inserta. Esto exige cierto tipo de capacidades y descarta a aquellos que presentan algún tipo de divergencia para desarrollarse de acuerdo con esos parámetros preestablecidos.

Por lo anterior, el lugar propio de las personas en condición de discapacidad intelectual y sus comunidades son y han sido desde hace mucho tiempo un lugar del olvido, de la negación, un espacio marcado por el vínculo del control. A quien vive con discapacidad intelectual les ha sido negada la condición de autonomía como un ejercicio institucional en aras del funcionamiento aceitado del sistema social. El origen de esta negación radica en la consideración de la persona desde la óptica de la igualdad, y es claro que las personas con discapacidad intelectual no son como la mayoría, a pesar de ser equivalentes a cualquiera.²⁵

La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* es un marco en el que la discapacidad se explica como "un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (Convención, 2006). Este explicación deviene de asumir la discapacidad a partir de la clasificación internacional de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1983), por "*la carencia de habilidades físicas o psicológicas para el control de un comportamiento o acción en áreas como las de la conducta, la comunicación y la locomoción*" [cursivas mías].

Entre las carencias y barreras para la interacción que enmarcan la discapacidad, son de particular importancia aquellas que se refieren a la comunicación, en especial cuando se trata de alguna discapacidad intelectual, pues esta condición implica dificultades particulares para el intercambio simbólico. Ello deriva para quienes tienen alguna discapacidad intelectual, en una limitación e incluso negación al desarrollo de procesos intercambio de significados complejos y limita el nivel y tipo de comunicación al que pueden acceder.

En el presente trabajo, el término discapacidad se comprende desde la idea de capacidades funcionales divergentes, en tanto los individuos en esa condición tienen una

²⁵ La equivalencia permite reconocer a las personas con discapacidad como un grupo vulnerado en oposición a la idea de que conforman un grupo vulnerable, discusión que se despliega en las argumentaciones alrededor del ejercicio de los Derechos Humanos (CNDH, 2003: 11-30). La noción de igualdad ha construido modelos sociales y jurídicos de indiferenciación de las divergencias, es decir, su borramiento o su diferenciación jerárquica con la consiguiente valoración de unas identidades sobre otras. En ambos casos, el horizonte sería una igualdad inexistente, pues las condiciones particulares de cada cual son elemento suficiente para establecer una distancia entre cada ser humano. Así, cuando la meta es lo igual se genera discriminación en quienes no cumplen con las condiciones comunes y se gestiona una situación de inequidad entre las personas, pues o bien se ignora o se minusvalora a quien las vive. En cambio, la noción de equidad reconoce las diferencias y se orienta a la modificación de las condiciones sociales que esas particularidades implican en tanto construcciones sociales susceptibles de transformarse para una mejor convivencia social y el alcance de una vida digna para todos.

configuración que establece maneras particulares de hacer y estar en el mundo que pueden y deben ser valoradas como equivalentes.

El deslizamiento del concepto de *discapacidad* al de *divergencia funcional* confronta la lucha por la nominación que se ha sostenido en el campo de la discapacidad buscando cambiar los términos en los que se designa a quien vive en esta condición. El camino ha llevado a la noción políticamente correcta, pero aún negativa, de *persona con discapacidad*, que implica un borramiento de las singularidades. Se piensa que lo que estas singularidades comparten entre sí es una falta, y se les caracteriza desde ella resaltando el aspecto negativo de la carencia de capacidades.

Es necesario preguntarse: ¿quién tiene esa carencia? Todo sujeto vive en una condición corporal que determina la forma en la que actúa; en una mayoría de casos, la propia condición corporal no requiere ajustes mayores para la acción y por ello se la califica de estándar; en otros casos, los exige. Frente a ello es la sociedad, en tanto sistema, la que tiene una falta que le dificulta incorporar sujetos cuyo desempeño es divergente al estándar: es entonces la sociedad la que vive con discapacidad. Considerando lo anterior, asumo la idea de capacidades funcionales divergentes en tanto que promueve un proceso de inclusión que coloca a la discapacidad en un sitio y un cuerpo equivalente al estandarizado.

Para comprender las implicaciones del concepto de divergencia funcional es necesario repasar los significados simbólicos que la discapacidad ha tenido históricamente y los que tiene en la sociedad contemporánea a fin de entender cómo interactuamos con quienes viven con discapacidad y, en particular, comprender las interacciones comunicativas que sostenemos con ellos incluyendo la forma en que han sido representados por los medios, así como la negación a quien vive con discapacidad de que haga uso de las TCI en procesos de comunicación pública y sólo tenga acceso a las mismas para su uso privado como instrumentos facilitadores de accesibilidad a información que *se les brinda*.

Divergencia de miradas

La discapacidad ha sido considerada un problema menor en el contexto del devenir social e histórico, en tanto sólo afecta a una minoría. En los acercamientos profesionales al problema de la discapacidad se le refiere con relación a la idea de deficiencia, lo que ha derivado en

considerarla bajo la lupa del tratamiento con miras a alcanzar una *funcionalidad en la convivencia*. Entre el común de la gente, el manejo de los términos y la forma de designar a las personas con discapacidad suele ser discriminatorio y peyorativo. En general se les designa de maneras en las que se proyecta una imagen negativa; esto se debe más a un desconocimiento que a una valoración completa. En cualquier caso, se da de entrada un proceso de encubrimiento en el que se olvida que la discapacidad es sólo una — entre muchas otras— de las características de la persona.

Se cancela por ese encubrimiento el derecho de las personas con alguna discapacidad a ser percibidas y tratadas en su diversidad y singularidad; se ignoran sus capacidades de comunicación y sus necesidades de expresión, cancelándoles un discurso propio, y se subordina su personalidad a su discapacidad, limitándolos en sus cualidades y formas de pensar. Las personas con discapacidad son, antes que nada, *personas*; después debe verse su discapacidad.

El campo académico no es ajeno a ello y ha trabajado el tema con la mira en soluciones funcionales, no reflexivas, lo que ha derivado en proyectos de corte asistencialista y en prácticas de exclusión que promueven la falta de reconocimiento al discurso *desde* la discapacidad.

Los prejuicios que se despliegan socialmente sobre la discapacidad le otorgan al sujeto que vive con ella un lugar de minusvalía frente a la condición de *normalidad* que es más o menos común a la mayoría de la sociedad. Así lo señala Zardel Jacobo cuando sostiene que "el prejuicio de la discapacidad consiste en una afrenta al ideal de la cultura, del sujeto normativo, del humanismo universal [...]. El malestar que representa la discapacidad en la cultura posiciona subjetivamente un sujeto prejuzgado como un sujeto perjudicado..." (Jacobo, 2009: 228). Estos prejuicios se legitiman y otorgan a la persona con discapacidad un lugar desigual en el mundo. Se evalúa la discapacidad como una anomalía que debe ser eliminada, minimizada, borrada, maquillada, o bien, tratada para que no cause disturbios en el funcionamiento del sistema social.

A lo largo de la historia, la discapacidad ha sido considerada de maneras diferentes. Estas concepciones implican un acercamiento particular a la interacción con las personas con discapacidad, tanto en la forma de tratamiento como en la manera de atención y resolución de sus necesidades.

En cada época, las personas con discapacidad han ocupado un lugar preestablecido y sólo pueden moverse en los parámetros determinados socialmente. Se ha considerado a la discapacidad como enfermedad, también se ha hablado de iluminación o divinización. Sin embargo, siempre se ha tratado de un lugar limitante que surge debido a la incapacidad de interacción que se da desde la *normalidad* frente a la diferencia.

Brogna (2009) reconoce la pervivencia de seis visiones histórico-contingentes sobre la discapacidad: exterminio/aniquilamiento, sacralizada/mágica, caritativo/represiva, médico/reparadora, normalizadora/asistencialista y social. Estas visiones son resultado de contextos históricos particulares, están permeadas por la organización económico-política vigente y por los aspectos normativos y culturales que presenta. Brogna rastrea el origen de dichas visiones y propone un modelo acumulativo de interpretación donde, a pesar del cambio, ninguno es desechado del todo (Brogna, 2009: 185). Su pervivencia genera discursos y prácticas en torno a la discapacidad que hoy son determinantes para comprender las interacciones sociales de las personas y la comunidad de la discapacidad.

En la actualidad esas visiones pueden ser agrupadas en cinco perspectivas de comprensión y acción que generan discursos y prácticas sociales particulares. A continuación reviso cómo han sido traducidas.

Perspectiva de borramiento

Se concibe a la discapacidad como un estorbo y se le relega a una cuestión individual, por lo que la persona con discapacidad debe ser ocultada o desaparecida para evitar alteraciones en la dinámica social. Las personas son vistas como inútiles y como una carga o desecho. Esta concepción su origen en las sociedades primitivas donde la existencia estaba suscrita a un papel de sobrevivencia del más "apto". Cada integrante tenía la obligación de desempeñar labores necesarias para el bien colectivo, como la caza, la recolección, la cosecha, el cuidado de los más pequeños o la guerra. Estas labores representaban, en su conjunto, la organización económica de ese tipo de sociedades.

Como las personas con discapacidad no contribuían al desarrollo de la organización se consideraba que no "servían" para el fin y objetivos de la sociedad. En este escenario, la discapacidad era simbolizada como "aquella particularidad biológica o de comportamiento

visible o evidente que ponía en peligro al grupo" (Broyna, 2009: 176), lo que generaba normas y prácticas culturales que desencadenaban procesos de muerte para quienes así se presentaban.

En la actualidad el modelo se ha vuelto más complejo; sin embargo, las necesidades como sociedad y los estándares de la misma siguen privilegiando al más "apto". En nuestra sociedad, la sobrevivencia queda suscrita a la capacidad productiva dentro de la organización económica. Tener un empleo, ser independiente, contribuir con el pago de impuestos, tener automóvil, cuenta de banco, dinero en la bolsa, son todos factores desde donde se enjuicia y determina la aptitud de un miembro para los fines como sociedad.

Los miembros de la sociedad que no cumplen con los estándares esperados no son asesinados, aunque su pervivencia genera prácticas hoy socialmente aceptadas, como la interrupción del embarazo cuando se determina la existencia de malformaciones genéticas en el nonato que deriven en el probable nacimiento de una persona con discapacidad, particularmente cuando se trata de malformaciones que presagian dificultades en los procesos cognitivos o de socialización.

Aunque las personas con discapacidad no son eliminadas como antaño, sí son relegadas a lugares y funciones segregadas dentro de la organización económica, política y social, desencadenando lo que podríamos indicar una muerte simbólica, puesto que se les retira de toda posibilidad de acción dentro del esquema social. Una consecuencia importante de esta muerte simbólica es la no consideración de la voz de quienes tienen alguna discapacidad en los procesos públicos de comunicación y, por tanto, su inexistencia en medios masivos o la negación a su participación en el uso de TCI en procesos de corte particular, en especial los que ocurren en las familias durante su vida cotidiana.

Perspectiva mística

Desde esta perspectiva, la discapacidad es considerada como emanada de fuerzas superiores a lo humano; quien vive con discapacidad *sufre* un castigo o vive en un estado de *pureza y/o protodivinidad* y, con él, su entorno cercano. La presencia visible de una divergencia corporal o del comportamiento deviene una marca que establece una distancia con los demás: un estigma desde donde se identifica a la persona. Tiene su origen en las

sociedades primitivas que explicaban los hechos, fenómenos y realidades apegados a una visión mágica de los mismos, descargando las responsabilidades, consecuencias, pasado, presente y futuro en entidades superiores o divinas a través del cumplimiento de rituales.

La sedentarización del hombre fortalece el factor religioso y las prácticas ceremoniales, pues aquella concepción mágica de los fenómenos vio con el tiempo su transformación, constitución e institucionalización en las religiones, cuyo funcionamiento deriva en una clara diferenciación identitaria entre los miembros de la comunidad para que cumplan los papeles adecuados a su lugar en el complejo social.

En esos contextos, las personas con discapacidad reciben un papel predeterminado desde el cual se establecen las formas de interacción para con ellos, y surgen los rituales de liberación y exorcismo como tratamiento. "La frontera o límite es la línea entre lo profano y lo sagrado, y la marca cultural valora a las personas como *puras o impuras*" (Broyna 2009: 177).

Es así como las personas que tenían una condición diferente a lo común —la locura, la enfermedad o la discapacidad— son vistos como la personificación de lo divino o de lo demoníaco. Se considera a la discapacidad como un castigo por una vida de pecados o malos actos (propios o ajenos) y se valora al que convive con ellos como premiados o en redención.

De esta manera se relega toda responsabilidad de cambio a los dioses; es sólo a través de la religión o de las prácticas rituales que se pueden transformar las condiciones de vida o la resignación frente a un destino impuesto. Al ocurrir lo anterior, es imposible alcanzar la libre determinación y la libre expresión de quienes viven una condición, puesto que, por un lado, sólo con la intervención de fuerzas superiores es posible el cambio y no se otorga responsabilidad a los sujetos de su propio devenir y discurso; por el otro, en el caso de que se expresen, se considera su expresión como fruto de voces ocultas que dominan a la persona, por lo que su palabra es ignorada y considerada desde el prejuicio como algo ajeno que, en el mejor de los casos, deviene incoherente.

Perspectiva de vulnerabilidad

Esta perspectiva mira a la discapacidad como una falta que coloca a quien la tiene en una situación de fragilidad. Se piensa en la discapacidad como una carencia personal de origen incierto o conocido, que afecta al cuerpo sobre las funciones que serían consideradas usuales. Opone la concepción de normalidad a lo que no lo es y plantea que, a causa de la anomalía, las personas con discapacidad son vulnerables y requieren apoyo. La persona con discapacidad es catalogada como una víctima o como un héroe: quien sufre la falta no es *normal* y debe ser ayudado, o a pesar de la falta se esfuerza más allá de sus límites para trascenderla y normalizarse.

En su origen, esta perspectiva ofrece a la sociedad la posibilidad de salvación y así aparece la caridad, no para integrarse con el diferente, sino como una manera de redención propia. La persona con discapacidad se transforma en instrumento para la salvación; se le brindan apoyos con base en su vulnerabilidad, lo que permite la redención y el pago de culpas a quien no se considera vulnerable.

Posteriormente, esta perspectiva gestiona la construcción de un estándar alrededor de lo que es considerado un *hombre promedio* que se erige como el *deber ser* de cualquier sujeto social, con base en esquemas y preceptos extraídos de la condición biológica y de comportamiento comunes a la mayoría. Es gracias al estándar que se establecen los rangos de lo aceptado o común, y se da la diferenciación para lo que no lo es. Se promueven acciones tutelares y se empieza a comprender a la discapacidad como una minoría.

Con la llegada de la sociedad capitalista centrada en el trabajo y en las capacidades individuales para hacerlo, se generaron procesos de exclusión social y económica que en un principio fueron enfrentados por el Estado con estrategias de disuasión y confinamiento. Como señala Oliver (1998):

“Las personas con insuficiencias se convirtieron en un problema particular porque carecían, más que de la voluntad, de la capacidad de adaptarse a las nuevas exigencias del mercado laboral. De ahí que la disuasión estuviera condenada al fracaso y fuese considerada injusta. Sin embargo, dado que las personas con insuficiencias no podían integrarse al mercado de trabajo debían ser controladas” (Oliver, 1998: 44).

Esto llevó al nacimiento de diversas instituciones especializadas en el confinamiento o la asistencia, derivando hacia la desvaloración de la subjetividad de quien vive con discapacidad.

En la imposibilidad de lo anormal de ajustarse a la norma es donde yace el principio de la asistencia. Con base en las instituciones normativas de la sociedad es como el Estado y la familia organizan instituciones encargadas de esta labor normalizadora: asilos, refugios, hospitales, escuelas especializadas y organizaciones civiles.

En consecuencia, adquiere importancia la administración de recursos y modelos políticos (por parte de dichas instituciones) encaminados a subsanar la falta de *normalidad* —siempre enmarcada por la idea de *vulnerabilidad*—. Esta idea de la vulnerabilidad promueve la necesidad de compensación y de normalización, y hoy empapa la situación de la discapacidad y las prácticas alrededor de ella. Es el caso de prácticas filantrópicas contemporáneas como en México ocurre con el Teletón, que promueve formas de atención a la discapacidad administradas desde la noción de normalidad y con la meta de ofrecerles suplementos para su desarrollo.

En el campo de la expresión, el uso de TCI y el discurso propio la perspectiva de vulnerabilidad confiere al sujeto con discapacidad intelectual un uso anormal de la razón que implica la elaboración de un discurso vulnerable al cual resulta fácil descalificar por no cumplir con los estándares de la racionalidad, ni en tiempo ni en forma. Además, en el caso de cualquier discapacidad, las propias condiciones corporales hacen que no se les confíe el manejo de instrumentos tecnológicos por el riesgo de descompostura que aparentemente conllevaría, aunque esto tiene su origen en el diseño de esas tecnologías que, basadas en el estándar, no contemplan diseños adecuados a diferentes estructuras corporales, por lo que el ejercicio de la comunicación —en especial la mediática— les es doblemente negado, pues un discurso vulnerable aunado a un manejo deficiente de los instrumentos hace aparecer como menos valioso aquello que puedan y tengan que decir.²⁶

Perspectiva sanitaria

²⁶ Más adelante se aborda la noción de sociedad que discapacita, y me adhiero a la postura que el doctor Gerard Goggin presenta en su texto en el que reflexiona sobre la discapacidad y las tecnologías en el mundo contemporáneo. Véanse pp. 110 -114.

En esta perspectiva la discapacidad es valorada desde la salud como la característica corporal de un individuo resultado de una enfermedad. En estos términos, al ser considerada como un problema de salud, se establece un horizonte de curación y rehabilitación. La persona con discapacidad es etiquetada como alguien con un padecimiento causado por una patología y que debe superar el déficit que conlleva, para lo que debe entrar en un sistema que se encarga de su padecimiento en base una serie de procedimientos que implican diagnóstico, tratamiento, cura y rehabilitación. Lo médico y su visión nacen con la ciencia puesta al servicio del ser humano. Al puntualizarse el problema en la noción de enfermedad se minimiza su abordaje humano y social. Las enfermedades son aisladas para ser atendidas por expertos y los doctores se convierten en la autoridad que indica el procedimiento para tratar a la discapacidad.

En el modelo médico, al abordar la discapacidad como un problema de salud, el discurso se vierte sobre la enfermedad y no sobre la persona; por ello los doctores y las instituciones no tratan a Manolo que tiene Síndrome de Down, sino al Síndrome de Down que aparece en Manolo. El reconocimiento de la voz de quien vive la discapacidad es nulo, de manera que su palabra no tiene validez; incluso los procesos de diagnóstico médico están sujetos a lo que se dice de ellos y no se confía en su palabra sino en la de los padres o acompañantes.

Se trata de una perspectiva que presenta una cohesión muy alta y domina actualmente el campo de interacción con la discapacidad. Por los alcances que tiene en prácticas de actualidad me detengo en la descripción del modelo médico imperante.

La OMS, en 1980 y dentro de la "Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías", establece que la discapacidad se define como "toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano".

De acuerdo con la OMS, la problemática de la discapacidad debe ser comprendida en tres grupos: deficiencias, discapacidades y minusvalías:

Deficiencia [es] toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica [...]; Discapacidad, toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano

[y] Minusvalía, una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol, que es normal en su caso.²⁷

De esta manera, una deficiencia se refiere a perturbaciones a nivel patológico y orgánico y representa la manifestación de estas perturbaciones, pudiendo catalogarse en deficiencias intelectuales, psicológicas, de lenguaje y físicas.

Una discapacidad, en cambio, se determina por la carencia de habilidades físicas o psicológicas para el control de un comportamiento o acción, y puede ser categorizada como de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la destreza en el control corporal, entre las más destacables.

Finalmente, una minusvalía depende de la valoración social —individual o colectiva— que se haga de las deficiencias o discapacidades de un individuo en particular de acuerdo con su propio entorno. Sus categorías se ubican en el orden de la orientación, la independencia física, la movilidad, la integración social, la autosuficiencia y la capacidad ocupacional.

Este modelo considera la discapacidad como un problema personal relativo al estado de salud de cada sujeto, un problema que necesita un tratamiento médico especializado encaminado a curar o adaptar las condiciones de vida de quien vive con la discapacidad. Así, la discapacidad únicamente se mira desde lo sanitario y las soluciones se restringen a mejoras en el campo de la salud.

Al trasladar este modelo a los medios, lo que resulta es la presencia de productos mediáticos sobre el tratamiento y la rehabilitación, dirigidos casi siempre a brindar soluciones para los que conviven con alguien con discapacidad y rara vez para entender lo que desde la condición se tiene que decir. Además, se parte de una deficiencia en el cuerpo que implica una diferencia y se cancela su inclusión en el flujo comunicativo en tanto discrimina y descarta de entrada la posibilidad de un punto de encuentro entre las diferencias. Ciertamente es que algunos comunicadores con discapacidad, sobre todo visual o motora, trascienden su propia condición y se incorporan al flujo mediático; sin embargo, no suelen abordar el tema de la discapacidad como tópico particular en sus propias preocupaciones informacionales y,

²⁷ Definiciones sintetizadas tomadas de Alonso Miguel A. Verdugo (1998), quien se refiere a las definiciones de la clasificación internacional de la OMS de 1983.

en muchos casos, su condición queda oculta tras el propio instrumento comunicativo en tanto no es trascendental para su desarrollo personal.²⁸

Perspectiva integradora

Frente a las miradas que explican la discapacidad como una cuestión individual que afecta el desempeño singular de una persona y que determina su lugar en el entorno social, en los últimos años se plantea un punto de vista novedoso que aborda el fenómeno como algo creado socialmente. Desde esta perspectiva, la discapacidad es considerada como una categoría desde la que se clasifica a las personas, la cual se gesta por un complejo condicional que surge en gran medida de la forma en que es percibida y manejada en el ambiente social. De esta manera, la cuestión de la discapacidad pasa a ser una cuestión de identificación más que de identidad.

La persona con discapacidad, en cambio, deja de ser considerada como un objeto a ser tratado y "se posiciona como sujeto, especialmente sujeto de derecho, resaltando el desequilibrio de poder a favor de las instituciones y prácticas normocentristas" (Brogna 2009: 183).

Esta perspectiva se gesta en el campo académico, principalmente desde la sociología y a partir de la presencia de académicos que viven en su propio cuerpo o entorno cercano con alguna discapacidad —principalmente física—, así como en el activismo social y desde organizaciones independientes y autónomas. Desde allí se ha generado un modelo social de la discapacidad que centra su visión en la sociedad y no en el individuo. Se llega a un momento histórico donde el lugar de las personas con discapacidad es un lugar de exclusión desde el que se puede luchar y resistir.

Este llamado *modelo social*, que ha sido asimismo adoptado por las organizaciones internacionales de derechos humanos,²⁹ establece que la discapacidad puede ser

²⁸ Véase, por ejemplo, el caso de Heberto Pérez Espín, gerente de La poderosa (1570 am en Ciudad Acuña), quien es ciego. Estudió comunicación y ha desarrollado una exitosa y larga carrera en diferentes medios como conductor, productor y realizador. Resulta sintomática la manera en que describe su trayectoria: "Su vida profesional ha transcurrido entre micrófonos, cabinas, fonotecas, guiones, monstruos, héroes y todo *un mundo fantástico invisible para el ojo pero no para la imaginación*" (Pérez Espín, sinopsis curricular enviada al autor, 2009). Las cursivas son mías.

²⁹ Véase el libro de Karim González Ramos (2010), *Capacidad jurídica de las personas con discapacidad*.

trascendida mediante el desarrollo de procesos de integración que consideren las particularidades de la comunidad de personas con discapacidad. Subraya la necesidad de cambios actitudinales y de carácter ideológico que transformen el problema en político, en un ejercicio de derechos humanos.

La perspectiva integradora aparece como respuesta a las acciones segregantes y visiones limitadas, en las que se olvida que los sujetos son dueños de su devenir social y político. Esta visión pone la mirada no en la condición, sino en su interacción como sujetos sociales y su entorno; es decir, el problema no yace en ellos, sino en la sociedad y sus modelos de intervención que originan la segregación y la discapacidad social. Se plantea la necesidad de que sea el ambiente el que se adapte a las personas con discapacidad y no la persona con su discapacidad al entorno; se cuestiona la labor de las instituciones del Estado, exigiendo acciones incluyentes que entiendan las diferencias sobre modelos normalizadores y totalizadores.

Debido a la importancia del cambio paradigmático es interesante señalar las consecuencias que ha tenido esta perspectiva. En 2001, la misma OMS presenta la *Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF-CIDDM 2)*,³⁰ una nueva propuesta para comprender la discapacidad que busca integrar lo sanitario y lo social desde una perspectiva teórica biopsicosocial.

La CIDDM 2 no clasifica personas, sino que describe, en el contexto de los factores ambientales y personales, la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios de la salud. Se trata de una clasificación que sostiene estar desarrollada con base en un enfoque biopsicosocial. Por ello no ofrece una definición como tal de discapacidad, sino que elabora un panorama de las posibles afecciones derivadas de la discapacidad tanto en el cuerpo como en el ambiente. De esta manera establece la condición de discapacidad como un fenómeno multidimensional donde la condición particular depende de la interacción de

³⁰ Sin embargo, aunque se trata de una clasificación que incorpora la perspectiva social, sigue manteniendo la idea de origen de que la discapacidad es un problema sanitario y, por tanto, inherente al campo médico aunque tenga aplicaciones en otras áreas: "la CIDDM-2 es inherentemente una clasificación relacionada con la salud; también es utilizada por otros sectores como los seguros, la seguridad social, el sistema laboral, la educación, la economía, la política social y el desarrollo legislativo" (CIDDM 2 p 8). Esto implica que la atención a la discapacidad esté centrada en la idea de anormalidad y trastorno, cuyo proceso de interacción sigue el camino del diagnóstico, curación o rehabilitación y no necesariamente el de la integración, y pone el acento en los derechos de quien vive con discapacidad contribuyendo a una discriminación positiva que continúa limitando el funcionamiento de las personas al no incorporar de manera clara sus obligaciones. Pervive la idea asistencialista sobre la posibilidad cooperativa.

varios componentes: por un lado, aquellos derivados del funcionamiento y las habilidades que una persona tiene, es decir: las *funciones corporales* o fisiológicas de los sistemas corporales; las *estructuras corporales* o partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes y las *deficiencias* o problemas en las funciones o estructuras corporales (CIF CIDDM 2, 2001: 14). Por otro, aquellos que resultan de las limitaciones a la actividad o restricciones a la participación, donde *actividad* es el desempeño / realización de una tarea o acción por parte de alguien , *participación* es el acto de involucrarse en una situación vital, y las *limitaciones* son las dificultades que se pueden tener en el desempeño de actividades (CIF CIDDM 2, 2001: 18).

Por último, aquellos componentes que devienen de los factores contextuales donde una persona se desarrolla, entre los que establece dos clases: la de los componentes ambientales —es decir, el entorno físico, social y actitudinal sobre una persona— y aquellas relativas a factores personales, como la posición socioeconómica o la educación, esto es, las que no forman parte de su estado de salud. Resalta al respecto que estos factores son externos, no inherentes al sujeto, y pueden tener una influencia positiva o negativa en su desarrollo (CIF CIDDM 2, 2001: 19-20).

Cuadro: Perspectivas y visiones históricas sobre la discapacidad

Perspectiva	Visiones históricas	Concepción discapacidad	Concepción persona discapacidad	Tratamiento social
Borramiento	<ul style="list-style-type: none"> • Exterminio/Aniquilamiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Riesgo social • Estorbo • Individual 	<ul style="list-style-type: none"> • Carga o desecho 	<ul style="list-style-type: none"> • Ocultamiento desaparición
Mística	<ul style="list-style-type: none"> • Sacra/Mágica • Caritativa /Represiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Castigo o premio • Origen en fu superiores 	<ul style="list-style-type: none"> • Puro o impuro • Estigmatizado 	<ul style="list-style-type: none"> • Culpa, prueba redención • Control social rituales
Vulnerabilidad	<ul style="list-style-type: none"> • Sacra/ Mágica • Caritativa/Represiva • Normalizadora/Asistencial 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta o d individual 	<ul style="list-style-type: none"> • Víctima o héroe • Anormal • Infante 	<ul style="list-style-type: none"> • Tutelar compensatorio • Control social
Sanitaria	<ul style="list-style-type: none"> • Caritativa/Represiva • Normalizadora/Asistencial • Médico/Reparadora • Exterminio/Aniquilamiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta o d individual • Enfermedad • Estorbo 	<ul style="list-style-type: none"> • Anormal • Paciente 	<ul style="list-style-type: none"> • Tutelar compensatorio • Curación o rehabilitación. • Control sanitario
Integradora	<ul style="list-style-type: none"> • Normalizadora/Asistencial • Médico/Reparadora • Social 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad • Categoría cons socialmente 	<ul style="list-style-type: none"> • Paciente • Sujeto de apoyo. • Sujeto de derecho 	<ul style="list-style-type: none"> • Rehabilitación • Incorporación ciudadana • Lucha y resistenci

Divergencia funcional

Como puede observarse, el campo de la discapacidad es un campo de acción que se ha visto envuelto en un acelerado proceso de demarcación de sus espacios y sus definiciones rectoras. En los últimos años, el término *discapacidad* se ha impuesto por cierta fortuna semántica frente a otros como minusvalía, inocencia, retraso o inutilidad, aunque en sentido estricto se trata —según documentos propuestos por organismos internacionales de alcance mundial— de sólo un segmento del campo al que nos referimos.

La CIDDM 2 ha permitido establecer un marco referencial desde donde partir para establecer líneas de acción comunes y evitar la confusión terminológica; sin embargo, parece estar demasiado centrada en aspectos específicamente referidos al terreno de la rehabilitación como su punto de partida, por lo que resulta una concepción limitante.

Considero que la comprensión de la discapacidad debe privilegiar un enfoque social, pero sin olvidar el origen corporal de la misma. Por ello planteo dos líneas de acción que modifican los acercamientos tradicionales ante la discapacidad: la primera es la importancia de incorporar este problema de investigación en diferentes disciplinas sociales; la segunda es la necesidad de dar un giro al concepto de discapacidad en tanto fenómeno social.

En el contexto de la vida cotidiana, la discapacidad es considerada todavía como una anomalía por corregir, resultado de un hecho trágico sucedido a un individuo. En este sentido podría establecerse una analogía con el problema de la teorías del desarrollo nacional, donde la persona con discapacidad toma el lugar de las naciones en desarrollo y debiera aspirar a alcanzar un modelo de funcionalidad impuesto desde afuera y en condiciones evidentemente desiguales.

Se sigue el mismo principio cuando se trata de personas con discapacidad: en el sistema económico que vivimos —una sociedad capitalista que basa su estructura en el trabajo individual—, la condición de discapacidad impide la adaptación efectiva a las exigencias del mercado laboral y conlleva, por tanto, a la exclusión y al establecimiento de "una forma determinada: un problema individual que requiere tratamiento médico" (Oliver, 1998: 45). Se piensa en la discapacidad como algo que se debe resolver con base en modelos impuestos desde el espacio ajeno a la persona y en condiciones inequitativas. Para superar ese paradigma es necesario subrayar que la discapacidad implica una deficiencia

que no sólo está en el individuo, sino en la sociedad, y demandar a los individuos con divergencia funcional la obligación de encontrar la manera de convivir.

Es la sociedad la que está en falta por carecer de los instrumentos para incorporar e incluir a personas con divergencias funcionales en el flujo cotidiano, especialmente en el trabajo y la interacción. Sin embargo, en tanto sujetos, todos formamos la sociedad y, por tanto, en cada uno radica la responsabilidad de subsanar esa falta. Los que viven cumpliendo el promedio y los que viven con características funcionales particulares fuera del promedio están obligados a buscar caminos que permitan trascender la discapacidad. Tratar de superar el paradigma amplía el campo a todas las disciplinas y considera la necesidad de generar políticas de inclusión, no sólo de atención.

En lo particular, considero que la discapacidad implica una condición y una situación de vida que ha establecido un lugar predeterminado para quien la vive a partir de prejuicios culturales que se manifiestan como ideas y acciones comunes frente a ella, útiles para el conjunto social. Me adhiero por ello a Liliana Pantano (2009), quien señala que es necesario pensar la discapacidad considerando sus dos caras centrales: "lo que le pasa al individuo que la padece y lo que acontece en el escenario en que se gesta y transcurre: *condición* y *situación* respectivamente" (Pantano, 2009: 73). Así, "la condición de discapacidad refiere a la índole, el carácter o el estado en que se halla una persona debido a problemas de salud que operan sobre su funcionamiento afectándole en sus actividades y participación" (Pantano, 2009: 90), y la situación "hace referencia al conjunto de factores o circunstancias que tienen que ver con las personas en cuanto puedan estar en condición de discapacidad" (Pantano, 2009: 91).

La discapacidad es cuestión del individuo y de la cultura que le rodea; se origina en un estado que impacta a la persona en su funcionamiento, pero se establece en interacción con su entorno (Pantano, 2009:76), por lo que ha puesto al individuo en situación de desventaja y en una perspectiva negativa. Sin embargo, es posible trascender esto último mediante acciones en diferentes campos que modifiquen la percepción y la actuación comunes respecto de la discapacidad y de las personas que la viven. Es necesario actuar en ambos campos, como dice Pantano, habilitar y rehabilitar; prevenir y equiparar; eliminar barreras y generar estímulos para la interacción; reducir el prejuicio y promover la autonomía y la autoestima. En última instancia, se trata de garantizar los derechos de las personas con

discapacidad y de hacerlos conscientes de sus obligaciones, tanto como reconocer los derechos y las obligaciones de quien no la vive para promover una ciudadanía en equidad. Se trata de construir una cultura de la diversidad, una cultura que, como lo señala López Melero (2001), "no consiste en el sometimiento (integración) de las culturas minoritarias a las condiciones que imponga la cultura hegemónica, sino justamente lo contrario, [una cultura que] exige que la sociedad cambie sus comportamientos y sus actitudes respecto de las personas excepcionales para que éstas no se vean sometidas a la tiranía de la normalidad" (López Melero, 2001: 214).

Si retomamos la definición de cultura que Wallerstein (1988) hace como *un conjunto de premisas y prácticas compartidas por la mayoría de los miembros de la comunidad la mayor parte del tiempo*,³¹ podemos empezar a gestar una *cultura de la discapacidad* desde la reflexividad interdisciplinaria. El trabajo consiste en encontrar y definir cómo esas premisas y esas prácticas compartidas determinan el entorno de la discapacidad, y señalar cómo éstas podrían cambiar a partir de la acción social. En este camino, Corbacho y Serrat señalan que "la discapacidad ha dejado de ser un tema de estricta incumbencia médica para convertirse dramáticamente en una grave cuestión social" (Dell'Ano, 2006: 155).

El fenómeno de la discapacidad visto desde una definición global y simplificada implica la presencia de alguna limitación —individual o colectiva— para la interacción entre seres humanos o con el entorno, en comparación con las formas comunes de interrelación social derivada de una condición física, sensorial o mental particular en un sujeto dado. Se pueden distinguir tres tipos de condiciones discapacitantes:

1. Condiciones físicas: se originan en impedimentos o carencias de orden orgánico-corporal y no implican limitaciones en los procesos mentales.

³¹ El sociólogo Immanuel Wallerstein definió *cultura* más o menos con estas palabras como parte del discurso presidencial en el Decimocuarto Congreso Mundial de Sociología, en 1998. El texto ha sido profusamente referido y reproducido. Tomo como base su publicación en el libro *Conocer el mundo, saber el mundo. El fin de lo aprendido. Una ciencia social para el siglo XXI* (FCE, 2002) del mismo autor. Allí, el sociólogo hace énfasis en la necesidad de reconocer la necesidad de interdisciplinaria para la comprensión de esas prácticas compartidas y por tanto para acordar —al menos durante un tiempo fructíferamente suficiente— los principios conceptuales de la noción de cultura de la sociología.

Tomando ello como ejemplo afirmo que podría hacerse precisamente lo mismo con la noción de *cultura de la discapacidad*, es más sostengo que es un imperativo pues al menos teóricamente se trata de una noción que no ha sido trabajada ni se han establecido sus límites— aunque sea temporalmente—. La cultura de la discapacidad se ha vivido de manera cotidiana pero no se ha reflexionado la necesidad de develar aquellos premisas simples que podrían empezar a funcionar como base para construir una verdadera comunidad.

2.Condiciones sensoriales: tienen origen en limitaciones de cualquiera de los cinco sentidos.

3.Condiciones intelectuales: afectan primordialmente los procesos de pensamiento y las funciones mentales.³²

Entre ellas me aboco a las últimas, ya que se trata de un tipo de personas que ha visto su marginación mas pronunciada y, en ese sentido, pueden ser consideradas como el extremo de una cadena de discriminación que, partiendo de su condición particular, genera una situación más difícil.

Reflexionar sobre las divergencias funcionales que presentan y trascender la marginación en la que viven requiere caracterizarlas a fin de destacar aquello que comparten entre sí. Para lo anterior y a falta de una fuente consensuada que considere una mirada social sobre cada caso, adopto, con fines de nominación, una clasificación de la discapacidad intelectual de origen sanitario. Adeudo al lector una revisión del tema por lo menos similar al recorrido general histórico seguido para todas las discapacidades desarrollado arriba.

Las condiciones de discapacidad intelectual son, según declaración de la OMS en 1992,³³ las que afectan las funciones mentales superiores (inteligencia, aprendizaje, lenguaje) y/o las funciones motoras debidas a trastornos a nivel cerebral.

Estas condiciones produce una gran gama de enfermedades, síndromes y trastornos; el retraso mental, el síndrome de Down y la parálisis cerebral son las más conocidas, pero no las únicas. Cada una de ellas tiene características y orígenes particulares, y los tratamientos así como las intervenciones deben ser adecuadas a cada caso, genérico e individual. Agrego un cuarto grupo que ha alcanzado mayor reconocimiento en los últimos años; me refiero al conformado por los trastornos del espectro autista, a los que se les considera una condición

³² Desde la firma de la CDPD se habla de una cuarta clase de condiciones discapacitantes: las psicoemocionales. Es decir, aquellas determinadas por la presencia de trastornos psicoafectivos, por las que los individuos ven sus capacidades de interacción limitadas al presentar divergencias funcionales en sus procesos mentales. No estoy seguro de aceptar esta incorporación, pues si bien es innegable la existencia de un situación discapacitante en aquellos enfermos mentales como los psicóticos o los bipolares, se trata de una situación que da la oportunidad de definirla como una enfermedad y por tanto presentar cura, no ocurre así en las otras tres. Por ello y aunque se trata de un tema a discusión, me atengo a no considerarlas como discapacidades, pues incluso el fenómeno en estudio y la intervención propuesta tendrían un acercamiento distinto si habláramos de enfermedad y no de condición.

³³ Véase *Trastornos mentales y del comportamiento: Décima clasificación internacional de las enfermedades*, CIE 10, OMS, 1992.

de discapacidad intelectual en tanto afectan las funciones mentales superiores y quienes lo viven difieren en sus formas de organización del pensamiento.

Una divergencia ciudadana

Lo que hace particular a las personas con discapacidad intelectual es una divergencia funcional en los procesos mentales derivada de una condición personal —cada individuo con particularidades que no son reducibles a una descripción genérica— que gestiona de una situación de vida e implica limitaciones sociales por su divergencia funcional; sin embargo, el punto común que tienen no radica en la condición particular de cada uno, sino en la situación social en la que se insertan, especialmente en el terreno de la ciudadanía.

Como señalé al principio, las personas con discapacidad intelectual no son considerados ciudadanos y, por lo mismo, han visto negada su participación social. Su forma de entender el mundo pareciera tan fuera del estándar que considerarlos sería para quien no la vive una desviación en el flujo cotidiano que implicaría inversión de tiempo, esfuerzo y dinero poco rentable. Esta situación de no ciudadanía debe ser superada, no sólo en el terreno de los derechos civiles establecidos por el Estado, inherentes a cualquiera que nazca o habite en un territorio dado, sino en la convivencia social, pasando de un reconocimiento por *estar en* a otro que considere su *ser como*, ya que en las sociedades actuales los que viven con discapacidad intelectual están, pero no son.

En cualquier caso, la acción social que orienta este trabajo propugna por una concepción de ciudadanía que se define en que "*ser ciudadano* tiene que ver con las prácticas culturales que nos dan *sentido de pertenencia e identidad* y satisfacen nuestras necesidades de aceptación social. Más que como valores absolutos, fijados de una vez y para siempre, los derechos se van construyendo, modificando y descubriendo con la práctica cotidiana de esa ciudadanía" (Corbacho y Serrat, 2004).

Por ello se justifica considerar la discapacidad intelectual como categoría general sin distinguir por ahora las particularidades de cada condición. Una persona con discapacidad intelectual enfrenta una serie de limitantes en tanto que funciona de manera particular en relación con su entorno y en la convivencia social. Las causas de esta condición pueden ser multivariadas, pero esto mismo ocurre con cualquier ser humano, cada uno funciona según

su propia corporalidad y las habilidades que desarrolla a partir de su estructura física, sensorial y mental; asimismo, se ve limitado en su desempeño por los componentes contextuales con los que se enfrenta. La CIDDM 2 no hace más que establecer un parámetro de equivalencia entre aquellos que carecen de las habilidades comunes y los que no. Esta equivalencia resulta importante, pues en el fondo subyace la condición de ciudadanía.

Vivir con discapacidad implica un ejercicio particular de ciudadanía que, mas allá de requerir apoyos suplementarios para la persona, exige que la sociedad desarrolle facultades específicas acordes con las necesidades que presenta cada uno para brindarle la oportunidad de que ese ejercicio sea llevado a cabo en plenitud. Así, quien tiene discapacidad debe ser considerado no sólo como persona, sino como parte de la sociedad y, por tanto, como ciudadano, con todos los derechos y obligaciones que ello conlleva. La responsabilidad es compartida; para aspirar a la inclusión los ciudadanos con discapacidad deben ser, desde sus divergencias, como cualquiera, y no sólo estar presentes.

LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL ARTICULADA

4 TEORÍA DEL ENSAMBLAJE Y DISCAPACIDAD

La idea de discapacidad puede usarse como particularidad diferencial de una persona o como categoría para designar un grupo a partir de una figura social. Comprender cómo lo que ha sido considerado una condición individual deviene en referente de un colectivo y al mismo tiempo configura a los individuos que cumplen con esa condición requiere explicar un proceso complejo con un carácter multidimensional que afecta en su devenir la configuración de las personas involucradas y gesta nuevas posiciones y figuras públicas.

El problema que asoma es la comprensión del lugar que las personas con discapacidad intelectual ocupan en el contexto social para desde allí dar cuenta de las maneras en que lo social es susceptible de modificarse ante la emergencia de un actor divergente, en la arena de la comunicación mediática. Para ello uso la Teoría del Ensamblaje propuesta por el filósofo Manuel De Landa (2006), considerando en particular la experiencia vivida por un colectivo de personas con y sin discapacidad, de donde se ha consolidado un grupo integrado en una acción comunicativa común.

De Landa considera que es imposible analizar la complejidad social reduciéndola a un solo nivel, micro o macro (individuo vs. sociedad, localidad vs. globalidad), pues lo social es generado en un continuo que va desde lo personal hasta lo global (De Landa, 2006: 3-7); por ello retoma la idea de rizoma de Delleuze y rastrea su noción de ensamblaje para proponer un modelo orgánico donde lo social es un conjunto organizado de ensambles. El ensamblaje es un fenómeno que explica lo social como un proceso que va desde la persona hasta la estructura y viceversa.

Para DeLanda, las personas y las organizaciones son entidades que se conforman a través de un proceso de ensamblaje en el que se articulan entidades de diferente cuño y naturaleza en un proceso de interacción con el entorno y con el otro. Esta concepción articular permite dar cuenta de la manera en que la discapacidad es construida socialmente y explicar cómo se engarza la idea de discapacidad con las personas, tanto en lo individual como en la conformación de grupos, organizaciones, instituciones y comunidades.

La noción de ensamblaje hace posible comprender el deslizamiento conceptual del término discapacidad para designar tanto la idea de la afección individual como la de categoría grupal. Se trata de la manifestación de un proceso contingente en el que las entidades que se ensamblan son más que la suma de sus partes y su identidad es resultado de los roles éstas juegan en diversos procesos de interacción.

Así, la discapacidad en un cuerpo es sólo una parte del ensamble que implica una limitación en las funciones de un sujeto —es decir, una condición que juega un rol material en la entidad persona con discapacidad—, en tanto en el grupo representa una divergencia funcional que suele ser leída como anormalidad —es decir, una situación que juega un rol expresivo desde el sujeto que identifica una forma de estar en el mundo, un territorio—.

Para aclarar lo anterior pongamos como ejemplo el Síndrome de Down. Una persona con Down vive una alteración en la estructura genética, específicamente en el par 21, donde aparece un cromosoma adicional. Esta alteración cromosómica es inherente al cuerpo de la persona y provoca la aparición de una serie de características que incluyen tipologías físicas como ojos oblicuos e inclinados, cara plana, cabeza y orejas pequeñas, boca pequeña y labios delgados, lengua prominente y extremidades cortas, así como daño en el sistema nervioso central que implica un retardamiento en la maduración y el desarrollo, así como casos de problemas a nivel psicomotriz. Se trata de una condición que juega un rol material en la configuración corporal de la persona y en la dinámica en cómo se interrelaciona con el entorno, pero que en estricto sentido no la hace menos persona. Sin embargo, cuando se refiere la condición Down como una categoría de diferencia social, se valora su desviación de los estándares, se clasifica a los que la viven como poco aptos y se predetermina de forma general para todos ellos el lugar que deben ocupar en el mundo, sin importar sus capacidades. Se trata de una interpretación que deriva del rol expresivo de la configuración de los sujetos y los coloca en una situación determinada. La discapacidad en ambos escenarios es la misma, pero ha sido ensamblada de manera diferente para cumplir funciones de diagnóstico a nivel personal y de prejuicio a nivel grupal. Ambas maneras de ensamblaje implican procesos de identidad.

Para comprender el acercamiento a la discapacidad desde la perspectiva del ensamblaje, explico sucintamente dicha noción y después doy cuenta de la manera en que la discapacidad intelectual se ensambla de un modo particular, cuando personas que viven en

esa condición se apropian y hacen uso de las Tecnologías de la Comunicación e Información (TCI) en tanto medios de comunicación, para expresarse a través de ellos.

En su libro *A new Philosophy of Society. Assamblage theory and social complexity*, De Landa conceptualiza el ensamble o ensamblaje para referirse a una forma en que las organizaciones sociales pudieran ser comprendidas. Según ese autor, el mundo no puede explicarse a partir de totalidades puesto que campos, instituciones, organizaciones o sujetos no pueden ser concebidos como una unidad de una vez por todas y para siempre, es decir que no se constituyen como conjuntos o sistemas cerrados con identidades eternas y únicas que enfrentan a los actores por el control de las acciones que determinan el rumbo del todo social.

Frente a esta postura, que explica la acción social por la oposición entre actores, De Landa plantea un modelo procesual para explicar el funcionamiento del sistema social: el ensamblaje es el proceso por el cual una serie de entidades se articulan de manera contingente. Sujetos, grupos e instituciones pueden entenderse como manifestaciones de ese proceso, es decir ensambles, completudes compuestas por partes heterogéneas; pero a su vez pueden definirse como entidades: partes en interacción con otras para la configuración de una completud articulada y dinámica.

Un ensamble puede existir sin la presencia de alguno de sus componentes, pues ni las propiedades de los componentes determinan su constitución ni la articulación en un todo es una propiedad de sus componentes. (De Landa, 2006: 9-13). Toda entidad existe aun a pesar de estar articulada en un ensamble y puede subsistir sin estarlo. El papel que desempeña cada elemento de un ensamble depende de las necesidades que implica cada interacción específica; por ello, un ensamble se articula en función del ejercicio de sus capacidades y no de la agregación de sus propiedades. Lo que constituye la articulación de un ensamble son las relaciones de exterioridad que ejerce cada uno de sus componentes y que existe sólo en una relación contingente que permite la emergencia del ensamble.

En función de lo anterior, De Landa se desmarca de las teorías estructurales de Giddens (1984), pues considera que la dualidad agencia-estructura que propone presupone lo social como un todo sin costuras aparentes:

"[en la teoría de Giddens] agency is constituted by its involvement in practice which in turn reproduces structure. Structure is conceived as consisting of

behavioural procedures and routines, and of material and symbolic resources neither one of which possesses a separate existence outside their instantiation in actual practice. In turn, the practices which instantiate rules and mobilize resources are conceived by Giddens as a continuous flow of action *not composed of an aggregate or series of separate intentions, reasons and motives*. The end result of this is a seamless whole in which agency and structure mutually constitute one another dialectically (De Landa, 2006: 10).

Frente a ello, De Landa propone el espacio social como algo que se va tejiendo en el tiempo a través de relaciones de exterioridad entre las diferentes entidades que lo conforman como un ensamble, a diferencia de Giddens, que basa su modelo en las fuertes relaciones de interioridad de sus componentes —agencia y estructura— manifiestas en su codependencia.

Así, el espacio social es explicado por De Landa como uno organizado por interacciones entre ensambles de diferente tipo y tamaño, cuya dinámica implica comprender cualquier ensamble como una entidad específica, singular e históricamente contingente, donde entidad no es únicamente un individuo u organismo unitario, sino que puede ser también una organización e incluso un sistema de organizaciones.

Podría decirse que la forma en que De Landa concibe el espacio social corresponde a la noción de territorio de la que parten Delleuze y Guattari (1997): se trata de una construcción social que deriva en la emergencia de un espacio físico o virtual aglutinado en respuesta al ejercicio de poder entre entidades.

La noción de territorio aquí es entendida en sentido muy lato, que desborda el uso que recibe en la etología y la etnología. El territorio puede ser relativo tanto a un espacio vivido como a un sistema percibido dentro de cuyo seno un sujeto se siente "en su casa", el territorio es sinónimo de apropiación, de subjetivación encerrada sobre sí misma (Guattari y Rolnik, 2006: 372).

En ese sentido y siguiendo la misma línea, se puede decir que

"[...] los seres existentes se organizan según territorios que ellos delimitan y articulan con otros existentes y con flujos cósmicos [...]. Es un conjunto de representaciones las cuales van a desembocar, pragmáticamente, en una serie de comportamientos, inversiones, en

tiempos y espacios sociales, culturales, estéticos, cognitivos" (Herner, 2009: 9).

En un proceso de ensamblaje se interrelacionan partes heterogéneas, tanto personas como organizaciones, cuerpos tanto como infraestructuras. Un ensamble es esa articulación de elementos e infraestructuras, y sus partes se constituyen según de acuerdo con su inserción en el mismo, por lo que su subjetividad sólo se explica por la posición que ocupan en él. Se trata de un proceso complejo del que surgen formas de convivencia social determinadas.

El modelo social orgánico del ensamblaje implica la existencia de nodos coordinadores que dominan la periferia pero no la determinan, pues cada nodo ocupa un punto de equilibrio que depende de una relación de pesos y contrapesos y cuyo sitio está en relación directa con la fuerza de los elementos del entorno y es determinado por la periferia.

La perspectiva de De Landa señala que se trata de una dinámica en la que se involucran factores diversos —lo biológico, lo corporal, lo ambiental, lo político e incluso lo poético— en una suerte de juego de fuerzas.

Al interior de un ensamble, sus componentes pueden desempeñar roles variables e intervenir en procesos que apuntan a diferentes acciones: aquellos que buscan estabilizar la identidad del ensamble incrementando sus grados de homogeneidad interna —lo que se define como proceso de *territorialización*— y aquellos que empujan hacia una desestabilización del ensamble difuminando las fronteras y las relaciones que se dan entre los componentes —*desterritorialización*—. Se trata de acciones no esenciales de sus componentes; son más bien acciones contingentes que se explican por el rol que ocupan en el ensamble —considerando una dimensión espacio temporal específica— en un momento dado (De Landa, 2006: 12).

Dirían Delleuze y Guattari que se trata de formas de agenciamiento, acciones tendientes a formar parte de un ensamble y a preservarse como entidad tomando de lo externo lo que es necesario en un momento dado y desechando o confrontando aquello que es superfluo o amenazante. A través de estos movimientos de agenciamiento se desterritorializan los espacios establecidos y se reterritorializan en nuevas configuraciones.

Toda entidad tiende a buscar su propia conservación, lo que logra variando el papel que cumple dentro del ensamble; por eso a veces funge como territorializador y a veces como desterritorializador. La conservación de cada entidad es un hecho primordial que puede alcanzarse, bien por el fortalecimiento del ensamble al que está asociada, bien por el hecho

de disociarse de éste a fin de hacer mas efectiva su dinámica, o bien a través de la reproducción de otras entidades similares.

Así se puede explicar la emergencia de formas de acción que adquieren peso específico y son capaces de desplazar el nodo; estamos ante una manifestación rizomática que deriva en el problema de la hegemonía que ya planteara Gramsci. En lo que aquí concierne, el asunto de la lucha hegemónica puede explicarse en parte como la confrontación por el control del sentido a partir de la implantación de unas maneras de hacer y decir con base en la normalización de ciertas concepciones del mundo.³⁴ Uno de los fines mas importantes en esa confrontación sería el de hacer pasar como universalmente válido un discurso particular, esto es, territorializar un espacio a través de un discurso.

Sin embargo, la perspectiva de De Landa permite repensar el rol de las personas que conforman las sociedades más allá de esencias en confrontación por imponer un discurso. Es más bien una dinámica de identificaciones y subjetivaciones que permite a cada uno, considerando sus particularidades, expresar diferentes posturas para determinar cómo interactuar con el resto.

Como se ha señalado, el rol que cada entidad juegue en el proceso de interacción social es cambiante y depende de las funciones que desempeñe en el intercambio. Nadie tiene una posición fija, por ello no puede ser referente universal, en cambio esta constantemente en movimiento según las relaciones de fuerza que se manifiestan por su actuar en contrapeso con la acción de el resto de las partes del ensamble. Por ello, todo ensamble es mas que la suma de sus partes y de allí se desprende que tiene mayor duración que los organismos o entidades que lo conforman.

Territorialización y desterritorialización son dos procesos que corren paralelos y se apuntalan, el ensamble no es sin sus partes, pero sus partes no existen como tales sino en el ensamble mismo. Para ello como Manuel De Landa explica, los componentes de un

³⁴ Desde este punto de vista, nótese la importancia que toma la pervivencia de diferentes perspectivas sobre la discapacidad en la discusión sobre su definición y sobre el lugar y funciones que desempeña en el conjunto social. Las personas con discapacidad, quienes trabajan con ellos y quienes deciden las políticas de atención e interacción con la discapacidad están en un constante proceso de confrontación por definir el territorio en el que se desenvuelven. Cada una es la entidad de un ensamble que pugna por su propia conservación, ya sea adhiriéndose a lo que otros dicen para cohesionarse, ya sea empujando los límites del discurso que sobre sí mismos y sobre los otros se dialoga. Así, desde cada perspectiva se generan discursos particulares que territorializan o desterritorializan el ensamble de la discapacidad y generan diferentes formas subjetivas de desempeño e interacción, tanto a nivel personal como colectivo, tanto en el interior del ensamble como en la confrontación con otros ensambles.

ensamble pueden jugar roles variables que van desde lo puro material hasta lo expresivo. La expresión de cada componente indica el lugar que ocupa y la dirección en la que se mueve. Este movimiento puede dirigirse hacia el incremento del grado de homogenización del ensamble o hacia la promoción de cambios en el mismo.

Cuando una entidad transforma su constitución, lo hace desempeñando papeles contingentes y en direcciones aparentemente azarosas que necesariamente afectan al conjunto, no a través de una agregación simple de acciones o como resultado de efectos inesperados, sino como catálisis de las acciones emprendidas y las representaciones puestas en juego por los sujetos involucrados. Son procesos de interpretación y significación cuyo resultado se traduce en discursos, prácticas y normas determinadas en las que subyace una suerte de campo de lucha entre personas, grupos y formas de negociación activa, lo que tiene implicaciones en la constitución de diversas clases de sujeto.

Como consecuencia, es posible explicar la emergencia de nuevas maneras de organización del ensamble social a partir de acciones de carácter subjetivo que promueven un reacomodo del todo social, muchas veces en un proceso de desterritorialización que pugna por una modificación en la estructura interna del espacio de convivencia.

Bajo esta perspectiva podemos explicar la discapacidad como una forma de subjetivación tanto a nivel personal como colectivo. Una persona con discapacidad tiene una subjetividad que se constituye en lo particular a partir de la creación de un discurso propio y la asunción o rechazo de los discursos que sobre sí y su propio desarrollo manifiestan sus componentes biológico-corporales, psíquicos y sociales. Por otro lado, una colectividad como la de las personas con discapacidad modifica su subjetividad(es), a partir del ensamblaje de sus partes y la interacción que tiene con otros ensambles y lo manifiesta en discursos y acciones que le afectan directamente.

Las acciones contingentes de los elementos de un ensamble dado se manifiestan a través de instrumentos que permiten la relación con los demás generando marcos de acción³⁵ que establecen el derrotero del ensamble mismo. Por ejemplo, el video y la radio son medios híbridos que, además de ser definidos por su carácter masivo, son herramientas de

³⁵ Gregory Bateson señala la importancia de la interacción para determinar la constitución de los sujetos. En tanto toda interacción entre sujetos es asimétrica, se ponen en juego no sólo procesos normativos sino también diversas formas de vinculación que dan pie al reconocimiento del otro a partir de la diferencia y la asimetría. Desde este punto de vista, estos marcos de acción a los que refiero recuperando a Manuel de Landa, engloban las normas, las relaciones institucionales y los vínculos entre los sujetos.

comunicación que se han caracterizado por dar voz y pantalla a grupos marginados. Se trata de procesos de apropiación en los que la acción singular genera cambios en la práctica colectiva y modifica los procesos instituyentes de nuevas subjetividades.

La experiencia mediática como factor de ensamblaje

En la interacción comunicativa encuentro la posibilidad de pensar la lucha de la discapacidad más que como la pretensión de universalización de un discurso que como la validación de una particularidad discursiva que permite la emergencia de diferentes subjetividades. Interactuando en un doble nivel, las personas con discapacidad intelectual se ensamblan, es decir, articulan diferentes elementos en su propio ser y se articulan en la interacción con diferentes ensambles, uno de los cuales es el colectivo de la discapacidad.

Por ello las estrategias desarrolladas por un determinado grupo social para transformar sus maneras de interacción en la sociedad permiten saber cómo se modifican las subjetividades de ese grupo particular. Resulta claro también que las maneras en que la sociedad reacciona ante estos hechos son indicadores de procesos de territorialización-desterritorialización de las entidades involucradas, en los que se establecen lugares propios y se reconfiguran las relaciones entre las partes.

La apropiación de las TCI es un proceso privilegiado para observar las mediaciones por las que constituyen las subjetividades en las personas con discapacidad intelectual y se generan los marcos pertinentes para la interacción en un reacomodo de lo social.

Al desplazarme hacia la interacción encuentro indicadores particulares en fenómenos determinados, entre otros, el papel trascendental que los medios audiovisuales desempeñan en el panorama comunicativo como espacio donde se manifiesta lo válido; las capacidades formativas de las TCI, no para el desarrollo de habilidades instrumentales, sino como espacio expresivo y de construcción conceptual; el intercambio simbólico de la persona frente a los medios en el que se desarrollan estrategias que permitan distanciarse de una relación alienada hacia una relación comprensiva del medio, tanto en el papel de creador como en el de consumidor, y finalmente, la obligación de apropiarse de los medios por parte de sujetos con discapacidad intelectual.

El uso de las TCI por personas con discapacidad intelectual enfocado a manifestar sus inquietudes subjetivas permite la promoción de un proceso de desterritorialización del ensamble social que busca la apertura de un espacio de inclusión en su dinámica. Esto es significativo más allá del manejo del lenguaje y los símbolos propios de las TCI, ya que cuando las personas con discapacidad intelectual participan de procesos de comunicación están expresando su propio ser y exigiendo un lugar en el espacio público, pues se ubican capaces de transformar su hacer y su comprensión del entorno al participar en una actividad conjunta. Se trata de una experiencia en la que interactúan pensamiento, afecto y acciones para generar procesos de enculturación, que le permitan compartir prácticas sociales dentro de una comunidad y contribuir así a la construcción de un sujeto social.

Al respecto coincido con Eisner, quien señala que “los instrumentos con los que trabajamos influyen en lo que es probable que pensemos. Los instrumentos de medición conducen a la cuantificación, los instrumentos que se usan en las artes conducen a la cualificación” (Eisner, 2004: 26). En el proceso expresivo algunas personas con discapacidad intelectual no interpelan al otro, sino que se interpelan a sí mismos, no siempre de manera consciente, pero al descubrirse en el medio —ya sea por presencia o por reconocer su creación—, el acto en sí se vuelve significativo.

La significación del acto comunicativo a través de las TCI es otorgada por las diferentes entidades que participan de la interacción comunicativa, siempre considerando el marco de la cultura de su sociedad en una negociación constante que entraña relaciones de poder y posiciones políticas. En última instancia, la interacción comunicativa con las TCI busca la ciudadanía de las personas con discapacidad al reconocer su discurso.

Por otro lado, cuando hablamos de comunicación estamos inmersos en un proceso dialógico por el cual se gesta una forma de significación que implica, desde la perspectiva de Pierce, el establecimiento de una relación entre el objeto, su condición y su interpretante, es decir, un proceso relacional en el que se ejercen juicios que derivan en una síntesis para dar sentido a la comunicación.

Al proporcionar a las personas con discapacidad el acceso a la elaboración de mensajes (representaciones) con las herramientas tecnológicas, se transforma la relación de comunicación: ellos se apropian del medio y del discurso; en consecuencia, toman conciencia del otro; aquellos a quienes interpelan toman conciencia de la persona que habla a través del medio, y se ponen en juego ambas subjetividades.

Este doble acto de conciencia es fundamental porque implica una atribución de sentido recíproco que, al ser mediada por las TCI y los medios masivos —instrumentos valorados desde ambos extremos como un territorio complejo y de difícil dominio donde se representa la verdad (o al menos lo importante)—, transforma la relación previa entre las partes en diálogo.

Estamos ante diferentes niveles del proceso de ensamblaje. En el primero, en el acto de retar los cauces comunes de uso y manejo de las TCI, las personas con discapacidad promueven una desterritorialización del ensamble social tal cual se manifiesta. En el segundo nivel, las personas con discapacidad intelectual revierten el proceso de desterritorialización del ensamble que han subvertido y lo re-territorializan con el control de sus propios mensajes³⁶ a través de los diferentes medios de comunicación.

No es un paso adelante seguido de uno hacia atrás, ya que en el proceso, el campo adquiere una nueva configuración al abrir un espacio de reconocimiento a las distintas subjetividades alrededor de las personas con discapacidad. Al re-territorializar se articula el ensamble de nueva cuenta, pero con una codificación distinta que implica la aparición de identidades modificadas.

Las subjetividades que se ponen en juego son la propia de las personas con discapacidad —que de alguna manera adquiere un carácter de mayor peso—, la del grupo al que pertenecen —en nuestro caso, La Pirinola—, la de los interlocutores individuales que entran en interacción dialógica desde una perspectiva nóvel, la del entorno que cambia su estructura y la de la comunidad de la discapacidad donde aparece la discapacidad intelectual como un nuevo grupo de interlocución para quien no la vive.

Al transformar la relación de comunicación promoviendo la apropiación de los medios por parte de las personas con discapacidad intelectual, se resignifica el lugar que ellos ocupan en el entorno social gestando un diálogo cuya situación contingente ofrece una serie de ventajas a las personas con discapacidad frente a sus interlocutores. Al ser ellos quienes controlan el medio, se ubican en una situación de poder. De esta manera abandonan la

³⁶ En la crónica de la experiencia se relata la anécdota de Daniel Quiroz, con discapacidad intelectual, cuando graba la celebración de aniversario de bodas de sus padres de mejor manera que sus hermanos y descubre que es capaz de dominar un código audiovisual coherente, lo que en un plano abstracto me remite a entender un segundo nivel del proceso donde el mismo Daniel, después de haber modificado la conformación del ensamble familiar, demuestra que puede contribuir a estabilizar la identidad del mismo al hacer uso de aquello que en primera instancia modificaba los límites de ese espacio dado.

calidad de objeto que les ha sido asignada socialmente, reclaman el derecho propio a su integridad e identidad y aparecen como sujetos de la enunciación.³⁷

Cuando quien tiene el control del proceso comunicativo tiene discapacidad intelectual, su condición modifica el significado de su situación. Se anuncia así una nueva relación que implica la generación de un conocimiento y un juicio de valor; la situación de desventaja que una persona enfrenta cuando es interpelado por alguien desde los medios obliga a un reconocimiento de cierta autoridad en el enunciador. Al hacerlo, se construye una experiencia del mundo en la que la persona con discapacidad intelectual toma conciencia del mundo —su mundo— en el que se ubica a través de la mirada del otro.

Dicho proceso implica reconocer el pleno derecho a la subjetividad, no necesariamente compartida, pero donde no hay un mundo común es necesario construirlo y la única manera de hacerlo es comunicándonos. Aquí es donde las TCI se convierten en un instrumento que, utilizado en un proyecto orientado hacia el reconocimiento de las subjetividades involucradas y bajo ciertas condiciones operativas y afectivas que involucran las cualidades de los instrumentos, la disposición de las personas participantes como promotores y como usuarios y las capacidades de adaptación de las instituciones que albergan el proceso, nos permite mediar en el proceso de ensamblaje de ese mundo compartido.

³⁷ En apartado siguiente dedicado al discurso se aborda el concepto de sujeto de la enunciación y la importancia simbólica que este lugar tiene dentro del proceso dialógico.

5 EL PROCESO DE SUBJETIVACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Subjetividad y discapacidad

Quando ya nada esta oculto, cuando cada persona responde a un modelo visible que señala su diferencia, se hace mas eficiente el proceso de su desciframiento.

Cualquier forma de discapacidad puede ser explicada como una condición individual o una situación genérica. El Síndrome de Williams, por ejemplo, puede ser conceptualizado como estado de vida de una individuo o como particularidad diferencial de una comunidad desde donde se genera una figura pública con necesidades determinadas; pero alguien con Síndrome de Williams debe ser comprendido como Juan o María, con un cuerpo y una historia propias. Su condición y situación de vida exigen, como las de cualquiera, una atención que permita el desarrollo de vínculos de sentido a través de formas subjetivas de interacción con el mundo: desarrollar una subjetividad mediante un proceso de subjetivación.

Considerando lo anterior, se aborda aquí la discapacidad intelectual desde los procesos de subjetivación de las personas que la viven con el fin de describir algunos rasgos que dan cuenta de la manera en que se articulan y son articuladas en un ensamble particular por diferentes entidades.

Para hablar de proceso de subjetivación es necesario asumir su relación con la noción de subjetividad. La subjetividad es la expresión singular y material de un sujeto en un proceso que lo constituye y lo construye permanentemente a lo largo de la vida; se puede conceptualizar como aquello que de manera singular enlaza al sujeto con su entorno (Jaidar, 2003: 49-53). Expresa una separación entre el Yo y lo exógeno al Yo, materializado como *la realidad, la otredad, lo diferente, lo colectivo*. Se trata de un tramado de relaciones simbólicas gestado, por un lado, *desde* un sujeto particular en función de lo que no forma parte de sí, y por el otro, *sobre* ese sujeto particular atendiendo la acción de otros sujetos. La subjetividad articula entonces, a través de ese tramado, las relaciones del sujeto con su entorno. Al respecto, Jaidar afirma que "la subjetividad aparece como un proceso integrador del sujeto y sus infinitos nexos con el objeto" (Jaidar, 2003: 54).

Al tramarse alrededor de un sujeto particular, ese conjunto de relaciones simbólicas se alimenta de las capacidades potenciales de ese sujeto tanto como de las construcciones simbólicas que otros sujetos hacen del primero. Por ello se puede afirmar que se trata de una construcción social que determina la posición que un sujeto —en tanto entidad— ocupa en el ensamble social. "A la vez que la subjetividad constituye nuestro yo más singular, construye redes simbólicas que nos ponen en comunicación y nos integran a lo social, a lo otro. De esta manera, el afuera es parte constitutiva del adentro" (Jaidar, 2003: 51).

Aunque se puede afirmar que la subjetividad es inherente al Yo, no podemos olvidar que se trata del resultado de un constructo social, por lo que se puede decir que es también, de cierta manera, la recreación de la cultura en el sujeto, una cristalización contingente de lo social en cada sujeto particular. Entonces, cada uno con su propia subjetividad, tan propia y tan compartida como el entramado social. Es a partir de esta construcción permanente y permeada por los otros que el sujeto "ve la vida", interacciona y se reconstituye en la misma.

Para entender la configuración de la subjetividad en las personas con discapacidad intelectual es necesario señalar que, antes que todo, son personas que interactúan con el conjunto de la sociedad como entidades vivientes singulares. En este sentido, lo que debiera importar no es el atributo de la discapacidad que, si bien es una condición propia, no es lo único que determina su situación y, por tanto, su subjetividad.

Desde la teoría del Manuel de Landa puede decirse que cada persona, cualquiera que sea su estado, es articulada como una unidad con el concurso de diferentes entidades y se articula interactivamente con su entorno conformando diferentes ensambles. En ese camino, varias fuerzas contribuyen a la construcción de la subjetividad de las personas. En el caso de quienes viven con discapacidad intelectual se debe considerar que son fuerzas manifiestas tanto desde su condición como desde su situación de vida (véase L. Pantano, 2009).

La condición de discapacidad está estrechamente vinculada con lo biológico corporal inherente a cualquier persona. Las partes o entidades que conforman al cuerpo —átomos, ácidos, genes, mitocondrias, células, órganos huesos, extremidades— se articulan entre sí para dar sentido a un cuerpo. Una persona con discapacidad vive una configuración corporal particular que resulta divergente de los estándares establecidos socialmente.

La situación de discapacidad deviene, en cambio, de la necesidad de las personas de coordinarse con otras entidades corporales en pos de su preservación en dos niveles: como organismo autónomo, ejemplar de una forma material más o menos eficiente, y como

identidad de una especie, en una estructura que permanece más allá de cada uno de sus ejemplares.

La persona con discapacidad establece formas de interacción de manera contingente desde su situación y condición, y extiende nexos en su interior y hacia el exterior en los que juega roles diversos tanto en lo material como en lo expresivo. En este sentido, se cumple lo que Manuel De Landa señala sobre la emergencia de subjetividades en tanto ensamblajes:

"se complejiza cuando las personas se hacen parte de ensamblajes en diferentes escalas: en las conversaciones (y otros encuentros sociales) se proyectan como una imagen o persona; en redes juegan roles informales; en organizaciones adquieren roles formales y pueden ser identificados con esos roles o imágenes haciéndolas parte de su identidad" (DeLanda, 2006: 33).

Esto es experimentar un proceso de subjetivación que resulta de la convivencia de muchas entidades congregadas en una multiplicidad de ensamblajes donde "la identidad de las partes adquiere nuevas capas en tanto el todo emergente reacciona y las afecta" (De Landa, 2006: 33).

Las diferentes perspectivas que explican la discapacidad predeterminan al sujeto y, aun antes de que devenga en sujeto, lo producen adjudicándole lugares y roles específicos. Desde mi punto de vista es necesario pensar la discapacidad y su relación con las personas como formas de subjetivación que toman lugar en la persona, pero que son resultado de la interacción de una multiplicidad de factores, perspectivas y discursos.

Todo proceso de subjetivación se manifiesta como una tensión y es determinado de acuerdo con presiones de diferente índole que se ensamblan en una lucha constante entre fuerzas de órdenes diversos: las orgánico-biológicas, las de la psique, las del desarrollo cognitivo y las derivadas de lo político. Esta tensión se puede explicar esquemáticamente. Imaginemos las fuerzas de lo biológico, lo psíquico, lo cognitivo y lo político en un espacio tridimensional, todas partiendo de un punto cero común pero en direcciones diferentes. Asignemos a cada una, de manera arbitraria, un eje de coordenadas: W para lo biológico, X para lo político, Y para lo psíquico y Z para lo cognitivo. Tras un tiempo dado podríamos observar que cada uno de estos vectores se ha desplazado sobre su eje una determinada distancia n . La relación que hay entre estos vectores crea un espacio donde se manifiestan

fuerzas como tendencias para el movimiento de ese espacio imaginario: se trata de una tensión entre esos vectores. Esta tensión es lo que yo entiendo como subjetividad: un espacio determinado por la dirección y potencia de cada uno de esos vectores en relación entre sí. El movimiento de esas fuerzas en el tiempo y su manifestación contingente es el proceso de subjetivación.

En tanto tensión, la subjetividad no se cristaliza como una forma estable. En este sentido no preexiste al proceso de subjetivación y, por tanto, es determinada por la situación. Por ello es pertinente señalar que la subjetividad no debiera relacionarse con un solo factor, así la subjetividad de una persona con discapacidad va más allá de su condición corporal.

Al respecto recupero la idea de Cornelius Castoriadis, quien encuentra que la corporalidad o la historia cronológica de cada ser humano son meras envolturas que contribuyen a la identidad de las entidades, pero que están dominadas por su condición de sujeto, condición que tiene su unidad en la posibilidad de ser hecho, es decir, una potencia en constante proceso de ser haciéndose³⁸ (Castoriadis, 1998).

Así, cada cual, bajo la naturaleza del gerundio, se subjetiva creándose, es decir siendo, puesto que todo sujeto deviene por su manera de estar en el mundo. Ese *ser siendo* se vive en toda persona como un proceso constitutivo; sin embargo, es muy probable que ese proceso responda a lo que desde las instituciones se dicta y, aunque en cierto momento se vive como creación, resulta casi siempre en lo cotidiano de lo ya instituido.

Para explicar el proceso de subjetivación de las personas con discapacidad intelectual recupero las reflexiones que hacen los integrantes de la Fundación Itineris,³⁹ y reconozco que "todas las personas, discapacitadas o no, transitan por cinco fases en la construcción de su subjetividad" (Aznar, 2008: 37). Estas fases son humanización, alienación, desalienación, apropiación y proyección. Valga señalar que se trata de fases que se interpenetran e implican, y que no es correcto pensarlas como secuencialmente organizadas en donde una empieza cuando termina la anterior.

³⁸ Zemelman (2005) también hace alusión a la idea de potencia cuando habla de sujeto, en su caso los sujetos son la expresión de una potencia, es decir de entes multidimensionales que tienen diferentes potencialidades, determinadas por sus condiciones socio históricas, las capacidades que despliegan y las posiciones que ocupan en un momento dado

³⁹ La fundación *Intineris* fundada en 1999, es una ONG sin fines de lucro con base en Argentina que impulsa y acompaña los procesos de transformación y fortalecimiento de organizaciones y otros actores involucrados con la discapacidad intelectual, mediante investigación y desarrollo de acciones de enseñanza que promueven el desarrollo pleno de la ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual. Consúltense <http://www.intineris.org.ar>

En la primera, el ser es inscrito por la familia —o en su caso, por las instituciones de atención— en la sociedad como uno más entre el grupo humano mediante la nominación, la interacción cotidiana y la participación en procesos jurídicos y/o rituales. En la segunda fase, la persona se fusiona con otros —generalmente la madre y la familia— en un proceso en el que empieza a establecer vínculos y a reconocer límites establecidos por esos otros con los que se relaciona y de los que forma parte, "anticipando su progresiva autonomía" (Aznar y González, 2008: 38) y promoviendo su existencia como sujetos. En la tercera fase emerge el sujeto quien, acompañado de su familia, es habilitado para la vida como entidad autónoma y fuera de la familia mediante el contacto con personas ajenas. Durante la cuarta fase el sujeto asume como propios los problemas a los que se enfrenta y las decisiones que toma, y transforma su relación con los objetos y el mundo que pasan a ser "suyos", lo que le permite orientar sus actividades y sus experiencias hacia formas de independencia. La quinta fase es la consolidación de la identidad y consiste en la autodeterminación de un proyecto de vida a partir de la valoración de su propio punto de vista y de su interacción con los de los demás.

Estas fases siempre implican la presencia del otro con quien se articulan diferentes procesos de ensamblaje que determinan la conformación de la subjetividad por medio de negociaciones y juegos que van marcando la forma de ser del sujeto y la manera que interactúa y se expresa.

Aznar y sus colegas (2008: 47) sostienen que estas fases son válidas para pensar la vida de cualquier persona. Sin embargo, la diferencia desde la que son articuladas cuando se trata de personas con discapacidad intelectual implica un ensamblaje particular que refuerza, la mayor parte de las veces, diversas formas constitutivas del sujeto que son impuestas desde afuera y que son casi siempre ajenas a las que ellos podrían construir si expresaran su propia experiencia. En estos procesos es posible reconocer cómo se construye la subjetividad de la discapacidad a través de discursos institucionalizados que son constantes en la representación de las personas con discapacidad intelectual.

Algunos escenarios de interacción de las personas con discapacidad me parecen fundamentales —aunque no los únicos— para dar cuenta de los procesos de subjetivación que viven habitualmente. Los abordaré sin agotarlos. Me refiero al cuerpo, la mente, la familia, el tiempo y el espacio.

El escenario del cuerpo

La noción de cuerpo humano ha sufrido los embates del desarrollo social y tecnológico; el cuerpo es el territorio de expresión del ser. A diferencia de épocas anteriores, el cuerpo se muestra hoy en su propia carne tanto como es representado en imágenes, porque es el lugar donde se inscriben a las necesidades de las instituciones que nos rigen. "Cada institución por la que el sujeto circula graba su cuerpo, codificándolo y marcándolo, genera hábitos de comportamiento ni siquiera pensados, reflexionados, a fin de que el cuerpo responda automáticamente", dice María Inés García Canal (2005: 51) cuando reflexiona sobre la noción de poder en Foucault. Puede afirmarse que dependiendo de la manera en que se trabaje al cuerpo se generan subjetividades que tienden a la liberación de sentidos o a formas codificadas de más fácil control.

El cuerpo es el lugar simbólico donde se encarna toda posibilidad, falla o imposibilidad de acción. Es en éste donde la condición se agranda o disminuye, donde se nota o donde pasa desapercibido. A partir de la figura y el funcionamiento corporal se carga un estigma sobre las personas con discapacidad intelectual que determina lo que pueden y deben hacer. Esto implica que en la persona con discapacidad intelectual, el cuerpo sea tratado como "una carga ajena, un aditamento del cual cuidan otros: los médicos, los padres, los familiares, los otros tienen poder sobre él (mamá se encarga, papá sabe)" (Aznar y González Castañón, 2008: 49).

El cuerpo es la herramienta, y si la herramienta "no sirve" para los fines y estándares sociales comunes queda relegado. La persona, en tanto ocupa un espacio como cuerpo, se vuelve una carga de la que los padres, como encargados de su cuidado, son responsables. En la práctica, el cuerpo de las personas con discapacidad intelectual es actualmente subutilizado y subestimado, lo que lleva a un énfasis para que desarrollen aquellas habilidades que no corresponden a las de la mayoría: las del aprendizaje de los atributos intelectuales de los que aparentemente carecen. Esencialmente por esto, el aprendizaje sobre el cuerpo —que va desde los cuidados higiénicos y alimentarios hasta la sexualidad— resulta muchas veces postergado.

El cuidado de sí es poco atendido en el campo de la discapacidad intelectual, porque se le adjudica a un tercero que se ocupe de estos aspectos. Resulta entonces que una persona con discapacidad intelectual va incorporando no sólo psíquica, sino físicamente, una

configuración corporal que lo hace dependiente y marginado: obesidad, flacidez, debilidad, aparecen como marcas que determinan su forma de estar en el mundo y acrecientan su discapacidad. No quiero decir que sea así como debe ser siempre, pero se convierte en una regularidad por repetición que se establece desde el cuerpo, un lugar común que resulta sumamente difícil trascender para la persona con discapacidad. Agréguese esto a la real condición de funcionamiento corporal divergente y no queda duda de la importancia de lo biológico en la conformación de la subjetividad y del peso que tendría en la emergencia de su subjetividad.

El escenario de la mente

Habitualmente la mente ha sido explicada desde la idea de inteligencia, pero va más allá de ser únicamente el lugar de la inteligencia. Siguiendo al psicólogo ruso Lev Vigotsky (1995), es también el camino a la conciencia y el espacio de otras funciones. En la mente se establecen las funciones mentales superiores o culturales (pensamiento y lenguaje) y las funciones psíquicas elementales o naturales (motora, memoria, voluntad, percepción, atención). Sin embargo, es la inteligencia la que acapara los reflectores, y como ha sido comprendida con criterios estadísticos se ha tratado de clasificar la mente con base en escalas numéricas que poco tienen que ver con la comprensión de los procesos de pensamiento y de aprendizaje. Es con base en estas escalas —la noción más extendida es la de coeficiente intelectual— que se ha establecido un rasero que separa y cataloga a las personas.

En este sentido, la idea de un coeficiente numérico ha sido asociada a la de edad mental, y quien no alcance un cierto número en ese coeficiente es considerado como niño. Esto limita las posibilidades de acción de quien es calificado como infante, pues como señalan Aznar y González (2008: 78), si "las pruebas de inteligencia *demuestran* que alguien tiene una edad mental de cinco años aunque sea un adulto [esto...] conduce a esperar de ese adulto lo mismo que se espera de un niño [...]". Esto ha llevado a que se piense en las personas con discapacidad intelectual como niños, lo que elimina cualquier otro factor que indique un desarrollo en sentido contrario, determinando, por una aberración conceptual, el campo de acción de la persona con discapacidad intelectual.

Dado que cultural y socialmente la mente y su poder se relacionan con el éxito, quien no tiene una mente dotada de *inteligencia* se torna incapaz de triunfar en la vida. Sin embargo, lo que ocurre en la mente son procesos estrechamente vinculados con la conformación de la subjetividad; hablo específicamente de pensamiento y cognición. Si bien pensar y conocer no son lo mismo, en ambos casos se trata de procesos mentales que implican una forma funcional divergente al común en las personas con discapacidad intelectual.

En el enfoque profesional y coloquial vigente, la persona con discapacidad intelectual enfrenta un déficit cognitivo debido a que su proceso de pensamiento es lento o poco racional. Existe un prejuicio sobre la persona con discapacidad intelectual hacia su capacidad de pensamiento y aprendizaje. Esto es un error, como señala Vigotsky; el desarrollo cognitivo se explica por las relaciones que se establecen entre las funciones mentales superiores (o culturales) y las funciones psíquicas elementales (o naturales). Las funciones elementales o naturales (motora, memoria, voluntad, percepción, atención, pensamiento y lenguaje) responden inicialmente a las condiciones en que el cuerpo está conformado, pero se verán transformadas cualitativamente en su actividad funcional por la socialización y la inscripción cultural del sujeto. Vigotsky señala que lo sociocultural determina las maneras en que estas funciones surgirán con cualidades diferenciadas de las que naturalmente tiene el ser humano (Werstch, 1988).

En función de aquella preconcepción de inteligencia, las personas con discapacidad intelectual son inscritas en un marco sociocultural; con ello son subjetivadas limitando el desarrollo de una subjetividad propia. Se considera que no tienen capacidad de discriminar opciones, ni poder de abstracción, ni pensamiento lógico matemático; por lo tanto, es el "otro" el que debe pensar y decidir por él. Entra en juego una amplia gama de procesos compensatorios que coartan las posibilidades de acción, decisión, responsabilidad e independencia de las personas con discapacidad intelectual.

El escenario de la familia

En cualquier persona, todo proceso constitutivo de la subjetividad parte de la esfera de interacción más cercana: la familia. Es aquí donde se ponderan y edifican las estructuras, normas y leyes sociales; donde se aprende a ser sujeto y se desarrolla la subjetividad. La

familia es la organización social que primero enfrenta la persona; se trata del primer ensamble externo del que todo ser humano participa, por lo que adquiere una fuerza particular en el proceso de construcción de la subjetividad. Según el valor que la persona adquiera en el contexto de ese ensamble es que perfilará la forma de ver, ser y estar en el mundo y, a partir de allí, se determina la forma en que las personas interactúan con otros ensambles.

En circunstancias comunes este proceso de subjetivación responde de inicio a la idealización del bebé por parte los padres y la familia. Se espera al hijo perfecto, con la posibilidad de un futuro prometedor y una historia llena de logros. Un padre construye un mundo idealizado de lo que será y logrará su hijo y enmarca su formación hacia esos ideales. Que sea bueno en deportes, que sea fanático de algún equipo deportivo, que le guste la política, que estudie alguna carrera en especial, son todos procesos de idealización y de *deber ser* que enmarcan a la persona que nace y crece.

Como señala De Landa (2006: 33), las familias tienden a formar parte de redes y comunidades de mayor escala y las partes que las componen expresan su subjetividad de acuerdo con la necesidad de hacerla permanecer en el tiempo y según el rol que desempeñan en su interior.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, todos los imaginarios e idealizaciones que circundan el hecho del nacimiento de un bebé se derrumban en el momento de hacerse presente la condición biológica, ya sea al momento del nacimiento o en el proceso de crecimiento. Este derrumbe desencadena que la familia viva la muerte simbólica de su ideal y se gesta la idea de que el hijo se encuentra "incompleto", trayendo como consecuencia la difuminación de las posibilidades de desarrollo de su hijo como ese ideal e implantando en la persona límites para la construcción de su subjetividad.

Esto genera una situación de rechazo, por desvaloración frente a la condición, pues simplemente no era lo que *esperaban* e implica, en el peor de los casos, que se esconda a la persona y se le niegue toda acción común, o bien, que se le menosprecie suscribiendo toda posibilidad de desarrollo a su condición de discapacidad por medio de la sobreprotección.

A partir de esas bases, el desarrollo autónomo de quien vive con discapacidad intelectual se enfrenta a mayores obstáculos, pues su subjetividad es alienada a la de la familia. Al indicársele lo que debe hacer y pensar, al protegerlo de las amenazas externas por su *incapacidad*, el ensamble familiar actúa para su comodidad y predetermina el campo de

acción de la persona impidiéndole ocupar un lugar propio; por tanto, no se reconoce su calidad de sujeto ni su potencial de expresión subjetiva.

El escenario espacial

El espacio es el lugar de acción del sujeto, donde se posibilita su actuar y su proceso constitutivo. En este sentido, está relacionado de manera directa con el cuerpo y la mente, y es determinado por las conductas del entorno, en principio el familiar.

Hacerse de un espacio es tomar lugar en un contexto, un proceso que conlleva aprendizaje, experiencia, errores, desarrollo, crecimiento, independencia, responsabilidad, etc. Tomar lugar es plantear un escenario para la acción, negociar con el otro para crear formas y relaciones en el marco del intercambio social. En el espacio, la persona establece una manera de estar en el mundo que asegura su calidad subjetiva y permite la convivencia con la alteridad, aquello que esta fuera del sí.

Para cualquier persona, reconocer el espacio y reconocerse en el espacio implica establecer una condición diferencial frente a los otros, condición que se da por el punto de vista y es determinada por el lugar que se ocupa. Como afirma Touraine (2006: 340-360), los sujetos se definen por la posición que ocupan; se hacen por ello trascendentes sus propios intereses frente a una sociedad organizada y se manifiestan desde una identidad marcada por particularidades como la condición, el territorio o la etnia.

Tomar lugar es negociar para conservar lo establecido o modificar las relaciones de fuerza existentes para asegurar la permanencia de las entidades que impulsan y cohesionan los ensambles de los que una persona participa; es allí donde surge un conflicto y donde aparece la subjetividad en tanto expresión de la entidad de un ensamble que busca hacerse particular, diferenciándose de su alteridad a partir de lo que aquella misma es.

El problema radica en que los espacios de acción de las personas con discapacidad intelectual están mayormente predeterminados, son escenarios difuminados, considerando que viven en un cuerpo relegado a la acción de *estorbo*, con una mente a la que se le ha borrado la capacidad creadora y dentro de un ensamble familiar que lo implica más como un objeto que como un sujeto al que hay que manejar, cuidar y atender.

Los espacios de la persona con discapacidad intelectual quedan etiquetados; sólo puede accionar desde los sitios asignados por la sociedad y sus instituciones operantes — ya sea el orfanato, los hospitales, la beneficencia o la escuela especial—, que se ocupan de instituir en el sujeto el orden de las cosas. A la persona con esta condición no le es permitido salirse de un encuadre y un espacio asignado.

Al no vivir la oportunidad de construir un espacio propio, la subjetividad de la persona con discapacidad se vuelve un proceso alienante; es decir, no es que no tenga subjetividad, sino que ésta le es impuesta ya no sólo por la familia, sino también por estas instituciones que se ocupan de su tratamiento.

El escenario temporal

Toda persona se articula en presente de acuerdo con tres tiempos: el de la memoria, el de la visión y el de la espera. Para explicar su subjetividad se debe considerar su movimiento e interacción con otros. Esta articulación contribuye a la gestación de la subjetividad que emana del punto de mira.

Ya señalé más arriba que la subjetividad es contingente; esto se debe, en cierta medida, a que podemos reconocer el cambio que ordena el tiempo. Usamos el tiempo para dar sentido el flujo que nos rodea; hemos inventado el tiempo para comprender lo que nos hace diferentes de las cosas y de los otros. Desarrollamos marcos temporales subjetivos ayudados de herramientas como relojes y calendarios para construir sistemas que regulen y expliquen el quehacer humano, "sistemas que intentan ser ordenados y predecibles, donde el recuerdo, la percepción y el deseo —es decir, el pasado el presente y el futuro— se entrelazan e interactúan sin que los separen fronteras" (Lasky, 2002: 31).

Este ordenamiento es lo que permite a cualquier persona distinguirse de lo que lo rodea, pues instaaura el espacio y el momento en que vivimos. Al respecto dice Archideo: "El yo es centro y punto de llegada también, pero el yo no es idéntico en el pasado, el presente y el futuro" (Archideo, s/f: 4). En este sentido, el tiempo nos refiere como una forma continua que adviene del ayer; nos permite generar un proyecto de vida, plantearnos fines, y nos articula como un gozne entre lo que fui y seré al colocarnos en un punto de mira totalmente personal y subjetivo. Por ello puede decirse que el escenario del tiempo es esencial para la

construcción de la propia subjetividad, ya que "el tiempo en sentido amplio, esto es, el orden de las coexistencias, tanto como el orden de las sucesiones, es un medio al que no se puede acceder más que ocupando en él una situación y captándolo por entero a través de los horizontes de esta situación" (Merleau Ponty, 2002: 387). Debido al ordenamiento que promueve, el sujeto es capaz de establecer coordenadas y referencias en las que se reconoce con una historia y con un proyecto.

Sin embargo, a las personas con discapacidad intelectual se les condiciona el arbitrio de su tiempo, lo que es lo mismo que negarles la posibilidad de fluir con los otros. Por eso en algunos casos, "el recuerdo de su pasado, la reflexión sobre el presente y el anhelo de un futuro no se entroncan con [su] realidad,..." (Aznar, 2008:52). No les es permitido construirla o modificarla, "no se sienten poseedores de un pasado sobre el cual pensarse, cuestionarse, proyectarse para desplegar sus ideales en un futuro elegido" (Aznar, 2008: 52).

Como estrategia de cuidado se les adjudica un presente eterno, manifiesto por supuesto en su valoración como niños, lo que se traduce en la negación a que tomen sus propias decisiones en un proceso que profundiza su alienación.

Una persona con discapacidad intelectual nunca trae reloj, su tiempo no es suyo, sino del otro que lo cuida y lo atiende, que lo lleva y lo trae. Si bien es en las etapas iniciales de vida cuando el tiempo se les borra y difumina, conforme la vida fluye y se generan cambios en su entorno y en su cuerpo, el valor del tiempo —que se les ha atrofiado en mayor o menor medida— obliga a una mayor pasividad y una menor posibilidad de expresión subjetiva. La condición de discapacidad no implica que las personas pierdan la experiencia del tiempo, pero no la dominan porque no deciden su acción en él, quedan relegados al deseo y a la posibilidad del otro, generando esquemas de dependencia de ambas partes: "el cuidador y el cuidado". Quienes viven bajo ese sino se vuelven seres simbólicamente atemporales y sólo tienen un nacimiento y una muerte; lo que pase en medio queda a expensas del que decide por él. Al no ser dueños de su tiempo, pierden la habilidad de ensamblarse con otras entidades por sí mismos, por lo que deben ser conducidos y actúan de manera pasiva. Su proceso de subjetivación se ve truncado, pues al no haber referencia temporal todo se les presenta como lo mismo, por lo que no les es necesario esforzarse en rearticularse con los demás. Así, la autonomía de adolescentes y adultos con discapacidad intelectual deviene en menor y con ello caen en la imposibilidad de generar procesos de independencia.

Las limitaciones que las personas con discapacidad intelectual sufren en los escenarios descritos implican la alienación de su subjetividad a la de los otros a su alrededor, lo que tiene como consecuencia que se vean imposibilitados de generar un proyecto de vida, que encuentren limitaciones para decidir su desarrollo.

Sin poder construir su subjetividad no alcanzan a tener conciencia de ser *protagonistas de la historia* y, por lo tanto, *constructores de las circunstancias* que conforman el destino propio. No se hacen sujetos (Zemelman, 2005: 26). Se les vuelve incapaces de reconocerse a sí mismos y sólo actúan mecánicamente en los procesos de ensamblaje de los que participa. Son entidades que se ensamblan en procesos de subjetivación viciados en lo que se impone el discurso ajeno; se genera un territorio ocupado por la subjetivación ajena sobre el que la sociedad actúa conforme a lo que considera más pertinente para su funcionamiento sin valorar las capacidades que tienen para generar movimiento en un contexto dado ni las habilidades que ponen en juego para hacer que el entorno se adecue a sus propias necesidades.

6 MEDIOS, MEDIACIONES, DISCAPACIDAD

El diseño de la vida diaria, las formas en que usamos los diferentes instrumentos que nos asisten para desenvolvemos, los espacios y modos de comunicación que gestionamos, las tecnologías que el ser humano ha desarrollado e incorporado en su vida cotidiana median entre el sujeto y su entorno como parte del proceso de ensamblaje de lo social.

Saber el papel que desempeñan las tecnologías mediáticas —en particular las mediaciones que se juegan en la configuración de las prácticas mediáticas— y la manera en cómo se va ensamblando quien interactúa con ellas y se inserta en su dinámica permitirá explicar la forma en que los medios de comunicación influyen en la construcción de nuevas subjetividades en las personas con discapacidad, en particular cuando éstas se apropian de las tecnologías. Para ello abordaré brevemente el papel y la importancia que los medios tienen en el contexto de la vida social con el fin de enmarcar la manera en que interactúan con diferentes discursos.

Medios de comunicación

A lo largo de la historia, el hombre ha desarrollado diferentes instrumentos y tecnologías para establecer procesos de comunicación, desde la inscripción gráfica y la escritura, hasta los más avanzados sistemas de comunicación electrónica. Estos instrumentos han permitido extender a cada vez más personas los procesos de socialización y de saber. Con ellos se intercambia información, se establecen diálogos y se construyen espacios para el mutuo conocimiento.

John B. Thompson, en su texto *Los media y la modernidad* (1998), sostiene tres principios fundamentales para dar cuenta del papel y la importancia de los medios en las sociedades modernas. Señala primero que los medios no son estáticos y que contribuyen a modificar las relaciones entre personas e instituciones; después, que su uso implica la creación de "nuevas formas de acción e interacción en la sociedad. Nuevos tipos de relaciones sociales y nuevas maneras de relacionarse con otros" (Thompson, 2004: 17). Por último, que al generar nuevas maneras de vivir el tiempo y el espacio, hacen emerger nuevos modos de ejercer el

poder. En su recorrido, Thompson afirma que el cambio de sistema feudal a sistema capitalista se explica por la transformación institucional que sobrevino en la organización social. Los medios desempeñaron un papel importante en ese cambio, apuntalando mediante la configuración de nuevas formas simbólicas las transformaciones institucionales que dieron paso a una economía, una política y una autoridad diferentes.

El desarrollo de las nuevas formas institucionales marcó la configuración de lo que Thompson llama *instituciones mediáticas*. El paso de una economía de pequeña escala y subsistencia a una economía orientada hacia el comercio y ordenada para una producción a gran escala es el modelo que seguirían, convirtiéndose en lo que posteriormente Adorno y Horkheimer llamarían *industrias culturales*. En su desarrollo, los medios se estructuraron como una industria con el objetivo de producir bienes simbólicos, propios para el diálogo cultural.

Primero, las instituciones hicieron uso de los medios para socializar sus perspectivas; más tarde, con el advenimiento de las tecnologías de reproducción masiva —que permiten la organización de lo cultural en procesos de carácter industrial—, los medios tomaron un papel preponderante y se conformaron como instituciones autónomas, con agendas propias y capacidad de legitimación de discursos para gestionar una gran parte de la construcción del imaginario social.

Los medios, en tanto instituciones de carácter industrial, concentran los recursos en pocas manos, hacen uso de la fuerza de trabajo de muchos individuos a cambio de un salario y segmentan los procesos de producción con base en la aparición de tecnologías e instrumentos que estandarizan y facilitan el proceso productivo. Asimismo, en tanto industrias culturales, generan redes para el intercambio de bienes que, en aras de facilitar el consumo, aniquilan las expresiones minoritarias, tal como sucede con las industrias de bienes manufacturados que generan mercados y acaban con los productos locales. Por ello obvian las necesidades de la expresión particular en pos de una distribución masiva de mensajes y de la facilitación de su interpretación; privilegian formatos discursivos y los hacen pasar como los únicos válidos para unificar los criterios de demanda y abaratar los costos de producción y distribución de los bienes, en una estrategia equivalente a la de otras industrias que tratan de imponer el consumo de ciertos bienes en detrimento de aquéllos de carácter local.

En ese sentido, los medios cultivan los rasgos comunes entre las personas y proponen modelos ideales de ser y estar en el mundo según su conveniencia. Como señala

Silverstone, "filtran y modelan realidades a través de representaciones múltiples y proporcionan [...] referencias para la conducción de la vida diaria, la producción y el mantenimiento del sentido común" (Silverstone, 2004: 21). Por ello rechazan toda divergencia, particularmente en el terreno de los grupos autorizados a producir y distribuir bienes simbólicos, con el fin de concentrar y controlar el proceso productivo y no atomizar y encarecer su desarrollo.

Al incorporarse en el devenir cotidiano, los medios de comunicación transformaron las formas de convivencia social. Por un lado, se erigieron como referentes constantes y, por el otro, activaron formas de interrelación —directa e indirecta— que antes no existían. Como consecuencia y debido a su naturaleza, modificaron la percepción humana de tiempo y espacio, pues alteraron las formas tradicionales de interacción entre individuos, "permitiendo a los individuos comunicarse a lo largo de amplios tramos de espacio y tiempo, [...] el uso de los medios técnicos individuales permite a los individuos trascender las fronteras espaciales y temporales que caracterizan la interacción cara-a-cara" (Thompson, 1998: 52).

Sin entrar en profundidad en el desarrollo de la cuestión, hay que señalar que las consecuencias de lo anterior se reflejan en la disociación entre las dimensiones espacial y temporal. Las distancias entre los polos de la comunicación se hicieron obsoletas al no requerirse de la copresencia y se privilegió un sentido de *simultaneidad desespacializada* (Thompson, 1998) que implica una dimensión diferente del ahora, sin requerir la ubicación del individuo en un lugar concreto y privilegiando una valoración del tiempo presente en detrimento del pasado y del futuro, pues lo que importa es la actualidad de la información.

Se ha creado un nuevo campo para la experiencia: el de la *experiencia mediática*, en el que se viven los acontecimientos intermediados por los dispositivos de comunicación, además de que éstos se pueden experimentar aun sin la necesidad de *estar ahí*. Esta clase de experiencia, a la vez que nos acerca, nos separa del mundo, pues como escribe Silverstone:

encender el televisor o abrir un diario en la privacidad de nuestra sala es embarcarse en un acto de trascendencia espacial: una ubicación física identificable —el hogar— confronta y abarca el planeta. Pero esa acción —leer o ver— tiene otros referentes espaciales. Nos vincula con otros, nuestros vecinos conocidos y desconocidos, que a su vez están haciendo lo mismo (Silverstone, 2004: 24).

La alteración del sentido de lugar y tiempo, dice Thompson, afecta el sentido de pertenencia, pues ahora se producen identificaciones mas allá de las experiencias físicamente compartidas o territorialmente comunes para incorporar, en la construcción de comunidades, el factor de trayectorias y circunstancias equivalentes. Con los medios "sentimos que pertenecemos a grupos y comunidades que se han construido a través de ellos" (Thompson, 1998: 57). Los medios son hoy —dice Roger Silverstone (2004)— centrales a la experiencia cotidiana. "No podemos evadirnos de la presencia de los medios ni de sus representaciones. Hemos terminado por depender [de ellos] para nuestros placeres e información, confort y seguridad" (Silverstone, 2004:14).

Mediaciones

La comunicación tiene como fin "la puesta en común de la experiencia creativa, el reconocimiento de las diferencias y la apertura a el otro [...]" (Barbero, 1999), es decir, dar un sentido a la experiencia propia y socializarla ante otros. Esto necesariamente pone en juego la presencia de personas y grupos sociales identificables en un proceso de intercambio valorado de enunciados y datos. Para que la comunicación tenga sentido, los que participan del proceso deben estar relativamente de acuerdo con las reglas y los principios interpretativos a los que se somete. En este marco, el significado de los discursos no está totalmente determinado por el autor y su intencionalidad, sino que entra en juego con las competencias culturales de los perceptores y con la mirada de quien los usa o consume. Al interactuar con los medios, emisores y perceptores transforman el sentido de sus mensajes y los adecuan a su contexto, es decir, se apropian del significado.

Este proceso de apropiación es parte fundamental de lo que yo entiendo como mediación. La noción de mediación ha sido teorizada desde los estudios culturales por diferentes investigadores, como Jesús Martín Barbero (2001), John B. Thompson (1998), Roger Silverstone (2004) y James Lull (1995), quienes describen cómo se configuran y circulan los significados involucrando las estructuras institucionales de las industrias culturales, su poder de acción y su impostura de representaciones, aunque la reconfiguración de sentido de los mensajes —esto es, la apropiación— es central para dar cuenta de la manera en que las

personas con discapacidad viven un proceso de ensamblaje —en el que generalmente no toman las decisiones— a través de los medios.

Las mediaciones son, para Martín Barbero, el lugar desde donde la comunicación adquiere sentido. El concepto se ha usado para estudiar los acuerdos y desacuerdos de significación que se dan entre la institución mediática y el público consumidor, equiparándolos como agentes del proceso de comunicación. Para ello, las mediaciones y su gestación —como lo consigna Orozco (1991)— han sido abordadas en la intención de dar cuenta de la potencia que los medios tienen en la construcción de imaginarios sociales desde dos perspectivas: por un lado, asociadas a la forma en que los medios se acercan a los acontecimientos y los transforman como oferta para sus públicos; por el otro, considerando la manera en que las personas establecen negociaciones de sentido con ellos, confrontando sus contenidos y propuestas formales desde condiciones y situaciones personales y grupales.

Esta segunda perspectiva abre el campo hacia una comprensión de la interacción entre los individuos y los medios. Al respecto, Lull señala que "los medios electrónicos se cuentan entre los transmisores de ideología y enunciadore de reglas sociales más celebrados y eficaces del mundo moderno" (1995: 82/83). Sin embargo, sus usuarios —audiencias y productores— no pueden ser considerados estáticos y uniformes, pues al interactuar con ellos ponen en juego sus propias competencias culturales, sus capacidades interpretativas y sus intereses.

Desde esta perspectiva, el estudio de las mediaciones ha privilegiado un acercamiento que trata de explicar cómo *los públicos* confrontan a los medios, sus estructuras institucionales y sus mensajes, adecuándolos a sus propias condiciones de existencia, dando peso a la acción de los perceptores. Sin embargo, es preciso señalar que también desde el lugar de *los productores* se generan mediaciones que determinan el proceso comunicativo. Este aspecto se vuelve importante cuando las personas con discapacidad ocupan un papel activo en la producción mediática y confrontan la experiencia desde su condición.

Las mediaciones explican cómo se articulan los procesos de producción de significado entre los diferentes agentes, considerando las matrices socioculturales que atraviesan a los involucrados en la comunicación, el entramado material en que ésta se da, las potencialidades de los dispositivos instrumentales de los que hace uso y las subjetividades de cada agente, que derivan en posibles previsiones del ejercicio comunicativo.

Lo que ocurre en los diferentes procesos de mediación es la hibridación y el mestizaje de diferentes visiones del mundo y el acuerdo o imposición de alguno. Diferentes actores participan de la elaboración y distribución de mensajes a través de los medios, se involucran sujetos, grupos e instituciones por medio de sus prácticas, discursos y saberes, y ponen en ello su propia visión de las cosas. Pero no todo cabe en un mensaje y no todos los mensajes alcanzan la misma potencia de salida. Se establece una negociación donde se buscan puntos de contacto que permitan el diálogo entre las diferentes visiones en juego, o se ejerce el poder y se niega la voz a alguno. Además, cada mensaje compite con el universo de eventos mediáticos no sólo *por* la percepción del público, sino *en* la percepción del público donde finalmente se articulan los significados.

Se trata de procesos de construcción de realidad que se producen como un juego de significaciones dentro de contextos determinados. Este juego es siempre un conflicto en el que se lucha por el sentido; se manifiesta en el uso que le damos a las cosas, por lo que decimos, pensamos y sentimos acerca de ellas, e implica la definición de las identidades de quienes participan de la confrontación así como la de los entramados materiales en los que se escenifica la confrontación misma.

Lo anterior implica una constante lucha entre los diferentes actores sociales por el control de los medios, a fin de proponer las agendas de lo que se discute y enfatizar perspectivas determinadas que establecen la manera en que lo real se construye, socializando y tratando de hacer pasar como legítimos los conceptos que sirven al funcionamiento de quienes los poseen.

Para ello cada uno de los involucrados hace presente sus matrices culturales y cuestiona desde su lugar la interpretación que sobre sí, los otros y el mundo se discuten; negocia valorando las otras posturas y, con el fin de establecer un acuerdo, resemantiza lo dicho al apropiarse de la palabra de los demás y adecuarla a la propia circunstancia.

Para alcanzar ese acuerdo se toman en cuenta no sólo los significados explícitos de los mensajes, sino también las fuerzas que se despliegan para hacer válido un discurso y las posibilidades de refrendar lo dicho en nuevas circunstancias que permitan alcanzar un mayor rango de validación. De esta manera se gestan procesos en los que el cambio de posición de unos y otros son negociados en diferentes estratos y se generan movimientos sociales.

Los medios son dispositivos con los que se gestionan mediaciones en tres niveles: el de la representación,⁴⁰ el de la estructura institucional y el de la instrumentalidad técnica. Resulta imposible disociar en la práctica un estrato de otro, pues entre los tres apuntalan el proceso de construcción de imaginarios sociales. Sin embargo, pueden distinguirse analíticamente y con relación a un contexto las especificidades en las que se juega la significación y las relaciones sociales que se construyen a partir de su uso.

La mediación es un mecanismo particular del proceso de ensamblaje por el que se construyen representaciones sociales; es decir, se produce el sentido y se articula entre los miembros de una cultura lo que se alcanza cuando "usamos signos organizados en lenguajes de diferentes clases, a fin de comunicarnos significativamente con los otros" (Hall, 2002: 13). Los medios son dispositivos contemporáneos en los que ese proceso toma forma mediante la generación de sus propios códigos y reglas de uso que se ponen en juego frente a la generalidad de sus públicos para "referenciar objetos, personas y eventos en el llamado mundo 'real' [tanto como] cosas imaginarias y mundos de fantasía o ideas abstractas" (Hall, 2002: 13).

Es por ello que para el mencionado Martín Barbero (2001), en el análisis de las mediaciones podremos descubrir emergencias culturales al comprender los usos que las personas hacen de los medios y la forma en que los consumen. Estos usos implican diversas formas en que los discursos alternos se filtran a través de procesos de culturalización en los medios *desde abajo*. En esos procesos se incorporan los *modos*, intereses y acciones desde los excluidos en los espacios simbólicos legitimados (Barbero, 1987) y con ello se hacen presentes como entidades que participan en los procesos de ensamblaje de lo social.

Mediación institucional

Con el concurso de los medios se configuran identidades, se promueven valores éticos y estéticos, se construyen significados, se establecen formas de consumo y se organiza el uso del tiempo y el espacio. Por ello, Barbero puede afirmar que "los medios permitieron a la

⁴⁰ La representación de la discapacidad en los medios ha sido el campo de trabajo que más se ha desarrollado dentro del tema del que se ocupa esta investigación. Si bien es un tema apasionante, al haber sido abordado previamente sólo hago mención de su existencia y no me ocupo del tema. Cuando sea conveniente haré referencia al problema de la representación para apuntalar la idea de construcción de una imagen social de la discapacidad más que a su puesta en escena dentro de narrativas mediáticas, o bien para reforzar las mediaciones técnicas e institucionales.

sociedad norteamericana cohesionarse" (Barbero, 1987: 156) con base en la construcción de una imagen y una cultura *massmediática* que ayudaron a forjar en la tensión entre dos dinámicas: "la de los intereses económicos de un capitalismo más y más monopólico que se aprovecha de la débil y funcional presencia del Estado, y la de una poderosa sociedad civil que defiende y amplía los límites de la libertad" (Barbero, 1987: 156-57).

Como queda claro en el caso estadounidense, los medios sirven como espacio para la interacción entre agentes diversos, tanto como agentes de acción por sí mismos. Los estudios culturales sobre los medios han subrayado esta doble dimensión caracterizándolos a la vez como un dispositivo técnico con características específicas y como instituciones sociales determinadas históricamente.⁴¹

Thompson (2004) señala que los medios, en tanto instituciones, han tomado el control del ejercicio del poder simbólico, para lo que sustituyeron a las Iglesias como gestores y custodios de las formas simbólicas significativas para la colectividad, con base en el dominio de su producción, transmisión y resguardo. Este dominio deriva del privilegio que tienen para hacer uso de recursos comunicativos que "incluyen los medios técnicos para la fijación y la transmisión, las habilidades, competencias y formas de conocimiento empleados en la producción, transmisión y recepción de información y contenido simbólico y el prestigio acumulado, reconocimiento y respeto otorgado a determinados productores e instituciones" (Thompson, 2004: 34).

El control del ejercicio del poder simbólico otorga a las instituciones mediáticas —en tanto agentes activos que interactúan con otras instituciones como la familia, el Estado, la Iglesia y las escuelas— y a los individuos que las conforman, la posibilidad de determinar los discursos que se elaboran: lo que se dice, cómo se dice y quién lo dice. Esto permite determinar aquello sobre lo que se habla, las configuraciones deseables de los emisores y proponer formas ideales de consumo e interpretación de los mensajes que se transmiten, contribuyendo a la construcción de representaciones e imaginarios sociales, a la implementación de modelos conductuales y a la generación de saberes.

41 Véase el texto de Guillermo Orozco, *La mediación en juego. Televisión, cultura y audiencias* (1989), donde se discute la capacidad de la televisión para legitimar y circular significados. Lo que allí afirma sobre el carácter dual de la televisión puede ser extrapolado a los medios de comunicación en general, aunque siempre matizando la perspectiva con la que nos acerquemos, ya sea su dimensión instrumental o bien considerando la estructura de servicio, soporte y, en su caso, producción que permite su existencia

James Lull considera esta potencia como uno de los más rasgos más trascendentales de los medios, pues "suelen elevar y amplificar algunas tendencias ideológicas distribuyéndolas entre amplias audiencias de un modo persuasivo e incluso a menudo pomposo, con lo cual las legitiman" (Lull, 1997: 22). Como consecuencia, se establecen parámetros de interacción e interpretación determinados y asimétricos, puesto que "la información seleccionada con frecuencia se petrifica para formar tendencias ideológicas que representan excesivamente los intereses de los poderosos y subrepresentan los intereses de los demás" (Lull, 1997: 22).

Se trata pues de la función hegemónica que cumplen los medios. La hegemonía definida por Lull es "el proceso por el cual se transmite la ideología dominante, se forma la conciencia y se ejerce el poder social" (Lull, 1997: 233). Lo anterior se traduce en la dominación que un grupo social ejerce sobre otros en función del poder que tiene para controlar las maneras de organizar a la sociedad y de controlar las interacciones sociales. Sin embargo, implica un acuerdo entre las personas para vivir con base en ciertos principios, reglas y leyes que aparentemente velan por sus intereses.

"Pero la hegemonía no nace estrictamente de la enunciación ideológica" (Lull, 1997: 53), sino que debe ser reproducida como prácticas sociales en el marco de las actividades y los grupos a los que las personas pertenecen: la familia, el trabajo, los grupos de convivencia, puesto que para que sea vigente, "requiere que las aseveraciones ideológicas lleguen a ser creencias culturales evidentes por sí mismas" (Lull, 1997: 53), y sólo es eficaz cuando las personas la consideran "como la realidad normal o como el sentido común en formas activas de experiencia y de conciencia" (Williams, 1976, cit. por Lull, 1997: 53). Es aquí donde radica el poder de los medios, pues como Lull señala: "ninguna persona individual, ni grupo social ni institución transmite una ideología de un modo tan atractivo y continuo como lo hacen los medios de comunicación masiva" (Lull, 1997: 50).

Sin embargo, no se trata de un poder que se ejerce verticalmente y sin fricciones, pues el intercambio interpretativo se pone en juego en ese proceso. Los consumidores tienen poder sobre la institución y la posibilidad de transformar las reglas, primero a nivel de interpretación de los significados, y después en la gestión de emisores emergentes, ya sea por la incorporación de nuevos tipos de emisor en los canales existentes o por la expansión de canales y el desarrollo técnico que facilita el acceso a nuevos actores sociales al ámbito de la producción, transmisión y resguardo de mensajes mediáticos.

Es en función de esta negociación que toma forma de mediación, que Barbero recupera el pensamiento de Gramsci, pues el proceso de dominación social "no es sólo una imposición desde el exterior en donde no participan sujetos, sino un proceso en el que una clase hegemoniza en la medida en que representa intereses que también reconocen de alguna manera como suyos las clases subalternas" (Barbero, 2001: 85). Es un proceso que implica confrontación y resistencia, pero también seducción y complicidad.

Los medios sirven para que este acuerdo sea interiorizado en las personas mediante la socialización y puesta en común de esas formas de organización e interacción, al ser vehículos para su difusión. La función de transmisión ideológica que cumplen los medios se basa en su capacidad para construir sistemas simbólicos en los que las personas se ven reflejadas e incluidas, ya sea como parte del sistema, ya sea mediante la proposición de tipos ideales y caminos para alcanzarlos. Estos sistemas simbólicos articulan las representaciones que se tiene de los miembros de la sociedad y las maneras en que deben interactuar.

Como apunte arriba, los medios interactúan con otras instituciones —como el gobierno, las escuelas o las iglesias— y sirven de mediadores ajustando los modelos y esquemas de organización y representación social, propagándolos mediante mensajes que buscan el mantenimiento del *status quo*, y entretejen un tramado que busca establecer las formas de interacción social pertinentes y las difunde como válidas.

En este proceso cobra sentido la noción de mediación, pues a pesar del poder de los medios, las personas no se dejan influir irreflexivamente por sus representaciones. Como dice Thompson, "el significado de un mensaje transmitido por los media no es un fenómeno estático, permanente, estable y transparente para todos por igual [...]. El significado que posea para un individuo dependerá de la estructura que él o ella utilice para interpretarlo" (Thompson, 2004: 66).

Frente a los mensajes mediáticos, los perceptores —de manera individual o grupal— ponen en juego el bagaje cultural adquirido en su experiencia cotidiana y en su formación, y consideran la situación de comunicación para ajustar el sentido de los mensajes y adaptarlos a sus propios intereses. Estamos ante un proceso en el que lo que se dice en y con los medios es mediado por la cultura. Para darle mayor claridad a esta idea podemos retomar la

definición de cultura de Wallerstein (1988) mencionada en la introducción del trabajo,⁴² y considerar que diferentes comunidades participan en la producción y uso de los medios contribuyendo a la conformación de los mensajes y sus formas comunicativas al interactuar e interpretar según *las premisas y prácticas compartidas por la mayoría de los miembros de la comunidad*. Sin embargo, estas prácticas y premisas no siempre corresponden a lo que los medios y sus emisores esperan.

Toma aquí importancia la noción de apropiación, pues como señala Thompson, "al interpretar formas simbólicas, los individuos las incorporan dentro de su propia concepción de sí mismos y de los otros. Las utilizan como vehículo para reflejarse a sí mismos y a los otros como base para reflexionar sobre sí mismos, sobre los otros y sobre el mundo al cual pertenecen" (Thompson,2004: 66). Con ello construyen, desde su lugar, el espacio sobre el que se desenvuelven; usan partes de lo propuesto en los medios y demandan —por las formas de consumo— nuevas maneras de interacción con otros actores —los medios y las instituciones hegemónicas, entre ellos— y para con su propio espacio e imaginario simbólico.

Las personas confrontan a los medios tanto en la manera en que insertan su uso y consumo en la vida cotidiana, como en la interpretación que hacen de los mensajes emitidos. El uso de los instrumentos puede no corresponder directamente con los deseos de las instituciones y el mercado cuando, por ejemplo, el video casero es usado para grabar imágenes de denuncia y no sólo para registrar los eventos significativos de corte familiar.

La interpretación de los mensajes confronta lo que las personas saben o sienten respecto a lo dicho, pues se hace con base en la previa experiencia, la formación personal y el contexto de recepción. El caso del Teletón en México es ejemplar: ante la reiteración de un mensaje que apelaba a la misericordia, año con año fue más difícil alcanzar la meta de recaudación establecida, ya que se convirtió en costumbre para el público, se filtraron informaciones que desacreditaban la iniciativa por el rechazo a la atención de muchos solicitantes y se carecía de transparencia en la rendición de cuentas sobre lo recaudado. Con el fin de estimular la donación económica por parte del público se vieron obligados a variar la forma de representación de la discapacidad, pasando de lo angelical e inocente a lo heroico

⁴² Sólo como referencia, repito aquí la definición de Wallerstein de cultura como "un conjunto de premisas y prácticas compartidas por la mayoría de los miembros de la comunidad la mayor parte del tiempo".

—amalgamando el valor de la participación del pueblo y su propio proceder a la noción de heroicidad—,⁴³

En este sentido, al apropiarnos de lo que se dice en los medios, las personas hacemos uso de ellos. Por lo anterior hablamos, junto con Barbero, de relaciones de poder "producto de conflictos concretos y de batallas que se libran en el campo económico y "en el terreno de lo simbólico. Porque es en ese terreno donde se articulan las interpelaciones desde las que se constituyen los sujetos, las identidades colectivas" (2001: 226).⁴⁴

Mediación instrumental

El fuego que Prometeo robó a los dioses es, sin duda, un instrumento que permitió al hombre desarrollarse tal como es ahora, pues con la domesticación de este elemento pudo dominar sobre el resto de los animales. El fuego mediaba entre las necesidades humanas y las amenazas de la naturaleza. Toda tecnología es heredera del fuego y los instrumentos tecnológicos que usamos —como aquél— marcan las formas en que interactuamos con el ámbito social y natural. Su presencia en todo lo que nos rodea —no siempre percibida— sin duda establece maneras de hacer y estar que nos determinan.

Es conocida la teoría de Marshall McLuhan, en la que en su primera ley de medios señala que "cada tecnología extiende o amplifica alguna facultad u órgano del ser humano" (McLuhan, 1990: 10). Esta extensión implica que ante la intensificación de un área de experiencia otra se verá disminuida, dice como corolario. En este sentido, lo que McLuhan encuentra es que los dispositivos tecnológicos ofrecen una serie de cualidades que permite al ser humano una interrelación particular con su entorno y que esa forma de interrelación se ve limitada por la propia naturaleza del dispositivo. Al intensificar particularidades de la

⁴³ Mas aún, al desgastarse el discurso sobre la discapacidad y enfrentar el cansancio popular de contribuir cada vez a una misma causa, en 2009 el Teletón incorporó a un nuevo grupo en situación de riesgo: los niños con cáncer. Anclados en la percepción popular de su alta vulnerabilidad reiniciaron un ciclo que apela a la lástima, con lo que buscaron revitalizar el proceso de recaudación monetaria.

⁴⁴ He resaltado la última parte de la cita debido a que refiere al proceso en que se van construyendo, en un conflicto directo, las identidades individuales y sociales que permiten interactuar a cada cual desde diferentes subjetividades, modificando la propia en procesos de mediación. No se trata obviamente del único lugar donde se juegan las identidades, pero sí de uno de primordial importancia en las sociedades actuales, donde lo que está en los medios adquiere notoriedad pública y se constituye frente a todos los integrantes de la sociedad tanto en procesos de autorreconocimiento como en procesos de interacción social.

experiencia, todo dispositivo discrimina otros aspectos de la misma y determina la manera en que podemos interrelacionarnos con la realidad.

Sin embargo, las tecnologías no sólo funcionan como intermediarios entre personas y entornos; son también mediadas por lo que social y culturalmente valoramos de ellas y por los procesos de interrelación humana que involucran.

La rueda, por ejemplo, potencia la capacidad de las piernas para desplazar el cuerpo, lo que promueve el desarrollo de civilizaciones emplazadas en orografías llanas donde el dispositivo es funcional y obliga, donde no hay un terreno *ad hoc*, a modificar el paisaje con caminos adecuados a fin de hacer práctica la introducción de la rueda misma. En América, donde el principio de la rueda era tan conocido como en Occidente, las características del terreno y la inexistencia de animales de talla grande decantó su uso en objetos de entretenimiento y no en su aplicación al trabajo.

La introducción de un dispositivo dado genera ciertas formas de organización social y media entre el entorno y la manera en que el hombre se relaciona con éste, por lo que puede afirmarse que los dispositivos tecnológicos son valorados y apropiados por los miembros de una comunidad según el contexto de su aplicación.

En tanto dispositivo tecnológico, cada medio de comunicación tiene una naturaleza propia que determina las competencias que se requieren para desarrollar procesos comunicativos con ellos, no importa si se hace desde el polo del emisor o del receptor. A un nivel primario, por ejemplo, los libros requieren que el individuo sea capaz de leer y escribir, conociendo por lo menos la lógica del alfabeto; la radio exige la capacidad auditiva y los medios centrados en la imagen requieren, para un uso eficiente, la visión.

Sin embargo, siempre hay formas de desarrollar competencias alternas o de replantear el uso que se hace de los medios, considerando que las capacidades de los individuos involucrados pueden permitir la interacción con ellos fuera de los cánones tradicionales. Digamos, por ejemplo, el uso de iconografías en sustitución de la palabra para los libros, el recurso del recuadro enfocando a un hablante de señas durante la transmisión de noticiarios, el dispositivo del *closed caption* en televisión para dar cuenta de los sonidos en texto, o la posibilidad de privilegiar los valores auditivos del cine para quien no ve.

En su dimensión instrumental, los medios generan procesos en los que se enfrentan y complementan diferentes dispositivos tecnológicos en función de sus cualidades técnicas. En ellos es posible que converjan diferentes fuentes —imagen, sonido, palabra y cinética en

términos genéricos—, pero con formas y preponderancias determinadas según cada medio. Por ejemplo, lo impreso privilegia la palabra y la imagen gráfica; lo radiofónico potencia los valores sonoros al establecer compartimentos como la música, la palabra, los ambientes y los efectos; y el video incorpora imagen y movimiento. En función de su naturaleza técnica y con la combinación de sus cualidades se puede privilegiar una u otra forma de *hacer* con ellos.

Las características tecnológicas de cada medio determinan en gran medida sus potencialidades de acción. Por ejemplo, Orozco (1989) destaca que lo audiovisual "puede otorgar verosimilitud a su discurso", en tanto permite un registro visual y sonoro *fiel* a la realidad y "puede apelar a la emotividad de su audiencia" al combinar estos registros en estructuras discursivas que apuntan a las emociones del espectador y no a su racionalidad.

La radio, por su lado, privilegia una relación más íntima entre los diferentes polos del proceso comunicativo, pues a pesar de extender la voz de quien emite, tanto a la distancia como a grandes grupos de audiencias, provoca una identificación directa de parte de quien escucha ya que le brinda la posibilidad de sentirse interpelado directamente.

Los recursos técnicos de cada medio son utilizados para construir enunciados específicos, determinados culturalmente, que buscan provocar asociaciones de sentido particulares. Orozco (1991: 109-114) señala que este proceso es posible de caracterizar como un proceso de construcción de lo *real*. Él mismo enfatiza que "lo real no existe *per se*, sino como forma de percepción de la realidad. La realidad no es lo que está ahí, sino eso que está ahí percibido de una manera particular" (Orozco, 1991: 110).

En cuanto a producción de lo real, los discursos mediáticos responden a la intencionalidad del emisor y de sus intereses. La posición de emisor en el proceso de comunicación le confiere el poder de proponer una cierta manera de dar cuenta de la realidad y así condicionar los marcos en los que la comunicación se da, privilegiando ciertas formas de uso de los medios sobre otras.

Debido a que los dispositivos mediáticos se inscriben en una relación discursiva vertical donde el emisor ejerce la mayor cantidad de poder en la relación, los discursos que se desarrollan en ellos están alejados de una perspectiva neutral y aséptica al tomar partido por maneras específicas de presentar la realidad, cargadas de los intereses e intenciones que emanan de quienes los controlan y los posicionan como una institución.

Los medios que utilizamos para comunicarnos han extendido la voz y la mirada del hombre, pero al discriminar sentidos como el tacto y el gusto, y al limitar el número de voces con acceso a la emisión, presentan una realidad que no corresponde con lo existente, sino que es construcción mediada. Así, aunque los medios potencian algunas facultades y sentidos de la humanidad, lo hacen de manera diferencial y siempre determinada por el lugar que el individuo ocupe en el intercambio comunicativo. Con el audiovisual, por ejemplo, se deberían señalar dos clases de mirada: por un lado, la testimonial, que pertenece principalmente al espectador; por el otro, la creativa, que es la del productor. En el radio la divergencia es más clara: para unos aumenta la voz y para otros el oído, según sea el papel que se juegue en el proceso.

Lo anterior conlleva que la mediación instrumental de los medios de comunicación tiene dos vías que establecen un sitio específico a cada actor social y que, al ubicarlo, le adjudica formas de ser, expectativas, derechos y obligaciones para con su entorno. Una vía es la que conduce al espectador y le exige ciertas reglas de comportamiento como consumidor (mismas que son alteradas por las formas de mediación cultural que se ponen en juego), y otra, la que conduce al emisor promoviendo un ejercicio particular del poder y que, tal como están organizados institucionalmente hoy, lo legitiman.

Medios y discapacidad

La condición de discapacidad introduce formas particulares de interacción entre las personas y los medios, y su manifestación se debe explicar necesariamente considerando las particularidades culturales y de condición de vida que implica el hecho de vivir así. Los medios pueden ayudar o estorbar el desarrollo de ciertas habilidades y capacidades, tanto si se participa de los medios como productor o como consumidor. Sin embargo, resulta claro que cada extremo del proceso afecta áreas diferenciadas dentro de la estructura psicosocial de los individuos.

Conviene señalar —como hace Kozulin para introducir a Vigotsky y su teoría sobre el desarrollo del pensamiento y el lenguaje— que las funciones mentales superiores resultan de actividades significativas mediadas, siendo los instrumentos psicológicos y los medios de

comunicación interpersonal los que desempeñan un papel mediador.⁴⁵ La mente humana, diría Vigotsky, presenta emergencias funcionales determinadas por el desarrollo cultural aunque gestadas a partir de las cualidades biológicas y naturales del cuerpo. La diferencia entre unas y otras es la transformación cualitativa de su actividad funcional (motora, memoria, voluntad, percepción, atención, pensamiento y lenguaje), siendo la socialización y la inscripción cultural del sujeto lo que determina las maneras en que estas funciones desarrollarán cualidades diferenciadas, de las que naturalmente tiene el ser humano. (Werstch, 1988).

No profundizaré en el tema arriba apuntado, aunque permite el desarrollo de una nueva investigación. Sin embargo, retomo a Cabero, quien dice que desde la perspectiva cognitiva, los medios no son sólo meros transmisores de información o creadores de emociones estéticas, sino “configuradores de habilidades cognitivas en los sujetos, ya que los diferentes modos de representar la realidad movilizan determinadas habilidades para procesar la información” (Cabero, 2001: 284).

En este sentido, los dispositivos comunicacionales movilizan en cada persona habilidades específicas según sea la relación que establezcan con ellos, y siempre estarán permeadas por los usos sociales que se hagan de ellos, tanto como por su diseño como por su estructura funcional. El parámetro de funcionalidad corporal e intelectual de cada persona es determinante para el tipo de relación que se supone puede establecerse con los instrumentos mediáticos, y sólo si cae dentro de ciertos marcos se pueden cumplir ciertas funciones con ellos. En caso contrario, toda una gama de experiencias cognitivas le son vedadas y con ello se conforma una mediación excluyente.

Por otro lado, la naturaleza de estos recursos tecnológicos es mediada cuando sujetos con una funcionalidad divergente —como son las personas con discapacidad— se acercan a ellas, y según sea la perspectiva con la que las abordan, las variadas consecuencias pueden generar una nueva percepción de la persona con discapacidad y de la condición de discapacidad. Para dar cuenta de esto me apoyo en la reflexión sobre tecnologías digitales

⁴⁵ En el contexto de la investigación, esta idea se torna significativa en tanto se concibe a las tecnologías de comunicación en su dimensión de instrumento para la comunicación interpersonal y como elementos esenciales de una actividad significativa para el sujeto con discapacidad, considerando su implicación personal en el proceso de manipulación artefactual de equipos técnicos tanto como en el papel situado que desempeñan al verse inmiscuidos como elemento crucial de un proceso dialógico.

con relación a la discapacidad que hacen los investigadores australianos Gerard Goggin y Christopher Newell.

Estos autores se preguntan cómo es que los medios digitales —aun cuando son concebidos por muchos como recursos que borran las desventajas de la discapacidad— conservan en su diseño y uso las marcas de una sociedad que discapacita. Esta interrogante es provocada por el conflicto que se vive cuando se cuestiona, desde la discapacidad, la manera en que ha sido construida la realidad sin considerar lo que la comunidad de la discapacidad tiene que decir ni sus condiciones de sobrevivencia. Se trata de un conflicto en el que se confrontan dos matrices socioculturales: la de la sociedad autonominada normal y la de las personas y grupos que viven con discapacidad.

Pero no se trata de una cuestión que sólo atañe a lo digital; se trata de la concepción misma de la tecnología, que se ha desarrollado como un campo que discapacita a la sociedad frente a la diferencias y hace pasar por natural esa incapacidad humana de lidiar con lo divergente. En este sentido, la tecnología —hoy un instrumento hegemónico que estandariza formas de participación social— se ha hecho común a la mayoría. "Technology is present in everyday life, in a way that we often do not notice once become accustomed to and reliant upon it" (Goggin y Newell, 2005: 3).

Sin embargo, para su distribución y aceptación ha sido necesario un diseño que marginaliza ciertos grupos sociales, incluso cuando se trata de tecnologías ideadas para facilitar la inclusión. La silla de ruedas, pensada como un dispositivo que facilita la movilidad, está desarrollada para facilitar el trabajo asistencial de quien tiene un cuerpo funcional, pues privilegia el acto de asistir a una persona con movilidad restringida al empujarlo y se olvida de promover la autonomía de quien la ocupa.

En estas confrontaciones es clara una lucha por el sentido, e implica el ejercicio de poder en términos de la capacidad que cada agente tiene para dar validez a su hacer y decir, a fin de que pase a ser algo compartido por la mayor cantidad de personas y, por tanto, socialmente legítimo. Como siempre, en toda lucha por el sentido hay visiones que quedan postergadas, otras que se desechan y algunas que son verificadas como socialmente significativas.

Para explicar un discurso particular es importante considerar las distintas posiciones de los involucrados, las palabras que producen para apropiarse del mundo y darle sentido, los usos prácticos que hacen de los dispositivos de comunicación y el contexto sociocultural desde el

que se emite. Sólo así es posible dar cuenta de las mediaciones que permean lo dicho y que posibilitan un cambio en la comprensión de la cultura de la discapacidad que se promueve con la experiencia que nos ocupa.

Por ejemplo —y como señala Barbero—, en la emergencia de la noción de pueblo con la confrontación entre románticos e ilustrados se hace presente una matriz cultural que confronta las élites:

“Al descubrimiento del pueblo como productor de riqueza [y sentido] no se responderá con leyes sino con filantropía: cómo hacer para ser justos con sus necesidades humanas sin estimular las pasiones oscuras que lo dominan [...]. Así en el paso de lo político a lo económico se hará evidente el dispositivo central: la inclusión abstracta y exclusión concreta, es decir, la legitimación de la diferencias sociales”. (Barbero, 2001: 5).

Esto es algo que ocurre de manera más o menos análoga con la discapacidad: emerge como comunidad, demanda una posición en el mundo y, desde el discurso hegemónico, es valorada como un grupo constituido por lo que le hace falta: la capacidad de interactuar con el entorno en las condiciones funcionales que éste le plantea. Por ello la coloca fuera del mismo y le niega la posibilidad de gestionar una cultura que la incluya en el flujo cotidiano, la aísla y la representa como necesitada, la desvaloriza adjetivando su postura como lo grotesco, lo raro y lo monstruoso, y se ocupa de ella sólo desde la perspectiva filantrópica.

Frente a ello, las personas con discapacidad encuentran en la apropiación de los dispositivos de comunicación tecnológicos una herramienta útil para mediar los significados que sobre sí prevalecen. Quizá de manera inocente es posible asumir que la potencia de extensión instrumental que ofrecen es una manera de potenciar las habilidades que la condición de discapacidad impone y, al mediar entre ellos y el entorno social, modificar las subjetividades que hoy la colocan en un sitio de exclusión.

Las personas con discapacidad física y/o intelectual viven el mundo y los medios tal como le son propuestos; sufren la condición discapacitante que las tecnologías mediáticas implican. Los equipos, tanto en el extremo de la recepción como en el de la producción, no consideran las divergencias de la funcionalidad corporal y están diseñados para una ergonomía mayoritaria: su peso, la disposición de los controles, la interfase humano-equipo, discapacitan a un usuario que no tenga un cuerpo promedio. Por ejemplo, los botones para la

digitación numérica de los aparatos telefónicos son cada vez más reducidos en aras de una mayor flexibilidad en su manejo, lo que resulta contraproducente para una persona con Síndrome de Down, cuya motricidad fina está poco desarrollada. Esto no es privativo de los teléfonos, sino que es común a casi cualquier aparato electrónico que hoy usamos.

En el ámbito de la producción, por su lado, la manera en que ésta se organiza es poco tolerante con procesos de pensamiento lento ya que privilegia, en aras de una economía de producción, la toma de decisiones rápida, lo que excluye la posibilidad de trabajo, en grupos autodenominados profesionales, de quien tiene discapacidad intelectual.

En este sentido, la velocidad que hoy es fundamental en el trasiego de datos, es un factor de limitación a la incorporación en el uso de medios por parte de personas con discapacidad, pues uno de los mayores valores de la transmisión de información radica en la eliminación o reducción de *tiempos muertos* que podrían hacer que el consumidor se aleje de lo que se ha considerado como vacío. Sin embargo, no se trata de un vacío sino de un tiempo ocupado en la decodificación y codificación de información según unos tiempos particulares derivados de una condición. Así, tanto en la recepción como en la emisión, las personas con discapacidad viven en la velocidad una desventaja para participar en los procesos comunicativos. No es que no sean capaces de establecer diálogos, sino que no lo hacen al ritmo que la sociedad desea.

Los medios, tanto por las representaciones que hacen, como por la falta de inclusión en las dinámicas de trabajo, han contribuido a perpetuar una concepción de la discapacidad, que es algo más que cuerpos divergentes, mentes con retos especiales o personas dignas de lástima. La sociedad ha construido la discapacidad a partir de estructuras físicas y sociales que asumimos como garantizadas, especialmente donde aquellos que tienen el poder han excluido el conocimiento y la experiencia de vida de quienes viven con discapacidad (Goggin y Newel, 2005: 31).

Se trata de un proceso de mediación en el que *las voces desde abajo*, las pertenecientes a la discapacidad, han sido acalladas. Sin embargo, esto puede ser trascendido mediante un proceso de apropiación de medios desde la discapacidad que, con una postura crítica, contribuya a modificar las formas mediadas existentes y genere transformaciones en la subjetivación de la discapacidad, tanto en las personas que la viven en su cuerpo como en quienes conviven con ella y en quienes no tienen relación directa con ella.

Para Goggin y Newell, el camino a seguir es la promoción de las personas con discapacidad como ciudadanos activos, individuos auto-activados comprometidos en la construcción de su rol social y la definición de políticas que promuevan la autonomía y la libertad. Ciudadanos involucrados desde su condición en la toma de decisiones sobre todos los aspectos que les afectan, desde el consumo hasta el trabajo, desde las formas cotidianas de convivencia hasta las obligaciones que conlleva participar como ciudadanos en sociedad.

Se trata de una actividad que necesariamente pasa por los medios. "Television and media generally are crucial, because they produce the public sphere and it's public" (Goggin y Newell, 2005: 103). Hoy, la esfera pública se construye en gran medida en esos ámbitos, y es allí donde deben construirse nuevas formas de mediación entre la condición de discapacidad y el entorno social. Estas mediaciones transformarán la percepción de la experiencia de vida de la discapacidad tanto en el nivel de la representación, como en la estructura institucional de los medios y, como consecuencia, en la accesibilidad instrumental a los recursos tecnológicos que se requieren para formar parte de los procesos de interacción comunicativa que conduzcan a una experiencia mediática integrada para todos.

7 EL DISCURSO DE LA DISCAPACIDAD

El discurso es un espacio en el que se pueden encontrar las posiciones subjetivas de quienes lo enuncian, analizar lo que los sujetos dicen con relación a su discapacidad, muestra su subjetividad resaltando el lugar que ocupan y sus procesos de subjetivación. En este ensayo abordo el discurso y la interacción discursiva como una práctica que manifiesta las huellas de los procesos de ensamblaje de las personas con discapacidad intelectual cuando toman conciencia de su propio discurso. En lo que dicen puede descubrirse el juego al que recurren para posicionarse como entidades divergentes, por medio de describir las estrategias de desterritorialización y reterritorialización que usan para emerger como tales.

Como ya señalé en el capítulo cuatro, toda entidad busca su conservación ya sea al fortalecer el ensamble en que se sitúa, alcanzando una dinámica propia más efectiva fuera de ese ensamble, o estableciendo una nueva relación con el mismo en busca de autonomía o de reproducción de entidades similares. Este proceso es explicado como una desterritorialización y reterritorialización constante donde entran en juego las diferentes potencias de los involucrados. Como señalan Guattari y Rolnik,

“El territorio se puede desterritorializar, esto es, abrirse en líneas de fuga y así salir de su curso y destruirse. La especie humana está sumergida en un inmenso movimiento de desterritorialización, en el sentido de que sus territorios “originales” se rompen ininterrumpidamente con la división social del trabajo, con la acción de los dioses universales que ultrapasan las tablas de la tribu y la etnia, con los sistemas maquínicos que llevan a atravesar, cada vez más rápidamente, las estratificaciones materiales y mentales ” (Guattari y Rolnik, 1996: 323).

Por tanto, el relato de una experiencia emitido desde sus actores hace aparecer al sujeto de la enunciación al hablar de sí. Ello permite dar cuenta de su estado, es decir, la relación que tiene con el universo de objetos referidos en las proposiciones de su discurso y de su acción “en relación con la operación que ejecuta (o *performance*); esto es, realizando transformaciones que se sitúan entre los estados” (Lozano, 1999: 69).

Cuando se habla del sujeto de la enunciación se habla de una posición abstracta, no de un hablante concreto. En este sentido, no es el locutor directo de un discurso, sino el responsable de lo dicho desde una posición en la que puede actuar como emisor; todo aquel que se posiciona ahí al presentarse como el que dice, hace evidente una idea de sí mismo desde la que discurre. Queda claro con los enunciados asertivos, que indican de la valoración que el sujeto de la enunciación hace sobre aquello que expresa. Creer, desear, esperar, poder y saber son formas expresivas que dan al sujeto un lugar en el proceso de interacción discursiva y lo oponen frente al otro, puesto que "todo enunciado es producido para alterar la posición interaccional del otro, comunicándole, persuadiéndole, manipulándole, etcétera" (Lozano, 1999: 62).

Podemos así considerar el discurso como una interacción, especialmente en su dimensión pragmática, lo que implica necesariamente el establecimiento de una dinámica entre dos sujetos que comparten una acción consistente en la construcción de significación.

En el juego lingüístico aparecen los "[...] implícitos sociales y, con ello, los métodos y procedimientos que los interactantes ponen en juego para generar su comunicación en la vida" (Saettele, 2005:143). Por ello, los procesos por los que los interactuantes desarrollan su discurso manifiestan las estrategias de ensamblaje que utilizan en la dinámica, como si se tratara de movidas de un juego como el ajedrez —estrategias de movimiento y posición valoradas conforme a lo que se espera que el interactador haga con respecto a lo dicho—. Estas movidas dan cuenta de la forma en que se estructura el discurso y la manera en que, al decir, los participantes de la interacción toman sus posiciones y enuncian su propia subjetividad.

Para ello, Hans Saettele (2005) comprende las conversaciones, entrevistas, arengas y otras formas habladas y posteriormente registradas, así como los escritos de diversa índole, como textos que dan cuenta del juego lingüístico en el que sus enunciadores se inscriben e interactúan como sujetos.

Para cualquier sujeto, el valor constitutivo de un texto resulta de la posición que ocupa con relación al mismo, y depende de la flexibilidad y autonomía con las que se articula con él en un proceso de ensamblaje. Para poder hablar de un texto constitutivo en alto grado, lo enunciado debe permitir al discurso "poner en juego la singularidad de los sujetos participantes, es decir, el despliegue del espacio enunciativo, o sea, la posibilidad para cada uno de aparecer como voz, de la cual puede además tomar distancia" (Saettele, 2005: 145).

Es —diría el mismo Saettele— la aparición de ese sujeto-voz, al cual asignamos el papel de sujeto de la enunciación, lo que interesa.

Así, los hablantes pueden ocupar diferentes posiciones enunciativas en la interacción, según se asuma o no la responsabilidad por lo dicho. Es importante entonces reconocer cuándo un locutor habla desde su propia voz y cuándo da voz a la enunciación de otro, para poder distinguir su discurso de los otros que le atraviesan.

Enunciar (se) desde la discapacidad

¿Quién dice?, nos preguntamos cuando se trata de distinguir el origen del *discurso de la discapacidad*. ¿Quién habla tomando como sustento una condición que, en muchos casos, implica dificultades para la comunicación? ¿Dónde está situado el que da cuenta de las necesidades y obligaciones que conforman un grupo social heterogéneo como el de la discapacidad? ¿Qué voz se alza para reivindicar su existencia y realidad?

Por la ambigüedad de la lengua que hablamos, en la pregunta sobre quién habla de la discapacidad se pueden confundir dos tipos de discurso radicalmente distintos a partir de la distancia respecto al lugar de la enunciación: el de aquel que se ocupa del tema sin importar su condición de vida, y el que se da voz a sí mismo desde su pertenencia al grupo de personas con la discapacidad como experiencia de vida. En el espacio (conceptual y vivencial) que existe entre los dos términos de la oposición se ubica una cadena de posiciones discursivas intermedias, como las de aquellos sujetos enunciadores que no tienen un cuerpo con discapacidad, pero que viven "en carne propia" sus efectos. Tal es el caso de los familiares, terapeutas, especialistas en el tema, defensores de los derechos humanos y activistas, como la misma Pirinola.

No es ocioso destacar los extremos de la oposición. Se trata de sujetos enunciadores distintos que, por las mismas trampas del lenguaje, han llevado al ocultamiento del discurso enunciado desde el sujeto con discapacidad [sea presente en su cuerpo o de quien la convive en carne propia] por el discurso enunciado por el sujeto que no tiene la discapacidad y que la aborda desde una exterioridad, de tal manera que *el discurso de la discapacidad* ha sido comprendido en general como aquel que refiere al tópico, cancelando la posibilidad de

que aparezca el que es emitido por quien tiene la discapacidad o se amalgama a ella por convivirla.

El concepto de *discurso de la discapacidad* debería ser entendido como las formaciones semióticas que emanan desde la discapacidad en busca de sentido, sin importar que el tópico de la condición de vida se trate en los contenidos. El discurso de la discapacidad se conforma por todas aquellas manifestaciones significantes que expresa la comunidad que vive la experiencia de la discapacidad, ya sea por llevarla consigo como una particularidad corporal o por convivir de manera cotidiana con personas en condición de discapacidad.

El posicionamiento externo al problema, por parte de los enunciadores, implica todos aquellos discursos emergidos desde posiciones ajenas a la discapacidad, aunque la tengan como referente. Son *discursos sobre la discapacidad*. Dicho posicionamiento ha acallado la voz de personas y comunidades con discapacidad, impidiendo la interlocución. En estos discursos se considera a la persona con discapacidad sólo desde perspectivas que buscan eliminar las irregularidades que su diferencia representa para el funcionamiento social: la ley, a través del discurso jurídico y la salud, por medio del discurso médico, han sido los campos en donde este tipo de discurso se ha institucionalizado, siempre privilegiando al campo sobre las personas.⁴⁶

Pensar el *discurso de la discapacidad* implica escuchar la voz propia de sujetos con discapacidad. En ese contexto resulta particularmente interesante el conflicto de comunicación que se presenta con la discapacidad intelectual, puesto que presupone una diferencia entre los procesos mentales de una persona con discapacidad y los de la mayoría.

Cuando analizamos el *discurso de la discapacidad*, la primera pregunta que surge es cómo delimitar la comunidad que tiene derecho a enunciarse como *de la discapacidad*; entramos entonces en el terreno del sujeto de la enunciación. Solo hay una manera de enunciarse: hacer uso de los pronombres personales, entre ellos particularmente el *Yo*, que siempre está implícito con relación al *Otro*; una forma verbal desde quien toma la palabra y que, por su reversibilidad, tiene un significado vacío, un espacio que se llena sólo cuando es puesto en acción. Enunciarse es tomar la iniciativa para ocupar un lugar y un tiempo dados que se instauran como fundantes con relación al sujeto que se asume como *Yo*.

⁴⁶ A respecto, el lector puede consultar los trabajos de Len Barton (1998), Oliver Mike (1998) y Susan Peters (1998), académicos que, desde la condición de discapacidad, han caracterizado los procesos de construcción de un campo marginado, analizando las formas en que la discapacidad es abordada en diferentes campos, particularmente el jurídico y el médico.

El cuestionamiento formulado al inicio de este apartado sobre quién enuncia cuando se habla del discurso de la discapacidad es pertinente sólo en un contexto de interlocución y si lo relacionamos con otras preguntas: ¿a quién se habla?, ¿por qué a esa instancia en particular?, ¿qué se pretende con esa interpelación y cómo se lleva a cabo?, ¿por qué hablar de eso con ella? Esta relación entre el emisor de un discurso y el perceptor del mismo dirige hacia lo dicho y su significado y hace aparecer un tercer conjunto de interrogaciones: ¿De qué se habla?, ¿qué se dice?, ¿para qué hacer presente una voz y qué validez tiene?

Las prácticas sociales en el campo que nos ocupa han invisibilizado la imagen y silenciado la voz de los que viven con discapacidad, y con ello, sus ideas y su lugar en el flujo comunicativo. Si el que dice la discapacidad se sitúa fuera de ella, como sucede generalmente con las instituciones, ¿dónde queda entonces el que vive en y con la condición de discapacidad?, ¿cómo vive el proceso de subjetivación desde su propio discurso? A ellos se les ha ubicado privilegiando primero su condición —siempre dictada por el estigma de la minusvalía—, lo que no ha dejado, en la práctica, que tengan acceso a ser sujetos de su propio discurso, al menos ante la mirada y la escucha de los oyentes potenciales.

Resolver las preguntas expresadas arriba y contribuir al trazo de un camino que transforme la no visibilidad de los sujetos con discapacidad exige acercarse a la noción de discurso, a fin de proponer y poner en acción un método para entender las prácticas simbólicas de quien vive o convive la discapacidad. La noción de discurso ha tenido diversas explicaciones y múltiples acercamientos teóricos que dan fe del desarrollo de las disciplinas que estudian el lenguaje; sin embargo, no podemos dejar de reconocer que nace en el campo de la lingüística a partir de las nociones de signo y de lengua como sistema de signos. Derivado de ello, la semiótica define al discurso como una "secuencia de signos que produce sentido" (Lozano, 1999: 16), esto es, la articulación de signos en un sistema regulado que busca la significación y que se manifiesta como un objeto concreto.

Dado que el sentido de un discurso no se limita a la suma de signos, sino que depende de su funcionamiento textual, es conveniente establecer una distancia entre texto y discurso, siendo el texto el lugar donde se manifiesta materialmente el sentido a partir de la articulación de signos, y el discurso el sentido que es producido por signos articulados en un texto o por una suma de textos diversos que dialogan entre sí para crear significaciones compartidas.

Según la escuela de Tartu, el texto es un conjunto signico coherente, "una formación semiótica singular, cerrada en sí, dotada de un significado" (Lozano, 1999: 18). Es por ello que en la semiótica se ha desplazado del problema lingüístico del estudio de los signos al estudio de los sistemas de significación y su realización en textos (Lozano, 1999). Siguiendo esta línea, entender el discurso de la discapacidad intelectual requiere el análisis de la manera en que sujetos con esas formas de discapacidad articulan los signos en productos específicos para reconocer el sentido que esos productos generan en tanto discurso propio, puesto que, como afirman Courtés y Greimás, "a través del discurso el individuo construye el mundo como objeto y se construye a sí mismo" (Lozano, 1999: 89). Es decir, se subjetivan.

El lenguaje: lugar privilegiado para la manifestación subjetiva

"El lenguaje pone y supone al otro", afirma Benveniste (1977: 95), pero pensando en dos direcciones opuestas, ¿es necesario un lenguaje para enunciar algo, para que aparezca un sujeto de la enunciación?, ¿es el uso del lenguaje suficiente para que quien habla sea considerado sujeto a la vista del otro aludido?

Lozano señala que el discurso es el ejercicio de la lengua por medio de la palabra en un intercambio de subjetividades, puesto que de ello se trata la comunicación. Este intercambio se verifica por medio del lenguaje, pues "el lenguaje es para el hombre un medio, de hecho el solo medio de llegar al otro hombre, de transmitirle y recibir de él un mensaje" (Benveniste, 1977 [2]: 95).

Esta afirmación, que Benveniste escribe en el segundo párrafo de su artículo *Estructura de la lengua y estructura de la sociedad*, me permite establecer que el lenguaje presupone una experiencia compartida donde el que hace uso de ese recurso puede desempeñar cualquiera de dos papeles: el de enunciador o el de perceptor (o bien ambos, ya sea de manera subsecuente o paralela). Parece una obviedad, pero esta base permite distinguir dos funciones del proceso de enunciación desde las que se gesta lo social: la primera es la capacidad de alguien para decir algo, hecho fundamental de la existencia, más allá del pensamiento: *digo, luego existo*. Así, cuando el discurso es emitido con autoconciencia, el que habla reconoce una subjetividad por la cual existe al decir.

La segunda es la presencia de un tercero para fundar lo social —nótese no hablo de una contraparte o un segundo, pues éste ya está presente en el momento mismo de enunciar algo a través del diálogo interno que es inherente al discurso autorreflexivo donde el sujeto aparece en dos lugares: el de la enunciación y el del enunciado—. Este tercero — declarado o encubierto, pero necesariamente presente— es el destinatario de la enunciación para dar cuenta de lo dicho y cuajar lo social. Hablar para otro es la manera en que se cierra el círculo de lo social y el medio por el que el sujeto emerge como entidad con una subjetividad divergente.

Para dar cuenta de cómo se genera la subjetividad a partir del lenguaje es preciso regresar a los principios con que Benveniste da cuenta del *aparato formal de la enunciación* (Benveniste, 1977 [2]: 82). Este autor sitúa la enunciación como un acto donde se materializa una manera particular de emplear la lengua: “la enunciación es este poner a funcionar la lengua por un acto individual de utilización” (1977: 83). Así, enunciar es emplear los recursos lingüísticos para decir algo sin importar las reglas formales de su uso, pero cuya puesta en práctica, siguiendo formas normadas o rompiendo esas formas, determina los modos particulares del discurso y permite una comunicación por llamarle de alguna manera más o menos “efectiva”. Sin embargo, aunque enunciar es casi un sinónimo de hablar, se trata de acciones que provienen de diferente raíz. Hablar es la puesta en práctica de una lengua en tanto sistema; proviene del habla. Enunciar es la puesta en marcha del habla, el acto de producir un enunciado; proviene de la enunciación.

La diferencia es enorme —sobre todo si la pensamos en función del sujeto que discurre por el sentido—. Al hablar, el sujeto está determinado por el sistema, sujetado a las reglas de la lengua; en cambio, al enunciar, el sujeto *hace* el sistema, en cierta medida lo crea cada vez que manifiesta un enunciado y, por tanto, lo reinventa; sujeta el sistema a sus capacidades de enunciación.

Me refiero en realidad a dos sistemas que se entrelazan y donde se solapan también los vicios: el sistema normativo de la lengua para el primer caso, cuyas formas son por lo general rígidas y estructuradas; y el sistema de la comunicación, por el otro, con formas flexibles y reglas estructurantes.

Se puede enunciar sin hacer uso de una lengua en particular, mas no así hablar. Esto es que hablar siempre es enunciar, pero no al contrario. Por ello, Benveniste señala atinadamente que “la relación entre el locutor y la lengua determina los caracteres

lingüísticos de la enunciación", es decir, que la forma en que el locutor decide enunciar así como la situación en la que se coloca para ello, la lengua que escoge, determinan el acto de habla y, con ello, el discurso que emite. El discurso es entonces un proceso que implica por igual las dimensiones de la lengua y el habla por una razón práctica que tiene que ver con el momento y el lugar de la enunciación; es allí donde se genera el sentido y se establece su contexto discursivo. Por ello, en una definición simple puede decirse que el discurso es aquello que efectivamente ha sido enunciado: aquello que ha sido dicho en su dimensión pragmática y que "se dice" en su dimensión social.

En este juego entre el decir y el enunciar se hace posible establecer una distinción entre dos tipos de sujeto: el del enunciado — aquel que protagoniza lo que se dice, aquel sobre el que se habla— y el de la enunciación —se comprende como aquel que formula lo dicho, no sólo en tanto locutor directo del decir sino en tanto responsable de ese decir—.

Como actos, los textos intervienen en y son el resultado de múltiples interacciones; son el lugar donde se intercambia el sentido. En ese intercambio, el sujeto de la enunciación se convierte en significante (*meaner*); al actuar como tal, modela a la sociedad y, dentro de ella, a sí mismo. La consecuencia del proceso de construcción discursiva, tal como lo explica Lozano, depende del paso del paradigma sistémico de la lengua al ejercicio sintagmático del habla, es decir, de la enunciación.

El enunciar implica al sujeto que habla y al que escucha en una acción que se puede rastrear para descubrir formas específicas en las que se modifican las relaciones humanas en y por el lenguaje (Lozano, 1999: 174). Visto de manera pragmática, el discurso es una interacción socio-verbal que, por existir, produce sentido. Para quien tiene discapacidad intelectual, esto abre la posibilidad de crear un discurso en el que se podrían establecer las reglas de funcionamiento del mismo y, por tanto, exigir de quien lo escuche un acto interpretativo que le dé una posición particular en el entorno en función del intercambio discursivo. Este intercambio se cumple "no sólo en ejecuciones lingüísticas, sino por actos expresivos realizados por medios verbales y no verbales" (Lozano, 1999: 173) e implica una actividad comunicacional en la que la intersubjetividad se constituye por el reconocimiento muto de las partes involucradas.

Esta interacción se ve determinada por convenciones en las que se cumplen las reglas que Mauss (2009) describió para el don —dar o tomar la palabra, prestar atención—; son posiciones de un proceso de intercambio comunicativo que regulan los movimientos de

quienes participan del intercambio, y establece relaciones de poder entre quienes dan y reciben. Dar la palabra implica que quien la da se ve obligado a escuchar al otro; tomarla implica la obligación de dar sentido a lo que se quiere decir, prestar atención exige una subsecuente escucha. Extrapolar las convenciones normativas analizadas por Mauss para el intercambio permite comprender el discurso como una interacción que manifiesta un proceso de intercambio e implica presuponer la existencia de una especie de acuerdo (Lozano, 1999) que asigna obligaciones y poderes para las entidades involucradas.

En el caso de la comunicación se puede decir que este acuerdo se da entre destinador y destinatario. Estos conceptos tomados de Jakobson señalan polos del proceso de comunicación que se vuelven instancias con responsabilidades y ubicaciones desde donde asumen intenciones y proyecciones de sí mismos como un principio activo (véase Lozano, 1999: 41 y 113). Estas responsabilidades y ubicaciones dan pie a pensar en destinador y destinatario como entidades dinámicas que sirven como pivotes del proceso de significación, pues determinan al sujeto de la enunciación en el lugar de un Yo frente a Otros a los que se dirige la alocución y ponen en juego la manera en que se comprometen a participar en el proceso de intercambio de sentido y el valor que se le da al discurso (quién dice, a quién se la habla, qué y cómo se dice).

Destinador y destinatario son constituyentes textuales a la vez que entidades constituidas por el discurso a través de las acciones estratégicas que se desarrollan en el intercambio. Así se construyen, entre otras cosas, la representación de uno y del otro, la atribución de intenciones, los presupuestos y otras consecuencias del proceso de significación. Al discurrir por el sentido de manera consciente, las personas con discapacidad ocupan el lugar del destinador y desde ahí se constituyen como sujetos que expresan subjetividades más allá del discurso que ha sido enunciado sobre ellos, pasando de ser sólo sujetos del enunciado del discurso sobre la discapacidad a ser sujetos de la enunciación de su propio discurso.

Enunciación y performatividad

Una consecuencia fundamental del proceso de significación es la constitución de identidades, definidas éstas por la emergencia de subjetividades en el discurso. Una de estas identidades es la del sujeto de la enunciación, que debe definirse cada vez que habla una persona, pues

se trata de un acto fundacional que establece por contraste con el Yo que enuncia a través de los complementos semánticos de los que se apropia esa identidad. Pero si pensamos la noción de sujeto de enunciación en un marco que sólo describa quién es el que habla, perdemos de vista la función de la enunciación, es decir, el valor performativo del ejercicio de la voz donde se verifica la emergencia de otras posiciones identitarias: las de los otros en tanto destinatarios del discurso.

La función de la enunciación que me interesa rescatar aquí es la que se presenta también en el proceso psicoanalítico donde el paciente se "sirve de la palabra y del discurso para representarse a sí mismo, tal como él quiere verse, tal como llama al otro a verificarlo" (Benveniste, 1986: 77). En este proceso, el discurso se convierte en una herramienta para generar identidad en dos lugares al mismo tiempo: el que ocupa el otro y el que ocupa su ser. "Por el mero hecho de la alocución, el que habla de sí mismo instala al otro en sí y de esta suerte se capta sí mismo, se confronta, se instauro tal como aspira a ser y finalmente se historiza [...] en esta historia incompleta o falsificada" (Benveniste, 1986: 77).

Al hacer ejercicio de su voz, el sujeto de la enunciación deja marcas de sus acciones subjetivas en el discurso por medio de diversos procedimientos. Uno de los más trascendentes es el uso de la lengua como instrumento de acción, esto es, en su potencia performativa. La performatividad del lenguaje es una concepción formulada inicialmente por Austin para hacer énfasis en aquellas formas de enunciación que, al ser expresadas, realizan aquello que dicen. Austin distingue dos tipos de enunciados: los constatativos, que son aquellos que describen las cosas y que pueden ser evaluados en función de su autenticidad como ciertos o falsos; y los performativos, que son aquellos que, como se señaló arriba, *cumplen una acción en sí mismos* (Lozano, 1999) y que, al no ser descriptivos de algo ajeno a su existencia, no pueden ser verificados en su valor de verdad contrastándolos con un referente directo.

Los actos de habla, dice Austin, pueden cumplir cualquiera de las siguientes tres acciones:

- Locución: decir algo con un significado y una referencia (que corresponde a la forma constatativa).
- Illocución: ejecutar una acción por medio de la palabra (que corresponde a lo performativo).

- Perlocución: promover un sentimiento, pensamiento o acción en el interlocutor (que implica la reacción esperable ante la fuerza performativa del enunciado).

Hay condiciones contextuales que determinan el valor performativo de los enunciados e implican ubicar al sujeto de la enunciación y las condiciones que le permiten cumplir lo enunciado, es decir, que el valor performativo depende de la relación entre el locutor y el enunciado. Considérese cuando al hablar se cumple un acto de autoridad o un compromiso, por ejemplo.

Según la intención o finalidad del locutor, los enunciados performativos pueden ser de tipo judicativo (cuando con ellos se emite un juicio de valor), compromisorios (por los que el hablante se compromete a una acción posterior), comportativos (con los que se expresan actitudes frente a los comportamientos de los demás), expositivos (que dan cuenta del razonamiento y/o estado de ánimo del hablante frente al discurso) y ejercitativos (cuando implican una respuesta en el oyente).

Por otro lado, la función constativa de cualquier discurso establece en lo enunciado, en todo momento, un valor de verdad que pretende definir la validez de lo dicho, más aún cuando el locutor se posiciona desde un lugar de autoridad. Es el caso del discurso sobre la discapacidad que ha conducido a que lo dicho desde lo jurídico y lo médico dé cuenta de la presencia del referente discapacidad, pero lo relegue a mero signo para otros y descarte lo que podríamos llamar autonomía signica.

En cambio, si variamos el enfoque y comprendemos que enunciarse como persona con discapacidad implica un saber y un hacer que se oponen a un asumir-responder, la conformación de la subjetividad deviene de la performatividad de su discurso en el proceso de enunciación. Son los enunciados performativos los que permiten verificar si lo que dice una persona es un discurso propio o si está sujeto a la palabra de otros. Así, cuando una persona con discapacidad intelectual habla es necesario fijarse en lo que quiere hacer con su discurso, pues dependiendo de ello podremos identificar si aparece como una entidad autónoma e independiente o supeditada a lo que otros dicen de él.

Por ello, cuando se trata de un discurso autorreferencial, la performatividad del discurso implica resaltar la potencia de la voz que emite. Por ello puedo afirmar que todo aquel que dice *yo tengo discapacidad* se está colocando en un lugar que marca una diferencia, pero es

el contexto donde se enuncia el que dota de sentido a la frase. Para el sujeto, afirmar lo anterior implica sumarse a un colectivo que comparte una condición; esto es más significativo para la constitución de su propia subjetividad cuando es capaz de transformar su hacer y su comprensión del entorno al participar en una actividad conjunta.

METODOLOGÍA

La paradoja del observador

Esta investigación aborda el uso de instrumentos de comunicación mediática por parte de personas con discapacidad y las consecuencias que esa experiencia tiene en la constitución de subjetividades particulares desde una perspectiva múltiple. Como se ha señalado, la preocupación central radica en entender cómo las personas en condición de discapacidad se apropian de las TCI, en el contexto de su uso cotidiano, para insertarse como miembros de una sociedad en la que están pero no son reconocidos.

A continuación explico la manera en que se llevó a cabo el proceso de investigación, incluyendo la clarificación de los procesos que llevaron a la construcción del corpus analítico y los métodos que se siguieron para estudiarlo. El punto de partida es la experiencia concreta del programa de medios de La Pirinola; esta experiencia es comprendida como una dinámica en constante movimiento que involucra diferentes entidades sociales en interacción a partir de su observación directa y su análisis en la práctica. Se trata del estudio de un acontecimiento de doble vía que afecta al sujeto y a la colectividad al usar implementos físicos que nos permiten mediar las relaciones entre sujetos con condiciones de vida particulares y su entorno.

Al considerar el marco en el que esta investigación se lleva a cabo se resalta el doble papel que desempeño, pues soy promotor de la acción que se analiza tanto como investigador de la misma. Busco con la tesis comprender y proponer formas de conceptualización de lo que sucede en esa acción; soy por tanto sujeto y objeto de la investigación. Es en gran medida por ello que considero el espíritu de la Investigación-acción (IA en adelante) como un referente que me abre la posibilidad de proponer un acercamiento en el que funjo como investigador pero también formo parte de los sujetos de estudio, aunque en estricto sentido no se sigue esa metodología. Sin embargo su espíritu justifica la posibilidad de involucrarse en ambos terrenos con el fin de apoyar el desarrollo de un proyecto institucional que da espacio a una práctica.

Se trata de una forma particular de la investigación propuesta inicialmente por Lewin en los cuarenta y recuperada en los setenta, sobre todo desde el campo educativo y docente, para dotar de herramientas de investigación a los que enfrentaban los problemas de la

enseñanza aprendizaje en campo y permitirles participar de proceso de desarrollo de investigaciones de carácter académico desde un situación práctica. Desde entonces se le reconoce como una forma de estudiar una situación social para transformarla, en la que participan activamente los implicados en la realidad investigada (Suárez, 2002). En este sentido, adopto la perspectiva de la IA participativa y me adhiero a la idea de que soy participante y aprendiz del proceso de investigación, lo que si bien me da la oportunidad de aplicar conocimientos que no todos los involucrados tienen, también me ubica como objeto de investigación (Moreno y Espada, 2003).

Sin embargo, es preciso subrayar que no se trata de una IA como tal, pues esta metodología tiene como objetivo resolver un problema en colaboración con aquellos que se ven afectados por el mismo a partir de un trabajo de intervención que modifique ese problema específico, lo que implica que tanto los investigadores como los colaboradores de la investigación se conciben como agentes de cambio y que juntos resuelvan el problema específico.

En este caso, el trabajo se mira desde el lado contrario. Al tratarse de una investigación que surge en un proceso de intervención ya en marcha, el objetivo no es específicamente la transformación de un problema existente a ser resuelto por una colectividad en un proceso de investigación consensuado, sino, explicar cómo una experiencia subjetiva en marcha transforma a todos los sujetos involucrados; seguido de una conceptualización de las formas en que ese fenómeno ocurre y el estudio de las posibles consecuencias que pudiera traer para la implementación de nuevas acciones. Por otro lado, los sujetos participantes de la acción realizan en paralelo y con el estímulo de la investigación su propio proceso indagatorio —cuyos resultados se ven vertidos en este texto como elementos del análisis— y aplican sus hallazgos en las formas de acción cotidianas. De lo que se trata es de que, al final del proyecto, todos los involucrados obtengamos ventajas del proceso de investigación aun cuando sea en diferentes carriles. Todos experimentamos a la vez un proceso de maduración colectiva que resuelve necesidades particulares en cada uno y genera plataformas comunes para la acción.

Cada uno de los involucrados alcanzamos metas diferenciadas que parten de una misma acción. En el caso de la investigación propiamente dicha, se trata de encontrar las huellas de la subjetividades individuales por medio de la observación y en lo dicho por todos. En el caso de la asociación, se trata de conocer o diagnosticar el estado de la situación colectiva y de

cada uno de los participantes para generar nuevas estrategias de acción. En el caso de los sujetos con discapacidad entrevistados, se trata de que ellos realicen un proceso de reflexión sobre su propio desempeño y el de sus compañeros para posteriormente ajustar su actividad, es decir, se promueve que se reconozcan en sí mismos y en los demás.

En el proceso de intervención he tratado de generar esquemas que conduzcan a la disolución de mis privilegios como promotor, por lo que se le puede considerar una intervención participativa donde cada involucrado gestiona su propio saber y lo colectiviza para beneficio y conocimiento colectivo, lo que da pie a un cambio social de alcance aun indeterminable, para el cual esta investigación es un insumo.

He procurado que mi papel como doble agente del proceso se enmarcara bajo la idea de agente externo con el cual los otros participantes comparten "la función de autorreflexión colaboradora del grupo de investigación [...] a través de la reflexión crítica, pero también de procesos autocríticos de ideas y de conductas" (Suárez, 2002: 11) desde un enfoque de colaboración: " que divide al equipo de investigación en dos componentes separados: los participantes destinatarios del cambio, y los expertos académicos, que comparten la misma meta última, pero que tienen metas inmediatas y métodos distintos y, por lo tanto, también tienen responsabilidades diferentes" (Suárez, 2002: 12).

Con el fin de lograr lo señalado fue necesario definir la perspectiva desde la cual se observó la experiencia y la manera en cómo me acerqué a el objeto. De entrada, al tratarse de un proceso y no de un momento, reafirmo la perspectiva de la teoría de Manuel de Landa (2006), quien rechaza la dicotomía macro-micro. En este sentido, la investigación se desarrolla mediante el estudio de intervenciones específicas en el seno de la acción cotidiana y la práctica social (es decir, a nivel micro); la conceptualización resultante involucra la comprensión de estrategias para incidir en nuevas maneras de interacción de un grupo determinado en la sociedad, manifestándose en aquellos procesos de territorialización y desterritorialización (es decir, a nivel macro), lo que se explica en el capítulo cuatro.

Como se indicó en la primera parte, la investigación se sitúa en el marco de las experiencias prácticas del trabajo de *La Pirinola. A.C.*, cuyo programa incluye un taller de video para personas con discapacidad, dos cortos silentes producidos por personas con discapacidad, y cuatro años de emisión de un programa de radio hecho por un equipo integrado. Hasta aquí enfrentamos procesos microsociales que han permitido el desarrollo

singular y diferenciado de un grupo pequeño de sujetos. Sin embargo, la experiencia mediática promueve procesos de integración social a través de los medios masivos de comunicación. En este sentido, el hecho de tener acceso a circuitos públicos de intercambio de información nos ubica en un contexto macrosocial que determina la posible emergencia de un nuevo sentido de sujeto al modificar el lugar que la discapacidad ocupa en el entorno.

Encontramos que el problema plantea la necesidad de investigar las formas en que las personas con alguna discapacidad se apropian de herramientas mediáticas, incluyendo:

- las estrategias que cada uno de los involucrados pone en juego para participar de la experiencia;
- el probable cambio que este proceso provoca en las formas de relacionarse de los sujetos con su entorno, particularmente manifiesto en la estructura familiar;
- las capacidades que cada una de las personas con discapacidad involucradas debe y está dispuesto a desplegar para hacer efectivo el cambio.

Por el otro lado, se observa la manifestación de los procesos de integración social a través de la inserción de personas con discapacidad en el flujo mediático y expresivo de los medios de comunicación por medio de la comprensión de:

- la voz de la discapacidad desde la divergencia y el juego que establece con otros discursos;
- la percepción por parte de personas con discapacidad del cambio actitudinal de sus interlocutores cuando los enfrentan desde el escudo mediático;
- las formas de legitimación de un discurso particular a través del reconocimiento de una voz subjetiva que podría contribuir a la aparición de una voz colectiva.

En este contexto es necesario señalar que la concepción del problema como un continuo espacio temporal sirve a su vez para darle una vuelta de tuerca a la otra dificultad metodológica señalada en la introducción, aquélla referente a la delimitación temporal, pues cuando se reconoce que cualquier movimiento o acción afecta al conjunto y que sus efectos no son necesariamente inmediatos, se hace necesario estar abiertos a la emergencia de

nuevos datos en cualquier momento, pues es probable que los cambios cuajen de forma inesperada e imposible de predecir cómo se manifestarán, ya sea en el discurso, en acciones concretas o en decisiones de vida.

Esto no quiere decir que no se haya marcado un espacio temporal de referencia, el cual que se explicará más adelante al dar cuenta de cómo se produjo el *corpus* de investigación. Se trata de procesos que ocurren en entidades específicas, cada una con características y contextos propios, en dinámicas diferentes más allá de su contacto con el grupo en estudio y, por tanto, con ritmos sincopados que obligan, como en el jazz, a la improvisación como una estrategia creativa. Así, el punto de mira ha sido la interacción de personas con discapacidad y sus entornos —familiar, mediático y social—, potenciado por las tecnologías de la comunicación. Al desplazarme hacia la interacción observé el fenómeno constitutivo del sujeto; busqué indicadores como el papel que desempeñan los medios audiovisuales en el panorama cotidiano y formativo de los sujetos, es decir, el consumo medial que se da desde la discapacidad y su singularidad.

El hecho de generar para las personas con discapacidad la oportunidad de uso de los medios me dio la posibilidad de mirar los modos en que se manifiesta una interacción diferente con éstos a raíz de su apropiación, y nos permitió cooperar con ellos en la planeación de estrategias participativas a fin de poder comprender esa práctica en la que desarrollan una relación comprensiva del medio y cómo se transforma el papel que desempeñan frente al instrumento y sus usos.

En esos modos observé la forma en que el comportamiento generado por los sujetos modifica su relación subjetiva con el entorno y, a la vez, la manera en que el entorno incorpora a los sujetos con discapacidad y sus discursos como instituyentes de una figura social en equidad de potencialidades, capaz de crear sentido autónomamente.

Como consecuencia, se abre la posibilidad de explicar cómo emergen nuevas configuraciones del ensamble social a partir de acciones de carácter singular, a partir de las cuales los sujetos promueven un proceso de desterritorialización y pugnan por una modificación en la estructura interna del espacio de convivencia, así como por un reacomodo del lugar que la comunidad en situación de discapacidad ocupa dentro del todo social.

Se deben considerar como variables en el análisis los diferentes componentes del sistema: el sujeto que actúa, aprende, enuncia y se constituye; los instrumentos utilizados como palanca; el objeto de apropiación; la institución que actúa como promotora de la acción

y facilita la dinámica de comunicación; la comunidad de referencia y sus normas de convivencia, así como las reglas internas del trabajo o actividad por desarrollar.

En el camino de la intervención en estudio —al que se incorpora la propia investigación como parte de la intervención— se establece aquella doble vía ya mencionada: un sendero de ida y vuelta entre ambos polos, acción e indagación contrapunteándose y apuntalándose. La producción continua de un programa de radio que da voz a personas con discapacidad durante cuatro años significa un contexto que ha cumplido una función de laboratorio de trabajo.

Resultó importante también el estudio retrospectivo de experiencias previas, en particular la de la intervención educativa del *Taller Yo veo video* (2004-2005), así como la revisión de la experiencia del curso de verano *El restaurador restaurado* (2005), en el que se realizaron y produjeron dos cortometrajes silentes escritos, dirigidos, fotografiados y actuados por un grupo de sujetos con discapacidad.

El trato de complicidad con la familia de los involucrados a raíz de la promoción del manejo de equipos en casa y la toma de decisiones compartidas sobre lo que se graba o documenta y estudia, proporcionó un anecdotario variado que ofrece datos significativos e indicadores del camino seguido. Se trata de información imposible de recoger de manera sistemática, pues aparece en la plática cotidiana con los asistentes a las actividades de la asociación y sus acompañantes, pero que permite subrayar y apuntalar, a manera de comprobación empírica, los supuestos teóricos y conceptuales que durante la investigación y la intervención se han entrelazado.

Este proceso no sólo se verifica en el espacio íntimo de la convivencia entre conocidos; también se vislumbra en lo público, cuando se realizan presentaciones de la experiencia. Por falta de tiempo no se diseñó un instrumento para evaluar el impacto del programa de medios en esta clase de ocasiones, aunque el momento ideal de recopilación de información es el de la exhibición. Sin embargo, en cada presentación los comentarios y las actitudes del público fueron indicadores de la importancia del trabajo y su comprensión.

Producción del corpus

Como señala Roger Silvestone (2004), abordar el estudio de los medios es "una experiencia a la vez empírica y teórica" nada fácil, ya que exige investigar la forma en que las herramientas mediáticas modelan la experiencia y, al contrario, cómo la experiencia de vida determina las formas de uso y apropiación de los medios. Mas allá de esto, el hecho de analizar formas de apropiación de los medios por parte de grupos subalternos o marginales implica un estudio sobre formas de mediación particulares, que debe ser abordado considerando aspectos de reflexión teórica con carácter interdisciplinario y observación de prácticas agenciadas.

Resulta demasiado ambicioso para esta tesis doctoral cubrir el terreno completo que dé cuenta de las tensiones de un proceso como el que nos ocupa, pues ello involucra muy diversos tipos de análisis, así como el diseño y la aplicación de instrumentos de muy distinta índole que requerirían un equipo amplio de asistentes con el cual se contó.

Decidí concentrarme en comprender la experiencia desde la óptica de los participantes, las consecuencias que lo vivido ha acarreado en su propia subjetivación y lo que deriva de ello hacia la constitución de nuevas formas del sujeto de la discapacidad, utilizando básicamente dos herramientas de trabajo:

1. La observación participante derivada de mi papel como promotor y miembro del equipo coordinador de la intervención en análisis. Esta observación llevó a la sistematización reflexiva de los acontecimientos actuados por el grupo y observados, así como a la socialización de los avances dentro del colectivo para la implementación de acciones específicas que modifican el rumbo de la intervención según las necesidades contingentes de la misma, en una espiral de "reflexión- acción- reflexión, en el que se reestructura la relación entre conocer y hacer, entre sujeto y objeto, de manera que se vaya configurando y consolidando con cada paso la capacidad de autogestión de los implicados" (Moreno y Espada, 2003).

2. El análisis discursivo. A partir de las marcas que la experiencia mediática ha dejado en el discurso relatado por los sujetos singulares participantes del programa de medios de La Pirinola cuando reflexionan sobre lo vivido a través de relatos de experiencia, orales y escritos, y del análisis de algunos productos mediáticos realizados.

Para producir el corpus de la investigación fue necesario establecer una lógica que permitiera delimitar un marco temporal del caso, considerando que el fenómeno es visto como un proceso en constante movimiento y reacomodo que produce reacciones en los sujetos involucrados en tiempos y modos insospechados. También va generando acciones de diferente cuño, como intervenciones sociales y proyectos de trabajo conjunto de manera constante. Resulta muy difícil establecer en ese contexto un corte espacio-temporal rígido, pues no es posible hablar en sentido estricto de un antes y un después, y se debe pensar más bien en un recorrido. Por ello no ubico un acontecimiento como origen específico del caso en cuestión ni establezco un final particular para el mismo, pero considero que puede hablarse una etapa cuya acción es organizada alrededor del aprendizaje de uso de medios de comunicación como agentes de la expresión del sujeto con discapacidad.

La investigación recorre la progresión del programa de medios en un espacio temporal extendido que va desde el momento en que se asume que el trabajo artístico con personas con discapacidad —*leit motiv* de La Pirinola— debe coincidir con las prácticas contemporáneas del arte, por lo que se incorpora a los medios como instrumento (ese momento se materializa en la acción con el ya mencionado taller *Yo veo/ Video*), hasta la presentación de los cortos silentes en el Museo Soumaya, que se llevó a cabo a principios de octubre de 2009. Sin embargo, el análisis se ocupa en especial de un espacio temporal concentrado, por considerar que se trata de una actividad sostenida y paradigmática en la experiencia radiofónica. Este recorte se delimita entre marzo de 2006, cuando el Instituto Mexicano de la Radio (IMER) acepta una ampliación del tiempo original del programa de radio y se pasa de 30 a 45 minutos de duración, hasta abril de 2009, cuando Zitlalli Flores, única locutora del programa que no vive con discapacidad intelectual, aunque sí física, sale del equipo.

A manera de acercamiento etnográfico se hizo primero un acercamiento retrospectivo con --el fin de establecer un marco contextual reflexivo--, en forma de crónica de las diferentes experiencias del programa. En particular del taller *Yo veo video* que, como propuesta de intervención educativa, diseñé para la del análisis Maestría en Tecnología Educativa del Instituto Latinoamericano de Tecnología Educativa (ILCE) (Levín, 2003-2005);⁴⁷ de la

⁴⁷ Esta propuesta de intervención educativa fue aplicada en el curso de la Maestría como proyecto piloto para su posible aplicación posterior y como parte del proceso de diseño de la intervención. En el capítulo referente a la

experiencia del curso de verano *El restaurador restaurado* (2005), en el que se realizaron y produjeron dos cortometrajes silentes escritos, dirigidos, fotografiados y actuados por un grupo de personas con discapacidad, y de la producción del programa de radio desde que salió al aire el 30 de enero de 2005 (actualmente se transmite los sábados, 12:00 am, 660 amplitud modulada, Radio ciudadana IMER, antes por el 1290 XEQK del mismo Instituto).

Se realizó una labor de reconstrucción de las experiencias que, a manera de crónica dividida en dos tiempos, sirve como referente de campo. Este referente establece un marco contextual que se ocupa del espacio extendido de la experiencia, así como un marco de densidad que se ocupa de la actividad concentrada.

De los productos resultantes de esas experiencias se han escogido de manera unitaria algunos fragmentos significativos. Se privilegiaron los valores expresivos que presentaban, no tanto los valores formales de los medios y sus lenguajes: la plataforma mediática lo permite, particularmente cuando se involucran —desde una perspectiva creativa, como lo es la expresión artística— formas comunicativas como la imagen y el sonido. Se ponderó su carácter creativo para, en concordancia con la perspectiva de Eisner (2004: 28), “trabajar tolerando lo ambiguo, explorando lo incierto y con juicios libres de reglas preceptivas”.

El relato de estas prácticas y los productos elegidos son el cuerpo del análisis. En tanto el trabajo se centró en el estudio de la interacción de sujetos con discapacidad involucrados en los diferentes proyectos del programa de medios de La Pirinola y sus familias, se generó un grupo de discusión que, a la vez de servir como catalizador de la acción y permitir la cooperación de todos los involucrados para la valoración del proyecto común y su transformación, funcionó para recuperar el relato de la experiencia medial del grupo y de cada uno de sus integrantes.

Esta conversación se conceptualiza como una interacción verbal unitaria siguiendo el esquema analítico propuesto por Hans Saettele (2005), que hace aparecer las voces singulares de diferentes sujetos con discapacidad involucrados en la producción radiofónica, entre los que se incluye la palabra de La Pirinola —nuestra palabra— como promotores de la experiencia, y el relato de un sujeto que ha protagonizado la línea audiovisual del programa de medios pero que sólo ha sido escucha del programa.

Más adelante se explica la configuración del grupo de discusión y la manera en que se desarrolló, así como los procedimientos seguidos para transformar lo dicho colectivamente en relatos singularizados. Por ahora basta decir que en el grupo de discusión participaron además de nosotros como promotores, las siguientes personas:

-Javier Sánchez, miembro fundador del programa de medios, con experiencia en casi todas las actividades del mismo. Sus actividades más importantes son las de editor y productor de la sección de noticias del programa radiofónico.

-Daniel Quiroz, también fundador del programa de medios y con la misma experiencia. Es conductor del programa.

-Zitlalli Flores, conductora del programa de radio y antigua participante de otras actividades de la Asociación.

-Mariana Denys Espinoza, reportera y conductora del programa, participante de algunas actividades de la Asociación.

-Jorge Izquierdo, fundador del programa de medios y participante del mismo únicamente en su línea audiovisual.

-Emmanuel Polanco Ramírez, uno de los más antiguos participantes de las actividades de La Pirinola y responsable en el radio de la sección mensual sobre cocina.

-Teos Olmedo, asistente circunstancial al programa de radio, único caso en el que participa de la acción desde una perspectiva explícitamente terapéutica y sin responsabilidad directa asignada en el radio.

En una segunda aproximación elegí de entre ellos tres casos representativos, siendo las variables el tipo de discapacidad, la presencia en distintas fases del programa de medios —o al menos una presencia continua y significativa en alguna de sus fases— y el género. Interesaba en primera instancia la voz de actores con discapacidad intelectual, pero también se consideró que fueran diferenciados por edad y género. Finalmente, un factor de peso fue la trayectoria personal de cada uno en el programa de medios.

Para profundizar en la reflexión, reagrupé sus intervenciones durante la conversación y las analicé a profundidad siguiendo el esquema del análisis discursivo por niveles propuesto por

Hans Saettele. Además, solicité a los tres sujetos seleccionados la elaboración de una reflexión personal por escrito de lo que les brindó la experiencia mediática y cómo aconteció en su caso particular. Esos textos son comparados entre sí, pues la distancia temporal entre una producción discursiva y otra, así como el cambio en el contexto de enunciación, permite detectar las transformaciones de su propia subjetividad y las continuidades del proceso constitutivo del sujeto singular y del sujeto grupal al que se adscriben.

Los seleccionados fueron 1) Javier, quien con 18 años era el más joven del proyecto; habiendo participado en casi todas las actividades del mismo, ha desempeñado diferentes papeles y es actualmente productor y editor de uno de los núcleos del programa de radio: su noticiero. 2) Mariana, de 25 años, quien desarrolló una destacada labor como reportera del programa de Radio, y 3) Daniel, entonces con 32 años lo hacía el mayor del grupo, y su disposición y potencialidades lo llevaron a ser el conductor central del programa de radio.

Los productos mediales son un terreno aparte: un video de sesenta minutos de duración que recoge y documenta el primer taller incorporando obras unitarias realizadas por los asistentes al mismo taller en diferentes formatos y estilos: obras personales y colectivas que incluyen entrevistas, animaciones, ficción y ejercicios visuales. Este video se comprende como un solo producto y no se analizó en profundidad, aunque se recuperan algunos momentos significativos de lo manifestado allí por los participantes. En cuanto a su relación con el instrumento videográfico y en el marco de la crónica, se resaltan las lógicas del proceso intuitivo que se siguió para que el taller fuera exitoso y lo que subyace detrás de esas intuiciones pedagógicas y afecta a la constitución del yo en los participantes.

Hay también dos cortos silentes, productos ficcionales construidos colectivamente y que apuntan a su validación como la obra de un colectivo sujeto de la discapacidad. Se analizan como parte de la experiencia y se destacan algunos puntos del proceso de producción, realización y enunciación de los mismos como acciones expresivas, aunque no se profundiza en su análisis discursivo. Reconozco en ello una deuda, pues los resultados podrían complementar este trabajo. Sin embargo, su análisis en profundidad rebasó los tiempos disponibles y su carácter ficcional implica el uso de herramientas que no están consideradas en este trabajo. Finalmente, se cuenta con un cuerpo importante de programas de radio —un total de 195, es decir, un promedio de 43 por año—, cada uno con diferentes secciones. Por ello se seleccionó por saturación, considerando fragmentos temporales que permitan dar

cuenta de los cambios ocurridos en el programa y hacer comparaciones en diferentes secciones del mismo.

En este contexto se analizan las formas en que las intervenciones desarrolladas determinan el proceso de construcción de la identidad de los sujetos, enfatizando cómo se genera el proceso de mediación en el que se insertan, es decir, buscando esclarecer el movimiento del significado del discurso de la discapacidad encarnado en prácticas diferenciadas de los sujetos con discapacidad frente al mundo y al contrario: en nuevas formas de interacción de los diferentes grupos sociales frente a los sujetos con discapacidad.

Análisis del discurso

Considerando lo expuesto en la concepción teórica del discurso y sus consecuencias en la conformación de un discurso de la discapacidad es necesario señalar los procesos que se seguirán para analizar los relatos que sobre la experiencia hemos hecho los participantes del programa de medios. Valga señalar que este análisis lo abordó como especialista del discurso, sino que encuentro en los dispositivos descritos en la parte teórica los instrumentos que clarifican lo relativo a la condición subjetiva de los involucrados y la posibilidad de mirar el proceso de interacción social a partir de las huellas dejadas en el proceso de interacción discursiva.

Los niveles del discurso

Como hemos señalado, todo discurso es una acción dinámica. Para que este proceso ocurra es necesario que los sujetos pongan en marcha una serie de estrategias que estructuren el discurso y permitan su análisis en cinco niveles: interacción, secuencias discursivas, intercambio, intervención y acto de lenguaje.

El primer nivel de estructuración del análisis discursivo permite caracterizar el proceso de comunicación a partir de su realización en textos. Hans Saettele señala que estos son la imagen de una *interacción verbal* que puede ser considerada como el espacio para efectuar un primer nivel de análisis. Una interacción verbal es un conjunto de intercambios verbales efectuado por una serie de participantes en un momento dado; se caracteriza por ser una cadena de significantes que se efectúa entre un grupo de sujetos, en un espacio-tiempo

delimitado alrededor de un tema u objeto sin que se presente una ruptura (Saettele, 2005:144).

Las interacciones tienen diferentes grados de tensión dialógica que resultan de la posición que los interactuantes ocupan en ella y dependen de la flexibilidad y autonomía con que cada uno participa. Para poder hablar de un diálogo pleno, lo enunciado debe permitir al discurso "poner en juego la singularidad de los sujetos participantes, es decir, el despliegue del espacio enunciativo, o sea la posibilidad para cada uno de aparecer como voz, de la cual puede además tomar distancia" (Saettele, 2005: 145). Lo que interesa —diría el mismo Saettele— es la aparición de ese sujeto voz al cual asignamos el papel de sujeto de la enunciación..

En la interacción, los hablantes pueden ocupar diferentes posiciones enunciativas según asuman o no la responsabilidad por lo dicho. Cada posición enunciativa es relativa al contexto de enunciación y determina lo que Saettele llama *escena de dominación*, es decir, los valores de autoridad desde los que cada uno de los participantes participa en el juego de la comunicación.

Los papeles que cada interactuante desempeña se gestionan según seis ejes distintivos y pueden ser descritos en función de ellos. Saettele los consigna de la siguiente manera:

1. naturaleza y marco espacio temporal de la interacción
2. número y naturaleza de los participantes (cómo se inscriben y qué hacen)
3. meta de la interacción (logro común y logros específicos)
4. formalidad de la interacción (tipo de evento)
5. tono (serio vs. lúdico, consensual vs. conflictivo)
6. otros (duración ritmo y contenido)

El segundo nivel susceptible de analizarse en un discurso es el de las *secuencias discursivas*. Éstas se definen como el conjunto de intercambios ligados por un alto nivel de coherencia pragmática o semántica (Hudlot cit. por Saettele, 2005:148). Las secuencias son momentos discursivos dominados por una estructura formal desde la que se hace una proposición. Pueden distinguirse siete tipos de secuencia:

1. Apertura
2. Explicativa

3. Descriptiva
4. Narrativa
5. Argumentativa
6. Dialogal
7. Cierre

No todo texto sigue ese orden o pasa por cada una, sino que se ve dominado por algunas de ellas según el propósito de la enunciación; su distinción permite reconocer las estrategias que los sujetos ponen en juego al discurrir.

El tercer nivel es el del *intercambio*, con el que se designa al conjunto de turnos que dan estructura a una secuencia. No se trata del paso de un hablante a otro, sino de la totalidad de transferencias que aparecen en un discurso para cumplir el propósito indicado en la enunciación de las secuencias.

Para encontrar el papel de los sujetos involucrados se debe asumir que el sujeto enunciador es oyente y hablante al mismo tiempo, y por ello anticipa lo que los otros hablantes habrán de hacer con su dicho (Saettele, 2005). Para ello es preciso describir el papel que cada participante desempeña en ese intercambio y buscar las fuerzas ilocutivas de lo dicho a fin de dilucidar lo que pone en juego y que transfiere el que habla con lo que habla.

Demarcar los intercambios no basta para caracterizar al sujeto; es necesario considerar lo que conforma el cuarto nivel del discurso: las formas en que los sujetos orientan sus actos discursivos para alcanzar un fin. Se trata del nivel de *la intervención*, a través del cual los sujetos "tratarán de producir los efectos perlocucionarios que juzguen eficaces para conseguir que un juego lingüístico les confiera la posición enunciativa que quieren ocupar en él. Mediante sus intervenciones buscan, por ejemplo, convencer, hacer renunciar, entusiasmar, hacer hacer determinada cosa" (Saettele, 2005: 153).

Toda intervención es expresión de lo que el hablante desea, por lo que usa diferentes estrategias que lo ubican en un sitio frente a sus interlocutores y lo constituyen bajo ciertas características. Se trata de lo que Saettele llama *movidas del juego lingüístico*, y de las que distingue dos componentes distribuidos en uno o más actos de habla: el componente general, que establece el propósito perlocutivo de lo dicho, y el componente subordinado, con el que se prepara, legitima o justifica la movida.

El último nivel del análisis discursivo es el del acto de lenguaje, esto es, la comprensión

del decir como una acción atribuible a un sujeto y determinada por un contexto. Es una acción que requiere necesariamente una interpretación para ser completada y que permite reconstruir el valor de lo dicho por un sujeto singular.

Se trata pues de comprender los enunciados como actos de habla e interpretarlos en su contexto y desde la posición particular de quien los atestigua —en el caso de este trabajo, como investigador— para poder adjudicar al discurso una valoración desde su pertinencia significativa en un espacio-tiempo determinado.

Pensar los actos del habla supone un sujeto de la enunciación que postula: "Mi acto es válido desde el punto de vista de la verdad de los contenidos, de la rectitud del acto, de la sinceridad al producirlo y de la inteligibilidad" (Saettele, 2005: 158). A este sujeto se le reconoce a partir de acciones cruciales —retos, defensas, retiros y adhesiones, es decir, "actos que tienen que ver con los estatus, los derechos y las obligaciones, así como con la relación en constante cambio entre los participantes" (Saettele, 2005: 156)— que se desprenden de su enunciación.

En el análisis de los actos de lenguaje es importante destacar como momentos discursivos clave el de la tematización, en el que el acto se dirige a fundamentar y describir la validez de una proposición, y el de problematización, en el que el acto se propone cuestionar la validez de lo dicho o hecho por otro.

Tematización y problematización son formuladas en tres órdenes distintos, mismos que suelen expresar la propia asunción de los presupuestos y condiciones previas que hacen que un sujeto y su acción discursiva sean posibles: el del ser/hacer que remite a la verdad, el del deber/poder que remite al rectitud, y el del saber/creer que remite a la veracidad.

La manera en que los sujetos de la enunciación tematizan y problematizan su propio discurso y el de sus interlocutores establece nexos valorativos entre los enunciados —entendidos como actos de habla— y las acciones cruciales que el sujeto se propone alcanzar con su enunciación y que devela lo que piensa de sí mismo en relación con los otros.

El análisis discursivo por niveles permite describir la manera en que los sujetos de la enunciación se van constituyendo por medio del discurso, ya sea desde una posición autónoma que valore su propia condición y acción, o desde una posición subordinada a otros discursos que enmarcan al sujeto desde el exterior que determina la palabra ajena.

En este estudio es justo el discurso, manifiesto en la conversación sobre la experiencia indicada arriba, el espacio que deja explicar las transformaciones de las relaciones sociales a

nivel sistema. Allí aparecen los procesos de construcción de subjetividad singular y los desplazamientos que cada uno vive en relación consigo mismo, con los demás y con las actividades en las que participa. Así, el análisis de la conversación se hace siguiendo el esquema de análisis por niveles propuesto por Saettele para dar cuenta de la dinámica de la conversación: los diferentes destinadores de la misma y los roles ocupados por los interactuantes como sujetos de la enunciación, sujetos del enunciado (propio y ajeno) y como destinatarios; las secuencias del discurso colectivo; la forma en la que se dieron los intercambios y las intervenciones, así como el señalamiento de algunas estrategias performativas y de enunciación significativas y comparables entre los diferentes interactuantes. Se da cuenta inicialmente del contexto en el que fueron emitidos para poder ubicar el lugar del destinador y del destinatario de cada texto específico. Esa contextualización describe no sólo el momento de la enunciación, sino al destinador y su propio contexto de vida, y hace lo posible por develar el posible contexto de los destinatarios.

La primera distinción que se hace es la ubicación de cada uno de ellos como sujetos de la enunciación, del enunciado, y la relación ternaria que esa posición plantea con relación al destinatario, describiendo a quién le hablan y aquello de lo que se habla. Estos tres polos son valorados en el proceso de enunciación con la finalidad de abonar el terreno para interpretar los valores performativos de lo enunciado, distinguiendo los enunciados constataivos de los específicamente performativos en lo dicho por los participantes para indicar la acción comunicativa y la fuerza de su voz en sí mismos y en sus colegas.

Posteriormente, en el mismo sendero de la performatividad se distinguen algunos enunciados significativos que, en tanto actos de habla, ofrecen la posibilidad de clasificarlos como locutivos, ilocutivos y perlocutivos, de manera que el análisis dé cuenta de la forma en que, al enunciar, ejecutan determinadas acciones. Mención particular merece la distinción de enunciados perlocutivos en tanto distinguen lo que el enunciadador piensa y siente respecto al tema en argumentación.

Con el fin de develar la posición del sujeto se destaca en este orden de lo performativo el valor de intención o finalidad de los enunciados de acuerdo con su tipo: judicativo, compromisorio, comportativo, ejercitativo o expositivo.

Un apoyo particular para el descubrimiento de la performatividad del discurso es el de las funciones del lenguaje que Jakobson enumera, ya que se trata de las acciones que el destinador da a su discurso con la intención de describir cómo usa el lenguaje cuando habla

y señalar que considera necesario hablar frente a otros para establecer una comunicación en la que toma un lugar según el valor que da a su interlocutor.

Para unificar el material, lo expresado en esa sesión fue transformado en un relato de lo que cada uno de nosotros dijo, lo que permitió la compactación de los discursos singulares. De entre ellos se seleccionaron tres para su análisis a profundidad. También se analizaron los tres textos autorreflexivos mencionadas arriba. Estos textos se analizan también bajo el esquema de Saettele, pero casi en sentido inverso, caracterizándolos como una interacción y dando cuenta de su contexto para después considerarlos como actos de habla que son interpretados por el investigador según los diferentes niveles de análisis discursivo mencionados y destacando las estrategias desplegadas por cada autor para desplazarse en el juego discursivo, ya sea conversacional o escritural.

No sólo interesa lo que se dice, sino cómo se dice, pues hay que destacar el valor de interpelación de esos productos en tanto se enuncian para alguien, pensando en un destinatario que, según el tipo de producto del que se trate, se dirige a perceptores ideales o concretos. La meta principal será siempre la de *convencer al otro y hacerlo comprender lo que el destinador es y hace*, siendo este *otro* el conjunto social en el que se insertan y desenvuelven los grupos en exclusión, como los que ocupan este trabajo.

Finalmente, en los productos realizados se dejan ver los discursos compartidos, en los que confluyen distintos actores que desempeñan papeles cambiantes como emisores y como intérpretes de mensajes de interés común. Éstos se analizan con el mismo esquema, pero sin singularizarlos, al considerarlos ejemplos de la voz del colectivo en tanto sujeto. Por lo anterior, los programas no aparecen analizados uno a uno, sino como parte de un proceso, pues lo importante es la manera en que lo que se decía sobre el tópico central —la discapacidad— iba transformándose en la palabra de los participantes.

PUNTOS DE MIRA

Como ha sucedido siempre con toda invención humana, las Tecnologías de la Comunicación e Información, como el video, la radio y lo digital, han sido recuperadas como instrumentos de creación y expresión en un proceso natural que ha tenido lugar con cada una de las tecnologías de comunicación que se han desarrollado a lo largo de la historia, desde los tintes vegetales y animales hasta la imprenta y la cámara fotográfica, pasando por el martillo y el cincel, el lápiz y la pluma atómica.

El video y la radio pueden ser considerados medios híbridos que, además de definirse por su carácter masivo, son herramientas de comunicación que han dado voz y pantalla a grupos marginados. Una sucinta revisión histórica nos muestra el desarrollo de las radios comunitarias en diferentes partes del globo, en México destaca la experiencia de radio Teocelo; el fenómeno de la guerrilla TV en Estados Unidos; el video indigenista —primero— e indígena —después— en América Latina, y recientemente la ofensiva mediática digital zapatista desde Chiapas y en red con todo el orbe. Al respecto es emblemático que en la década del los sesenta el padre del videoarte haya sido un coreano, y que la primera persona videasta en México—teleasta en 1970— sea una mujer.

Es así que puede afirmarse que la integración social debiera comprender las diferentes formas de expresión de la sociedad contemporánea, como son los medios masivos de comunicación, incluyendo los audiovisuales. Siguiendo esta lógica, el programa de medios de la Pirinola A.C. ha promovido el desarrollo de habilidades expresivas y cognitivas de un grupo de jóvenes con algún tipo de discapacidad mediante su participación en la producción de mensajes con TCI. Los jóvenes que han vivido la experiencia mediática han encontrado un modo de confrontar su marginalidad social al abrirse la posibilidad de presentar su mirada y su palabra mediante el manejo básico de herramientas tecnológicas acordes con la actualidad cotidiana.

Esta investigación se ha centrado en el análisis de las experiencias descritas destacando la participación de tres jóvenes con discapacidad intelectual. El proceso ha sido benéfico para el desarrollo de sus habilidades, potencialidades e identidad, así como factor de integración social. La experiencia ha apuntalado el desarrollo subjetivo de los participantes tanto como la gestación de espacios colectivos de interacción y, con ello, el ensamble

emergente de un grupo identitario al que se adscriben —al menos durante un tiempo— y desde donde se han apoyado para articular un lugar diferente con su entorno, ser reconocidos y autorreconocerse como sujetos y como ciudadanos.

A partir de este punto se presenta el análisis de la experiencia en investigación. La crónica reflexiva de la experiencia se divide en dos tiempos: uno, desde lo vivido con la producción audiovisual, y otro, desde lo ocurrido en la producción de radio. Ambas sirven de referencia a los siguientes apartados en los que se analizan dos tipos de discursos para dar cuenta del proceso de interpretación del ensamblaje del colectivo y de la articulación subjetiva que se fue perfilando en los sujetos participantes: unos, los desarrollados en una interacción colectiva; los otros, a partir de escritos individualizados. En lo que dicen dan cuenta de lo acontecido con ellos en las producciones mediáticas, así como de la forma en la que se han visto ensamblados de maneras particulares tanto en lo colectivo como en lo individual.

8 LA EXPERIENCIA MEDIÁTICA

8.1 La cámara es el principio del juego

Videar el mundo

La imagen en movimiento está hoy presente en todos los ámbitos y ocasiones: la casa, la escuela, la calle, las fiestas, los viajes, el arte... No en vano, Manolo, un joven con síndrome de Down, tuvo poderes *kame*. *kame ha*⁴⁸ —los mismos que desplegaba Goku, el personaje protagónico de la caricatura Dragon Ball y sus secuelas— para resolver sus enfrentamientos durante su periplo en busca de las esferas del Dragón. Desde todas las perspectivas posibles, acercarse al video no sólo es válido para las personas con discapacidad intelectual, sino que es imperativo, pues no pueden quedar al margen de su uso y manejo.⁴⁹

La Pirinola A.C. da su primer paso en este sentido con el *Programa de Medios*, transitando por el camino más complejo. Dentro de los procesos relativamente estandarizados de aprendizaje de los medios de comunicación, el curso más avanzado suele ser el dedicado a los medios audiovisuales, y se imparte una vez que el aprendiz ha sido instruido en los principios básicos de la imagen y el audio por separado. Esto se puede ejemplificar con el plan de estudios de la UAM-Xochimilco en su carrera de Comunicación Social, donde la introducción a la producción audiovisual consiste en proporcionar al alumno ciertos

⁴⁸ Los poderes *Kame Kame Ha* son propios de un personaje de la televisión, una caricatura de origen japonés cuyo nombre es Dragón Ball. Fue probablemente la caricatura más popular a nivel mundial en las postrimerías del siglo 20, tanto entre los chicos televidentes que gozaban con las aventuras de *Gokú*, amigos y enemigos, en la búsqueda de las bolas del dragón - bajo el mismo esquema que el de los videojuegos de plataforma-, como entre los padres y maestros quienes la conocieron de cerca por el famoso evento, casi mítico, en que un gran número de niños japoneses se vieron afectados neurológicamente por un fenómeno de resonancia visual en uno de sus capítulos. *Kame Kame Ha* implica, para los personajes de la caricatura, tener poderes de fuerza y concentración sobrehumanos para los enfrentamientos cuerpo a cuerpo.

⁴⁹ El video es entre las tecnologías de información contemporáneas la más extendida en su uso cotidiano y aquella a la que más gente sin formación especializada tiene acceso. Se trata además de una tecnología que es componente fundamental de la mayor parte de los desarrollos tecno-comunicacionales de actualidad. No hacer uso de los distintos y múltiples dispositivos que hoy existen para videar es una manera de quedar aislado de las formas en que los seres humanos están interactuando entre sí, por ello es esencial que todos, incluyendo a las personas con discapacidad intelectual puedan acercarse a su uso para comunicarse en los mismos términos que la mayoría, so pena de quedar marginados de lo social..

conocimientos sobre la imagen, como lo son el diseño y la fotografía. Se continúa con prensa escrita y después con medios radiofónicos, para terminar con cine y televisión.

Para el caso de *La Pirinola*, este esquema se ve reestructurado. El taller que comienza con el *Programa de Medios* es un taller audiovisual con el objetivo de que el grupo de personas con discapacidad que participa conozcan y aprovechen el video como herramienta y medio expresivo. Posteriormente se presentan dos experiencias enfocadas a la escritura con las publicaciones *Pirinola News* y el libro *Y ya*, donde también se explora el campo de la imagen fija por medio de la fotografía, y se termina con el proyecto radiofónico *La Pirinola gira en la Radio*, el cual consolida el *Programa de Medios* y sirve como impulso para crear un segundo taller audiovisual en el que se trabajó con el formato cinematográfico.

Los poderes *kame kame ha* de Manolo indicaban la trascendencia que el papel de los medios audiovisuales desempeñan hoy en el panorama mediático y formativo. Manolo, que personificó a Van Gogh en uno de los cortos del programa de cine mudo —nótese la paradoja de rescatar una discapacidad del medio equiparándola a la humana para generar una ventaja expresiva—, *perdió una oreja* y no tiene que usar aquellos poderes para encontrarla. Sólo requiere de su imaginación para generar nuevas inquietudes y formas de aprendizaje; hoy quiere pintar y no encontrar las bolas del Dragón, hoy quiere actuar y no ver televisión de manera pasiva. Ya sabe cómo se hace y es capaz de proponer qué hacer con el medio.

Las siguientes líneas reflexionan sobre las mediaciones ocurridas en los dos cursos audiovisuales que han formado parte fundamental del *Programa de Medios* de la Pirinola A.C. *Yo veo / video* y *El restaurador restaurado* son las dos experiencias por las que la asociación atraviesa en el periodo delimitado que esta investigación comprende.

Yo veo / video. Primera experiencia mediática

El Programa de Medios de La Pirinola A.C. inicia con la propuesta del taller audiovisual *Yo veo / video*, que se llevó a cabo entre 2002 y 2003. Se planteó como un taller integrado en el que participarían personas con discapacidad intelectual y jóvenes sin esa condición, estudiantes de secundaria o preparatoria. Sin embargo, esto no fue posible ya que al implementarlo se sufrió un proceso cuyas particularidades podrían ser indicadores del estado

de la cuestión en términos de la percepción social que se tiene (teníamos) de la discapacidad intelectual y de la aparentemente imposible relación entre discapacidad y medios.

La búsqueda de integración propuesta es, incluso, signo de nuestro propio prejuicio: la desconfianza en los posibles resultados positivos si únicamente trabajábamos con personas con alguna discapacidad intelectual. Ese prejuicio ocultaba las potencialidades de las personas con discapacidad y sobreimponía en sus identidades un ensamble ajeno sin darles siquiera la oportunidad de actuar conforme a su propia configuración y desde sus cualidades. Si bien estábamos animados por transformar la relación de la discapacidad con personas normales, nosotros nos ubicábamos en un nivel *superior* y limitábamos los discursos que podrían generar quienes viven con discapacidad intelectual. Nuestro actuar preestablecía los territorios en los que habrían de moverse los participantes; esperábamos —además de promover el acercamiento a la discapacidad por parte de los jóvenes regulares— encontrar en ellos la posibilidad de conducción del aprendizaje de los otros y la de alcanzar resultados satisfactorios en la creación de productos. Afortunadamente, lo primero que arrojó la propia experiencia fue el descentramiento de nuestro prejuicio y el encuentro con procesos de reterritorialización inesperados que afectaban nuestra posición en el grupo y apuntaban a nuevas rearticulaciones del territorio familiar y social de los participantes, como se verá más adelante.

El planteamiento suponía dificultades para estimular la participación de jóvenes con discapacidad previendo resistencias de los familiares frente a una propuesta de la que no teníamos precedente conocido, lo que nos impedía ofrecerles referentes de los posibles alcances.

La puesta en marcha del taller implicó un trabajo de promoción y selección previo que consideró lo anterior y que, en un sentido inesperado, confirmó las sospechas pero las modificó. A pesar de que esperábamos una respuesta comprometida por parte de las instituciones que trabajaban con jóvenes con discapacidad, encontramos en las escuelas y centros de atención una fuerte resistencia para promover la participación de sus alumnos. Compartiendo de entrada nuestro prejuicio inicial, desconfiaron de manera declarada de la factibilidad del proyecto y de sus bases pedagógicas, aunque en el fondo se trataba de preservar la identidad del propio ensamble en el que estaban articulados: la institución escolar que veía en la Asociación un actor inusual en competencia por un mercado de alumnos, la institución terapéutica que encontraba una propuesta metodológica que retaba

sus principios rectores, e incluso la institución mediática que no concebía cómo podría articularse una dinámica de trabajo audiovisual profesional cuando los participantes presentaban divergencias funcionales acentuadas.

Valga consignar aquí la reacción de la cineasta mexicana Busi Cortés, asesora de la revista *Ararú* y a la sazón realizadora de videos sobre discapacidad, incluyendo un documental llevado a cabo con un compañero cineasta que había sufrido un proceso discapacitante y que, como forma terapéutica, había sido invitado a co-realizar un documental autobiográfico. Al plantearle a la directora la idea, su reacción fue cortante y, sin cortapisas, declaró que era imposible, que las personas con discapacidad intelectual eran prácticamente incapaces de participar de un proceso complejo de rodaje y filmación. A pesar de esto, insistimos en nuestra búsqueda de asistentes. Finalmente, a partir de un trabajo hormiga con familiares y a través de un largo proceso de convencimiento personalizado, conformamos un grupo de jóvenes con discapacidad que habrían de participar en *Yo veo / video*.

Por el lado de los jóvenes regulares se optó por ofertar el curso de manera directa en pláticas cara a cara y con volanteo en sus escuelas o por medio del boca a boca familiar; se les ofrecía como señuelo un taller gratuito en el Museo de Culturas Populares. Algunos mostraron interés e incluso, de *motu proprio*, se acercaron telefónicamente a la Asociación, aunque en la práctica fue imposible concretar su participación. Un caso significativo fue el de Jacinto, hijo de una afanadora del museo que en los primeros veranos tuvo un idilio con Lupe, a quien volvimos a encontrar ya en plena adolescencia. Con el apoyo materno se interesó en el taller y se comprometió a acudir; sin embargo, al final no contamos con su participación.

El grupo —originalmente planteado para catorce jóvenes con discapacidad y siete regulares— se conformó finalmente con sólo seis participantes, todos con diferente condición intelectual: Jorge Izquierdo, Daniel Quiroz, Emmanuel Polanco, Rodrigo Pérez, Javier Sánchez y Pablo Ortega-. De manera muy rápida Pablo dejó de asistir a las sesiones. A la postre esto resulto benéfico, pues en el taller participamos tres instructores —Daniel Peña, Magdalena Martínez y Elías Levin— apoyados por dos asistentes. Así, el trabajo que se llevó a cabo fue prácticamente de uno a uno.

Yo veo / video fue la entrada al mundo del audiovisual. Su implementación implicó el diseño de formas creativas de aprendizaje para el uso del lenguaje videográfico y la

construcción de formas de relación entre los alumnos y los maestros basada en la amistad y el descubrimiento mutuo. En este sentido, la pura y simple disposición de compartir un tiempo juntos en un proyecto común nos colocó a todos en un espacio que debíamos configurar juntos. Así, el primer movimiento implicó una confrontación de las nociones de la discapacidad de cada uno y, por ello, una perspectiva política novedosa para todos. Al conformarse un colectivo en el que todos aprendíamos, empezamos a gestionar una subjetividad compartida. Se partió de la incertidumbre, pero fue la confianza en las potencialidades de los alumnos lo que permitió la entrada en procesos complejos y el reconocimiento conjunto de ciertas capacidades individuales de los participantes del taller: la de organización del pensamiento para construir secuencias de preguntas hacia un fin (investigación); la de independencia personal generada en parte por la seguridad que les brindó el poder que se desprende de la posesión y manipulación de la tecnología; la capacidad de establecer metas y objetivos; las cualidades creativas de los participantes; las habilidades para la construcción y el seguimiento de modelos.

Aunque el taller estaba planeado paso a paso, las condiciones reales hicieron variar el proceso; por ejemplo, estaba considerada una visita a un rodaje profesional que finalizó en una sesión de edición en una casa postproductora. Se pensó también en la grabación colectiva de un juego de fútbol, lo que no fue posible y fue sustituido por un recorrido en familia en un circuito turístico local de la delegación Coyoacán, lo que permitió darle a la actividad un sentido diferente al incorporar a la familia como testigo directo de las habilidades desarrolladas por sus hijos. Estos movimientos fortuitos también afianzaron las propias configuraciones subjetivas de los participantes, pues al ganar confianza al interior del grupo encontraban puntos de apoyo para pensarse diferente y posicionarse de otra manera en su círculo familiar.

Las formas de trabajo y las estrategias de enseñanza-aprendizaje sugeridas se respetaron, entre ellas, el trabajo colectivo, el papel de alumno-tutor, los papeles cambiantes y la implicación directa con sucesos reales extra-taller. Sin embargo, también fue trascendental el encuentro de algunos procedimientos que marcarían el devenir futuro de lo que se constituiría como *El Programa de Medios de La Pirinola A.C.*

En términos de la propia subjetividad de los asistentes al taller, las estrategias didácticas centradas en la atención constante a las necesidades e intereses de los participantes permitieron dar un lugar inicial preponderante al sentido del yo en cada uno de los alumnos,

pues la mayoría de los ejercicios partieron de una implicación personal en la construcción del significado. Para ello, después de aprender principios básicos de manejo del equipo a utilizar y del proceso tecnológico de registro en video, empezamos con la grabación de una presentación personal de cada quien ante cámara, como una forma de marcar el *lugar del ser* frente al instrumento de registro y frente a los otros. Entre todos se entrevistó a cada uno de los asistentes y los resultados se veían colectivamente. Lo que se consiguió en ese ejercicio fue identificar las partes de un ensamble por venir: el resultante de la relación entre personas e instrumentos. Un segundo ejercicio importante abrió paso a la ficción como disparador de sentido del trabajo. Se produjo un relato ficcional colectivo construido por las relaciones arbitrarias que podrían sostener personajes creados previa y públicamente por cada uno de los participantes del taller y personificados por ellos mismos, un relato al que se integró el papel del camarógrafo y del director de "la película", diferentes en cada secuencia. Al tener que desempeñar diferentes papeles, los alumnos ejercieron de manera consciente un proceso de *reconocimiento del yo*. En un doble juego se empezó a afianzar la articulación del grupo como una entidad, que no sobreviviría como tal más que el tiempo de duración del curso, pero que daría pie a nuevas articulaciones entre algunos de los participantes. Por otro lado, desde el concepto de roles emergía la posibilidad de desempeñar diferentes posiciones al interior del ensamble de un proceso audiovisual.

Así, cada uno de los alumnos, caracterizado como su propio personaje y subsecuentemente como director, dirigía a los maestros y a los actores en diferentes secuencias cuyas líneas generales eran decididas de común acuerdo antes de grabar. Las tomas eran preponderantemente fijas y en plano general, sintetizando el proceso de filmación al privilegiar lo que ocurría *frente* a cámara y no *con* la cámara. El resultado fue la realización de una ficción colectiva que tuvo por nombre *La brocha asesina*.

La siguiente estrategia sirvió para borrar la frontera de la ficción: se trató de un ensamblaje de lo real y lo ficticio. Mediante la incorporación de juguetes y objetos personales en la construcción de una historia animada —primero individual y luego colectiva—, se separó al sujeto de sus objetos estableciendo una diferencia entre *el yo* y *lo mío*. Así, con tres tipos de ejercicios simples abordamos la distancia entre *el ser*, *el yo* y *lo mío*.

El siguiente ejercicio tuvo un carácter ficticio; consistió en el registro paso a paso de los avances y transformaciones de un dibujo para contar una historia, y el posterior e inmediato

relato de lo que esos dibujos mostraban y la razón de por qué fueron cambiando. A la dicotomía entre el *yo* y *lo mío* se agregaba *el hacer* desde una perspectiva individual.

El siguiente paso nos regresó a la cuestión de lo real por medio —otra vez— de la entrevista. Se involucraban de nuevo intereses personales al solicitar a cada uno de los participantes que invitara a alguien cercano para realizarles una entrevista personal. La experiencia permitió incorporar la presencia del *Otro*. Este ir y venir de lo narrativo a lo informativo establecía también las potencialidades del instrumento y las posibilidades que ofrecía a cada uno para que se lo apropiara de la forma que más le interesara. Al aparecer *el Otro* en la figura del conocido se establecieron conexiones subjetivas de los participantes con su entorno mediadas por el instrumento videográfico en una fórmula que se volvería trascendental para el rumbo que tomaron los ejercicios posteriores. Éstos consistieron en salir a grabar en campo de manera gradual, primero al interior del museo sede atestiguando las actividades propias de Culturas Populares, después en el contexto de un evento público del museo mismo y, finalmente, en la calle.

Un momento fundamental de la experiencia fue la documentación que se hizo en el museo de la Feria del Tamal. Allí, de manera colectiva, se grabaron aspectos del evento y se entrevistó por turno a público y a expositores. Sin embargo, el momento clave consistió en el descubrimiento de una pareja de novios que se besaban, apartados del barullo y casi escondidos. Jorge Izquierdo, quien tenía la cámara en mano en ese momento, se atrevió a grabarlos haciendo en términos técnicos la mejor toma del curso: un delicado *zoom in* desde la distancia, encuadrando a la pareja de manera exacta. Las cualidades técnicas de los aparatos, aunado a su corta pero significativa experiencia en el manejo del mismo, me permiten afirmar que el cuerpo de Jorge supo qué hacer sin necesidad de pasar por el intelecto, es decir, aprovecho la estimulación sensoriomotora que había empezado a vivir por el hecho de manejar una cámara, y logrando, sin la presión de lo planeado (del *deber ser*), coordinar ojo-mano-mente. Lo más importante no es el acto físico en tanto tal —no es que la cámara lo haya capacitado en un proceso terapéutico—, sino que, con la cámara, Jorge pudo expresar que podía hacerlo, que tenía ese potencial a pesar de su condición desde la que siempre se le había tachado.

Al momento de ver lo grabado, el interés y el morbo despertado en los participantes —manifiesto en su risa sofocada— nos dio la pista para el tema a documentar en la calle: el beso. Descubrieron juntos un tema común y ese descubrimiento nos permitió a nosotros ver

con claridad sus intereses a partir de su condición de adolescentes. Ese interés común y esa condición compartida, externa a su discapacidad, permitió que *ocuparan un lugar específico* en el mundo, que gestaran un sitio compartido y, al mismo tiempo, individual.

Tener un objetivo para grabar en la calle confirió seguridad al grupo; el ejercicio práctico permitió encontrar en la herramienta videográfica —la cámara y el micrófono— un instrumento que les confería visibilidad, poder y protección al mismo tiempo, como puede observarse en los videos que resultaron de este penúltimo ejercicio.

En cierto momento del curso, Daniel Quiroz indicó que no podría asistir a una sesión, pues su familia celebraría el aniversario de bodas de sus padres. A manera de juego se le encargó como tarea grabar la fiesta. El resultado fue una sorpresa para todos, ya que en la reunión tomó la cámara familiar y grabó el evento mejor que cualquiera de sus hermanos. El conocimiento adquirido durante el curso le permitió a Daniel construir un relato visual coherente y acorde con un lenguaje audiovisual, en el que se evidenciaban cortes y emplazamientos de cámara secuenciales, así como la inclusión de entrevistas a los asistentes. En su momento, en la misma cinta, los hermanos de Daniel captaron todo lo que ocurría, se acercaban a la acción mediante el uso injustificado del *zoom* para no perder los detalles que les interesaban, y sumaron a los momentos importantes los tiempos muertos. En efecto, los hermanos de Daniel registraron todos los momentos del evento pero no lo relataron.

Al ver sus habilidades estimuladas, una persona con discapacidad demostró, con el concurso de una extensión tecnológica y un conocimiento simple pero organizado de su manejo, las propias potencialidades. Valga señalar que, durante la fiesta, el hecho de tener una cámara en sus manos lo posicionó en un papel particular desde el que se articuló de manera novedosa con su familia, lo que se potenció a la vista de los resultados. En este caso específico, Daniel mostró ser más capaz que sus hermanos, trascendiendo su propia condición y colocándose en una situación de ventaja frente a ellos. El correcto ejercicio del registro audiovisual desterritorializó su espacio familiar para reterritorializarlo en un nuevo ensamble. No se generó un rompimiento, sólo una rearticulación dentro del ensamble familiar que más tarde llevaría a Daniel a realizar fuertes cuestionamientos sobre la estructura familiar.

Finalmente, a manera de graduación se invitó a los padres y familiares a hacer un recorrido en el tranvía turístico de Coyoacán para que vieran a sus hijos en acción. Cada uno

de ellos documentó el trayecto a su manera y con su propia cámara, y los registros resultantes demostraron la personalidad y la habilidad que cada uno desarrolló: Emmanuel —el único con una trayectoria trabajando con arte en La Pirinola— realizó un registro profundamente estético, casi un videoarte; Daniel, en cambio, el más maduro de ellos, hizo entrevistas y tomas más descriptivas; Rodrigo y Jorge, juguetones, se dedicaron a grabar a sus familias. Desafortunadamente, Javier no asistió a esa sesión.

Al terminar el curso, los diferentes ejercicios se ensamblaron en un documento audiovisual que relató el desarrollo del curso y da cuenta documental de un proceso de aprendizaje significativo. Este documento se entregó a los asistentes y se organizó una presentación oficial en la Cineteca Nacional.⁵⁰ El 2 de marzo de 2004, un público variopinto de doscientas personas asistió al estreno de *Yo veo / video*. Muchos entre el público eran familiares y amigos, pero así sucede con los estrenos de cualquier película; había también prensa y público desconocido. Como es común en esos casos, los realizadores fueron el centro de atención. Hablaron de su experiencia y de su propuesta: Rodrigo, Daniel, Jorge, Javier y Emmanuel encontraron su propia voz en el circuito apropiado para lo que estaban presentando, cerraron un círculo que puede resumirse en la frase que alguno de ellos dijo esa noche: "Yo hice esa película. Es mía."

Durante el resto del año el video fue presentado en diferentes sitios y espacios académicos, cinematográficos, educativos, así como a diversos públicos: adultos, maestros, especialistas en educación especial, niños, jóvenes, padres de familia. *Yo veo/video* sigue siendo utilizado en actividades de la Asociación y es considerado el precedente que habríamos necesitado de manera inicial para convencer a muchos de los reticentes a la idea de relacionar medios y discapacidad más allá del lugar de la representación.

El restaurador restaurado: *Intervención audiovisual desde un medio con discapacidad: segunda experiencia audiovisual*

Hasta 2005, las labores de la Asociación se fueron consolidando con los cursos de verano como una actividad central. Se había conformado un grupo de asistentes a los talleres más o

⁵⁰ Se anexa en el material que acompaña esta tesis un DVD con una copia íntegra de este video.

menos estable y recurrente, y contábamos también con un equipo de trabajo bien compenetrado. Las experiencias acumuladas a lo largo de los años y la incorporación de jóvenes interesados que llegaron para hacer su servicio social provenientes de las licenciaturas en Comunicación y Psicología de la UAM-Xochimilco y de la de Artes de la Universidad Autónoma del Estado de Morelos, así como el impulso mediático adquirido por la entrada en la radio,⁵¹ permitieron el diseño de un curso de verano con carácter transdisciplinario: *Restauración, cine mudo y discapacidad*.

En ese tiempo, los talleres de La Pirinola se realizaban con regularidad en la Escuela Nacional de Conservación, Restauración y Museografía (ENCRYM), la restauración fue el pivote alrededor del que se engarzaron diferentes disciplinas en el verano de ese 2005. Con el apoyo de los maestros de la escuela, los asistentes realizaron ejercicios básicos del primer ciclo de la carrera de Restauración, que se combinaron con actividades como la dramaturgia, la actuación, la historia del arte y la narración oral.

Al mismo tiempo se invitó a tres de los jóvenes que participaron en el taller de video original a trabajar como directores de unos cortometrajes a realizarse durante el curso. Ellos deberían integrarse a la restauración de los cuadros *Doctor Gachet* de Vincent van Gogh y *El grito* de Edwaerd Munch, y construir una historia que sería actuada por el resto de los asistentes al curso. Filmados y editados en el transcurso del taller, los cortometrajes *El pintor loco* y *El grito* fueron el resultado.⁵²

En *El restaurador restaurado* se construyó un entorno complejo que permitió unificar disciplinas aparentemente ajenas, pero que permitieron continuar con la capacitación de personas con discapacidad en los procesos de creación y producción audiovisual. Asimismo, se creó un ambiente en el que un grupo grande de personas con discapacidad enfrentó el video por primera vez a través de la actuación.

Antes de promover el curso se invitó a Jorge Izquierdo, Javier Sánchez Estrada y Daniel Quiroz a participar con categoría de maestros asistentes y se les indicó que su colaboración sería pagada en equivalencia con el resto de los asistentes educativos del curso. Ellos (y sus padres) accedieron, con lo cual tomaron un lugar particular en su familia, pues participarían

⁵¹ Aunque se empezó a trabajar en la radio antes de que se diseñara el curso de cine mudo, expongo primero lo relativo al medio audiovisual con fines de ordenamiento. La experiencia radiofónica se abordará a continuación de este apartado.

⁵² Se anexa en el material que acompaña esta tesis un DVD con una copia íntegra de estos cortometrajes.

de la actividad no como alumnos, sino desde una posición que les exigía responsabilidad y compromiso. Esta actividad les obligaría a trabajar no sólo durante las horas del curso, sino en la planeación de los eventos para lo cual deberían invertir las tardes y cumplir con tareas específicas, así como facilitar sus propios equipos de grabación de video en caso de ser necesario.

Sobre ellos recaía de manera simbólica la conclusión exitosa del curso, pues debían escribir la historia, grabarla y dirigir a sus compañeros para llegar a buen puerto. La meta debía alcanzarse en los tiempos del curso de verano, por lo que toda la producción tendría que realizarse en cuatro semanas. En caso contrario, no contaríamos con el espacio ni con el colectivo de actores formado por los asistentes al taller.

La asignación de responsabilidades fue un movimiento de estrategia política tendiente a facilitar su articulación en nuevas posiciones y en diferentes ensambles: principalmente el del colectivo y el de la familia. Al hacerlo, su propia entidad articulada en lo individual vería modificados sus engarces y, al requerir establecer relaciones de exterioridad con el grupo de compañeros que dirigirían, con el resto de los asistentes educativos y con la Asociación en tanto entidad colectiva, tuvieron que elaborar un discurso propio que apuntaba a una reconfiguración de sí mismos, como puede notarse en los acontecimientos que se relatan a continuación.

Durante el curso se llevaron a cabo diversos ejercicios colectivos de restauración para que los asistentes se relacionaran con las obras que servían de pretexto para el curso y para los cortos; también se hicieron prácticas de representación teatral. Además, se hizo trabajo corporal con ejercicios de danza; se les narraban las historias de ambos cuadros, y se veían clásicos del cine silente para que conocieran este tipo de producción filmica. Se familiarizaron así con el cine mudo y con las obras de los pintores señalados.

Para conjuntar ambas partes del curso se trabajó sobre los famosos cuadros. Valga ahora un breve resumen a manera de contextualización. Se cuenta que Vincent van Gogh pinta el cuadro *El doctor Gachet* y que, muchos años después, la obra fue comprada por un coleccionista japonés. El coleccionista queda enamorado del cuadro y se convierte en su pasión, a tal grado que pide que, a su muerte, la obra sea sepultada con él. Una vez en sus manos, el cuadro desaparece del circuito público. Se desconoce si a la muerte del coleccionista cumplieron su deseo, pero hoy no se sabe el paradero de la obra.

De *El grito*, la obra más famosa de Edwaerd Munch, existen múltiples copias. Se dice que Munch acostumbraba realizar varias veces una misma pieza, por lo que, aparentemente, hay más de quince versiones de esta obra. *El grito* tiene una largo historial de robos, pues ha sido extraída de diferentes museos y recuperada en varias ocasiones, por lo que ha sido necesario restaurarlo cada vez.

Con ambas anécdotas en el horizonte, la primera semana del curso se dedicó al acercamiento y conocimiento de los cuadros de Van Gogh y de Munch, así como del cine mudo. El taller se conformaba con tres tipos de actividades: por un lado, los participantes aprendían técnicas de restauración aplicadas a reproducciones de los cuadros que les servirían para conocer la función de un restaurador y el resultado que tiene su trabajo en una obra de arte. Por otra parte, se realizaban actividades de representación teatral con la intención de desarrollar las capacidades actorales para la expresión de sentimientos, emociones y acciones, preparando la puesta en escena de los cortometrajes. A su vez, los tres directores invitados se concentraron en la historia de los cuadros y en el conocimiento de las películas mudas de Buster Keaton y de los hermanos Marx, entre otros, para lo que se veían cortos clásicos a fin de familiarizarse con el género, su lógica, su construcción y su estética.

La segunda semana del curso estuvo dedicada a la creación de las historias para la filmación. Al mismo tiempo que tanto a los realizadores como a los actores les eran narradas las historias de los cuadros, se continuó con los procesos de restauración y de escenificación, y los tres directores trabajaron en la historia de los cortometrajes. En este camino es muy interesante la división del trabajo: Daniel, Jorge y Javier escuchaban todos los días la historia de los cuadros y observaban ejemplos de cine mudo; después se sentaban a construir la historia de la película pensando en los actores que habrían de elegir entre sus compañeros. Esto dio como resultado la creación de dos historias diferentes a partir del *storyboard*: una describe por qué Van Gogh pinta al doctor y lo que sucede con el cuadro una vez que es comprado por el coleccionista; la otra cuenta lo que animó a Munch a realizar la obra y su posterior robo.

Si bien los argumentos de los cortos se basaron en anécdotas preexistentes, su adaptación fue completamente ordenada por los tres directores, con lo que desarrollaron un discurso personal que, más allá de la calidad dramática o de su estructura narrativa, los colocó en un lugar de enunciación que nunca antes habían tenido y que presentan aquellos

aspectos con los que se identificaron. En ambos casos ofrecen una visión que revaloriza la anormalidad, representada por algunos rasgos de los personajes: los locos Van Gogh y su doctor, el obseso coleccionista, el asustadizo Munch —rasgos que no impiden la expresión artística, sino que la alientan—. Además, como se explica más adelante, en ambos cortos hay una referencia divergente a lo corporal que exorciza su propia condición corporal. Discurren con sus personajes en una reflexión sobre su propia historia donde subyace la idea de reconocimiento a pesar de la divergencia. Sin embargo, en esa reivindicación de la divergencia persiste una posición de excepcionalidad y no de equidad. La anormalidad deja de ser factor de minusvalía sólo al ocupar una posición excéntrica, donde pasa a ser una cualidad —en estos cortos, la de genio creador o la de trasgresor de la ley y las costumbres— y no una limitante.

La primera historia comienza con la pregunta: ¿por qué Van Gogh pinta el cuadro? Y sigue como referencia la locura de este pintor. En el corto se relata cómo Van Gogh tiene alucinaciones que le piden dar muerte a su colega, el artista Paul Gauguin, por lo que trata de exorcizar esas alucinaciones y se corta la oreja. Después de su mutilación acude al psicólogo para contarle su problema, pero el psicólogo no le presta atención y, en lugar de ayudarlo con su conflicto emocional, persigue a otro cliente para cortarle la oreja y pegársela a Van Gogh. Es por eso que el artista decide pintar el retrato del doctor Gachet, para llevarlo al periódico y denunciar que el médico está loco.

Es de notar el cuestionamiento de la figura de autoridad del doctor, ya que aprovechan de nueva cuenta el poder del lugar que ocupan como creadores para construir un discurso desde el que pueden argumentar sin ser cuestionados. Desde allí descalifican a un interlocutor que tradicionalmente les ha significado una figura de autoridad inapelable; incluso van más allá: confrontan esta figura simbólicamente desde un espacio de poder mayor, los medios. Al estar ahora en los terrenos de su propia creación y fantasía, articulan su relación con la figura de autoridad desde una perspectiva diferente, desterritorializando el campo de lo médico para colocarse en una mejor posición frente a sus representantes.

Después sigue la historia del cuadro, el cual es comprado por un japonés y comienza a ser perseguido por mafiosos que también lo quieren. Para evitarlo, el coleccionista decide destruir la obra y arrojarla por un balcón; los mafiosos saltan tras el cuadro, lo mismo que el coleccionista, y el resultado es la muerte de todos. Esta muerte es particular pues conlleva la mixtura corporal de perseguidores, perseguidos y objeto del deseo, con el consiguiente

resultado de un entierro múltiple y conjunto. La resolución de la anécdota es doblemente simbólica: por un lado, reúne diferentes cuerpos en un solo conjunto, y al hacerlos uno subraya que la anormalidad es trascendencia; por el otro, implica que perseguir el objeto del deseo lleva a la muerte y que alcanzarlo es la cancelación del sujeto tal como era hasta antes de ese momento. Allí la obra juega el papel de objeto del deseo; el coleccionista desempeña el papel de modelo: un sujeto que trasciende su divergencia funcional y los ladrones son deseantes. La única manera de que todos cumplan su deseo es reconfigurándose, lo que necesariamente implica la desaparición del Yo tal como ha sido hasta ese momento y la emergencia de un Otro antes inexistente y por ahora indescriptible para ellos. Es evidente entonces que al construir este texto, los directores dejaron huellas de su propia subjetividad, de su deseo y de las posiciones que podrían tomar en su entorno.

El segundo corto cuenta la vida familiar de Munch, a quien retratan como un artista descuidado y amoroso. Un día que pasea por el campo con sus amigos, Munch observa el cielo teñirse de rojo y cae desmayado. Sus amigos lo llevan a casa y su mujer, impresionada, también se desmaya. Al despertar, Munch decide pintar *El grito* para recordar su experiencia. No se preocupa por su obra y la descuida, por lo que debe hacer varias versiones de la misma. Años más tarde, el cuadro es exhibido y robado de un museo francés por una banda en la que participa alguien de talla pequeña y una persona en sillas de ruedas.

Otra vez aparece la divergencia que hace del excéntrico un genio, una forma de ensamblaje con carácter redentor. Además, se reivindica la potencialidad de sujetos con cuerpos funcionalmente divergentes; es decir, van construyendo representaciones alternas de la discapacidad.

Ambas tramas son la interpretación que los realizadores hacen de las historias que les fueron contadas de los cuadros; en ellas amalgaman la historia del pintor, la de la producción de la obra y la del destino del cuadro, y aprovechan la naturaleza de la narrativa audiovisual para lograr contar las historias más allá de los personajes.

Al llegar la tercera semana del curso se hacen los preparativos necesarios para la grabación de los cortometrajes; lo interesante es que la historia original —relatada por narradores orales en repetidas ocasiones durante el curso— se transforma mediante la intervención de los realizadores y después por el ajuste requerido derivado de la elección y fuerza interpretativa de los actores. En ambas circunstancias se reinterpretan las historias y se adecuan a la condición narrativa del filme mudo que exige la reiteración y la exageración

en las actuaciones, así como el uso de segmentos narrativos simples. Descubren la posibilidad de contar sus propias historias, esto es, mediar sus divergencias comunicativas expresando su sentir y su deseo, y haciendo del audiovisual piedra de toque para trascenderlas. Valga señalar la importancia que en el proceso de adaptación adquiere la visualización de los clásicos de la comedia filmica muda, cuyo modelo les permite expresar más flexiblemente algunas posibles situaciones emanadas del absurdo y no ejercer un control rígido sobre lo que sucede frente a las cámaras.

En ese contexto de adecuación narrativa por el paso de un soporte a otro, mientras se sucedía la toma de decisiones por parte de los directores, el resto del grupo fue elaborando *props* escenográficos y construyendo el vestuario de los diferentes personajes, lo que resulta en la adecuación de los mismos a las características físicas de los actores y la incipiente construcción de caracteres escénicos. Lo mismo ocurre con la elección de los escenarios, pues delimita lo que es posible realizar. Las decisiones que los directores tienen que tomar se convierte en algo muy importante por la responsabilidad, ya que se ven obligados a adecuar su propia historia para cumplir con la grabación de los cortometrajes y comprenden que el resultado final depende fundamentalmente de ellos.

Subrayo la articulación del grupo en un ensamble contingente como factor de significación, pues el simple hecho de contar las historias a través de actores con discapacidad obligó a pensar el papel de cada actor y aquello que los directores consideraron que, real y simbólicamente, los actores eran capaces de cumplir. Más allá del instrumento tecnológico y sus cualidades, el audiovisual les lleva a hacer uso de los diferentes recursos —ya sean humanos, técnicos o lingüísticos— que implica en tanto dispositivo para alcanzar un fin común.

En la cuarta semana se lleva a cabo el proceso de grabación; Javier, Daniel y Jorge se rolan el papel que desempeñan, es decir, escena por escena cada uno ocupa un puesto diferente, ya sea director, camarógrafo, iluminador o asistente. Por turnos y apoyados por un grupo de asistentes, deciden dónde se van a llevar a cabo las escenas, dónde tiene que ir emplazada la cámara, cuándo empieza y cuándo termina la toma, y qué acción tiene que suceder frente a ella. De esto surge lo que denominamos una "dirección colectiva", en la que todos comparten la responsabilidad como directores y deben confiar en lo que sus compañeros hacen, pues se trabaja en paralelo con dos unidades.

Al momento de la edición no fue posible incluir a los directores en el proceso de toma de decisión, puesto que había que terminar el curso en cuatro semanas y no era posible dar una semana extra para que los realizadores tomaran el mando en la edición. Sin embargo, estuvieron presentes en la última parte, lograron familiarizarse con la lógica del armado y asumieron la responsabilidad de la inserción de textos explicativos y dialógicos, los cuales son fundamentales para la narración de la historia. Los cortes requeridos ya estaban marcados por la manera en la que construyeron el *storyboard*, lo que facilitó el trabajo de los editores, que sólo tuvieron que acomodar las tomas que se habían realizado. Sin embargo, se dieron momentos en que la emoción embargó a los realizadores, lo que los hizo distraídos y dejaron de prestar atención sobre lo que filmaban. Así, en la edición debieron corregirse — en la medida de lo posible— algunos problemas de continuidad e iluminación.

De esa manera se hicieron los cortes. A los directores les resultó complejo entender la dinámica de la realización, ya que al fragmentar las tomas y trabajar en paralelo en diferentes escenas se les tornaba confusa la unidad lineal del relato. En este sentido debieron confiar en nuestra supervisión, mientras les asegurábamos que la edición daría unidad al conjunto.

Muy probablemente, durante la producción del video, los directores no terminaban de entender lo que estaban haciendo. Sabían que grababan un cortometraje y las historias que estaban contando, pero no sabían cómo se traduciría a la hora de hacer escenas sueltas: ¿cómo es que al final todo lo grabado embona en la edición? Sin embargo, escena por escena tuvieron muy claro lo que tenía que suceder ante las cámaras. Fue hasta el momento de la edición, al comparar las imágenes con el *storyboard*, cuando entendieron la lógica.

8.2 Al aire: la radio, eje del programa de medios

Entregiros: incursión de la discapacidad intelectual en la radio

Aprovechando el vaivén político que definía al proyecto de la Radio Ciudadana del IMER como "un espacio de construcción de lo público y de empoderamiento ciudadano" (Paoli Francisco, 2004: 10), fue posible generar el programa *La Pirinola gira en la radio* y, de esa manera, hacer entrar por la tangente a la discapacidad intelectual en un medio masivo y

público. Gracias a los resquicios que la institución y el instrumento presentaban en ese momento, nuestra emisión logró convertirse en referente para proyectos mediáticos de inclusión social como "un programa hecho por personas con discapacidad tocando temas de la cultura de la discapacidad" (La Pirinola A.C., presentación del programa en vivo). Esto es, que pone en manos de los interesados una herramienta que permite generar una voz pública.

La emisión inició en enero de 2005 gracias a una convocatoria del IMER para contribuir en la construcción de La Radio Ciudadana, un proyecto mediático de sumo interés donde grupos variopintos de ciudadanos recibieron la oportunidad de hacerse escuchar. Nuestro proyecto buscó aprovechar el nicho abierto para generar un experimento comunicativo que se ha consolidado con los años a partir de las propuestas de contenido y la profesionalización de sus colaboradores.

La oportunidad de hacer la emisión radiofónica puede enmarcarse en procesos de ensamblaje sobre los que coinciden diferentes entidades. Por un lado, la Radio Ciudadana que era en ese momento un proyecto novel en el marco de las políticas institucionales del IMER que buscaba consolidarse frente al público como un espacio abierto e incluyente, para lo que abre una segunda convocatoria a la ciudadanía con la finalidad de expandir su temporalidad y la cantidad de grupos participantes. Por otro lado, La Pirinola, que vivía un proceso de mutación al descubrir las TCI y los medios como un instrumento estratégico y que perfilaba una ampliación de su identidad buscando nuevos derroteros con el fin de posicionarse frente a otras organizaciones del campo en un terreno original, que le permitiera sobrevivir y allegarse recursos económicos, pero también proponer alternativas de actualidad al trabajo con la población en situación de discapacidad a fin de contribuir a dinamizar el campo y generar métodos novedosos hacia el empoderamiento de las personas con discapacidad.

Desde esa perspectiva encontramos que la radio es un instrumento con el cual se pueden mediar las diferencias comunicativas de manera relativamente sencilla y que tiene mucho potencial de impacto en lo público y en lo comunitario. Aun sin contar con circunstancias como las que rodearon al proyecto de medios de La Pirinola, la radio ofrece una accesibilidad que permite su realización sin muchas dificultades, incluso en tanto tecnología mediática que, sin grandes estructuras institucionales y técnicas de soporte, puede ser producida. En espacios escolares y comunitarios ha quedado demostrado que es relativamente sencillo

incidir en comunidades ampliadas a las que naturalmente pertenecen los que hacen radio, siempre y cuando sean capaces de organizar una infraestructura mínima. Además, no es necesario el despliegue de grandes habilidades y recursos tecnológicos, ni el conocimiento a profundidad de formas lingüísticas y procesos discursivos complejos.

Como el medio, en un principio, era igualmente desconocido para todos los involucrados en su producción, se requirió vivir un proceso de reconocimiento e integración al radio. Afortunadamente fue posible adecuar el proceso a nuestro ritmo e ir creciendo y expandiendo la cobertura gradualmente, al tiempo que se fue integrando personal con alguna discapacidad. Al iniciar estábamos conscientes de que la manera en que se ensamblaría el grupo sería provisional, pues la intención final era la de incorporar en todos los ámbitos del programa a personas con discapacidad, pero que necesariamente desde el arranque se les debía dar voz.

Para ello se planteó una estructura de revista con varias secciones intercaladas regularmente en diferentes emisiones. El eje central de la radiorevista fue *El giroscopio*, en el que jóvenes con alguna discapacidad tomaron el micrófono para hablar de sus inquietudes y resolver sus dudas al entrevistar a quien les interesara, lo que sirvió para construir la identidad de la emisión. Otras secciones fueron *La Pirinola da vueltas en...*, conformada por acercamientos novedosos a la discapacidad y a los aprendizajes de la misma. *Todos toman*, sección en la que se atendían las problemáticas que enfrentan los padres de una familia con algún miembro con discapacidad, y *Todos ponen*, un noticiero sobre la discapacidad que, con el paso del tiempo, ha sido apropiado por Javier Sánchez, un joven con discapacidad intelectual.

El programa se ensambló a partir de la puesta en conjunto de las habilidades de cada uno de los participantes. Con el tiempo, durante el ejercicio mediático, cada uno fue descubriendo sus propios intereses y potencias, desde las cuales fueron capaces de rearticularse. Hubo algunos sujetos que no pudieron articularse a largo plazo en el grupo y sólo participaron durante un tiempo reducido. Probablemente el proceso modificaba su propia constitución en formas que no les era posible trascender y, en ese sentido, vieron retada su conformación como entidades y las maneras en que se articulaban con su entorno, sin contar con los recursos suficientes para ensamblarse en nuevas articulaciones. Sin embargo, la experiencia, tal como se verá al final del documento, les dotó de herramientas que más tarde aprovecharían para posicionarse de otra manera en sus propias comunidades e incluso en

otras nuevas.

La estructura inicial de esta radio-revista fue variando con el tiempo y la responsabilidad de los diferentes procesos fue apropiada por sujetos específicos. Esos procesos de apropiación no involucraron únicamente lo que cada uno podía hacer, sino también la disposición de los familiares de los participantes que poco a poco reconocieron los avances logrados y las consiguientes responsabilidades que implicaba la colaboración, llevando en ritmos diferenciados a procesos de autonomía de los participantes. Esto se vio reflejado en la movilidad que la mayoría ha ganado con el tiempo. Esto implica pues que la experiencia les permitió la conquista de nuevos lugares en su entorno cercano y, al mismo tiempo, al reconocimiento de su subjetividad, como se podrá comprobar en el análisis de lo que ellos dijeron de su experiencia.

El programa tuvo su primera emisión por el 1290 de AM; después, la estación cambió de frecuencia al 660 de AM. Pasó por cuatro etapas determinadas por la misma naturaleza del medio y por la relación que quienes participamos teníamos con ese medio, relación originariamente caracterizada por el papel de escuchas o destinatarios. En esas cuatro etapas se reensambló y articuló de manera fuerte una entidad particular: el colectivo La Pirinola, para lo cual se requirieron cambios en el ensamblaje individual de cada uno de los participantes y el planteamiento de nuevas maneras de comprensión de aquello que unía al grupo: la discapacidad.

Lo anterior puede ser detectado en las maneras en que los integrantes del proyecto fuimos transformando la relación con el dispositivo de comunicación usado; en las competencias puestas en juego para cumplir con la tarea, no sólo en el uso práctico del instrumento sino en su aprovechamiento para alcanzar fines comunes, y en el modo en que varió el discurso alrededor de la condición de discapacidad.

Estas cuatro etapas se viven en forma de procesos transitorios con límites difusos, pero su emergencia se ve reflejada en las consecuencias estructurales manifestadas más o menos en eventos coincidentes con el año calendario. Para hacerlo claro, en el siguiente cuadro se presenta una caracterización de estas etapas y los tiempos relativos en los que deben ser considerados los cambios de fase, mismos que no se indican con una fecha específica.

CUADRO: ETAPAS DE DESARROLLO DE LA PIRINOLA GIRA EN LA RADIO⁵³

Etapa	Reconocimiento	Exploratoria	Introspectiva	Acción política
Fechas	Enero 05 Septiembre 05	Septiembre 05 Octubre 06	Octubre 06 Septiembre 07	Septiembre 07 Diciembre 08
Relación con medio	Aprendizaje familiarización	Transferencia/ apropiación	Profesionalización	Institucionalización
Subjetividad frente a temática	Presentación	Exploración del referente	Introspección	Acción
Producción	Equipo conformado por personas sin discapacidad	Producción general realizada por personas sin discapacidad e incorporación gradual en secciones determinadas de personas con discapacidad	Producción general hecha por personas sin discapacidad y secciones fijas producidas por personas con discapacidad	Coordinación de producción por personas sin discapacidad. Incorporación a la producción ejecutiva de personas con discapacidad
Conducción y locución	Hecha por personas sin discapacidad con la incorporación paulatina de voces de personas con discapacidad como invitados	Conducción realizada de manera mixta por facilitadores sin discapacidad, personas con discapacidad intelectual, sensorial y física	Realizada en forma mixta por personas con discapacidad sensorial, física e intelectual, y con cada vez menor presencia de facilitadores sin discapacidad	Mayoritariamente realizada por personas con discapacidad intelectual o física. Apoyo esporádico de facilitadores

Para dar cuenta del discurrir de la discapacidad en la radio estudié doce programas repartidos a lo largo de las cuatro etapas mencionadas. En el siguiente cuadro presento los programas y su relevancia en el contexto de la etapa.

⁵³ El cuadro está organizado en función de la constitución de *La Pirinola gira en la radio*, considerando la conformación del equipo de trabajo, la relación con el medio y las formas de abordaje de la temática de la discapacidad.

Etapa Proceso	Programa	Temática y relevancia
Reconocimiento. Aprendizaje Familiarización	27/03/05 Consejos para fortalecernos como papás ante la discapacidad. Giroscopio: Mariana y Jorge "Water Wall"	Familia y arte Prestar un servicio de apoyo y orientación para la sociedad que vive con condición de discapacidad.
	10/07/05 Camina Hernández. artista plástica con parálisis cerebral. Giroscopio: Mariana, "La música"	Arte Mostrar experiencias expresivas de personas con discapacidad con el arte
	16/10/05 INEGI: Censo de población. Giroscopio: Kadima. "Entrevista a Nora Toledano"	Sociedad Cuestionar el lugar asignado a la discapacidad y mostrar sus habilidades
Exploratoria Transferencia /apropiación	27 /11/05 Un robot autista. Giroscopio: Javier, "Entrevista a diseñador de robots".	Arte y tecnología Mostrar las relaciones de la tecnología con la discapacidad
	04/12/06 Lo bueno, lo regular y lo malo del Teletón	Medios y sociedad Evidenciar las carencias de información que existen alrededor de la discapacidad en este evento
	25/06/06 Apoyos para ejercer el voto de las personas con discapacidad. Giroscopio: Amigos de Kadima, "El mundial"	Sociedad y deporte Reflexionar sobre la calidad ciudadana de las personas con discapacidad
Introspección Profesionalización	26/11/06 Congreso Mundial de Inclusión Internacional. Giroscopio: El sentir que tiene la discapacidad intelectual	Sociedad y colectividad Valorar la mirada institucional sobre de la discapacidad
	11/03/07 Aparato que sirve para medir el funcionamiento de las piernas con IPN. Giroscopio: Pedro, "Entrevista a uno de los integrantes de Moderatto"	Tecnología aplicada Dar a conocer desarrollos tecnológicos nacionales en apoyo a la discapacidad
	05/08/07 La sexualidad y la discapacidad. Giroscopio: Víctor y Christian, "Lo difícil que es relacionarse amorosamente cuando se tiene una discapacidad"	Sexualidad Concientizar a los padres que tienen un hijo con discapacidad sobre su sexualidad
Acción política Institucionalización	28/10/07 La condición que toman las familias cuando sus hijos con discapacidad buscan la independencia. Giroscopio: "Qué pasa cuando los padres no les permiten ser independientes"	Familia y autonomía Reflexionar sobre el lugar de la discapacidad en el entorno familiar.
	27/04/08 Bienvenida a los estados	Medios Presentación del programa en cadena nacional. Dar a conocer el proyecto.
	26/10/08. Gerardo Valero, joven con discapacidad y terapeuta corporal	Independencia Testimoniar el desarrollo de autonomía de personas con discapacidad intelectual
	02/11/08 Cómo afrontan el duelo las personas con discapacidad intelectual Giroscopio: Mariana y Teos: la muerte de sus padres	Muerte y discapacidad Concientizar a las personas en torno a la muerte y el proceso de duelo en personas con discapacidad

Los programas analizados dan cuenta de estas cuatro etapas que representan el cambio que se fue dando en la relación de uso y comprensión del medio, por lo que su caracterización resulta significativa.

Una primera reflexión lleva a señalar el cambio en el contenido del discurso general del programa. Es evidente que, con el paso del tiempo, los temas adquieren mayor complejidad, se hacen más íntimos y refieren a procesos de empoderamiento de las personas con discapacidad hasta abordar tópicos tabú en la cotidianidad de la discapacidad intelectual como sexualidad, autonomía, independencia y muerte. La razón de esta deriva radica en que la elección de los tópicos fue haciéndose consensuada, lo que abrió la oportunidad a la emergencia de inquietudes de los colaboradores con discapacidad en el equipo. Asimismo, es indicador de la consolidación del grupo como un ensamble con una identidad clara. Al iniciar, considerando los orígenes de la asociación, el tema del arte era predominante; nos sentíamos cómodos en el campo de las artes plásticas de donde proveníamos los promotores, pero de habernos quedado en ese ámbito, la experiencia se hubiera agotado rápidamente o habría abandonado el camino de la cultura de la discapacidad al limitarse a la discapacidad en la alta cultura.

El peso de nuestro discurso se difuminó frente a la demanda del grupo por abordar otros tópicos, por lo que el programa se fue rearticulando a lo largo de esas cuatro etapas. Cada una señala la rearticulación *La Pirinola gira en la radio* como entidad, y son representativas de los procesos de desterritorialización y reterritorialización de la misma por parte de sus integrantes; de la misma manera, a lo largo de las etapas cada participante fue determinando sus propios alcances y lo que quería hacer al interior del ensamble.

Las formas de interacción interna se fueron modificando y cada uno desarrolló ciertas habilidades que les permitieron apropiarse a su manera del dispositivo medial. Descubrimos que, en conjunto, el radio daba recursos para mediar sus divergencias comunicativas con el entorno, a veces como punto de apoyo, otras como arma. Asimismo —y en gran medida por nuestra insistencia como grupo promotor, en que el tópico central del programa era la discapacidad—, fue necesario que elaboraran un discurso sobre el tema de la discapacidad que, sobrepuesto a su condición, lo estableció como un *discurso de la discapacidad desde la discapacidad* en el que cuestionaron su posición como personas en condición y situación de discapacidad y las implicaciones que eso tenía en su propia subjetivación.

Primera etapa. Presentación

En un principio, el programa tuvo una duración de treinta minutos y era realizado por un equipo de personas sin discapacidad conformado por Lourdes y Flor Silva, Elías Levín y Patricia Villaseñor, quienes nos encargábamos de la producción, dirección y conducción del programa. Al equipo se incorporan Rodrigo Serrano, joven estudiante de preparatoria que fungía como conductor de la sección central del programa *El Giroscopio*; Mariana Denys Espinoza, una joven con discapacidad intelectual leve que asistía a la producción como telefonista, y Rodrigo Castillo, estudiante de comunicación en la UAM y que realizó labores de editor.

Esta etapa se centró en el *reconocimiento* del terreno al que se accedía, por un lado, la radio, y por el otro, la discapacidad como tópico de referencia. Esta etapa se caracterizó por ser un proceso de aprendizaje y familiarización. Consistió en el primer acercamiento al medio y sirvió para el descubrimiento de los procedimientos de producción y el hallazgo de las capacidades individuales y su ajuste al medio. También abrió la posibilidad de expresar los propios intereses de los involucrados; fue una presentación pública y el encuentro con los escuchas que eran, en su mayoría, personas cercanas.

En la primera transmisión se hizo la presentación de *La Pirinola* en el medio, dejando en claro la intención de dar voz a la discapacidad; se plantearon las temáticas que lo conformarían: un diálogo en vivo sobre algún tema de interés alrededor de la cultura de la discapacidad, alternando cada quince días con la difusión de acciones realizadas desde las artes en relación con la discapacidad; el abordaje de tópicos de apoyo al desarrollo familiar; un breve noticiero y *El Giroscopio*.

En *El Giroscopio*, la discapacidad se expresaba libremente; desde esta sección, personas con alguna discapacidad tenían la oportunidad de transmitir sus inquietudes, gustos y motivaciones. Se invitaba a personas con algún tipo de discapacidad a hablar de temas diversos, tratando de fomentar el diálogo al facilitar su acercamiento a temas de su interés, vinculando personajes específicos con ellos o permitiéndoles expresar sus inquietudes personales. Destacan temas y entrevistas divertidas, como por ejemplo: "Mr. Niebla luchador profesional es entrevistado por Rodrigo Jiménez, fanático de la lucha", o la entrevista a la

telefonista del programa Mariana Denys, quien platicó de su gusto por la poesía y leyó poemas escritos por ella misma.

Esto demuestra que cualquier tópico forma parte de la vida cotidiana de las personas con discapacidad tanto como de las personas regulares. Ambos tipos de personas vivimos en el mismo planeta, compartimos gustos y formas de entretenimiento, por lo que es posible hablar de temas en común. El encuentro de inquietudes similares confirmó que los caminos para integrar normalidad y divergencia pasan por lo cotidiano y no por lo extraordinario, y que el medio radiofónico es un recurso que puede engarzar las condiciones de discapacidad y la regularidad.

Por otro lado, un rasgo fundamental del programa en esta primera etapa fue la incorporación de la familia, pues "la discapacidad no sólo es del individuo, sino también de la familia a la que pertenece, ya que igualmente vive la discapacidad" (Elias Levín en conversación con Gustavo Monterde, 19 de junio de 2010). Así, cada quince días se presentaba la sección *Todos toman*, coordinada por Patricia Villaseñor, pedagoga y madre de una adolescente autista. Esta sección abordaba problemas relativos a la condición y situación de la discapacidad desde el punto de vista de las afectaciones que tiene una familia con discapacidad, aconsejando formas de acción para una sana convivencia. Mediante la interpelación directa se buscó trastocar el espacio diario donde se vive la discapacidad.

La estrategia es evidente; el primer escenario de subjetividad que se modificaba era el más tangible: la familia. La razón de empezar por ahí deviene de las cualidades de la interacción comunicativa. Como tal, la comunicación exige dos interlocutores: el que habla y el que escucha, y dada la excepcionalidad del tema del programa en el cuadrante y su aparente especialización, debíamos dirigirnos a oyentes conocidos o como nuestros conocidos, es decir, familias.

En *Todos toman* se incorporaron casos reales, lo que llevó a cabina a padres de personas con discapacidad y a ellos mismos. Generalmente se trataba de casos cercanos a la Asociación; los asistentes de los talleres y sus familias desfilaron por las emisiones con temas como "¿Qué sucede en la pareja cuando hay discapacidad en un hijo?", "El problema que enfrentan los hermanos de personas con alguna discapacidad en la relación familiar", "Cómo favorecer la autoestima en nuestros hijos", etc. Durante el curso de estas intervenciones aparecieron por primera vez en el programa algunos de los jóvenes con discapacidad que posteriormente se incorporarían a la producción.

Para reconocernos en el medio debíamos apelar a un destinatario concreto y no esperar escuchas en general, pues el medio de comunicación es el que da la posibilidad de la interpelación —de ahí el formato elegido de radio-revista, determinado también por el contexto de la Radio Ciudadana que exigía la oferta de un servicio, por lo que era necesario focalizar la utilidad práctica de nuestra comunicación en un tipo de oyente al que le sería útil lo comunicado—.

Como se consigna en el análisis de la plática colectiva, esto sucedió también cuando personas con discapacidad se incorporaron a la conducción y realización del programa. Tuvieron que empezar por reconocer en su familia al destinatario; al escucharlos en la radio, los familiares poco a poco fueron testigos de su desarrollo y reconocieron en ellos nuevas cualidades que, a la larga, desestabilizarían el ensamble familiar y llevarían a la toma de decisiones —para bien o para mal— en pos de su reajuste.

El noticiario *Todos ponen* contenía información sobre actividades y acciones con relación a la discapacidad. En un principio, la elección y redacción de las notas hasta su locución en vivo era realizado por el que esto suscribe; durante la segunda etapa del programa, esta tarea fue paulatinamente asumida por Javier Estrada, quien ya había participado en los talleres de video. Javier comenzó por dar lectura a las notas y poco a poco se fue capacitando como redactor y editor técnico y de contenido. La rígida estructura del noticiero —que es más bien un pequeño flash informativo— ofrecía a Javier un marco de acción claro y sin riesgos por tratarse de una acción reiterativa que contribuía a la adquisición de confianza y que no exigía largos periodos de atención y concentración.

En este caso, por ejemplo, se incidió en fortalecer su escenario de subjetivación temporal mediante la adquisición de competencias para el dominio de esos pequeños fragmentos de tiempo en los que la atención se centraba en él y de los que se fue haciendo responsable al interior de la emisión. Aduñarse de ese fragmento del programa contribuyó a que pudiera establecer coordenadas y referencias en las que se reconocía como responsable de su historia —en amalgama con la historia destacada por las noticias—, pero más que nada, como alguien con un proyecto, esto es, un futuro en función de aquello que se espera de él y cuyo control estaba en sus manos.

La noción de hacerse dueños de su tiempo también fue permeando en los otros colaboradores del programa con base en la periodicidad semanal de la emisión y en su ubicación en la barra programática en domingo —día de descanso y asueto para la mayoría,

incluyendo a su familia que debió adaptarse a las responsabilidades adquiridas por ellos, esto es respetar su tiempo.

Una transmisión en particular ayudó a la producción a caer en cuenta que *El Giroscopio* no debía tener un conductor titular, en esa ocasión el tema central fueron los automóviles y consejos para la adquisición de un auto nuevo. Conforme se fue desarrollando la plática Rodrigo Serrano preguntó "¿De qué color te gustan las llantas de tu coche?" Esto provocó un instante de estupefacción; los que se encontraban en cabina se vieron extrañados por el absurdo que la pregunta representaba. Esto fue una señal que llevó a minimizar la labor en cabina de los facilitadores. Flor Silva y Rodrigo Serrano cumplieron con su función inicial de arrancar con el proyecto pero, conforme se fue constituyendo el programa, eran requeridos con menos frecuencia en la conducción, al grado de que al cumplir los primeros seis meses, se eliminó al conductor de *El Giroscopio* buscando que las voces de la discapacidad se apropiaran de la locución en esa sección, y después en el resto de la emisión.

En abril de 2005 se lanza una convocatoria para captar nuevas voces y conseguir otras temáticas para *El Giroscopio*; la respuesta fueron veinte personas con inquietudes de participar en la radio. Se realizaron sesiones de entrevista curricular para conocerlos, saber qué temas deseaban abordar en la radio y evaluar su potencial frente al micrófono. De ahí, además de gestionar temáticas potenciales y de darles la oportunidad a todos los que respondieron a la convocatoria para tener presencia en *El Giroscopio*, cuatro personas fueron seleccionadas para ser capacitadas como reporteros y locutores. Cristian Vargas —*El Mil Sombras*, como se hacía llamar por ser débil visual—; Daniel Quiroz, con discapacidad intelectual leve y que había participado en el primer taller de video; Javier Estrada, quien ya había sido invitado del programa, y Víctor Villegas, joven con discapacidad física e intelectual leve egresado de la licenciatura de comunicación de la Universidad Nacional.

Este reclutamiento indica el cambio que en el futuro tendría el programa hacia la integración de la discapacidad intelectual. En esta etapa, *La Pirinola* se presenta en el paisaje mediático y propone la integración de una voz poco escuchada en los medios. Comienza a hacer uso de la herramienta para conocerla y entender su funcionamiento, y planea transferir los conocimientos y experiencias a personas con discapacidad que se encargarían de la conducción.

En julio de 2005, la Radio Ciudadana cambia de frecuencia al 660 de AM. En septiembre, Cristian Vargas es entrevistado por Víctor Villegas en *El Giroscopio* y conversan sobre la

dificultad que la debilidad visual representa en la vida cotidiana, así como las diversas formas en que Cristian las ha sorteado. En agosto, Cristian y Víctor estaban ya incorporados de manera regular a las transmisiones.

La integración de nuevos locutores en cabina requiere de ajustes y adecuaciones en la producción; esto puede observarse en los guiones que sufrieron adecuaciones formales debido a la condición visual de Cristian. Es por esto que se usa una tipografía de mucho mayor puntaje para los textos que tiene que leer. Además, se optó por usar un guión de hierro que obligaba a los conductores a seguirlo al pie de la letra, incluyendo la dinámica de preguntas de las entrevistas.

Dentro de esta primera etapa, el programa toma forma y construye su identidad dentro de la radio. A nivel instrumental se lleva a cabo un reconocimiento de la herramienta y se evalúan sus potencialidades como vehículo de difusión, pero principalmente como medio expresivo. Se exploran diferentes formas de incorporar las voces de la discapacidad al flujo radiofónico y se establece la relación con un público que poco a poco fue creciendo. Hasta ese momento se tocan temas cercanos a la Asociación, lo que cumple con dos funciones: la primera, dar a conocer a *La Pirinola* y a sus participantes por medio del radio; la segunda, aprender la lógica del medio y valorar sus potencialidades para albergar un discurso divergente. Se trataba de poner un pie en los medios y lo hicimos mediante aquello que teníamos cercano: las actividades de la Asociación y el día a día de las personas con discapacidad.

Esta estrategia se seguiría a nivel individual con cada uno de los integrantes del equipo de trabajo, pues como puede observarse en el devenir del programa, la primera aparición de cada nueva voz fue una entrevista personal donde se presentaban y que se aprovechaba para que ellos reconocieran el terreno que habrían de pisar, para después considerar las potencialidades individuales de cada uno e incorporarlos paulatinamente en la dinámica radiofónica.

Mediante temáticas cercanas se creó un espacio cómodo de reflexión y actividad para la discapacidad que podía fungir como un lugar de referencia para que la sociedad se encontrara con la discapacidad. El programa se legitimó rápidamente gracias a la respuesta del público, lo que se demuestra por la respuesta a la convocatoria lanzada a los tres meses de emitir que resulta, para el mes de septiembre, en la incorporación de dos locutores con discapacidad.

Segunda etapa. Transferencia/apropiación

La segunda etapa fue exploratoria. Uso esta idea de exploración pues se definió en varios procesos de búsqueda en paralelo: el que se dio necesariamente por el encuentro entre personas que no nos conocíamos; el que cada uno de los nuevos integrantes implementó frente a un medio de comunicación que quizá había formado parte de sus fantasías pero en el que nunca había colaborado y que incluye el del lenguaje radiofónico y el de las técnicas para la producción; el interno en pos del reconocimiento de las propias habilidades para interactuar en un entorno nuevo, y el del tópico de la discapacidad que, a pesar de formar parte de su circunstancia, debía ser revisado para tener una perspectiva fundamentada.

En esa exploración se modificaron las fuerzas que daban forma a la subjetividad de cada participante; lo biológico se erigió como un referente público que debía ser asumido tanto para ser explicado a los escuchas como para aprovechar o subsanar las habilidades de cada uno. La configuración psíquica de cada participante fue cuestionada en su proceso de ajuste y adquisición de una personalidad pública y grupal. La cuestión cognitiva se presentó como un reto por las tareas de aprendizaje que el medio exigía. Lo político se modificó como consecuencia de la experiencia, pues adquirió preponderancia desde su posición de figura pública y demandó ajustes en otros espacios —como el familiar o el escolar— donde debieron defender una perspectiva que fuera congruente con las acciones que estaban llevando a cabo.

Como ejemplo del nuevo ensamble resultante, menciono que Cristian se autonombró El Mil Sombras para resaltar su condición corporal; Víctor no encontró las herramientas suficientes en su psique para trascender su manera de estar en el mundo y abandonó finalmente el proyecto; Daniel confrontó su formación académica y buscó enrolarse en la secundaria, y Javier se adjudicó el papel de representante de la discapacidad en los medios.

Esta etapa tuvo como eje la transferencia del proceso y saber técnico sobre la radio a personas con discapacidad mediante un progresivo cambio de manos del control técnico y formal del ejercicio comunicativo, pasando de personas regulares a personas con discapacidad, así como la apropiación de las técnicas y del discurso por parte de los segundos. La radio deja de ser un medio que permite la palabra de las personas con discapacidad a ser un medio desde donde gestionan su discurso y externan su voz,

legitimándola frente a un oído ajeno pero aún limitado. La misma estructura interna del grupo se ensambla de otra manera para hacer más potente al proyecto frente a la audiencia y frente a la institución que nos albergaba, lo que nos permitió proponer proyectos que hacían del IMER una plataforma para promover los intereses del colectivo y de la organización promovente, orientados hacia una nueva valoración social de la discapacidad.

Con la presencia de Víctor y Cristian como voces del programa da inicio la transferencia del conocimiento a los nuevos integrantes y empieza a darse un giro en el abordaje de la discapacidad. Las razones son varias: la integración de voces ajenas hasta ese momento a la experiencia Pirinola, la necesidad de legitimarse ante la institución anfitriona, el veloz agotamiento del material de referencia inmediato y la exigencia del medio por una ampliación del referente a fin de asegurar la continuidad. Esto se traduce en una política que busca trascender el círculo íntimo y alcanzar proyección en la comunidad para hacer presente la discapacidad en todos los ámbitos.

La temática de cada emisión pasó de centrarse en el testimonio de vida de la discapacidad a explorar la presencia social de la discapacidad; por ejemplo, el conteo censal de la discapacidad en un programa dedicado a cuestionar la labor del Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI).

Con este cambio de perspectiva se trabajó de manera colectiva en la modificación del escenario de subjetivación espacial. Se abrió a personas con discapacidad una cabina de radio —un lugar tradicionalmente vedado para ellos—, así como una posición en el espectro social simbolizada en la figura del conductor de programa. Al hacer lo mismo que un comunicador profesional se equiparaban en ese espacio figurativo, pero no sólo individualmente, también lo hacían sus conocidos y familiares lejanos. Empezaron así a extender la figura del radioescucha a sujetos cuya vinculación con ellos es de segundo grado y a construir, de esa forma, la noción de un destinatario más amplio que finalmente ayudaría en la comprensión de un Otro intangible: *aquel que me escucha todos los días pero no me puede ver*, dice Daniel en su conversación más adelante. Esto conllevó a que surgieran nuevas formas de ensamblarse entre ellos y con el entorno; asimismo, les dotó de un escenario para la acción, una manera de estar en el mundo comprometida con su situación pero ya no circunscrita a su condición, sino a pesar de ella.

La lógica de lo radiofónico también contribuyó al trabajo sobre el escenario de subjetivación temporal. La radio y su afán de servicio obligan a la vinculación con el tiempo

cronológico que la determina en función de las fechas conmemorativas. Por ello se estableció como estrategia vinculante relacionar la emisión con fechas y conmemoraciones cívicas —el fin de año y las navidades en diciembre, el amor y la amistad en febrero o la celebración del día de muertos en octubre—. Esto fue de particular importancia, pues nos dio el marco para que en el programa se reflexionara, por ejemplo, sobre la manera de comprender la muerte por parte de personas con discapacidad, un tema generalmente ocultado y que año con año fue retomado.

Siguiendo esta tónica, para el inicio de 2006, el 15 de enero se realiza una cápsula en la que se presentan los propósitos de año nuevo de las personas con discapacidad, así como los de sus familiares y amigos. La posibilidad de proyectarse de manera pública es también una forma de incidir sobre la subjetivación desde lo temporal. La palabra dada comprometida en el tiempo es una manera de construirse un futuro y, por lo tanto, de adueñarse de ese espacio temporal. El propósito de año nuevo de Daniel Quiroz, que en ese momento estaba en proceso de capacitación fuera del aire, fue "que haya más empleos y mayor integración social para las personas con discapacidad". Ese año, Daniel vería cumplido su deseo.

En febrero de 2006 el programa cumple su primer año. Para celebrar negociamos con el IMER una ampliación en el tiempo de transmisión. Valoramos para ello el potencial de desarrollo del programa, consideramos la flexibilidad de los tiempos radiofónicos y acordamos quince minutos más. *La Pirinola gira en la radio* se extendió a 45 minutos.⁵⁴ Para cubrir ese tiempo se planearon nuevas secciones que abrieron el campo a la exploración del referente de la discapacidad en nuevos ámbitos, y se integró una nueva voz en cabina, la del mencionado Javier Estrada, disminuyendo la participación de Flor Silva como facilitadora.

El 5 de febrero se transmite el primer programa de 45 minutos y, a partir de entonces, se estrenan nuevas secciones: *Entregiros*, cápsulas realizadas por Víctor Villegas en las que se dan a conocer instituciones, fundaciones y asociaciones civiles que trabajan en pro de la

⁵⁴ La flexibilidad de la programación radiofónica que acepta emisiones de tiempos no estándar significa la posibilidad de planear un desarrollo pausado, ajustado a los ritmos de las personas con discapacidad y no determinado por el medio. Lo mismo ocurre con el video y el cortometraje, en los que se tiene la libertad de no estar regidos por formatos preestablecidos. También desempeña un papel importante el hecho de que la transmisión esté programada en domingo, un día de menor actividad en la emisora y, por tanto, de menor control institucional, lo que permitió la presencia de un grupo grande de personal en la cabina. El domingo también debe valorarse en función del interés de la emisora, que es el de tener presencia al aire, aunque no necesariamente alto rating. Sin embargo, para el tema en cuestión, el domingo representa la posibilidad de tener acceso a un público particular; las familias que conviven semana a semana.

discapacidad en México, y *De tour con La Pirinola*, sección que consistía en reportajes de visitas a espacios turísticos y culturales del país realizadas por Cristian Vargas para evaluar y promover la accesibilidad física y de actitud en dichos espacios.

Un aspecto a resaltar es que *El Giroscopio*, ya sin conductor titular, abrió el micrófono a la participación de más personas y fue el espacio de entrada para los nuevos integrantes. Por ejemplo, Víctor y Cristian se entrevistan mutuamente; Daniel Quiroz es entrevistado para hablar sobre su participación y experiencia como director del cortometraje *El restaurador restaurado*; también aparecen algunos corresponsales foráneos, como Martín Corona, un joven oaxaqueño con ataxia y leve parálisis cerebral, que presenta un reportaje sobre la asociación Piña Palmera.⁵⁵

La voz de la discapacidad comienza a predominar, por lo que *El Giroscopio* se desdibuja como el único espacio dentro del programa para la voz de la misma, pero sigue usándose como un lugar libre para la presentación de los intereses de quienes viven con discapacidad, y posteriormente se abre a los radioescuchas.

El noticiario *Todos ponen* vive un cambio muy importante, ya que pasa de ser una sección en vivo a ser grabada. Para febrero, junto con la ampliación temporal, deja de ser leído por una persona sin discapacidad y es asignado a Javier Estrada, quien en un proceso que duró todo el año se apropia del mismo y asume su realización incluyendo la locución, la redacción, la grabación, la musicalización y la postproducción.

El 2 de abril, con el aniversario de La Radio de los Ciudadanos, los equipos ciudadanos que producían los programas de la barra dominical de la frecuencia nos coordinamos para hacer una transmisión especial. Ese programa fue conducido conjuntamente por los locutores de *Que suene el son*, *Microbitos* y *La Pirinola*, permitiendo la integración entre *profesionales*. La apropiación del medio se planteaba no sólo en el seno del programa, sino en una relación institucional que posicionaba en el IMER a las personas con discapacidad como equivalentes a otros productores ciudadanos y representaba el reconocimiento de aquellos equipos en particular a la voz de la discapacidad.

⁵⁵ Piña Palmera es una asociación de Zipolite, Oaxaca; "una organización civil legalmente constituida sin interés político o religioso (una ONG), que desde hace veinte años ha abordado el tema de la discapacidad con personas de comunidades rurales (de todas las edades), en su mayoría indígenas [...] mediante el esquema de Rehabilitación Basada en y con la Comunidad (RBECC)."
<http://www.pinapalmera.org/index_es.htm>, consultado en 2010-07-31.

Daniel Quiroz toma los micrófonos en junio y se incorpora a una plantilla de locutores y colaboradores con discapacidad, que con el paso del tiempo habían logrado desarrollarse satisfactoriamente. Su proceso de capacitación es interesante, ya que se adentró poco a poco con el apoyo de los otros compañeros de locución, primero mediante las entrevistas y la realización de reportajes grabados, en los que fue tutorado por quienes estaban en cabina, y después en la transmisión en vivo con el soporte de sus compañeros. Al final, ya en la práctica, Daniel sustituye a Víctor después de un conflicto laboral, pues “al trabajar con *La Pirinola*, los colaboradores se deben integrar y cumplir con sus responsabilidades y tiempos para hacer sus reportajes. Lo que genera un problema con Víctor porque comienza a faltar en dichos compromisos. Llegado el momento, la producción tiene que confrontarlo y él mismo decide salir del programa” (Eliás Levín en conversación con Gustavo Monterde, 19 de junio de 2010).

A pesar de esta baja, la planta de colaboradores continuó creciendo, pues algunas personas con discapacidad se acercaron por iniciativa propia al escuchar el programa o gracias a terceros. Un ejemplo es el caso del corresponsal de Querétaro, Jorge Serrano, cuya hermana entabló contacto con la asociación resultando en la integración de Jorge al grupo. Jorge hace su aparición con un reportaje sobre pinturas realizadas por débiles visuales en diversos talleres impartidos en su ciudad. En esa misma emisión acude para ser entrevistado un grupo de treinta estudiantes de la carrera de Educación Especial de la Universidad de Colima, quienes buscan conocer nuevas alternativas de atención y trabajo con la discapacidad.

Los contenidos del programa se expanden y el abordaje de los mismos implica una exploración de las múltiples áreas donde aparece la discapacidad como actor social: la ciudadanía, en el caso del censo de población; la educación especial con los estudiantes de Colima; el desarrollo tecnológico para la discapacidad con ingenieros del Instituto Politécnico Nacional; la inmigración y sus consecuencias con el testimonio de un migrante que perdió las piernas en su periplo, etcétera.

En junio ocurre un momento trascendental para el programa, en el marco de las elecciones presidenciales. Ante la inquietud de los colaboradores por la fecha política y con el apoyo de la hermana de Mariana Denys Espinoza, quien era observadora del Instituto Federal Electoral (IFE), se preparó un programa especial en torno a este ejercicio de democracia y la participación de la discapacidad. Se trata de un acontecimiento que deja ver

la posibilidad de una nueva forma de articular el ensamble de familias con discapacidad al construir, a través de la radio, a la familia como *un grupo en discapacidad*. Un ensamble proactivo en contraste con familias cuyas entidades permanecen aisladas y sólo establecen entre sus miembros interacciones simples. La familia Espinoza logró trascender por momentos su articulación tradicional y construir proyectos comunes, aunque finalmente sólo lo hizo ocasional y contingentemente. Un trabajo en ese sentido desde una experiencia mediática requeriría esfuerzo y conducción más puntuales.

Para el fin de semana previo a las elecciones del 4 de julio, Javier y Daniel entrevistaron a Yolanda León, consejera del IFE, a quien cuestionaron sobre las estrategias diseñadas por el Instituto para que las personas con discapacidad pudieran ejercer su derecho al voto. Se habló de los prototipos de casillas electrónicas que facilitarían la integración electoral de la discapacidad, y se reconoció la importancia de desarrollar prácticas para la integración del sector marginado al que ellos pertenecen.

El día de las elecciones, la radiodifusora no permitió al programa transmitir, ya que el IMER temía que se hiciera proselitismo. Las propias estructuras políticas de la institución fueron más rígidas de lo usual en una acción preventiva hacia la conservación de las partes del ensamble. Esto rompió con la dinámica planeada, que consistía en un ejercicio de observación electoral en el que los locutores asistirían a las casillas para reportar el tipo de atención a la discapacidad en diferentes distritos, empezando por su propia experiencia, y así corroborar lo sostenido por la funcionaria del IFE la semana previa. Se continuó con la temática a la semana siguiente y se entrevistó a Rafael Espinoza, analista político y hermano de Mariana, quien acudió para hablar sobre las plataformas políticas de los dos partidos punteros y sus propuestas para la discapacidad.

Al mismo tiempo, en *El Giroscopio* se abordó el tema del Mundial de Fútbol, que también estaba en pleno apogeo. Desde la perspectiva del aficionado, se hicieron vaticinios de la competencia y se platicó sobre las preferencias de los entrevistados. El abordaje de estos dos temas de interés público hizo posible escuchar lo que la discapacidad quería expresar como parte de la opinión pública.

A partir de este momento, la forma de trabajo en cabina se flexibiliza. Al respecto, Javier Sánchez, del IMER,⁵⁶ comenta que "Javier Estrada tiene esa característica de salirse del

⁵⁶ Javier Sánchez es, desde el cambio de frecuencia de la Radio de los Ciudadanos al 660 de am, el técnico operador asignado por el IMER al programa.

guión establecido por la producción y hacer preguntas diferentes, por la necesidad de respuesta a sus inquietudes y no por falta de atención al guión" (conversación con Gustavo Monterde, agosto de 2009). Esto influye mucho en la planeación del programa y lleva a la transformación de los guiones, que dejan de tener una estructura rígida y comienzan a ser sólo una guía con un poco de información y puntajes, dando mayor libertad al diálogo entre los locutores. Esto permite el desarrollo de una gramática propia en cada uno de los conductores y les deja mayor libertad para opinar.

La apropiación del medio por parte de la discapacidad se reflejó directamente en la transmisión del programa en vivo a través de dinámicas que fomentaron el desarrollo de los participantes. Por ejemplo, en agosto, Javier hace su primer enlace telefónico desde el Bosque de Tlalpan. Además, la necesidad de extender el referente determinó la emergencia de tópicos cada vez más complejos, como el de protección civil y discapacidad. En septiembre se entrevista al secretario de la Dirección General de Protección Civil; además de hablar sobre las consecuencias discapacitantes de las catástrofes, se cuestionó la preparación con la que cuenta el personal de Protección Civil para poder atender a esta población. Se reflexionó también sobre las medidas a tomar para auxiliar a personas ciegas, a sordos y a personas con limitaciones motrices en caso de siniestro.

También se establece un convenio de colaboración con el Departamento de Biomecánica del Instituto Politécnico Nacional para tocar de manera continua la relación entre discapacidad y tecnología. Con esto, el programa da difusión a los proyectos de investigación y desarrollo tecnológico enfocados a la discapacidad llevados a cabo en el Instituto y en México, erigiéndose como un espacio donde se legitima la investigación científica especializada de nuestro país y se establecen contactos entre la población y los académicos. Esta relación es muestra de la consolidación del grupo como una entidad ensamblada que puede establecer relaciones colaborativas con entidades de diferentes envergaduras. Además, a nivel discursivo incorpora como tópico recurrente una reflexión sobre el cuerpo con discapacidad, lo que probablemente influye en la subjetivación personal de nuestros colaboradores en el escenario corporal.

Estas dinámicas llevan a un evento que marca el cierre de esta etapa en la que se exploró el referente y la situación de la discapacidad en México en terrenos diversos y que permitió al colectivo salir de la cabina a la calle. El 15 de octubre, *La Pirinola...* transmite por medio de la unidad móvil del IMER desde la Décima Feria del Libro Infantil y Juvenil en el Zócalo

capitalino. Se realizaron diferentes entrevistas que surgieron en la misma feria con los coordinadores y promotores de lectura que se encontraban en el lugar. Por otro lado, el trabajo y el esfuerzo invertidos en el programa se ven recompensados este mes, ya que comienza a transmitirse por internet en <www.espiralradio.org>, con lo cual el programa da un paso más para incorporarse a un medio de alcance global.

Se puede decir que en ese momento se afianza la apropiación del medio por parte de los locutores, ya que el proceso de transferencia de conocimientos llegó a un punto en el que pueden generar un diálogo y debatir desde la discapacidad, sin la necesidad de ser guiados por la producción. El programa logra consolidar su *forma de estar* en la radio, porque se ha consolidado una presencia, hay un equipo conformado y una estructura radiofónica que todos los involucrados dominan por haberla construido de manera conjunta.

Tercera etapa. Profesionalización

El paso a la tercera etapa implicó que los participantes del proyecto habían adquirido herramientas suficientes para asumir más responsabilidades dentro de la emisión. Para nosotros como promotores se hizo evidente que, con las habilidades cognitivas que iban desarrollando y el nivel de apropiación instrumental del dispositivo radial, eran capaces de tomar en sus manos el proceso comunicativo dentro de cabina aunque aún requerían de apoyo esporádico y apenas empezaban a dominar el nivel de la preproducción, por lo que cada vez era menor la participación en cabina de los facilitadores. Además, se modificó la forma en que la preproducción se realizaba. Hasta esa fase se llevaban a cabo juntas previas con la participación de todo el colectivo, donde se decidían temáticas y formas de abordaje, y posteriormente nosotros concretábamos la elaboración formal de guiones y escaletas. A partir de ese punto se entra en una nueva dinámica en la que asumen mayor responsabilidad en la concreción de los guiones y en la planeación de las entrevistas a realizarse en vivo. Esto los obligó a resolver la estructura de cada programa así como la elaboración de los documentos de control de emisión, ordenando las preguntas y las intervenciones y controlando los tiempos asignados a cada sección; incluso a la grabación de "fríos" y la edición de cápsulas. La participación del equipo de promotores se empieza a limitar a la supervisión y corrección formal de documentos y grabaciones.

La tercera fase se vive entonces como un proceso de *profesionalización* en la que se aumenta la exigencia cualitativa del producto comunicativo en relación con sus estándares formales y en la que los participantes ven consolidadas sus competencias mediáticas. Pero a la par, es un proceso de *introspección* en el que las personas con discapacidad reflexionan sobre su propia condición y lo que requieren para trascender la situación en la que ésta los coloca. Empiezan a cuestionar las nociones sociales de la discapacidad y a validar su punto de vista y el lugar desde el que hablan. Se hace evidente la conquista de un grupo de radioescuchas familiarizado con la discapacidad pero ajeno a la Asociación.

Para su advenimiento se toma en cuenta la necesidad de incluir el discurso femenino, sin cuya presencia se genera una subjetividad colectiva sesgada. Con la incorporación de colaboradoras como Caty Mora, con discapacidad intelectual y que se une en un proceso de capacitación como reportera, se pretende trascender la doble discriminación que viven las mujeres con discapacidad, Sin embargo, en este sentido las resistencias sociales son mayores: por un lado, las que involucran a familiares y cuidadores que las sobreprotegen y, por el otro, las que las mismas mujeres tienen en su psique inconsciente imponiéndoles horizontes de funcionalidad lejanos a la autonomía y el trabajo, y determinadas por el miedo a sufrir abusos.

Caty realiza algunas intervenciones, así como labores en apoyo al contacto telefónico; sin embargo, circunstancias personales que incluyen una intervención quirúrgica y un laxo compromiso de su familia con el proyecto no permiten su continuidad, lo que nos lleva a integrar a Zitlali Flores al equipo. Esta nueva integrante vive con osteogénesis imperfecta, una discapacidad física conocida como huesos de cristal que implica la malformación ósea y un crecimiento deforme y frágil.

La etapa se caracteriza por seguir procesos tendientes a la especialización de labores según los intereses y habilidades demostradas. Un ejemplo es Javier Estrada quien, a pesar de su entusiasmo por la locución, muestra más habilidades en el manejo de equipos digitales y en la investigación, por lo que se le delega la realización del noticiero y rápidamente domina todas sus facetas, logrando tener listo el noticiero para el programa de cada domingo. Este proceso requirió de supervisión y seguimiento, pero al final se encarga de elaborar el noticiero en su totalidad, desde generar las notas hasta grabarlas y editarlas, mostrando un alto profesionalismo y dotándole de un sello propio.

Al respecto, comenta Javier Sánchez, operador del IMER, que fue Javier Estrada quien dio la pauta para la presentación de su sección pues “para iniciar su participación le gustaba gritar el título del noticiario: ¡Toooooodos ponen! Y por su ejemplo los que estaban en cabina se unieron a ese estilo de presentación, que se volvió el sello del locutor” (conversación entre Javier Sánchez y Gustavo Monterde, *op. cit.*).

Valga señalar que este estilo está permeado por el imaginario de autor que el mismo locutor desarrolla alrededor de cómo debe ser la locución. Ese sello manifiesta lo que él imagina sobre lo radiofónico en tanto espectacular y lo incorpora en su quehacer resolviendo con los recursos que tiene a mano. En esa manera de hacer propone una forma de estar en el mundo de lo radiofónico y toma una posición ante el público y ante el grupo, diferenciándose de los demás en pos de una identidad propia que deviene de la forma en que ha subjetivado la figura del locutor. Se constituye y al mismo tiempo marca una distancia que lo hace emerger en tanto locutor de noticiario, como entidad del ensamble *La Pirinola gira en la radio*, pero con potencial de permanencia fuera de él con esa misma identidad.⁵⁷

El mes de noviembre de 2006 es un espacio-tiempo de catalización, donde se constata la fuerza del ensamble *La Pirinola gira en la radio*. Por un lado, Zitllali —quien ya había participado antes en *El Giroscopio*— hace su aparición como reportera y comienza a colaborar intermitentemente como conductora, lo que le permite participar en el programa del 19 de noviembre con Irene Torices, directora de GEISHAD, A.C., para hablar sobre el tema de la sexualidad y la discapacidad.

En la semana del día de muertos ocurre un evento paradigmático: el grupo decide presentarse con un juego relativo a la fecha cívica y proponen un programa con base en la tradicional figura poética de la *calavera literaria*. Esto es particularmente claro en el noticiario que está redactado en su totalidad por Javier siguiendo esa figura. La apropiación del dispositivo es plena y son capaces de transgredir los formatos establecidos en su funcionamiento cotidiano.

Esa línea de acción que implica la transgresión del lenguaje radiofónico abre la oportunidad a la incorporación de formas de comunicación consideradas no aptas para el

⁵⁷ A la larga, esa entidad adquiriría autonomía y tendría una vida propia fuera del programa. Después de cerrado el rango temporal de esta investigación, fue invitado a que sus cápsulas noticiosas semanales se transmitieran en un programa de radio en la ciudad de Chicago, Illinois, y ha participado en ese programa desde entonces. De esta manera, Javier, ensamblado como locutor, es una entidad de dos programas diferentes y forma parte de ensambles distintos conservando su propia constitución.

medio. Al dominarlo nos fue posible diseñar conjuntamente alternativas de uso del medio para dar a conocer el mundo de la discapacidad en facetas insospechadas. Se encontraron, por ejemplo, formas creativas para transmitir mensajes insonoros, por lo que, a fin de noviembre, los locutores del programa llevan a cabo su locución con lenguaje de señas por radio. La temática de este programa lo exigía, pues giró en torno al Día Nacional del Sordo y se tuvo a sordos como invitados y traductores de la lengua de señas mexicana (LSM). La dinámica hallada consistió en marcar auditivamente cada vez que se iba hacer un comentario con señas y guardar el silencio correspondiente. Se trataba de dar lugar y reconocer otro tipo de comunicación a la que estamos acostumbrados.

Así como el juego de la pirinola da y quita, la primera parte de 2007 se torna compleja. Por un lado, se fortalece la participación vía telefónica de los corresponsales de Zacatecas, Monterrey y el Distrito Federal, mismos que habían sido reclutados desde el año anterior; por el otro, Patricia Villaseñor no puede continuar con la conducción de *Todos toman* debido a problemas familiares, y para febrero se hace un cambio de titular e ingresa Laura Valencia, licenciada en Psicología Educativa y madre de dos jóvenes con discapacidad.

Después, Cristian refleja una cierta desatención, presenta los mismos síntomas que el año anterior había tenido Víctor y se confronta con la producción del programa. Por si fuera poco, para abril la Radio Ciudadana entra en un proceso de reestructuración y cancela la presencia al aire de todos los programas ciudadanos, por lo que en el segundo trimestre del año la transmisión del programa se realiza únicamente por www.espiralradio.org. Durante ese periodo, los programas se grabaron en una sede alterna para ser posteriormente cargados a la red y así continuar con las transmisiones y el trabajo.

Esta interrupción permitió una reestructuración interna, comenzando con la confrontación con Cristian por su inconsistencia, y que concluyó con su decisión de abandonar el trabajo. Esto deja un lugar libre en la cabina que es ocupado por Zitllali de manera permanente y se realizan varias sesiones de discusión que derivan en el diseño de nuevas estrategias para la estructuración del programa.

Proactivamente y anticipándonos a la respuesta del IMER con respecto a la continuación del programa al aire, nos dimos a la tarea de organizar una carpeta para ser presentada ante el nuevo director del Instituto. Para fortuna del programa, logramos concertar una cita con el director Héctor Villarreal para presentarle el proyecto; Villarreal se ve identificado con el mismo en gran medida debido a que es padre de una niña con Síndrome de Down. Es así

como se logra que el Instituto apruebe la continuación de *La Pirinola gira en la radio* y que pasemos a formar parte del IMER como programa de la dirección y no sujeto a los vaivenes de la convocatoria ciudadana. Esto significa también que el Instituto otorgue un presupuesto mensual para el pago de la producción, que si bien no cubre la totalidad de los gastos, sí permite asegurar el pago básico a los locutores del programa y no depender exclusivamente de los recursos conseguidos por medio de becas y proyectos de fomento social o cultural del Estado.

Cabe señalar que desde 2005, en el inicio del programa, hasta la fecha, el programa ha obtenido apoyo de diversas instituciones, lo que ha permitido que sus integrantes reciban mes con mes un pago por su actividad. Gracias a los cambios en el IMER, la emisión adquiere más fuerza al haber logrado su permanencia al aire y se perfila hacia una etapa de madurez. Para el 8 de julio de 2007 volvemos al aire con una duración de sesenta minutos. Es en este punto que podemos decir que el programa se consolida con Daniel y Zitlalli en la conducción, quien además da lectura a una nueva sección: *La discapacidad en la historia*, en la que se hacen efemérides sobre discapacidad, y Javier en la producción completa del noticiero.

La madurez del programa se ve reflejada en la forma de tramar los contenidos de cada emisión. Entre julio y septiembre se desarrollan emisiones que buscan imbricar cada uno de los elementos del programa, para lo que la música sirve como base. El elemento musical completa el tiempo que exige una emisión con quince minutos más de duración sin necesidad de diseñar nuevas secciones e incluso desechando algunas de las existentes — en particular aquellas que eran responsabilidad de los locutores que habían dejado de participar en el programa—. La música se vuelve protagonista y su incorporación permite dar aire a los locutores para trabajar al interior de cabina y evita presionarlos al no exigirles más tiempo de diálogo o locución; se realiza entonces un producto que hace uso de todos los elementos consustanciales a lo radiofónico: voz, música y efectos sonoros. Es en este punto que puedo afirmar que el ensamblaje humano, tecnológico y lingüístico se alcanza de manera satisfactoria, integrando de forma consolidada como partes a las personas, los instrumentos y los códigos en una completud dinámica.

Durante esta fase, los reporteros y locutores se han profesionalizado y pueden realizar diferentes tipos de actividades, con lo cual se adopta una postura de responsabilidad orientada hacia su "deber". Cada uno tiene actividades asignadas tanto en la preproducción como durante la transmisión, y asume su cumplimiento en beneficio común.

En cuanto a las temáticas, existe un notorio cambio de orientación, pues se reflexiona sobre la discapacidad considerando aspectos más íntimos y se buscan tópicos que permitan la identificación entre locutores y radioescuchas. Los integrantes del colectivo son capaces de proponer temas de su interés, lo que se manifiesta en una línea introspectiva, con cuestiones reflexivas compartidas con el público. Entre ellas nos ocupamos de temas que afectan a las personas con discapacidad como individuos: "El sentir de la discapacidad" en noviembre de 2006, "Crítica al proyecto downies" en diciembre, "La educación" en febrero y julio de 2007, "El proceso de duelo, el amor y la sexualidad en las personas con discapacidad" en agosto. Esta dinámica desembocó en un cuestionamiento sobre el lugar de las personas con discapacidad en la sociedad mediante el tema "La independencia personal" en septiembre.

Los locutores asumieron una responsabilidad como voceros de la discapacidad, haciendo patente que lo que una persona con discapacidad vive es similar a lo que todos vivimos, levantando un estandarte y exponiéndolo a todo oído, siempre apoyados en su integración a un colectivo que es escuchado y que ha devenido en una institución de referencia.

Cuarta etapa. Institucionalización

Al consolidarse, todo ensamble requiere posicionarse como entidad para buscar su integración en nuevos ensambles de mayor envergadura; es decir, que al adquirir fuerza y personalidad propias incide en la articulación de su entorno y puede modificar la manera en que está territorializado. De hecho, lo exige a fin de colocarse en ese territorio. Cuando se trata de reterritorializar el ensamble social, un vector de incidencia fundamental está necesariamente en lo político. En nuestro caso, la discusión jurídica sobre la despenalización del aborto en el Distrito Federal, a raíz de la controversia constitucional que presentó la Comisión Nacional de Derechos Humanos ante la Procuraduría General de la República, es el acontecimiento que marca, para el programa, el inicio de la cuarta etapa, donde se pasa de la introspección al debate activo.

En ese marco, el magistrado Salvador Aguirre Anguiano realizó un cuestionario a especialistas sobre el inicio de la vida humana, que incluía dudas sobre la condición humana de personas con autismo y parálisis cerebral. Este argumento llevó al colectivo de *La Pirinola*

gira en la radio a realizar un programa en el que se reflexionara sobre el cuestionamiento con el fin de dar a conocer lo que los locutores opinaban y sentían al respecto. Así, en septiembre de 2007 se transmite la mesa de debate “¿Un autista es humano?”, contando con la participación de figuras como Valeria Berumen, reportera de asuntos especiales en Milenio Diario; Elena Espinosa, licenciada en Derecho por la UNAM, y Raúl Villamil, catedrático de la UAM-Xochimilco.

Asumo que desde esta emisión se ha alcanzado un nivel profesional y se puede considerar al programa como una figura institucional constituida que toma partido en las discusiones de interés público, más allá del objetivo central del programa. Así, en la cuarta etapa se entra en una dinámica de *acción política* que fortalece la institucionalización del programa y se hace frente a otras instituciones que afectan directamente al colectivo de la discapacidad. Se construye una identidad común y se afinan las habilidades técnicas de cada participante, lo que define la posición que cada uno ocupa al interior del grupo.

Para 2008 se incorpora un colaborador con una sección mensual, *El recetario* —que después tomara por nombre *El negro está cocinando*—. Su titular es Emmanuel Polanco, un joven con discapacidad intelectual que gusta de cocinar y que, para la elaboración de sus recetas, recibe el apoyo de sus padres. Se incrementa la participación de corresponsales y se consolida una red en diferentes partes de la República con seis colegas constantes y casi veinte colaboradores intermitentes. La comunicación con ellos se hace mediante un grupo virtual y un blog en el que se empiezan a dar a conocer noticias locales; en algunos casos se comunican en vivo a algunas de las transmisiones. A varios de ellos se les hace llegar dispositivos de grabación digital en deferencia a su disposición de trabajo gratuito.

El programa extiende sus vías de contacto con el público y empieza a incorporar nuevos dispositivos tecnológicos que darán soporte al ensamble. Con lo anterior se consolida el proyecto y se establecen nuevas relaciones con la institución que lo alberga.

Como consecuencia, para el 27 de abril, *La Pirinola gira en la radio* empieza a transmitirse a nivel nacional: Tijuana, Baja California; Ciudad Juárez, Chihuahua; Lázaro Cárdenas, Michoacán; Comitán, Chiapas; Chapa de Corzo, Chiapas, y Mérida, Yucatán. Esta expansión confirma el valor institucional del proyecto y la importancia que adquiere para el IMER. El día del primer enlace al interior de la República se logra entrevistar a los gerentes de algunas de las estaciones donde comenzamos transmisiones, preguntando su opinión acerca de que un

programa hecho para personas con discapacidad y realizado por personas con discapacidad se transmita en su localidad.

De esta manera se alcanza una clara ampliación del público por la expansión geográfica de la señal, derivada del enlace cotidiano a diferentes repetidoras en el país y la incursión en Internet, lo que redundará en la consolidación del programa como referente de la discapacidad en México.

En tres años, la línea del programa ha tenido cambios visibles. Si se comparan los temas que se presentaban en *El Giroscopio* en los inicios del mismo con lo que ocurre en esta cuarta etapa, existe una diferencia abismal. No es lo mismo llevar a un luchador a platicar acerca de sus logros sobre la lona, que invitar a dos chicas con discapacidad a discutir sobre su independencia, como se observa con el primer *Giroscopio* que conduce Mariana Denys, en el que platica con las hermanas Flores sobre las consecuencias de la sobreprotección que los padres dan a un hijo con discapacidad.

El grupo continúa su exploración del lenguaje radiofónico, por lo que desde el inicio de esta cuarta etapa se experimenta con lo musical. En lo temático se sigue hablando sobre acciones que involucran al arte con la discapacidad para dar espacio a experiencias teatrales, dancísticas y plásticas. El IPN se consolida como un pilar del programa y la colaboración de los doctores es tomada en cuenta por el Instituto como un espacio de difusión legítimo que incluso les otorga puntaje en los índices académicos; además, se establecen contactos con radioescuchas interesados en participar de los protocolos de investigación y se continúa con la sección de desarrollo familiar.

Con lo anterior se subraya la identidad del programa, y mediante el reconocimiento del IMER y de instancias externas como el Politécnico y el IFE, que nos buscan para dar a conocer los proyectos que desarrollan involucrando a la comunidad de la discapacidad, se afianza el carácter institucional del programa, que se convierte en un actor en la escena pública.

Estos alcances dan testimonio de la fuerza del ensamble a nivel institucional y de la posibilidad que se abre a los sujetos que lo conforman de confrontar las nociones institucionales de la discapacidad y contribuir a una revaloración de la misma para modificar la situación colectiva de la comunidad de la discapacidad. Es la acción de todos los que nos involucramos en el proyecto la que da pie a la emergencia de una subjetividad colectiva. No es que lo diga en lo personal cada uno de nosotros, sino que lo dicho por cualquiera soportado en la voz del colectivo y potenciado por el medio de comunicación empieza a ser

escuchado como discurso de la discapacidad; es decir, ya no es sólo lo que se dice sobre el tema por especialistas.

En esa línea de acción, el 4 de mayo se ausculta entre personas con alguna discapacidad sobre la manera en que desean ser nominados, cuestionando el término *capacidades especiales*, que había sido popularizado el sexenio anterior. Este tema se desarrolla totalmente por personas con discapacidad; son ellos quienes deciden expresar su sentir ante la sociedad por la manera en la que son llamados y cómo creen que sería correcto ser referidos. Con este acercamiento al problema, más allá de expresar una sensación de manera pasiva, se expresa un deseo y una exigencia que los coloca no como actuantes, sino como actores de su propia vida.

En otro programa, Mariana, telefonista y reportera del programa, entrevista a Irene Mejía, una radioescucha con parálisis cerebral que había solicitado cantarle a las mamás que escuchan el programa el día de las madres. Así, *El Giroscopio* adquiere una nueva dimensión abriendo una relación directa con los oyentes de la radio.

A partir de ese momento, Mariana se consolida como reportera del programa. Uno de sus mejores reportajes habla de los semáforos para ciegos instalados en algunos cruces de la ciudad de México. Mariana fue al Centro Histórico de la ciudad, donde se instaló un primer semáforo como proyecto piloto, y realizó una serie de entrevistas a oficiales de policía y transeúntes que se encontraban en la zona acerca del funcionamiento y funcionalidad de esta señalización. Lo más destacado de este reportaje es la capacidad que manifiesta al generarlo desde su propia iniciativa y la manera en que logra desarrollarlo con una exacta ambientación sonora que incorpora el sonido que producen para que a los ciegos les sea posible saber la duración del semáforo peatonal, en complemento con la información requerida.

Una característica singular en su trabajo queda establecida a raíz del enfoque que logra dar a sus reportajes, ya que se centra en el tema de una manera social, buscando difundir lo que hace la discapacidad y lo que se hace por la discapacidad en la sociedad. Sus propuestas van desde presentar a un chico con discapacidad intelectual que vende películas en el centro de la ciudad, hasta entrevistar a la fundadora del Centro de Atención para las Personas con Discapacidad del Gobierno del Distrito Federal (CEDIS) respecto a la integración de las personas con discapacidad a la sociedad. Destaca su trayectoria que la

lleva de ser telefonista a convertirse en la reportera principal; se empieza a mover de manera autónoma y produce reportajes sin ayuda o incentivación de la producción.

Más adelante, Mariana se integra a cabina para leer las efemérides y colaborar con Daniel y Zitlali en la conducción del programa, lo que requirió de algunas modificaciones al guión. A inicios de ese año (2008), en el guión se resaltaban con color las intervenciones de Daniel con el fin de que se pudiera ubicar más rápidamente en su lectura. Conforme el año fue avanzando, estas marcas se requirieron con menor frecuencia, pero con el ingreso de Mariana a la cabina fue necesario regresar a este esquema para diferenciar la lectura y los lectores. Asimismo, la incorporación de otra voz en vivo preparó una nueva movida en el proceso de aprendizaje de lo radiofónico, que buscaba un segundo nivel de apropiación del medio. Ya Javier había dejado la locución y apoyaba cada emisión en la producción ejecutiva, pero con un nuevo integrante en cabina buscamos no saturarla. Empezamos a rotar los puestos para que sólo hubiera dos locutores en vivo, y que el tercero conociera la dinámica de producción y el control de la emisión del lado de la consola.

Los temas adquieren un corte más social y se empiezan a establecer contactos cada vez más lejanos, primero dentro de la República y más tarde incluso a nivel global al generar información de diferentes partes del orbe, en especial de Iberoamérica. Es el caso del reportaje con el fabricante del muñeco *Baby down* que se produce en España. Asimismo, se empieza a tejer una red de vínculos con medios que también se ocupan de la discapacidad y, al mismo tiempo, somos inspiración para que se gesten nuevos proyectos que traigan la voz de la discapacidad a la radio.⁵⁸ En agosto se cuenta con la presencia de la editora de www.dis-capacidad.com,⁵⁹ una ciber-revista especializada en el tema, para platicar sobre el surgimiento de la revista a raíz de un proyecto con el periódico *Milenio*. Esta página se convierte en una fuente de información constante para el noticiario, así como en un aliado en la implementación de acciones para la promoción de la voz de la discapacidad.

Respetando la identidad básica de *La Pirinola gira en la radio*, en esta fase se perfila hacia una línea de servicio en el sentido de informar sobre la condición y situación de la

⁵⁸ El programa *Entre nos desde otra perspectiva*, realizado por la asociación Libre Acceso, inicia transmisiones en la B Grande de México en 2008. Es conducido por Federico Fleischman, presidente de Libre Acceso A.C., quien tiene discapacidad motora, y por un grupo de periodistas de profesión que también viven con discapacidad física.

⁵⁹ <Discapacidad.com> fue creada a partir de la idea de hacer uso de Internet como herramienta de acceso para las personas con cualquier tipo de discapacidad; tiene como objetivo difundir información para orientar a las personas con discapacidad y a sus familias, lo mismo que dar servicios a gente que tiene algún requerimiento específico.

discapacidad y apoyar la integración social por medio de la cultura, la tecnología, la ciencia, la política y el entretenimiento, buscando generar enlaces entre diferentes sectores y reconocer las acciones que personas con y sin discapacidad llevan a cabo en pro de la discapacidad.

Por ejemplo, se entrevista a Gerardo Valero, persona con discapacidad intelectual, quien a raíz de sus terapias físicas encuentra el gusto por el ejercicio y decide dedicarse a prestar ayuda a aquellos que tienen dificultades motrices. Gerardo representa un ejemplo de la clase de autonomía que se busca promover y, a la vez, un modelo a seguir que los locutores encuentran a partir de la cuestión laboral. La conversación gira en torno a la importancia del ejercicio en la discapacidad y la falta de acceso al deporte, que en ocasiones la sociedad les impone por su condición. Pero el tópic permite hablar de la sobreprotección, ya que en el testimonio, el grupo reconoce la conquistas de Gerardo cuando, derivado de sus intereses, encuentra una actividad remunerada ayudando a personas que tienen problemas similares a los que en algún momento él mismo enfrentó.

Presentar este tipo de acciones es lo que contribuye al posicionamiento del programa como portavoz de la discapacidad. Esta transformación, que pasa de lo meramente testimonial al descubrimiento de la opinión propia y después al reconocimiento de su validez en el concierto mediático, permite que, para finales de 2008, *La Pirinola gira en la radio* —y con ella, sus integrantes— sean capaces de ejercer juicios de valor y proponer acciones tendientes a la defensa y reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

Cuando el programa adquiere la fuerza suficiente como para poder juzgar a otros —ya sea desde el cuestionamiento, pero mejor aún, desde el reconocimiento—, ocurre que establece enlaces y amarres hacia el exterior, mismos que lo sostienen al legitimarlo. Todos los convenios formales e informales de colaboración que se gestaron, así como los proyectos colaborativos que se dieron con otras entidades grupales e institucionales, son manifestación de la identificación del colectivo como un ensamble que se hace sujeto. Es así como se explica que las relaciones de exterioridad —y no las de interioridad— sean las que definan la identidad de las partes que conforman el ensamble.

Por ello es importante subrayar que la colaboración que se dio a lo largo del año con Irma Cuevas, titular de la sección deportiva del sistema de noticias del IMER para cubrir los paralímpicos y la participación de los atletas mexicanos, nos llevó a ser uno de los pocos medios nacionales en tener presencia directa en los juegos paralímpicos de Beijing.

Para cerrar el primer ciclo de nuestra experiencia radiofónica, a sugerencia del grupo de personas con discapacidad de *La Pirinola* se prepara y se lleva a cabo una entrega de reconocimientos a reporteros de los distintos medios que dieron cobertura a dichos juegos. Como generar notas y reportajes que giran alrededor del tema de la discapacidad es una actividad afín con los objetivos del programa, *La Pirinola gira en la radio* asume una posición de autoridad y promueve el trabajo de esos reporteros.

Con el apoyo del IMER se realiza una entrega de reconocimientos a reporteros de Canal Once, Televisa, TV Azteca y del Sistema Nacional de Noticias del Instituto Mexicano de la Radio. Se trata de un acontecimiento peculiar, pues por primera vez se atrae en un mismo espacio-tiempo a las principales cadenas televisoras del país dentro del IMER, lo que ofrece a este Instituto una plataforma de difusión sin precedente. El evento conducido en conjunto por los locutores de nuestro programa y por los conductores del sistema de noticias del IMER contó con la participación de destacados medallistas olímpicos y otros deportistas, en un acontecimiento donde todos fueron equivalentes. Este evento marca el cierre de la cuarta etapa de desarrollo del proyecto radiofónico.

9 LA VOZ DE LOS SUJETOS

El 16 de febrero de 2009 se realizó una sesión de trabajo con parte del grupo central de la experiencia mediática de La Pirinola. Se trató de poner en discusión la propia experiencia y contrastar algunas consecuencias que ésta ha tenido en cada uno. Esta conversación fue una entrevista dirigida y en ella se condensa la historia de los sujetos participantes, todos involucrados en diferente medida y con diversa responsabilidad en el devenir del programa de medios de la asociación civil.

La entrevista se considera en su totalidad como una sola interacción verbal, en tanto se trata de una serie de intercambios efectuados por un grupo estable durante un tiempo y en un espacio determinado (Saettele, 2005:144-148) y que tuvo como fin la indagación sobre la experiencia singular y grupal que cada uno de los actores del programa ha vivido y las consecuencias que ha tenido en la subjetividad de los participantes, incluyendo, si es el caso, el alcance de formas subjetivas atribuibles a un grupo unificado en el que en mayor o menor medida participan todos los presentes.

La entrevista transcurre dividida en once núcleos de interacción determinados por el cumplimiento del ciclo planteado por las reglas del juego establecidas durante un primer momento de la situación. Cada uno de estos núcleos mantiene una coherencia temática determinada por una pregunta central, y sólo cambia de eje cuando los siete entrevistados han externado una opinión sobre el tema o han negado explícitamente su participación en ese tópico específico.

De entre estos once núcleos, el primero se comprende como la secuencia de apertura general de la conversación: una entrevista dirigida sobre temas eje, formulados con base en preguntas temáticas por los coordinadores del programa de medios de La Pirinola —Eliás y/o Lourdes—, y que debían ser abordados por todos los participantes. Durante la presentación se indicó que, para tomar la palabra, cada uno debía usar un *Ipod* que servía como dispositivo para la grabación de la sesión y que sólo aquel que tuviera el equipo en sus manos podía hablar. Esto marcó la dinámica de la entrevista.

Los diez núcleos restantes tienen diferentes grados de intercambio y diversa tensión, y presentan entre tres y nueve interacciones semicolectivas o dialógicas, con secuencias de diferente índole, dominadas por el tema propuesto para la discusión. Con el término

semicolectivo me refiero a aquellas secuencias en las que participan varios interactores entablando una conversación alrededor de una idea común, en contraste con aquellas que llamo *dialógicas*, en las que la conversación tuvo una dinámica uno a uno con el propósito de aclarar o profundizar sobre un aspecto en particular que atañía a personas específicas y que, por lo general, se dio entre los entrevistadores y alguno de los entrevistados.

En algunos núcleos, el intercambio se dirige explícitamente a ciertos entrevistados en particular, sin que implique que el resto no pueda participar; es por ello que tienen un ciclo más corto. En algunos casos, la participación de los entrevistados respondió a un tema ajeno al propuesto y retomó algo planteado previamente, por lo que, para el análisis, se ubica como una secuencia atípica, y aunque se consigna su aparición y el significado que esto tiene en el contexto del momento específico, se analizan sus secuencias de manera separada, como parte del núcleo referido por el tema de referencia.

De esta manera, el análisis se organizó en tres fases. La primera, general, da cuenta del nivel de interacción al poner en situación la conversación y considera lo siguiente:

- a) mostrar los diez núcleos de interacción sustantivos y dar cuenta del número de interacciones semicolectivas o uno a uno que los conformaron;
- b) describir la cualidad, condición y lugar que ocupamos los participantes;
- c) caracterizar la escena de dominación planteada por el juego como reglas de la conversación y las posiciones enunciativas de los participantes.

La segunda fase del análisis se realizó sobre los núcleos de interacciones temáticos. Se abordaron de manera particular cada uno de los diez núcleos de interacción siguiendo el camino de los cuatro niveles discursivos restantes. Las interacciones se estudiaron con atención a las secuencias discursivas y a su dominancia, según las estructuras de las mismas y las formas que éstas tomaron para dar cuenta de su fuerza ilocutiva a fin de esclarecer la posición de cada enunciador y la forma en que se constituye frente al otro por lo que dice.⁶⁰ En ciertas secuencias destaca su fuerza perlocutiva, una señal del deseo emanado de cada sujeto. Estas interacciones, en tanto actos de habla, marcan acciones cruciales del discurso y valores del enunciado en forma de enunciaciones que involucran el

⁶⁰ Véase "Metodología", apartado "Análisis del discurso".

estatus de los hablantes en relación con su hacer y con la construcción de su propia subjetividad. Por eso en algunos momentos puede descubrirse la enunciación de una subjetividad dominante —novedosa o no— que conduce hacia la constitución de un sujeto de la discapacidad particular.

La tercera fase presenta en este apartado conclusiones importantes respecto a los tópicos y modos discursivos que dan testimonio del proceso de ensamblaje subjetivo de los participantes y de las líneas comunes, y que me permiten afirmar la existencia de un proceso de subjetivación particular y sus consecuencias en los entornos sociales de los participantes emanado de la experiencia. En esta fase se reagrupó el corpus para analizar las diferentes interacciones personales siguiendo la progresión de tópicos generales que se desprenden del discurso general en cada sujeto para establecer, al final, comparaciones entre ellos.

9.1 Primera fase. Los participantes de la entrevista, la escena de dominación y el primer núcleo de interacción

Secuencia de apertura

Para empezar, en esta fase se presentó un recuento biográfico de los participantes de la entrevista grupal que fue conducida por mí, con el apoyo de Lourdes Silva, presidenta de La Pirinola, y atestiguada por Juan Soto, psicólogo y profesor de la Asociación, quien fungió como observador y únicamente intervino haciendo preguntas al final de la entrevista, una vez que le abrí la posibilidad de hacer alguna intervención.

Al momento de la conversación, Lourdes, la cabeza del grupo, tenía 40 años. Ha trabajado con discapacidad y arte desde hace más de quince años, un tema que encontró a raíz de su labor como colaboradora del Departamento de Servicios Educativos del Museo Carrillo Gil en 1993. Además de haber consolidado a La Pirinola y coordinar sus actividades —talleres, proyectos de investigación y asesoría—, dedicó mucho tiempo a colaborar en diferentes museos desempeñándose en el campo de los servicios al público, hasta que en 2004 se dedicó de lleno a la Asociación.

Juan tenía 34 años; egresó en 2007 de la carrera de Psicología en la UAM y se integró a la Asociación como prestador de servicio social. Actualmente es el psicólogo de la Asociación y colabora como promotor y coordinador de talleres. Además, ofrece consulta profesional de manera independiente.

Yo tenía 40 años, había trabajado como curador de arte electrónico y me había interesado en el uso educativo de la expresión artística y tecnológica, por lo que cursé una maestría en Tecnología Educativa. Me integré a la Asociación como pareja de Lourdes al descubrir en su ocupación un campo de profundo interés. Me desempeñé con varios papeles que incluyen ser su secretario, la investigación, la enseñanza y la coordinación de proyectos.

Los entrevistados fueron siete participantes del programa de medios, todos ellos en condición de discapacidad: Daniel Quiroz y Zitllali Flores, conductores titulares del programa de radio; Javier Sánchez, productor y editor de la sección *Noticiero*; Mariana Denys Espinoza, reportera y co-conductora de la emisión; Emmanuel Polanco, responsable de la sección *Cocina* y participante de otras experiencias mediáticas de La Pirinola; Teos Olmedo, colaborador del programa y el único de los participantes que estaba siguiendo un proceso terapéutico dentro de la Asociación, y Jorge Izquierdo, quien es radioescucha ocasional y que, a su vez, ha participado en otras actividades del proyecto de medios de la Asociación.

Daniel Quiroz tiene discapacidad intelectual leve y tenía 27 años al momento de la sesión. Fue fundador de la proyecto de medios de La Pirinola, A.C., al asistir al primer taller de video en 2003; posteriormente participó como invitado a co-dirigir dos cortos silentes durante el verano de 2006. No empezó el proyecto radiofónico, al cual se integró como conductor de la emisión en su segundo año de funcionamiento. Es el tercero de cuatro hermanos, en una familia de clase media alta urbana. Estudió la primaria, y en los últimos años mostró su inquietud por continuar sus estudios, pero sólo hasta 2009 ingresó al sistema de educación para adultos. Poco a poco ha ido buscando empleo fijo; en 2008 trabajó como supervisor en una compañía de telemarketing, de donde fue cesado por la crisis económica; después fue contratado por el IMER como asistente de oficina en la Dirección de Producción del Instituto.

Zitllali Flores vive con un cuerpo frágil y pequeño que debe a una condición genética discapacitante conocida como *huesos de cristal* (osteogénesis imperfecta), que implica la incapacidad biológica de consolidación de su esqueleto. Al ver su radiografía se aprecia que su estructura ósea es casi transparente, lo que limita su movilidad y genera una conformación corporal inusual. Nació en el seno de una familia de estrato social bajo, es la

segunda hija de tres. Estudió hasta la secundaria en el sistema público de educación especial, pues su crecimiento requería precaución particular y una constante atención directa por parte de su familia para proteger, en la medida de lo posible, su desarrollo corporal. Al momento de la sesión tenía 22 años y estudiaba Pedagogía en la Universidad Pedagógica Nacional. Zitllali estuvo presente en previas actividades de La Pirinola; participó en algunos talleres de artes plásticas, danza y teatro, pero al entrar en la preparatoria dejó de asistir. No tuvo experiencia práctica en medios de comunicación, sino hasta que fue invitada a colaborar como conductora en el programa *La Pirinola gira en la radio*. Se le convocó considerando su condición femenina, pues de entrada sólo contábamos con voces masculinas; también se tomó en cuenta su condición de desarrollo intelectual normal en diálogo con su condición de discapacidad física, representando para el colectivo un puente entre ambas, así como un pilar que pudiera sostener el proceso de construcción del programa.

Javier Sánchez es el menor del grupo; recién había cumplido la mayoría de edad y tiene discapacidad intelectual. Le cuesta trabajo el pensamiento lógico matemático y el encadenamiento de ideas complejas, así como el pensamiento abstracto. Se trata del hijo mayor entre dos y pertenece a una familia de clase media baja. Su madre ha debido cursar primaria y secundaria junto a Javier para apoyarlo. Entre otras cosas es aficionado a la lucha libre, el rock y el deporte, donde se ha desarrollado como nadador. Al momento de la entrevista asistía a primero de preparatoria en el sistema educativo de apoyo a grupos marginales del gobierno de la ciudad de México. Es fundador del programa de medios y ha participado en la totalidad del mismo como alumno en el taller de video, codirector de cortos silentes, locutor de radio y ahora productor y editor de la sección de noticias.

A Mariana Denys Espinoza le gustaría ser reconocida como poeta, según ha dicho en múltiples ocasiones. Tenía 26 años y forma parte de una familia muy unida, aunque su papá falleció hace unos años. Situados en la franja de la clase media urbana, los Espinoza son militantes de izquierda. Mariana es la tercera de cuatro hermanos y constantemente acompaña a su madre en sus actividades políticas o a su hermana mayor en su labor como abogada feminista. Mariana tiene discapacidad intelectual; estudió la secundaria y ha cursado diferentes talleres de manualidades que ella ha calificado como diseñados para mujeres. Actualmente trabaja en una casa de materiales ayudando en la organización y el control de suplementos de un negocio familiar que pertenece a uno de sus tíos. Mariana se

incorporó a *La Pirinola gira en la radio* como telefonista y ha vivido un proceso en el que ha desarrollado actividades como reportera y lectora de efemérides.

Emmanuel Polanco vive con discapacidad intelectual. Es muy distraído y le cuesta trabajo mantener la atención en temas que no entiende, por lo que suele ser cíclico en algunos tópicos que le gustan particularmente, al grado de parecer obsesivo y generar cansancio en sus interlocutores habituales. A pesar de tener 23 años, actúa de manera infantil. Es el menor en su hogar, ha crecido muy protegido en el seno de una familia de clase media baja; vive con sus padres y con una hermana mayor, pero existe un hermano más grande, hijo del primer matrimonio de su mamá, que ha emigrado a Estados Unidos. Conduce una sección especial de *La Pirinola gira en la radio* en la que, una vez al mes, da recetas de cocina que prepara con ayuda de sus padres y la graba con ayuda de personal de servicio social, encargado de preproducción del programa.

Teos Olmedo tiene 28 años y discapacidad intelectual. Vive solo en un departamento de Villa Olímpica, una unidad poblada por personas de clase media y media alta, ocupando la casa que compartía con su mamá hasta 2008, cuando ella murió. Dejó el departamento un par de meses pero regresó porque ni su padre ni sus dos hermanos ni él pudieron aprender a vivir juntos después de muchos años de haberse distanciado. Su familia se desentiende consistentemente de Teos, por lo que pasa mucho tiempo solo o en compañía de Juan, el psicólogo de *La Pirinola*, que lo atiende y trabaja con él, contratado por el padre de Teos. Es el único de los entrevistados que asiste a las actividades de *La Pirinola* como terapia. Fue de ese modo que ingresó al radio, para que participara de un entorno en el que se sintiera útil y en función de una terapia de socialización. De esta manera, es una presencia en cabina, pero no participa en los procesos de preproducción del programa.

Jorge Izquierdo tiene Síndrome de Williams, una discapacidad de carácter intelectual que aún no tiene una causa clara. Se trata de una condición asociada al autismo por presentar características sintomáticas similares. Es un joven de clase media urbana que vive en casa de sus padres, en un núcleo familiar donde es el menor de tres hijos. Tiene 24 años y participó en esta sesión de trabajo como invitado especial, en tanto fue de los fundadores del programa de medios de la Asociación, cuando en 2003 atendió al taller *Yo veo / video*. Después fue parte del equipo que dirigió el corto de cine mudo *El restaurador restaurado*.

Una vez introducidos los actores de la entrevista, se presenta en el cuadro 1, *La experiencia Pirinola y los medios de comunicación*, un esquema general de la situación de

interacción que incluye el nombre y el número total de núcleos de interacción, así como el número de interacciones semicolectivas o dialógicas de cada una de ellas. También se señala la manera en que cada núcleo finaliza.

La experiencia Pirinola y los medios de comunicación

Primer núcleo (sin interacción dialógica). Apertura.

El 16 de febrero de 2009 se realizó una sesión de trabajo con parte del núcleo central de la experiencia mediática de La Pirinola. Se trató de poner en discusión la propia experiencia y contrastar algunas de las consecuencias que ha tenido en cada uno.

Participan Daniel Quiroz y Zitlali Flores, conductores titulares; Javier Sánchez, productor y editor de la sección *Noticiero*; Mariana Denys Espinoza, reportera y co-conductora de radio; Emmanuel Polanco, responsable de la sección *Cocina*; Teos Olmedo, colaborador del programa; Jorge Izquierdo, radioescucha; Juan Soto, profesor de la Asociación; Lourdes Silva, presidenta de La Pirinola, y Ellas Levin, investigador y titular del programa de medios.

Un dispositivo de grabación personal fungió como articulador del orden de participación. Se marcó una regla por la que únicamente podía hablar quien tuviera en su mano el dispositivo y toda participación debía respetar la voz de quien lo tuviera.

Segundo núcleo de interacción SER PARTE DEL COLECTIVO	Tercer núcleo de interacción SUJETO AFUERA DE COLECTIVO	Cuarto núcleo de interacción EXPERIENCIA PIRINOLA Y VIDA DIARIA	Quinto núcleo de interacción EL CAMBIO DEL OTRO	Sexto núcleo de interacción PROPIA EXPERIENCIA / VISIÓN DE MEDIOS	Séptimo núcleo de interacción MIRADA SOBRE COMPAÑEROS	Octavo núcleo de interacción AUTOCRÍTICA	Noveno núcleo de interacción SOBRE EL OTRO	Décimo núcleo de interacción EL CAMBIO EN SÍ MISMOS	Decimoprimer núcleo de interacción PODER DE DECISIÓN
7 interacciones	7 interacciones	6 interacciones	5 interacciones	9 interacciones	9 interacciones	7 interacciones	5 interacciones	3 interacciones	8 interacciones
A) Ellas	A) Ellas/Jorge	A) Ellas / Lourdes	A) Elías	A) Elías / Lourdes	A) Elías / Risas	A) Elías	A) Elías	A) Lourdes	A) JUAN
Elías/ Javier	Elías/Jorge	Daniel / Manana/ Lourdes/ Elías	Emmanuel/ Jorge/Lourdes/ Elías	Elías/ Emmanuel /Lourdes	Elías /Jorge SWITCH	Daniel Lourdes /Jorge /Elías SWITCH	Mariana /Daniel/Elías Zitlali /Mariana SWITCH	Mariana/ Lourdes/ Daniel/ Emmanuel	Todos /Lourdes SWITCH
Teos	Elías/ Emmanuel/ Lourdes /Jorge	Emmanuel /Daniel/Javier	Daniel /Lourdes /Zitlali/ Daniel	Emmanuel/ Elías / Jorge DERIVA	Emmanuel/ Elías/Daniel Lourdes/Jorge NEGATIVA	Elías /Emmanuel SWITCH	Elías/Mariana / Daniel SWITCH	Jorge/Lourdes	Daniel /falta de grabación
Lourdes/ Zitlali	Daniel/ Elías	Javier/Elías	Javier / Lourdes / Elías	Daniel /Lourdes	Lourdes /Zitlali	Elías / Jorge SWITCH	Emmanuel/ Elías SWITCH	Zitlali /Javier/ Teos	Mariana/ Daniel/ Emmanuel

Lourdes/ Daniel	Zitlali /Javier	Zitlali	Teos Lourdes	Elias /Daniel SILENCIO	Teos /Lourdes /Elias	Elias /Teos	Elias/ Jorge Teos SWITCH	ESCANSIÓN CICLO COMPLETO	Elias/ Emmanuel
Emmanuel/ Lourdes	Elias/ Javier	Elias/ Teos/ Javier /Lourdes	Mariana Lourdes	Elias / Zitlali SILENCIO	Elias/ Daniel NEGATIVA/ Emmanuel/ Jorge/Lourdes	Mariana/ Elias	Javier / Elias Zitlali		Elias /Jorge /Juan SWITCH
Mariana	Mariana	Elias/ Jorge	C) NEGATIVA	Elias Mariana DERIVA	Lourdes Mariana Elias /Risas	Javier	ESCANSIÓN CICLO COMPLETO		Zitlali /
Elias /Jorge	Teos /Lourdes	SWITCH POR INTERAC- CIÓN DIALÓGICA		Teos / Elias SWITCH	Zitlali / Javier	Zitlali			Javier/ Elias
DERIVA	ESCANSION POR CICLO COMPLETO			Elias/ Jorge /Lourdes SWITCH	Daniel/Todos	DERIVA			Lourdes /Teos
				Javier/Elias /Lourdes SWITCH	Elias/ Daniel/ Lourdes				FIN CICLO TOTAL
				ESCANSION CICLO COMPLETO	ESCANSIÓN CICLO COMPLETO				

Como se indica en el cuadro previo, una grabadora digital fungió como articulador del orden de participación. Así se marcó una regla por la que únicamente podía hablar quien tuviera en su mano el dispositivo y toda participación debía respetar la voz de quien lo tuviera. Esta regla derivó en una sesión ordenada que obligaba a todos a escuchar, pero a la vez limitó la dinámica conversacional. El resultado puede describirse como una dinámica de ronda con mucho peso en las preguntas formuladas, que buscaron respuesta en cada uno de los participantes para regresar, una vez agotadas las voces, a la formulación de un nuevo tema.

La temática de cada núcleo emergió por lo general en contraposición al núcleo previo y tuvieron el siguiente orden secuencial:⁶¹

1. Secuencia de apertura:

-Primer núcleo. Se introduce a los participantes y se explican las reglas del juego. Sin intercambios.

-Segundo núcleo: *Ser parte del colectivo*. Se plantea la pertenencia al grupo como un sitio de arranque para todos y cada entrevistado valora su posición respecto a ese sitio, describiendo la posición que ocupa. Predominan intercambios uno a uno.

2. Secuencia descriptiva:

-Tercer núcleo: *Sujeto fuera del colectivo*. Se describe lo que cada uno de los entrevistados hace en su vida cotidiana. Predominan intercambios uno a uno y aparecen intentos de intervención ajenos.

3. Secuencia narrativa

-Cuarto núcleo: *Experiencia Pirinola y vida diaria*. Se relatan las consecuencias que la experiencia en el programa de medios ha acarreado para cada entrevistado. Combinación entre intercambios semicolectivos e intercambios uno a uno.

⁶¹ En los discos que acompañan esta tesis se anexan las transcripciones completas de la conversación así como los análisis detallados de cada núcleo y secuencia en un documento con formato electrónico en CD

-Quinto núcleo: *El cambio del otro*. Cada entrevistado da cuenta de cómo se ha transformado uno de sus compañeros en el transcurso de su proceso dentro del programa de medios. Se complejizan los intercambios, predominan los de tipo semicolectivo atravesados por intercambios uno a uno para profundizar sobre puntos específicos.

4. Secuencia narrativa /explicativa

-Sexto núcleo: *La propia experiencia y la visión de medios*. Cada entrevistado cuenta su historia en el programa de medios y explica lo que entiende por medios de comunicación. Primordialmente intercambios uno a uno.

5. Secuencia argumentativa

-Séptimo núcleo: *Mirada sobre compañeros*. Se llevan a cabo valoraciones sobre el desempeño de los compañeros en el programa de radio y se dan razones sobre esa valoración. Dinámica compleja que combina intercambios uno a uno y semicolectivos, incluyendo intervenciones confirmatorias y adhesiones.

-Octavo núcleo: *Autocrítica*. Cada entrevistado valora su desempeño y da razones para esa valoración. Intercambios uno a uno.

-Noveno núcleo: *Sobre el otro*. Se argumenta y explica la concepción del otro en la radio para cada entrevistado. Empieza con intercambios semicolectivos y termina con intercambios uno a uno.

6. Secuencia narrativa y cierre

-Décimo núcleo: *El cambio en sí mismos*. Los entrevistados cuentan cómo han transformado su hacer a raíz de vivir la experiencia mediática. Dinámica de ronda que sigue el orden de acomodo entre los entrevistados con base en enunciaciones personales cerradas.

-Decimoprimer núcleo: *Poder de decisión*. Se reflexiona sobre las consecuencias particulares en la vida cotidiana de cada uno de los entrevistados. Intercambios uno a uno.

El planteamiento de la entrevista consistió en reflexionar alrededor del estado actual del Programa *La Pirinola gira en la radio* a cuatro años de su aparición. El primer núcleo de interacción verbal cumple una función secuencial de apertura y consistió en el planteamiento de las reglas de intercambio, así como los objetivos de la interacción.

En tanto entrevistadores, Lourdes y yo queríamos que la conversación girara en torno a los intereses y gustos de cada uno de los participantes frente a la experiencia mediática, así como a la prospección que ellos podrían hacer del proyecto. En este sentido, en la secuencia de apertura nos referimos a los orígenes de la emisión radiofónica, que se ha consolidado como el eje del programa de medios de la Asociación, pero que es sólo una parte del mismo.

Para la apertura, mi primera movida consistió en situar la entrevista como una actividad para obtener información útil a este proyecto de investigación. Por ello indiqué que el objetivo era conocer cómo se relacionaba cada uno con el mundo a partir de su experiencia como comunicadores. Al iniciar, se recordó el rol que cada uno desempeñaba o había desempeñado en el programa de medios, particularmente en relación con el programa de radio, a fin de hacer explícito para todos la razón de su presencia en la sesión. Esto era relevante especialmente para el caso de Jorge, quien al no ser miembro del *staff* de radio podría ser considerado ajeno al grupo a pesar de haber participado en otras actividades mediáticas de la Asociación, por lo que se enfatizó su rol como radioescucha.

En esta interacción se establece, como resultado de la movida, una relación de dominación debida a la posición de autoridad que ocupó y que es aceptada por todos, donde soy investigador, jefe y maestro. Como investigador tengo aliados: la directora de la asociación promotora de la experiencia, quien funge con voz autorizada para hacer preguntas, y un testigo —elemento de control del evento entrevista—, maestro de la Asociación y psicólogo. Juntos aparecemos bajo la identidad de *La Pirinola* y ocupamos un lugar de poder frente a siete sujetos con discapacidad, participantes del programa de medios, y que son subordinados en función del doble o triple papel que desempeñan: 1) sujeto de investigación, 2) trabajadores del programa de radio, y 3) alumnos/aprendices.

Si bien esta situación implica lugares de enunciación determinados, no se provoca una interacción dura en tanto que se propone una forma dialógica donde los participantes surgen como voces autónomas y pueden tomar distancia sobre lo dicho, así como interpelar a cada uno de los presentes. Resulta cierto que la escena de dominación implica una prevaloración

sobre lo que se espera y se enuncia en función de ello, pero lo que se dice no está ritualmente predeterminado y hay una apertura sobre aquello que se espera, marcada por la meta común que es a de conocer(nos) y comprender cómo ha vivido cada uno la experiencia Pirinola para generar un conocimiento compartido que puede ser aprovechado por cada uno para su posterior desenvolvimiento en la continuidad del programa o fuera de él.

Durante la entrevista se intentó fomentar la voz propia de cada participante y se buscó que la disimetría real se matizara en función de la meta descrita. Esto se alcanzó de manera suficiente para encontrar huellas de las subjetividades personales que rebasan la fuerza de la dominación inherentes a la entrevista. Se entiende así que cada opinión sea valorada desde la propia posición, misma que presenta particularidades pero que puede ser descrita en dos grupos:

Los investigadores: sujetos sin discapacidad en posición de autoridad, promotores y miembros de La Pirinola.

Los investigados: sujetos con alguna discapacidad participantes del programa de medios de La Pirinola.

Los sujetos entrevistados hablan en general desde su condición de discapacidad —seis de ellos, intelectual, y una física— y desde un rol asumido al interior del grupo.

Los investigadores hablan desde una posición de promotores de un proceso de acción política coincidente con mi posición como investigador, en función de la meta común establecida. Esta posición se mantiene a lo largo de toda la conversación y resulta claro que las enunciaciones hechas buscan, por diferentes medios, encauzar la conversación hacia la meta preestablecida tratando perlocutivamente de generar una respuesta de los investigados.

Al formularse a manera de entrevista dirigida, esta dinámica genera acciones de respuesta que casi siempre son satisfactorias en términos de cumplir lo que los investigadores desean, aún cuando en algunas ocasiones la respuesta no avanza por el camino requerido. En esos casos se deja fluir la conversación considerando la posible significatividad de la respuesta.

Por ejemplo, en el séptimo núcleo se solicita un ejercicio crítico sobre el desempeño de los presentes, hecho que, por lo menos dos ocasiones no es realizado: frente a la petición de

escoger y criticar el desempeño de alguno de sus compañeros, Daniel es interpelado tres veces, la primera a instancias de Emmanuel, pero sin palabras cede el turno después de que Jorge interviene exclamativamente y le dice *Sácalo...* En una segunda oportunidad se niega directamente, y en la tercera, una vez que todos los demás han abordado el tema, Daniel establece el siguiente diálogo en el que resalta la negativa a hacer un juicio crítico de manera pública:

Elías: Ándele, Daniel.

Todos: [risas]

Lourdes: No pasa nada.

Todos: [risas]

Elías: Ándele, Daniel.

Daniel: [respira].

Lourdes: Escúchalos.

[Silencio].

Todos: [risas].

Daniel: No.

La conversación varía así hacia la noción de *crítica* en un esfuerzo por destrabar la postura de Daniel, quien sólo mediante el reconocimiento de que la crítica es una forma de aprendizaje es capaz de externar opiniones puntuales sobre errores técnicos del programa de radio.

9.2 Segunda fase. Núcleos de interacción con intercambios

A continuación se presentan, uno a uno, los diez núcleos de interacción que conformaron la entrevista a partir de esquemas gráficos del flujo del dispositivo de grabación para cada ocasión. En los esquemas se puede observar cómo fue variando la dinámica en una curva de intensidad que empieza con base en interacciones dialógicas uno a uno, se complejiza con interacciones semicolectivas y termina en interacciones dialógicas más delimitadas.

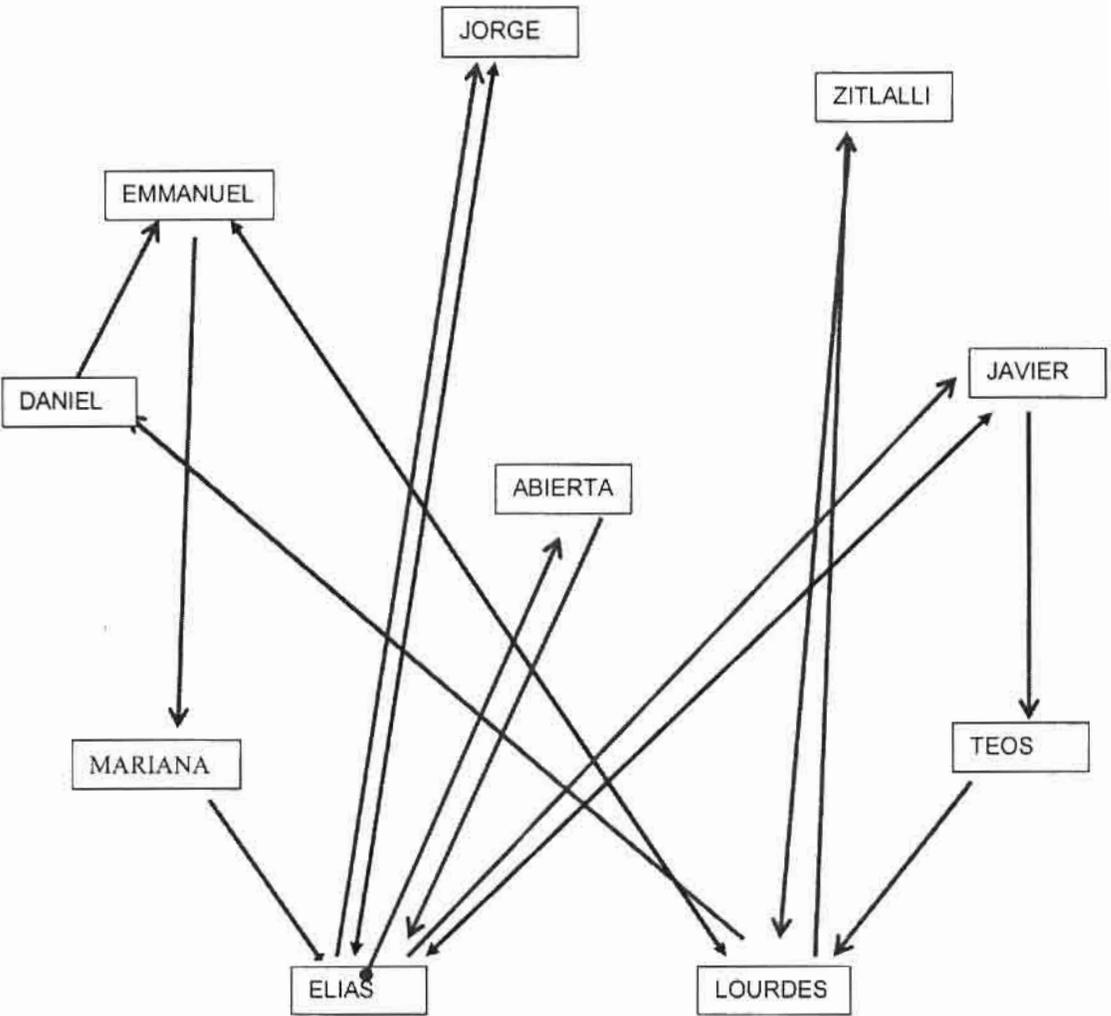
Estos esquemas permiten, además, distinguir diferencias en la estructuración interaccional dependiendo quién es —desde el grupo de investigadores— el que toma el papel de locutor. Según quién pregunta, la dinámica grupal en las respuestas es más o menos ordenada, lo que posiblemente se deba a la apreciación que los entrevistados tengan de los entrevistadores. Cuando Lourdes pregunta, las respuestas siguen un ciclo más sistemático, en el que los entrevistados toman la palabra de acuerdo a cómo están sentados, sin establecer intercambios directos con nosotros, lo que puede verse claramente en el esquema que corresponde al *séptimo núcleo de interacción: el cambio en sí mismos*. Podría ser consecuencia de la apreciación que los interlocutores tienen del carácter de Lourdes y de su lugar como presidenta de la Asociación.

Cuando la locución emana de mi persona ocurren dos cosas: se hacen preguntas abiertas que requieren una conducción, por lo que se interpela directamente a uno de los entrevistados (*cuarto núcleo: El cambio del otro*), o se interpela directamente a alguien para abrir el debate (*segundo núcleo: Sujeto afuera del colectivo*). Se establecen así diálogos directos y, en ocasiones, la aparición de intervenciones que buscan aclarar puntos particulares. Asimismo, provoca dinámicas que no siguen el orden de acomodo.

Es preciso subrayar la valoración que los interlocutores hacen del lugar de la enunciación; en este sentido, destaca el principio de autoridad que es atribuido a Lourdes como cabeza de proyecto, a diferencia del principio de autoridad que me es atribuido como investigador, lugar que permite un juego interpretativo por parte de los entrevistados aun cuando están bajo una mirada de observación, como ocurre en el *primer núcleo: Ser parte del colectivo*. En algunas preguntas se siguen instrucciones precisas que marcan el tipo de dinámica para el cumplimiento del ciclo de respuestas (véase el *sexto núcleo: Mirada sobre los compañeros*).

Finalmente, el papel asignado a Juan como testigo le coloca en un punto marginal (representado gráficamente afuera del círculo de discusión); cuando él interviene, su cuestionamiento debe ser mediado por la voz de Lourdes.

Segundo núcleo de interacción: Ser parte del colectivo



Pregunta de apertura	● →
Movimiento del dispositivo	→
Interacción dialógica	←
Cierre de ciclo	→

JUAN

Este núcleo permite apreciar varias puntos. Empiezo por la aparición de dos formas de estar en el colectivo, que establecen una diferencia entre ellos. Por un lado, Daniel, Javier, Zitllali y Mariana, quienes son colaboradores continuos en el programa de radio; por el otro, Emmanuel, Teos y Jorge, quienes han vivido la experiencia mediática de manera más fragmentaria con actividades específicas para cada uno.

El dispositivo de grabación que establece la conciencia de que se trata de algo que quedará para ser escuchado por otros y que hace pensar en la noción de memoria tanto como en la idea de que se están dirigiendo a un tercero que no está presente. Es por ello que Javier y Mariana terminan sus alocuciones dando las gracias en un tono diferente al usado durante su argumentación.

Javier tomó la palabra por primera vez, y después Teos, que estaba a su lado, lo que estableció de manera práctica la dinámica de ronda que posteriormente nosotros trataríamos de evitar para que no se volviera cíclica o circular. Nuestra intención era propiciar el diálogo, aunque deseábamos que todos hablaran de cada tema. Así, en la primera ronda destaca la acción de los entrevistadores, quienes, por medio de las intervenciones, procuraron que todos participaran. Esta acción permanece a lo largo de toda la dinámica al fungir como facilitadores que invitaban a la participación libre, y mediante preguntas concretas cuando alguno parecía tener algo más que decir o había hablado poco.

Javier empezó repitiendo la pregunta para después afirmar: "Yo me siento orgulloso de ser parte de ella", en una secuencia explicativa donde el deíctico personal *yo me* lo inscribe ilocutivamente en el grupo. Lo mismo ocurre con Zitllali, quien dice: "Me siento orgullosa de ser parte de La Pirinola", y con Emmanuel, quien señala: "Yo me siento feliz con La Pirinola". En cambio, Daniel y Mariana asumen su pertenencia al grupo y dan por sentado sentirse orgullosos y contentos al hacer, sin preámbulos, una secuencia argumentativa mediante la narración de la utilidad que ha tenido para ellos ser parte del colectivo. "A mí me ha ayudado en el ámbito laboral, en el ámbito emotivo también...", dice Daniel. "A mí La Pirinola me ha ayudado mucho a desenvolverme", indica Mariana.

Aunque no se desprende de lo dicho, es sorpresiva la disposición de Emmanuel para participar de inmediato, pues se caracteriza por ser tímido y muy infantil. En ese renglón se puede decir que este joven, por participar de la sesión, se ubicó en un lugar inusual, dejando atrás formas infantiles y asumiendo un grado importante de responsabilidad y formalidad.

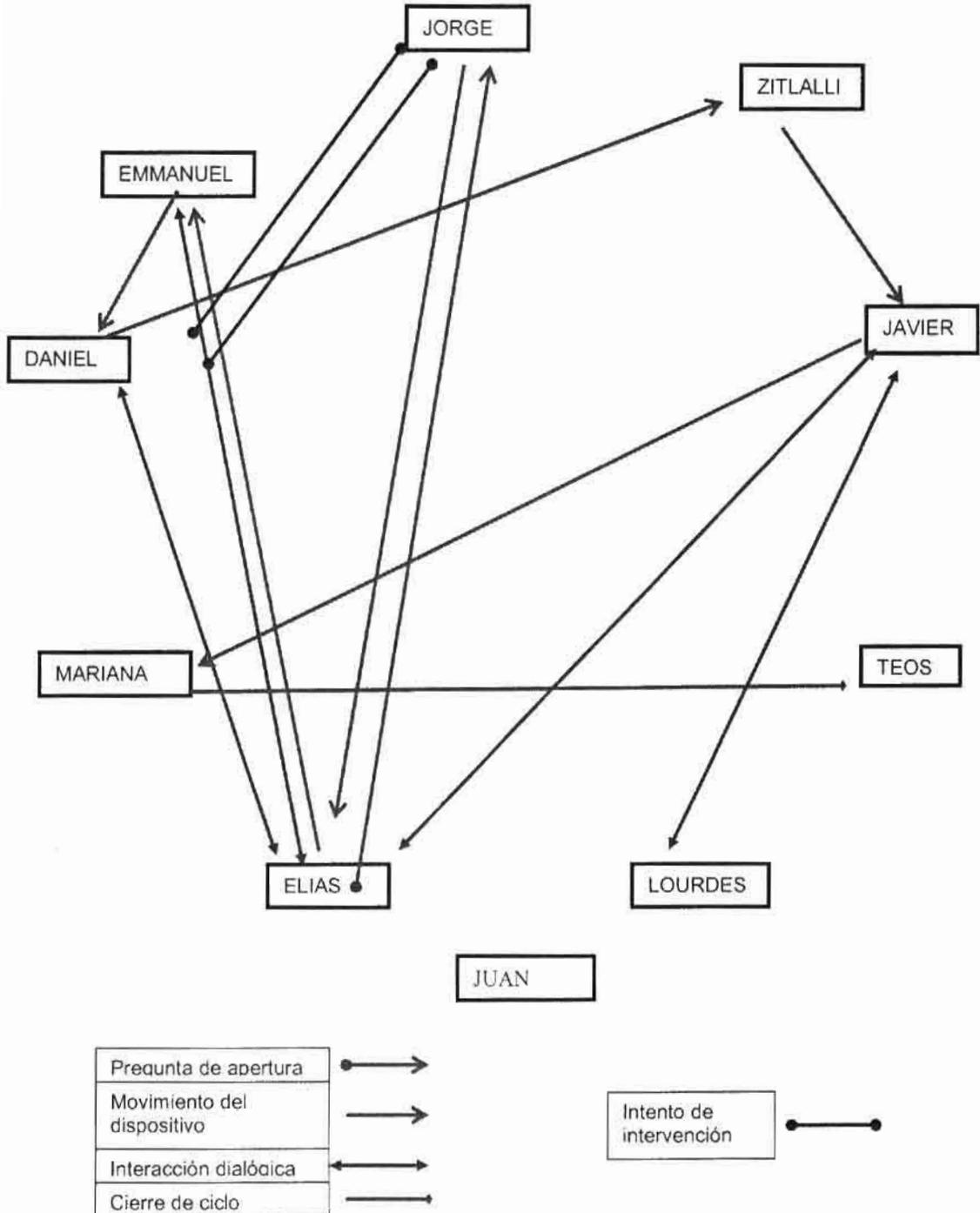
Aparece también la idea de que la participación en La Pirinola les dota de estrategias e instrumentos para desarrollarse en otros ámbitos, particularmente de un camino para salir de *un paquete en el que han estado envueltos*, que es identificado por ellos como la familia.

Cuatro de los mencionados argumentan considerando las consecuencias de su actividad en el colectivo y destacan el papel que otorgan a La Pirinola como soporte de su hacer, pues todos reconocen la ayuda que les ha brindado la Asociación. En este sentido, La Pirinola aparece como una entidad externa pero no ajena a ellos, un agente en el que se apoyan para hacer cosas en su vida cotidiana. Por ejemplo, Mariana señala: "Yo era muy penosa, muy callada y [La Pirinola me ha ayudado] a que en mi familia me traten como soy, que me traten de otra forma, diferente"; y Zitllali indica: "pues me ayudó, como a Teos, a hablar más, a quitarme la pena de hablar en público [...]. También en mi familia, a darme mi lugar, a que me valoren."

Daniel dice: "En esta nueva etapa que es la secundaria también. Siento que he recibido apoyo por parte de La Pirinola en este nuevo proceso"; y Javier, al argumentar, introduce una metáfora que luego es retomada por varios de ellos cuando afirma: "Porque me han ayudado en desenvolverme, en expresarme y saber pensar".

Con el uso de la metáfora del desenvolvimiento, consignan una mayor apertura personal que pueden desplegar gracias a la voz propia, como señalan Mariana, Zitllali, Daniel, Javier y Teos. Este último refiere que ha recibido apoyo, pero que él aún debe hacer más: "Tengo que aprender mucho a pesar, tengo que aprender más, hablo más ahora que antes, ahora me estoy desenvolviendo", comenta. La referencia a la necesidad de aprender más implica una enunciación compromisoria que apunta hacia su propio desarrollo una vez que ha encontrado maneras diferentes de ser en el mundo, como queda claro en el pronombre personal de *ahora me estoy desenvolviendo* y en la indicación que establece un antes y un ahora.

Tercer núcleo de Interacción: Sujeto afuera del colectivo



En este núcleo de interacción aparecen distintos entornos personales en los que los entrevistados se mueven; destacan la familia, el trabajo y el estudio como aquéllos en los que ellos se ponen en juego. Jorge, el último en participar del núcleo anterior, parecía no sentirse integrado, por lo que se cambió el rumbo de la plática y se realizó un engarce entre ambos núcleos. Así, más que un cierre del primer núcleo, se puede hablar de una deriva con la intención de poner a todos en un contexto común.

¿*Qué hacen cuando no están en La Pirinola?*, fue la pregunta eje para tratar de averiguar qué hacen que los vuelve particulares más allá de La Pirinola. La intención era saber cómo se ubican y con qué se identifican, esto es, qué les es significativo para explicar lo que son. Las respuestas se estructuraron básicamente en secuencias descriptivas y narrativas que relatan su acontecer cotidiano. De acuerdo con las particularidades de cada caso, la separación del núcleo familiar se muestra en fases diferentes que tienen que ver con su proceso de maduración y su edad. Para algunos, el peso de la familia es trascendental, en tanto que otros establecen una distancia desde su propia condición de sujeto y plantean metas a futuro, como la independencia.

Al respecto, Daniel se reformula la pregunta para poder responderla. "¿A qué me dedico cuando no voy a La Pirinola? Ahorita, a hacer, a responder mi libro de la secundaria, pero cuando todavía no empezaba lo de la secundaria, a buscar trabajo". Para terminar, Daniel destaca la importancia del trabajo cuando cierra la descripción de sus actividades con la siguiente secuencia argumentativa: "también me interesa mucho trabajar y ser independiente". Esta enunciación de carácter expositivo da cuenta del razonamiento de Daniel al tiempo que valora el trabajo positivamente: su interés establece una estrategia a seguir para constituirse como un sujeto independiente. Sin embargo, al separar sus actividades en La Pirinola de la búsqueda de trabajo pareciera que su experiencia en la radio no tiene valor de trabajo a pesar de recibir un pago, aunque a pregunta expresa afirma lo contrario.

En el caso de Zitllali y Javier, aparece una clara distancia entre sus diferentes esferas de acción, ubicando aquéllas en las que pueden describirse como autónomas: Zitllali interviene señalando que "lo que hago cuando no estoy en La Pirinola es estudiar", y enfatiza la posible interpretación de su respuesta recalcando: "estudio Pedagogía". Javier —al igual que Daniel— se repregunta para responder: "Yo soy nadador profesional; bueno, un atleta de alto rendimiento que ha ido a competir [...] y también me estoy dedicando a prepararme y seguir

estudiando [...] y también este voy a clases de computación [...] y también a disfrutar de mi familia y amigos". Esta enumeración habla de un sujeto con intereses y actividades diversas que está conformándose de manera integral, pero que aún no define su camino. Se genera así una secuencia dialógica entre Javier y nosotros, en una estrategia comunicativa que después aparecerá repetidamente en otros fragmentos de la interacción verbal con diferentes actores, siempre oponiendo investigador/investigado. Como queda demostrado en los diagramas de flujo, se trata de aclarar o profundizar ciertos puntos.

Con Javier, el diálogo fluye hacia sus preferencias; termina cuando asume que todas sus actividades son por igual placenteras y afirma: "Para empezar, todo, me gusta todo [y] pues no, no me arrepiento de nada, ni nada por el estilo, hasta ahorita pues no, no me arrepiento", en un acto crucial de defensa sobre sus intereses en el que engloba las diferentes actividades que incluyen su participación en los medios, al igual que sus aficiones y sus estudios. El pronombre personal asociado a la negación del arrepentimiento formula una verdad sobre sí que desea transmitirnos, en la que establece su concepción de un sujeto seguro de lo que hace, que se muestra satisfecho frente al otro.

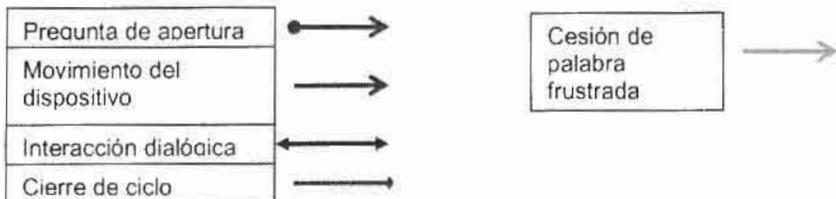
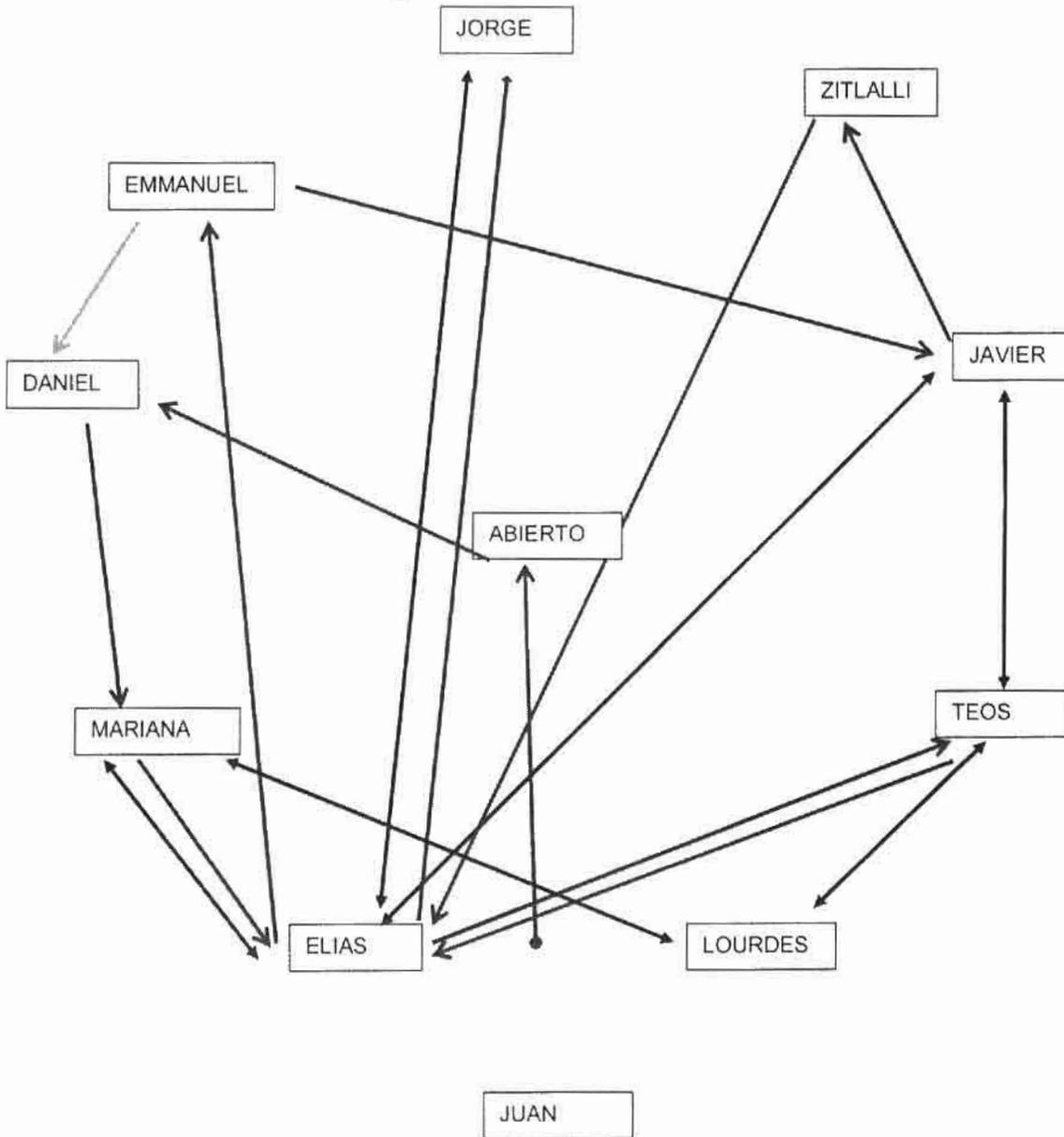
Es pertinente señalar que consignan su desempeño en actividades que involucran dificultades por su condición de discapacidad. Javier se concibe como nadador profesional, Daniel como estudiante de secundaria y trabajador, Zittlali como estudiante universitaria, Mariana se refiere al canto y Teos al arreglo de su casa. Se trata de actividades donde su discapacidad juega un papel catalítico, como se confirma en núcleos subsecuentes cuando relatan retos que han tenido que enfrentar para poder cumplir con estas actividades, así como momentos de confrontación que implican un cuestionamiento desde su discapacidad.

Por último, llama la atención el ejercicio estratégico de Jorge, quien de pronto interrumpe el curso de la conversación, a veces agresivo, a veces jocoso. Comenta cosas, hace bromas como una manera de incluirse en la dinámica de la conversación, interviniendo sobre aquel que presenta signos de debilidad, en este caso Emmanuel y posteriormente Daniel. Por ejemplo, inmediatamente después de que acaba de hablar Emmanuel —a quien conoce desde el taller de video—, lo interpela: "A mí qué me ves", le dice agresivamente. Ataca así a quien parece ser el más débil del grupo a fin de colocarse en una situación de ventaja, pero no obtiene reacciones en ningún sentido, pues Emmanuel continúa hablando. Recurre entonces a una nueva estrategia: como del comentario de Emmanuel se desprende una duda sobre el significado de la palabra *coralito*, él resuelve la inquietud antes que los demás:

"creo que es una maestra", señala. Como resultado, Emmanuel reacciona y le da la razón. De esta manera, Jorge logra integrarse al mostrar atención y capacidad de interpretación; se hace cómplice de su compañero y, a través suyo, del resto de los presentes.

La estrategia muestra un interlocutor que se siente ajeno al grupo por no colaborar en la radio y busca la aceptación de su voz en el contexto de la entrevista. Así puede señalarse una necesidad de integración que no se satisface por el mero hecho de compartir la condición de discapacidad.

Cuarto núcleo de interacción: Experiencia Pirinola y vida diaria



En lo ocurrido durante este núcleo de interacción se distinguen dos tipos de sujeto: el primero es cada uno como individuo que cumple acciones particulares relacionadas con sus intereses y su contexto; el segundo es La Pirinola, ya sea porque es capaz de hacer que ellos hagan cosas o porque se erige como un grupo con intereses particulares, como señaló Jorge: "Yo de esos temas de una capacidad ... yo más sunco como son capacitados como comentas... si tiene una incapacidad muy mala, no pueden, se sienten ofendidos por las personas o yo creo que es algo muy raro que ustedes están comentando...". Se trata de una enunciación en la que se reconoce al equipo de radio como agente externo y se adjudica la enunciación a un ustedes del que no forma parte. Destaca también la confusión entre los términos *capacitados*, *capacidad* e *incapacidad* y emerge una sensación personal de ofensa por hablar de un tema que lo involucra, pero con el que no se siente cómodo y prefiere ignorar, en este caso, mediante un acto clave en el que reta la temática de la emisión.

A nivel personal no se establecen nexos entre los entrevistados relativos a la discapacidad con la que viven, y cada uno habla desde un Yo que comparte con los otros una experiencia, pero no una condición. Preguntamos si *lo aprendido en La Pirinola les sirve en su vida diaria*. Valga señalar que en la pregunta se produce una reducción de la identidad de la Asociación a lo que realiza en el programa de medios que sesga las respuestas hacia este ámbito. Era el interés de los entrevistadores averiguar si era posible establecer un nexo entre su respuesta y lo dicho previamente.

No ocurrió así en casi en ningún caso, salvo en Zitllali, que dijo: "La Pirinola *me* hizo que me diera cuenta que la escuela en la que estoy no es muy buena nivel académico", en un relato de las consecuencias directas que su participación en el grupo ha tenido en la manera de valorar su entorno escolar. La reiteración del pronombre *me* al principio de la frase confronta a Zitllali con la Asociación y le confiere una cualidad de sujeto capaz de efectuar una acción sobre otro.

Es importante destacar el reconocimiento de la importancia de la voz propia y su ejercicio, que aparece indicada de diferente manera por casi todos. Tres de ellos se refirieron al desarrollo de sus capacidades para hablar y tomar un lugar frente a los demás, ya sea en familia, en la calle o en el espectro mediático:

-“A mí, siento que sí, me he desenvuelto más, he aprendido muchas cosas como hablar frente a un micrófono, entonces eso me ha enseñado La Pirinola, ¿no? A comunicarme mejor y a hablar mejor con las personas”, afirma Daniel.

-“A mí sí me ha servido porque vuelvo a decir, ya hablo más, ya más o menos me desenvuelvo bien, ya conozco las calles”, dice Mariana.

-“Lo que me ha servido primero en mi casa, pues a darme mi lugar, a que ya no me vean como a una niña chiquita sino como una persona adulta, responsable de lo que hago y de mi vida y de todo lo que esté yo haga, y segundo, en la escuela a exigir más a mí misma y a mis profesores”, señala Zitllali.

Se trata de secuencias primordialmente argumentativas por oposición en las que se presupone o describe una situación inicial previa a un aprendizaje y se argumenta un cambio útil derivado del saber adquirido en la experiencia. Daniel habla de comunicarse mejor; Mariana y Teos, de hablar más; Javier dice desenvolverse; Zitllali se asume como adulta responsable de su vida y que exige a sus maestros.

También hay que señalar que la condición para el surgimiento de esa voz propia es la presencia de un otro, que aparece aquí como el público radioescucha de la radio, ya sea el abstracto que no ven pero que está ahí, según subraya Daniel, o el imaginario que construye Emmanuel cuando se le pide explicar si lo que hace en el radio le ha servido en su casa. Emmanuel rememora lo que hace: “pus tiro la basura, tiendo mi cama, escucho RBD, lavo los trastes, hago mi tarea”. Sin embargo, no puede relacionar ambos espacios; finalmente referencia personas ajenas al programa de medios —aunque miembros de otras actividades de La Pirinola, en concreto, Fernando y Flor, que están fuera del país— e incorpora un imaginario sobre los medios en donde sus ídolos son sus interlocutores y escuchas de la radio, a quienes les dedica sus recetas.

La posibilidad de ejercer la voz también aparece con Javier, quien retoma la metáfora del desenvolvimiento previamente enunciada: “[...] y también, este, me ha servido de mucho a desenvolverme más cada día más y también, este, hacer mejores las noticias y cómo se va haciendo, este, una información y qué es informar al público”. Organizar la información y desenvolverse le sirve a Javier frente al otro que, en este caso, ha tomado la figura del público. Esta idea es de suma importancia pues lo coloca —y con él a todo el grupo— en un

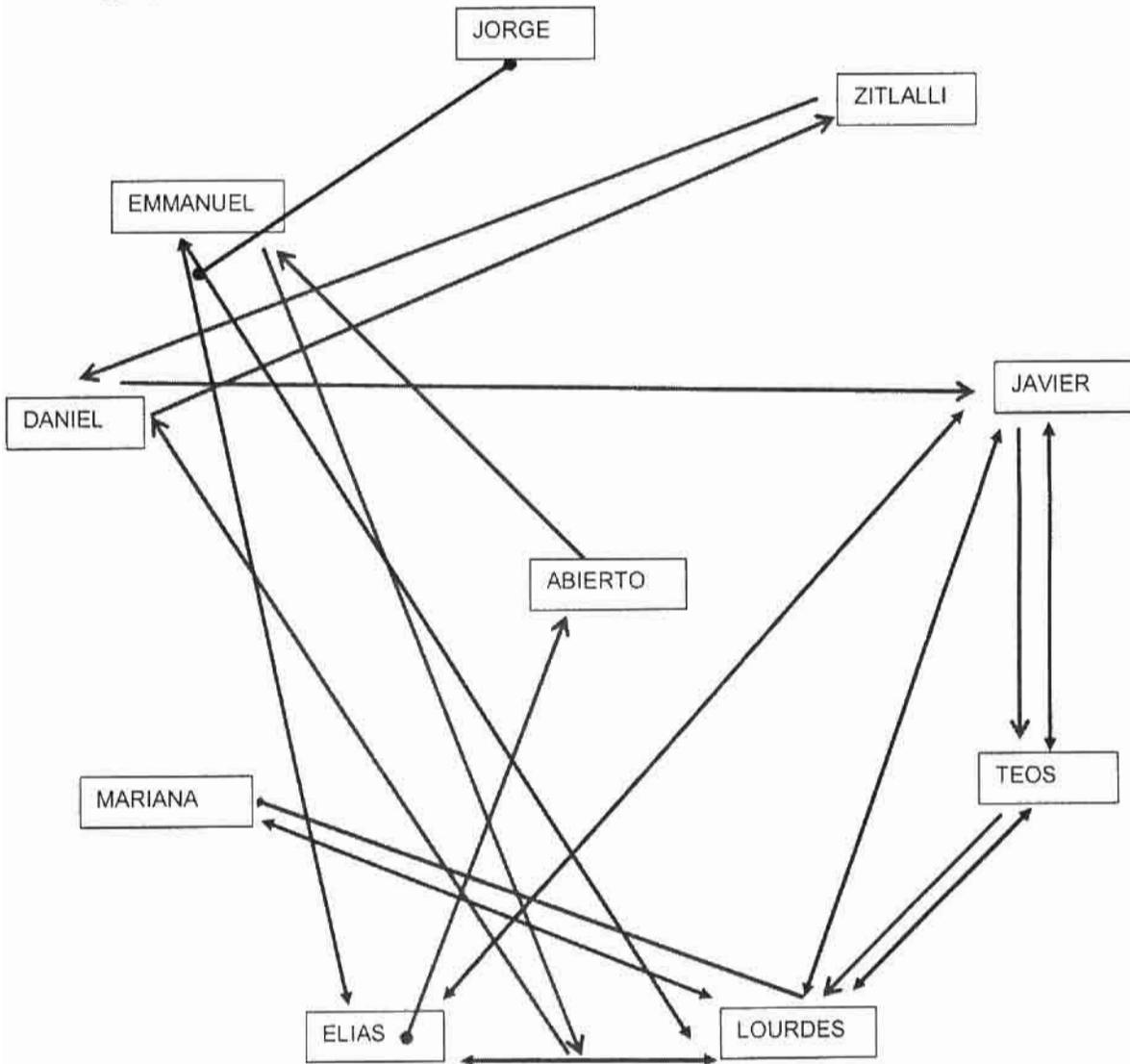
espacio de interlocución como figura pública cuya responsabilidad es ser mejor. En su caso particular, por medio de dar bien las noticias.

Cuando se refieren a sí mismos, usan la fórmula del *ser-hacer* para definirse. Es claro cuando Javier señala que quizás algún día le toque *ser esto informar a la gente*, lo que confirma que se conciben como sujetos en tanto pueden cumplir la acción del verbo enunciado. Para terminar el diálogo, Javier se repregunta: "¿Cómo me sirve esto en mi vida diaria?" Y consigna que será útil si "algún día me toca, por ejemplo, ser esto, informar a la gente, este... mmm... seguir. A mí me gusta seguir informando". En congruencia con su etapa de maduración —que a los 18 años lo tiene experimentando—, no define aún lo que hará en el futuro, pero vislumbra una posibilidad de desarrollo en los medios. En ese sentido, "todo es proyecto". El lapsus expuesto por el uso de los verbos en infinitivo configura su subjetividad como una actividad y deja sentada su visión de futuro.

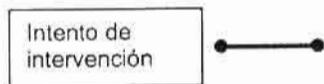
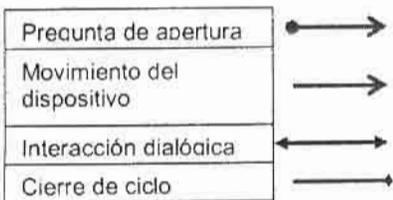
Es preciso recalcar la aparición insistente de la metáfora del envoltorio, que resulta clave por su fuerza ilocutiva ya que instala en ellos una idea de transformación continua basada en el rompimiento de una cobertura o capullo en el que estaban encerrados y que han podido trascender por las acciones mediáticas.

Por último, considero que se refuerza la falta de identificación que tiene Jorge con la discapacidad cuando muestra su desacuerdo sobre los temas de los que nos ocupamos en el programa de radio; también ocurre lo mismo con Teos. Esta falta de identificación surge del lugar que ocupan en el contexto, el primero como radioescucha y el segundo como "invitado constante" pero sin responsabilidad en la producción, y sugiere que su integración al grupo no pasa por compartir la condición, sino por compartir la experiencia.

Quinto núcleo de interacción: El cambio del otro



JUAN



A partir de los cuestionamientos sobre el tema de la discapacidad emitidos por Jorge y Teos al final del núcleo anterior se genera un clima que permite formular una interrogante de carga perlocutiva, que prepara un reto colectivo en la que no sólo se busca provocar una respuesta, sino una valoración sobre los compañeros. En este ejercicio solicito que cada uno escoja a uno de sus compañeros y relate cómo ven que el otro ha cambiado con la experiencia de La Pirinola. En las respuestas domina el carácter narrativo de las secuencias, pues casi todas cuentan una situación de partida, afirman que ha habido un cambio en el otro y terminan describiendo la nueva situación.

Este núcleo confrontó directamente a los entrevistados, ya que el ejercicio los obliga a tomar conciencia de su lugar frente a los demás y los incomodó, como es evidente, cuando Mariana se niega a intervenir, pero también con la reiterada necesidad de que, como entrevistadores, asignemos turnos preguntando casi cada vez que alguno terminaba, quién deseaba continuar. Daniel incluso le da el turno a Zitlalli de manera directa antes de hacer lo propio.

Confrontar al otro en vivo es espinoso, como desde el principio lo indica una exclamación de Jorge. Se trata de un acto en el que se exponen, pues abren su pensamiento a una mirada que los escruta y que puede cuestionarlos. Afloraron como estrategias identitarias la selección por admiración, por equivalencia o por complicidad. Emmanuel elige a Daniel por admiración; como él señala, "lo hace porque habla muy bien y habla de todo y de sus temas y... todo [...]". Sin embargo, no describe el cambio acontecido y sólo hace un recuento de algunas actividades comunes —"Cuando fue el día del amor y la amistad, ese día grabamos todo lo que hicimos ...en La Pirinola"— para retornar después a su propio imaginario en el que confunde la conversación grabada con el programa de radio debido a la presencia del dispositivo de grabación: "[Y le dedico] este tema a Luz pa que me escuche en la radio. Todos los domingos a las once de la mañana". De lo anterior se desprende que, para Emmanuel, la radio le permite hacerse oír, pero no tiene clara idea de los alcances de esa actividad. Además, amalgama toda actividad que involucre grabación con La Pirinola, con la posibilidad de llamar la atención de interlocutores específicos, gente a la que, por lo general, admira.

Si comparamos esto con lo que ocurre en la radio es posible atisbar la función de escudo que tiene la cabina. Allí han superado el nerviosismo, como ellos mismos señalan cuando dicen que sus compañeros hablan más y se desenvuelven mejor, en parte porque no tienen

la presencia directa de un interlocutor al que están valorando. Así, aunque se dirigen a nosotros como receptores, en esta fase de la entrevista están pensando en que el destinatario es también su compañero.

Permeó en todo el núcleo temático la idea de progreso enunciada por Zitllali al inicio de la ronda. Instigada por Daniel, elige a Mariana en una estrategia de identificación por género y encuentra un momento clave para el cambio de aquella. "Primero empezó como telefonista —relata Zitllali— y ahorita pues ya, después del curso que tomamos de locución, ahí me di cuenta de que cambió mucho. Mariana se sintió más segura, ahorita ya habla... ya hace sus entrevistas, ya tiene sus secciones y creo que ha progresado mucho". Para Zitllali, la capacitación laboral ha derivado en que Mariana desempeñe un nuevo papel en la radio. En este sentido, reconoce que el hacer hace ser a Mariana, puesto que sus acciones provocan que ocupe un nuevo lugar, valorado positivamente.

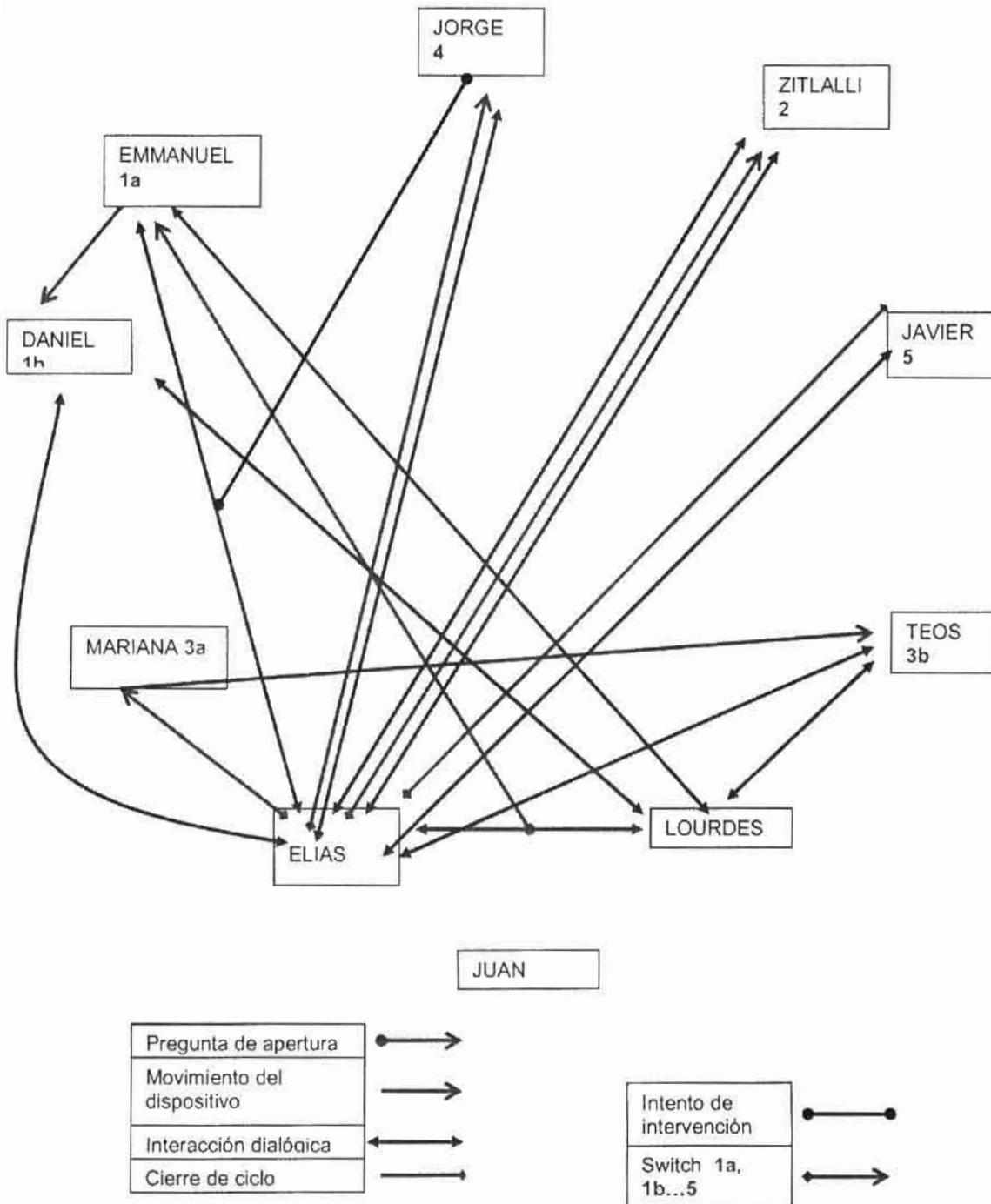
Daniel selecciona a Zitllali por equivalencia en tanto son los conductores del programa y se adhiere a la estructura de lo dicho previamente: "[...] a pesar de que como ella lo comenta, al principio así como que le daba pena hablar frente al micrófono, pero ahora ya se desenvuelve muy bien, hace muy bien sus entrevistas, eh, me parece que ha progresado mucho". Las ideas de progreso y desenvolvimiento vuelven a aparecer, y hace un juicio de valor cuando afirma que hace *muy bien* sus entrevistas, dando validez a la acción de Zitllali y, con ello, a la suya propia.

En esta secuencia, Javier relata cómo considera que Jorge ha cambiado: "Te digo en qué ha avanzado este George, ha avanzado en ser un buen, este... bueno en el video... pues el sí sabía tomar el video y sí aprendió lo que era... que es lo que es un plano general, un plano americano y un plan, plano medio, exacto, plano medio, y también se desarrolló bien en dirigir la película". Destaca el hecho de que Javier discurre para mí, pero al mismo tiempo para sí, como se puede apreciar en el momento en que se reafirma: *exacto, plano medio*, corroborando el uso del término técnico. Para él, su amigo ha avanzado *en el video* pero no puede describir una situación que demuestre lo dicho; se trata pues de una enunciación en la que busca convencer por el solo hecho de ser dicha.

Todas las argumentaciones se dirigen a los cambios positivos suscitados en los compañeros; es quizá por eso que Mariana se niega a hacer el ejercicio, ya que entonces debería hablar sobre Teos o Emmanuel, quienes en la práctica son los que tienen menores competencias comunicativas: Teos no habla cuando está en cabina y Emmanuel tiene una

muy pequeña participación en el programa, pues su sección sólo pasa una vez al mes y se realiza de manera independiente.

Sexto núcleo de interacción: Propia experiencia y visión de medios



Este núcleo es uno de los más extensos y complejos de la entrevista, en principio, porque se abordan dos ideas interconectadas: la experiencia en el programa de medios de La Pirinola y la comprensión de los medios en abstracto. Esta combinación arroja muchas pistas para entender la manera en que lo mediático contribuye en cada uno de los entrevistados a constituir una subjetividad nueva. En esta ocasión, las formulaciones verbales fueron predominantemente narrativas en tanto refieren al relato de su pasado personal. Todos ubicaron la experiencia concreta, pero les fue difícil abstraer la idea de medios de comunicación.

De nueva cuenta fue Emmanuel quien tomó la iniciativa y dijo: "Este, yo... mi historia que me siento feliz en La Pirinola... este... pus también hago dibujos en La Pirinola, me pongo a pintar y todo lo demás...". Esta insistencia hace evidente que vive la experiencia a partir del placer que le provoca, ya que se refiere aquello que le gusta hacer y que le provoca placer, como pintar. Al preguntarle: *¿qué son los medios de comunicación?*, Jorge interrumpe para decir que son muy metiches y Emmanuel, sin hacerle caso, responde: "Que son buena gente y pus todo lo demás y ojalá, pus La Pirinola es un... es un programa muy padre y... quiero que me escuchen todos los días en La Pirinola... pues todos los días, también en la mañana...gracias". Es claro que no puede abstraer la idea de medios de comunicación, aunque argumenta positivamente sobre ellos reduciéndolos a las personas que aparecen en ellos, pues son *buena gente*. Los medios se reducen para Emmanuel a uno: La Pirinola, porque se sabe escuchado y vuelve a expresar un deseo, en este caso de suma importancia, que es el de ser escuchado.

Daniel, por su lado, aborda el tema resaltando la idea de *su crecimiento*. Al preguntarse *¿cómo ha sido mi crecimiento dentro de La Pirinola?*, puede tomar distancia de sí mismo y relatarse en un continuo cronológico que va desde el primer taller de video hasta el radio ahora. "Yo primero empecé con el curso de video y pues, bueno, mi primera experiencia así como que en entrevistas fue como dice Javier el 14 de febrero... Entonces ahí es en donde empiezo yo a hacer entrevistas... Después en lo de, en lo de, del cine, que me toca dirigir a mis compañeros... En el radio, bueno, mmm, siento yo que hago mejores entrevistas, que me comunico mejor con los invitados, mmm, ¿qué más? Que he aprendido a escuchar a las personas que van ahí a al programa y que platican sobre alguna cosa en especial".

Al relatarse así pasa de contar experiencias colectivas a experiencias personales, a las consecuencias que observa en su persona; se descubre entonces como miembro de un

grupo y como sujeto. Resalta la asección en la que señala que con los invitados al programa de radio se comunica mejor y que ha aprendido a escucharlos; relaciona sus experiencias al entrevistar con la idea del crecimiento. La formulación en primera persona hace aparecer un sujeto reflexivo atravesado por múltiples voces en las que se reconoce en diferentes papeles: como conductor de radio, como aprendiz de medios, como compañero de grupo.

En la segunda parte del diálogo también es cuestionado sobre los medios de comunicación, ante lo que responde distinguiendo con bastante claridad los distintos tipos de medios y para qué sirve cada uno: "Son muchas veces los que se encargan de informar a las personas, los medios de comunicación pueden ser el radio, la televisión... Este... los periódicos, eh, a alguna revista informativa... muchas veces también el mail".

La responsabilidad otorgada a los medios en esta frase enmarca su propio hacer que ha descrito como entrevistador. Yo le pregunto si lo que él hace con video, cine y radio es informar a las personas, a lo que responde: "Yo siento que sí, que les doy información a las personas". Esta frase no puede ser rebatida en términos de la verdad y pone su deseo como eje de sus acciones con los medios. Después, al cuestionarle sobre qué es lo que informa con los medios, Daniel hace una argumentación clave: "Con el video les informé quizás de lo que soy capaz de hacer, ¿no? De lo mucho que puedo hacer. A lo mejor no fue a las personas, sino a mí mismo. Con el cine aprendí mucho a tener paciencia con los chicos pa dirigir, para poder la película". Todo el tiempo, Daniel estructura el relato de un proceso que asume como parte de su crecimiento, el cual empieza con la asunción de sus capacidades frente a los otros, pero mas aún, frente a sí mismo, y continúa en la posibilidad de tomar una posición de autoridad como es la dirección cinematográfica, misma que debe ejercer con habilidades particulares, como la paciencia. Refiere pues que la experiencia mediática le ha llevado a conocerse y que le coloca en situaciones de ventaja frente a otros.

Es claro, por la dinámica que tuvo el núcleo, que no pueden hacerse generalizaciones y que el proceso de subjetivación depende de la situación contextual de cada uno y del momento personal que están viviendo en su desarrollo. En este núcleo, Javier se dice sorprendido por haber llegado a los medios —adhiriéndose a lo dicho por Daniel— después de contar su inexperiencia previa a La Pirinola. Afirma: "Yo al principio decía igual y no voy a estar nunca ni en radio ni en televisión, o en lo que sea... pero ya que estuve en La Pirinola, ps dije ps sí... ps creo que sí, y estoy en los medios y estoy adentro". Esta sorpresa muestra que Javier concibe la acción como motor de su condición de sujeto, pues usa una forma

ilocutiva que le hace consciente de estar en un sitio que no había imaginado. El error en el uso del tiempo verbal es indicador de que está en movimiento y que no necesariamente permanecerá en ese lugar, aunque en el presente se ubique como miembro de un grupo que está en los medios, al cerrar con una frase que lo inscribe en un sitio determinado.

Según el proceso de maduración de cada uno, la experiencia es o una más dentro de una vasta gama de actividades, o razón de vida para otros. Javier, por ejemplo, está descubriendo el mundo y los medios están entre sus intereses, pero no son —como para Daniel o para Zitllali— un camino definido. Es innegable que, de una u otra manera, la experiencia ha sido importante para todos; sin embargo, el contexto personal determina el provecho que cada uno obtiene y la subjetividad que va construyendo con la experiencia.

En grados diferentes puedo afirmar que el encuentro con la voz propia toma un papel trascendental. Mariana encuentra razón de estar en ciertos sitios porque puede hacer ejercicio de la palabra; Teos reconoce que, para integrarse, debe hablar; Emmanuel desea que lo escuchen sus maestros; Zitllali ve potenciada su voz para ayudar a las personas con discapacidad: "Yo siempre he estado buscando como ese...ese medio..., no es un medio para también apoyar a las personas con discapacidad, y yo veía a la pedagogía como mmm parte de... como para llegar ayudar a las personas, cuando... antes de entrar a La Pirinola este... yo estaba en un taller de lengua de señas. Entonces, yo pensaba ser, mmmm ¿cómo se le dice?, intérprete, para ayudar a ese sector de la población saliendo de ahí. Pero ya que entré aquí me ayudó a ver qué ayuda más, un medio de comunicación, ya que es masivo, ya que la escuchan varias personas, ya que llega a cualquier parte y por eso ya me gustó ahorita seguir por el lado de los medios". Zitllali se reconoce de entrada en su condición de persona con discapacidad física, su pertenencia a un grupo social y la motivación para actuar por algún grupo similar. Hace recuento de su interés por apoyar a la comunidad de sordos mediante el aprendizaje de la lengua de señas, pero reconoce en su entrada al radio una variable que le hace cambiar de perspectiva: "como que me ha ido orillando a eso, La Pirinola y todo esto de los medios, a ya aterrizar más mi idea de cómo ayudar a las personas con discapacidad, ya no tanto como un docente o un intérprete, sino ya más a llegar a más personas".

El tejido de esta argumentación la muestra como un sujeto que ve potenciada su capacidad y sus metas por participar de lo mediático. Se enuncia más allá de la discapacidad

como un sujeto capaz de ayudar, se hace útil y se coloca frente al otro en una posición de poder en la que su propia condición desaparece.

Los medios aparecen desempañando un triple papel: el de magnavoz, el de instrumento de autoexploración y el de punto de apoyo o palanca, dependiendo de los intereses personales con que se acercan a ellos. Por eso es significativo aquello para lo que los utilizan: para informar a la gente, para ayudar a la discapacidad, para dialogar o para ser escuchados.

En otro renglón de ideas, en los relatos surge la posibilidad que los medios representan para su desarrollo futuro. Los caminos que se les abren implican el hecho de haber tomado decisiones importantes, como Zitllali, que cambió los estudios de lengua de señas y la comunicación interpersonal por lo masivo y que está buscando incorporarse en la rama de la comunicación educativa en el ámbito académico.

Todos, se refieren reiteradamente a lo que quieren que ocurra, mostrando el deseo como una fuerza irreductible. Mariana dice: "Yo sí he convivido mucho con los medios de comunicación porque mis dos hermanos, mi hermana Elena y otro hermano que tengo, Rafael, siempre los acompaño con mi mamá a eventos como los del IFE, y me gusta... siempre me ha gustado ese medio. A mí la comunicación, se me hace interesantes los temas y también a mí me gustaría que se hablara más de la discapacidad, de ese tema, pero me gustaría más, que se hablaran, ps, del que yo tengo, de la discapacidad intelectual".

Mariana expresa el deseo de inclusión cuando señala que le gustaría que se hablara más de su discapacidad. Por otro lado, da cuenta del lugar que ocupaba en la familia como acompañante de sus hermanos y de su madre, y cómo este lugar se ha transformado debido a que ahora cuenta con un instrumento que le da sentido a su presencia en eventos donde era comparsa: "lo nuevo de La Pirinola es que ya conozco más, que ya me he metido más a eventos pero en los cuales no tenía ni la grabadora, nada más iba y me sentaba y era, pero con La Pirinola, ya que soy reportera, ya estoy más enterada un poco más de ese tema y entonces me siento bien siendo reportera y estando en ese medio".

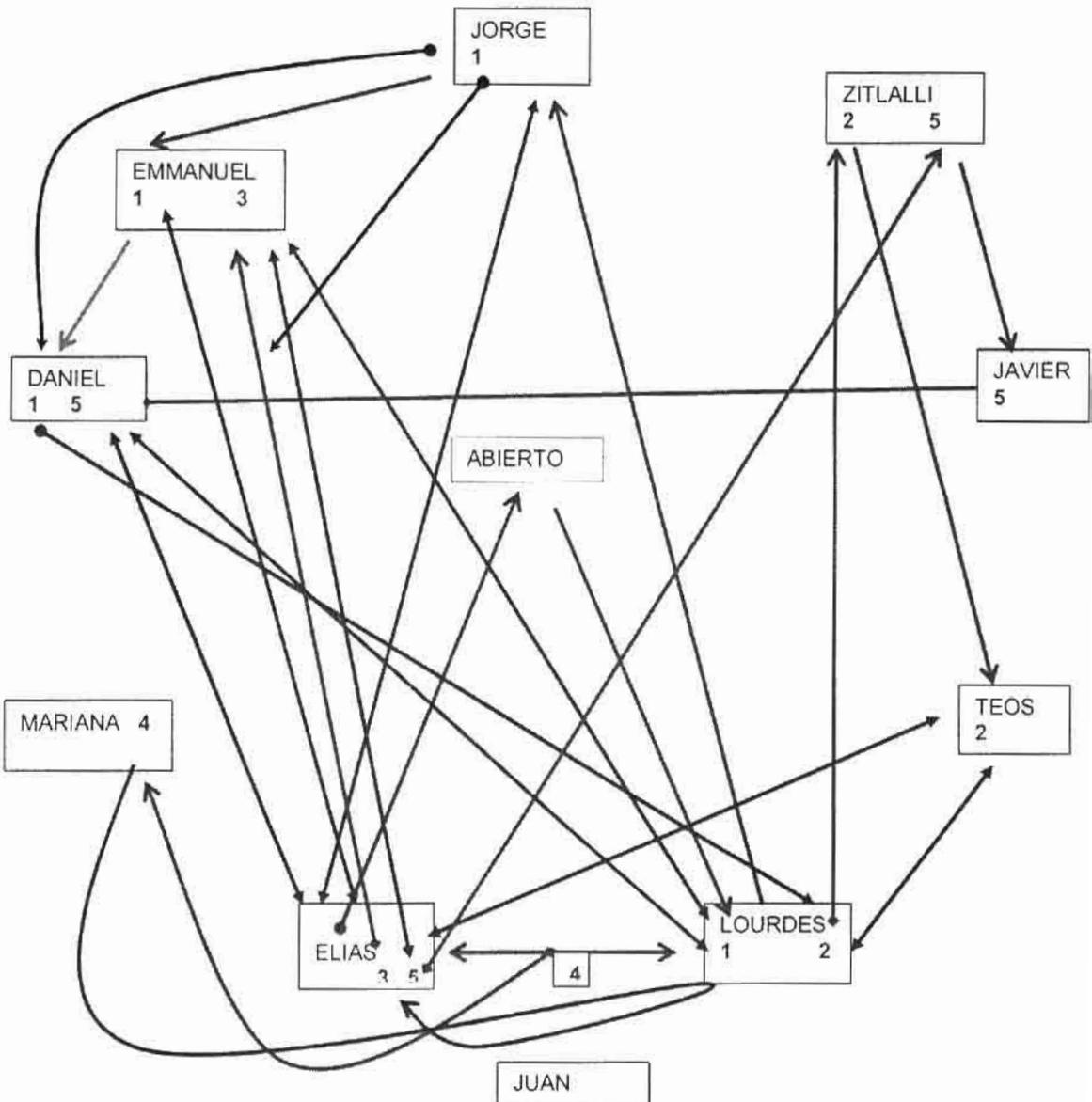
Este recuento permite atestiguar cómo es que, al tener un objetivo y un instrumento con el cual cumplir ese objetivo, Mariana ocupa otro lugar. Para ella, *hacer* resulta más importante que *ser*, pues antes *iba se sentaba y era*, pero ahora, como reportera, tiene una razón para estar. El instrumento le ha dado una razón para escuchar al otro y un sitio desde donde hacerlo, siempre con la promesa de establecer un proceso de comunicación que trascienda,

ya que ahora, como ella misma dice, *se sienta a dialogarlos*. Este uso equivocado del código lingüístico es altamente significativo, pues descubre la manera en que Mariana se inserta en el lenguaje y la comunicación, al dialogar *a alguien*. Ya sea en directo como entrevista o por una posterior escucha de lo grabado, Mariana se hace partícipe de un intercambio, lo que además de permitirle romper con un discurso siempre dirigido hacia ella, le provoca placer, como señala al decir que le da gusto y que *es padre*.

La entrevista es un catalizador para que expresen sus deseos, improbables de alcanzar en algunos casos y, en otros, desde una perspectiva que muestra estrategias para satisfacerlo. Si bien la experiencia mediática les ha brindado satisfacciones, no es lo que cumplió su deseo, pues para todos resultó un encuentro fortuito al que de pronto llegaron. Sin embargo, ven en los medios —en especial el radio— un instrumento con el cual pueden alcanzar lo deseado. Teos resume su experiencia cuando dice: "Ahora hablo aquí mucho". Estar en la radio es una manera de participar con su voz, por eso señala: "es un radio muy bueno, este...hay temas muy interesantes, trato de oírlos, preguntar a la gente, porque si no pregunto, ps no, no hablo (...) ésa es mi experiencia".

Esta enunciación hace patente su deseo de integración; considera que es el habla lo que le permitirá dar ese paso, por lo que, al reconocer su falta de voz sin encontrar herramientas para subsanarla, vuelve a indicar, como en el núcleo anterior, un modelo a seguir, esta vez en Mariana: "tengo que aprender mucho, estoy aprendiendo mucho, tengo que reportear las calles también yo, como Mariana". Incluso aclara, porque el dispositivo de grabación adquiere un gran peso; agradecen constantemente al público potencial que los escucharía. Más allá de reconocer en el registro la memoria, el aparato es el depositario del deseo y lo que guarda es la esperanza de verlo cumplido.

Séptimo núcleo de interacción: Mirada sobre compañeros



Pregunta de apertura	● →
Movimiento del dispositivo	→
Interacción dialógica	← →
Cierre de ciclo	⇌

Intento de intervención	● — ●
Switch 1...5,	← →
Movimiento fallido	→

El séptimo núcleo de interacción es uno de los más complejos, pues involucró varias interacciones uno a uno y algunas semicolectivas, mismas que se contabilizan en un total de nueve. En este núcleo volvimos a confrontar a unos entrevistados con otros, lo que generó un alto nivel de tensión dialógica entre el binomio entrevistadores/entrevistados. Se desarrolla a partir de pedirles que critiquen a sus compañeros y preguntar: *¿Qué hacen mal los otros? ¿Qué hacemos mal en el programa?* Este núcleo se caracteriza por intervenciones donde cada uno hace una serie de movidas en el juego discursivo para ubicarse en el seno del grupo y distinguir el lugar que cada uno ocupa, desde donde se defienden o atacan a raíz de verse afectados en su propia singularidad.

Este momento de tensión da cuenta de la conciencia de sí cuando se ven interpelados y que cada uno plantea de manera particular. El acercamiento confrontacional provocó de nuevo nerviosismo e inquietud, pues se trata de una invasión a la intimidad y un juego en el que los propios sentimientos quedan expuestos. Las formas que adoptaron las distintas secuencias discursivas fueron mayoritariamente argumentativas a partir de oponer, por medio de descripciones, diferentes posiciones y acciones de los compañeros de la experiencia, en referencia a su propio lugar como testigos de esas acciones. Valga señalar que los juicios se realizaron pensando en el funcionamiento interno del equipo y destacaron aquellos errores que les afectaban para su propio desempeño.

Jorge da un sentido directivo general al núcleo de interacción cuando se abre a criticar al colectivo y nos califica de "locos". Optó por usar la ironía y criticar el funcionamiento grupal, pues no tiene filias al no participar del programa. "Acá, compañero [sin señalar a nadie en particular], lo que están hablando pero... puro gritar... si dicen las cosas muy bien y si ponen atención, no que están gritando a la mitad del programa. A hablar como si estaban en un mercado. Nada más están hablando como loquitos acá los compañeros". El discurso lingüísticamente mal estructurado le permite esconder al destinatario de la crítica en el colectivo y pasa del singular indefinido al plural, con lo que agrupa a todos y se coloca en un lugar ajeno, por lo que adquiere un tipo de singularidad que nadie más comparte en el grupo: el de radioescucha. Desde este lugar ocupa un sitio de privilegio para el ejercicio crítico.

La comparación con lo que ocurre en el mercado, formulada de manera impersonal, es una descalificación que establece un reto para todos los participantes, pues encadena aquello de lo que se habla en el programa con la idea de locura, valorada como lo *desaforado* y *fuera de tono*, tal como queda reafirmado cuando, a petición expresa sobre a

quiénes se refiere, señala a Daniel y dice: "Acá habla muchísimo y se tarda media hora hablando, na más pierde tiempo". Luego señala a Teos, de quien dice que grita como loco.

Emmanuel busca la complicidad de sus compañeros enfrentando a la figura de autoridad y después subordina su propio decir al justificarse; Mariana y Zitllali buscan convencer a sus compañeros de cambiar su accionar y argumentan desde su afectación buscando una reparación.

"Yo, mm, me di cuenta ayer que estaba del otro lado del cristal escuchando el programa, que por ejemplo Daniel, este, no ponía atención en lo que estaba diciendo el de enfrente, al que está entrevistando y como que se pierde en la conversación [...] también Mariana se pone muy nerviosa, bueno a ella todavía la entiendo porque apenas está en su segundo programa, mm.. nada más". Zitllali hace esta crítica desde una lugar que no admite réplica: la cabina de control del programa. Aprovecha una experiencia reciente en la que no participó como locutora y estuvo en la cabina de control como observadora. Planteó su discurso desde una perspectiva que no tiene normalmente, desde la que pudo tomar distancia de sus colegas. Al elegir hacer su juicio desde ese lugar asume una posición equivalente con nosotros, los productores, que estamos en los controles de la emisión durante el programa.

Mariana es clara y directa: "Daniel habla mucho, no me deja hablar, ni al principio. Luego le cambió a la hojita y allí, como él habla mucho es donde me pierdo. Ya no puedo seguir el guión porque él lee la primera parte, la segunda y a mí —perdón, es una crítica buena (a Daniel)— y a mí me deja lo último y es cuando ya".

En esta frase, Mariana solicita una mayor oportunidad de ejercer su voz y habla de la forma en que la acción de su compañero le afecta en su propio desempeño. Al hablar del trabajo ajeno se refiere a acciones que le afectan directamente, también desde el equipo de producción, y confronta la dirección del programa: "También al de afuera, también tiene que poner atención para no corretearnos, es tanto en la cabina como afuera porque [mira a Javier] dices dos [minutos], yo sí he visto el reloj, sí [todos ríen]. Dices dos y no son dos, si estoy al tanto y luego nos los he visto ya después le haces así [hace un gesto de corte con la mano]".

Esta intervención de Mariana establece el momento de mayor polifonía en toda la entrevista y, como puede verse en el diagrama arriba, genera una situación de mucho intercambio. Por ejemplo, Zitllali se adhiere a las exigencias que subyacen en la dicho por su

compañera y exige un cambio en la forma de ser a los que están del otro lado del cristal para que no le afecte directamente. Por su lado, ante el reto que significaba la confrontación, Javier participó un tanto comprometido y reviró, titubeante, sobre los locutores, haciendo una defensa atacándoles: "Daniel habla mucho pues a veces le falta mucho leer las cosas...y Mariana pues que no...también luego... primero hace la pregunta a la otra persona y entra antes, entra luego como que antes, por eso luego se tiene que organizar. Se tiene que organizar bien antes del programa". Javier establece así una ruptura y encuentra una salida revirando sobre lo que considera la causa de los equívocos; Daniel responde a la demanda planteada desde una perspectiva positiva para evitar entrar en polémica.

La posibilidad de abrir el ejercicio crítico a todos los elementos involucrados en el programa radiofónico ofrece la oportunidad de conformarse como bloque ante la figura de autoridad, por lo que resulta significativo que se critique y se valore el trabajo de producción. Se trata de una exigencia de menor control para tratar de satisfacer sus necesidades o deseos. Incluso, varios de ellos enfocan su crítica sobre quien parece ser el más fuerte del grupo —Daniel—, lo que también indica una resistencia frente a su liderazgo, no por desacuerdo sino como estrategia para hacerse presentes.

En el grupo hay poca conciencia del exterior, por lo que la crítica se hace sobre las formas en las que el desempeño de los compañeros afecta el propio, y cuando argumentan considerando la escucha no la relacionan con la percepción de la transmisión, sino con la manera en que ellos alcanzan —o no— a entender lo que dice el otro.

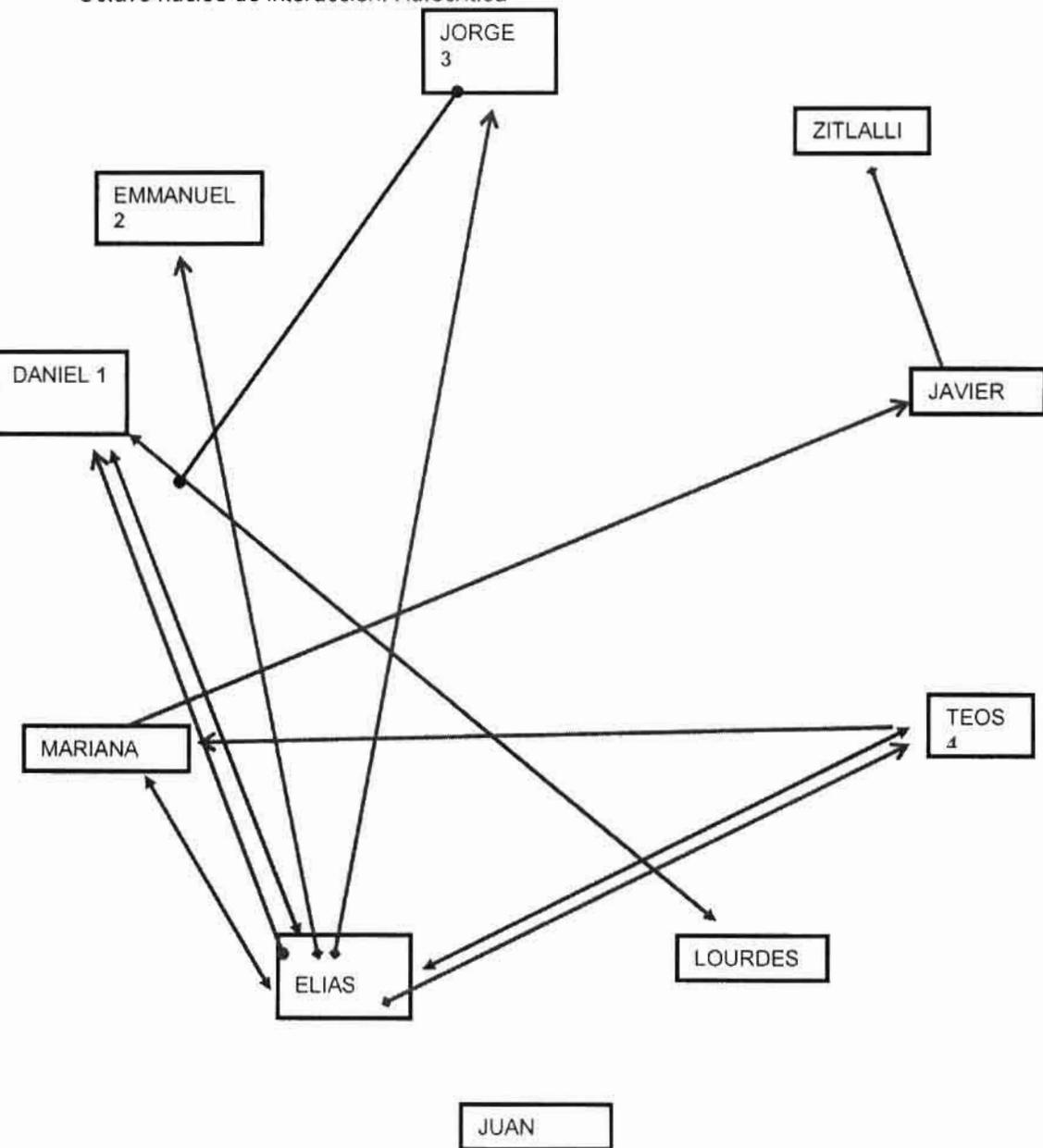
Esto me permite pensar en la emergencia de dos sujetos dentro de la experiencia: el individual, en el que cada uno interactúa frente a sus propios colegas, y el grupal, en el que todos participan como un solo ente frente a la figura de autoridad, representada en un doble juego por nosotros como entrevistadores y como coordinadores del programa de radio.

En este sentido, al confrontar a la autoridad están confrontando la noción de control y exigen mayor espacio de movimiento individual. En el camino se encuentran entre ellos; por eso les es complicado elaborar una crítica de sus compañeros, pues significa minar su unidad grupal, que aún es incipiente.

Por otro lado, al no considerar cómo el programa es percibido desde afuera puede decirse que están centrados en su hacer y que valoran el trabajo radiofónico egocéntricamente, dejando de lado el proceso comunicativo, con lo que no alcanzan a conformarse como voceros de la discapacidad frente a los radioescuchas de La Pirinola.

El descubrimiento de la voz propia les fascina y es el eje que articula las actividades de cada uno. Esta fascinación, sumada al deseo que exige verse satisfecho en lo personal, no permite aún la emergencia de una clara voz colectiva; sin embargo, es posible percibir el embrión de lo grupal al marcar una distancia con la autoridad y tratar de promover nuevas formas de relación interna.

Octavo núcleo de interacción: Autocrítica



Pregunta de apertura	● →
Movimiento del dispositivo	→
Interacción dialógica	← →
Cierre de ciclo	→

Intento de intervención	● — ●
Switch 1...4	← →

Aprovecho la incomodidad de Daniel para reflexionar sobre el valor de la crítica a fin de dar pie, a partir del ejercicio autocrítico, al siguiente núcleo de interacción, el octavo. Es el cierre del ejercicio especular; después de mirar al otro encontramos en nosotros mismos huellas de nuestras fallas y de esa manera damos cuenta de lo que falta en cada uno. Este núcleo de interacción se caracteriza por la presencia de silencios constantes en los que se puede observar un momento autorreflexivo que confirma la presencia del sí mismo como destinatario, antes de decir que ocurre un proceso de habla interna.

Está núcleo dominado por secuencias de carácter argumentativo donde la exploración de uno mismo permite la construcción de la subjetividad al brindar un horizonte desde el reconocimiento de la propia falta y la expresión de aquello que es deseable para completarse, pues, en cierto sentido, uno es por todo aquello que le hace falta.

Se trata de alocuciones con doble destinatario —los demás y el yo—, que descubren la importancia de la presencia del otro como lugar para el intercambio de sentido.

Nervioso, Daniel dice: "Muchas veces, así como que en el afán de memorizarme el guión me olvido de los demás... siento que ése es uno de mis problemas, o sea, en el afán de leer y leer y leer y leer el guión me olvido de que existen los demás...". Reconoce que el ejercicio radiofónico implica pensar en sus compañeros de experiencia como interlocutores y que su actividad presenta fallas al no incorporarlos en la dinámica. Después distingue dos interlocutores dentro del programa de radio cuando le son presentados:

-Lourdes: ¿Ni en tus compañeras, ni en el entrevistado?

-Daniel [continúa sobrepuesto]: Sí, no... Que nada más así como que yo voy así como que... qué tengo que decir. Y esto es lo que tengo que decir y así se va a llevar el programa.

-Jorge: Ay ay ay.

-Elías: ¿Y qué pasa con los entrevistados?

-Daniel: No, a los entrevistados trato de ponerles atención. Trato de escuchar lo que están hablando.

Estos interlocutores son los que están a su lado y establece dos actitudes según con quién interactúe. Por un lado, ignora a sus compañeros ocupado en su desempeño; por el otro, los

invitados, a quienes tampoco presta atención del todo por lo mismo, como se entiende cuando usa la palabra *tratar*. Es importante señalar que no refiere a los radioescuchas.

Se clarifica, sobre todo en las intervenciones finales, la presencia de los sujetos *individuo* y *grupo*. Esto se explica por tratarse del cierre del ejercicio especular, en el que se confirma que el sujeto aparece en función de la presencia de otro. Mariana interviene después de Teos para marcar una distancia, si al primero le falta hablar a ella oír. "Yo siento que me falta más poner atención, la pongo pero sé que debería de ser más [risa], ¿no? Pues si estar al cien, o sea ponerle el oído, oír, ¿no?". Dice Mariana y de inmediato argumenta: "Siento que si pongo atención, pero me bloqueo, o sea, como que oigo también, luego siento que cuando están las noticias de Javier un poco como que le falta poner al locotos, bueno, a ese que dirige a Lalo, subir por que está muy quedito el volumen, luego no se oyen las secciones". Valora su desempeño positivamente, por eso justifica su falta en las acciones de los demás, en congruencia con lo que había expresado en previas intervenciones. Para cerrar, regresa a su proceso personal: "Con La Pirinola he dado un buen avance, ya hablo más, me desenvuelvo más y me tratan mejor [...] y quiero superarme para no, para no equivocarme otra vez con los mismos errores". Esta argumentación permite a Mariana cumplir un acto de adhesión al grupo; al plantear su deseo de superación establece un compromiso que asume frente a sí y frente los otros para no equivocarse de nuevo.

Hasta el momento, sin embargo, el otro aludido es casi siempre tangible: los compañeros de la experiencia, las figuras de autoridad de los entrevistadores o los técnicos del IMER. Con Zitllali cierra el séptimo núcleo de interacción; ella formula su dicho desde la dicotomía del creer-saber, por la que manifiesta una toma de posición frente a los demás: "yo creo que necesito ser más segura de decir las ideas que tengo, tiendo a guardarme todo y si veo que algo está mal, no lo digo, y creo que tengo que hacerlo porque es un trabajo en equipo".

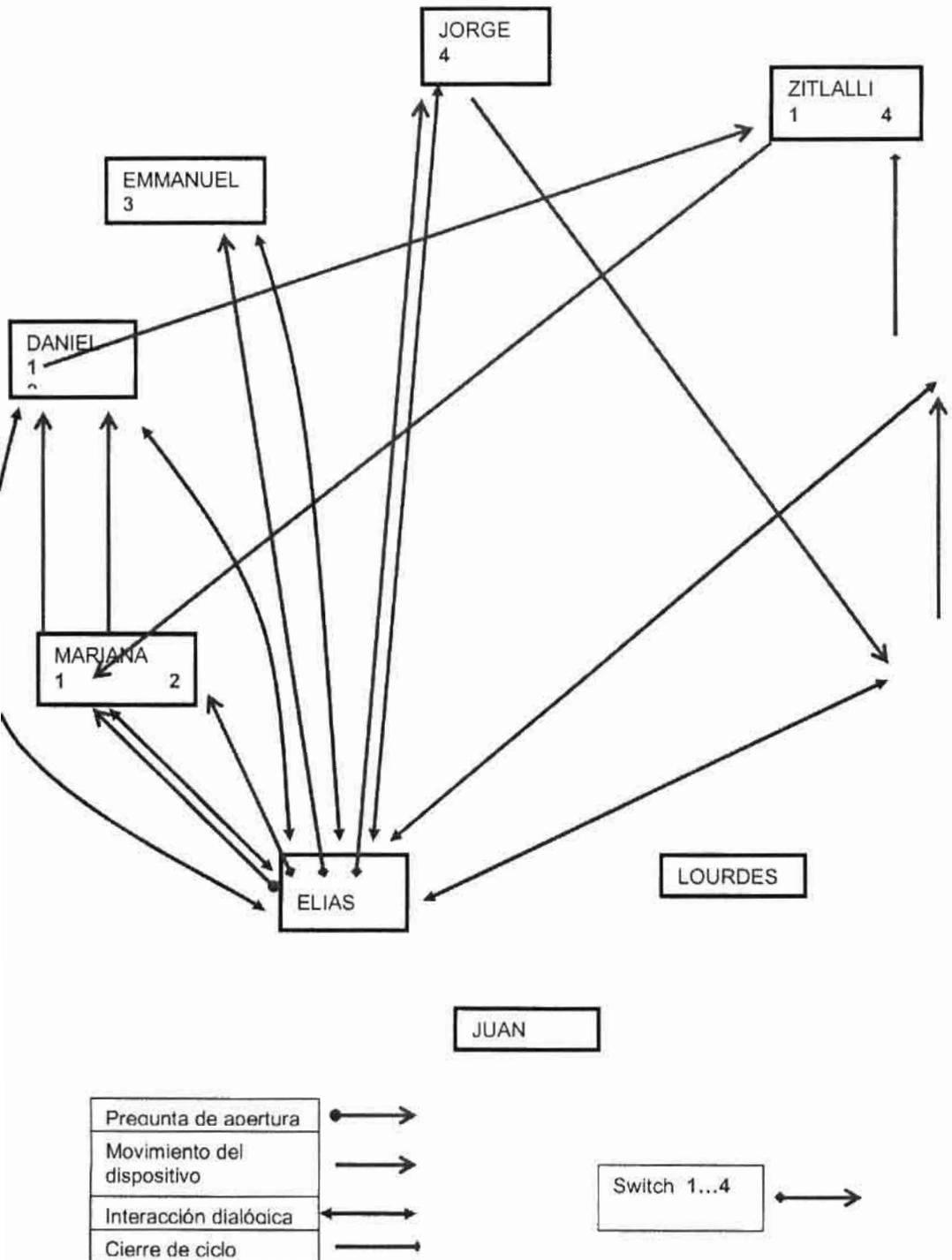
Zitllali descubre aquí la emergencia de un sujeto grupal, pero también se refiere a la dificultad que tiene para subordinar su singularidad a las necesidades del colectivo. Luchan en ella dos subjetividades: la propia y la del equipo radiofónico, y aunque dice: "todavía me cuesta mucho trabajo ver el, no sé, prestar mucha atención a los que me rodean, namás me enfoco, namás en mis errores y en corregirlos, los míos y sin importar los demás", no parece tener recursos suficientes para trascender la situación, pues como ella misma señala, le cuesta mucho trabajo prestar atención a los que la rodean y sólo se enfoca en sus propios errores.

Los errores que se refieren tanto a sí mismos como a los compañeros son aquellos que afectan su desempeño en el programa de radio y que no alcanzan a enunciar las consecuencias que éstos tienen en la percepción pública del mismo. Reitero entonces que su subjetividad está permeada por una perspectiva egocéntrica.

El único que se refiere un sujeto ajeno es Emmanuel, cuyo referente del otro está en su fantasía y dota al medio de un aura casi mágica. Invoca como escucha para su palabra a "Anahí, de RBD, [para que] me escuche en la radio. Y este..., ps nomás.... Ah, y Dulce [también de RBD] me puede escuchar en la radio también, gracias".

En este renglón, Emmanuel se ve sin mácula; no hay error visible y se enfoca primordialmente en los radioescuchas que presupone le oyen —en este caso, dos populares actrices—, expresando el deseo que recubre su fantasía.

Noveno núcleo de interacción: Sobre el otro



El noveno núcleo de interacción cierra con una deriva que introduce un tema particular: la idea del *Otro*. Se puede hablar de un nuevo núcleo que se formula interpellando a Zittlali, Daniel y Mariana con la pregunta: *¿quiénes son los otros en el radio?* Las respuestas iniciales dan cuenta de diferentes ideas y distinguen los siguientes conjuntos:

- los radioescuchas
- los compañeros de cabina
- el equipo de trabajo

Es preciso señalar que estos conjuntos apuntan hacia una diferenciación estratificada de la idea del Otro involucrado en la radio. Si bien previamente no aparecía de manera clara la noción del radioescucha en la experiencia radiofónica, la puntualización hecha al preguntar quiénes son los otros en el radio permite su aparición.

Sin duda, la respuesta precisa y concreta de Mariana —*los radioescuchas*— es una forma de intercambio reparador que cierra la interrogación planteada. En su respuesta, Mariana ha anticipado lo que nosotros como investigadores esperábamos.

Daniel, por su lado, también anticipa lo que se espera como respuesta y suma la presencia de las compañeras. Para Daniel, el radioescucha no es anónimo. Así lo hace saber cuando dice que los otros "son los radioescuchas, las personas que se encuentran a nuestro alrededor, por ejemplo, nuestras familias, nuestros compañeros, nuestros amigos". Esta idea es crucial para definir la noción del destinatario de lo radiofónico. Le habla a personas cercanas y conocidas y no dimensiona el oído extraño, lo que podría deberse a dos razones: la primera, una imposibilidad de reconocer el alcance del medio, o bien, una percepción de familiaridad con los oyentes y, en ese sentido, una posible identificación.

Mariana vuelve a intervenir adhiriéndose a lo dicho por sus compañeros, pero introduce una nueva percepción del otro cuando incluye como *todos los otros*, además del grupo de trabajo y la familia, a "los radioescuchas, básicamente gente que nos oyen, no nos ven pero que nos oyen de otros estados y que si no nos sale bien no nos oyen...", con lo que amplía el espectro de los radioescuchas y así, la idea del Otro con el que se establece comunicación o se pierde si hacemos una mala labor, pues ello puede provocar críticas y abandono.

Esta idea permite confirmar la aparición del sujeto grupal Pirinola, del cual individualmente cada uno es parte y que se constituye frente a una audiencia anónima. Esta parte de la

conversación condujo al propio yo egocéntrico de los entrevistadores, un brazo que se desprendió como subtema en el que se explora la concepción de los entrevistados sobre la posición que los investigadores y promotores de la experiencia tienen en el programa de radio. Buscaba entender la manera en que ellos establecían estructuralmente a la organización y conocer qué valor le daban, de manera consciente, a su propio discurso. Incluso, si consideraban que el discurso de la discapacidad era en parte suyo, para atisbar la posibilidad futura de borrarlos del núcleo central haciéndoles responsables del proyecto en radio.

Las respuestas a la pregunta *¿por qué creen que es importante para nosotros promover que ustedes tengan estas experiencias?* se elaboran de manera argumentativa, pero debido al contexto hay confusión y cada uno avanza por caminos diferentes.

Mariana asume que la referencia es la entrevista y afirma: "es para saber más acerca de nosotros, de nuestras experiencias, primero, o sea como persona, y después como, porque estamos dentro de lo que es la situación, no, La Pirinola ¿no? Para que nos conozcan más a fondo". Esta enunciación la identifica con sus compañeros como sujeto de investigación.

Daniel, en cambio, responde haciendo referencia a la experiencia mediática y produce un enunciado en el que se define bajo la condición de discapacidad frente a la de normalidad, y desde la potencialidad de su hacer: para que las personas regulares, que no tienen discapacidad, se den cuenta que las personas con discapacidad también pueden trabajar y pueden hacer muchas cosas al igual que ellos". Se trata de un enunciado expositivo en el que da cuenta de su estado de ánimo. Su siguiente intervención subordinada a la movida previa es legitimada mediante un performativo judicativo en el que afirma: "para que no nos vean como personas raras", y remata con la frase: "porque yo siempre lo he dicho: la discapacidad no se contagia". Un performativo de tipo comportativo.

Progresivamente, la dinámica lleva a la aparición de un tercer tipo de sujeto, conformado por la discapacidad como grupo social. Ahora ellos se enuncian como voceros de un tema poco apreciado en los medios —el de la discapacidad— y, por lo tanto, asumen compromisos para cumplir con una responsabilidad que se adjudican.

En un contexto que se refiere a los radioescuchas, Teos señala el deber de ampliar los alcances de La Pirinola identificando al grupo con el discurso: "La Pirinola es para que nos escuchen los radios escuchas, lo que pasa es que hay que, La Pirinola. Hay que refundir más el programa para que, la gente no sabe qué es una Pirinola, no no, la gente no sabe qué

es una Pirinola, no se idea de lo que es una Pirinola. Entonces yo digo que deberíamos de refundir más qué es La Pirinola para que la gente sepa en realidad qué es una Pirinola". Y termina afirmando que "es importante hacer radio para que nos escuchen muchas personas".

Se trata de un enunciado compromisorio en el que Teos nos incluye en un deber colectivo de difundir el programa. La misma dinámica de la interacción permite atestiguar, por medio de los juegos de adhesión y legitimación que van haciendo para unificar sus discursos, su concepción de formar un colectivo que puede tomar la palabra por un grupo social. Es desde su experiencia personal que esa palabra es validada.

Fue necesario conducir la entrevista para que fueran capaces de ver las posibilidades que lo mediático les confiere frente a los otros. No asumen estar hablando por el resto de las personas con discapacidad sino que hablan desde su propia condición y según la experiencia personal. Se muestra cómo el proceso que siguen los lleva a tomar un nuevo lugar y, en su momento, cómo les confiere un poder que antes no tenían.

Javier, por su lado, establece un diálogo interno cuando retoma la pregunta y se la reformula a sí mismo: "Antes que nada, ¿por qué crees que Elías, Lourdes y Juan quieren que hagamos radio? Pa concientizar a la gente de, para que la gente sepa de también, las personas con discapacidad pueden hacerse su propio programa, o sea su propio espacio". En su respuesta argumenta la potencia performativa del ejercicio mediático y promueve un motivo, del que sobresale la posibilidad de independencia y autonomía potenciales de personas que viven en condición de discapacidad. También apunta a la comprensión de un sujeto social novedoso que, como Javier mismo señala al referirse al cine, "también las personas con discapacidad saben actuar y pueden hacerlo cuando ellos quieran... o cuando el director les llame". Es decir, que son capaces de interactuar socialmente en circunstancias equivalentes a cualquiera.

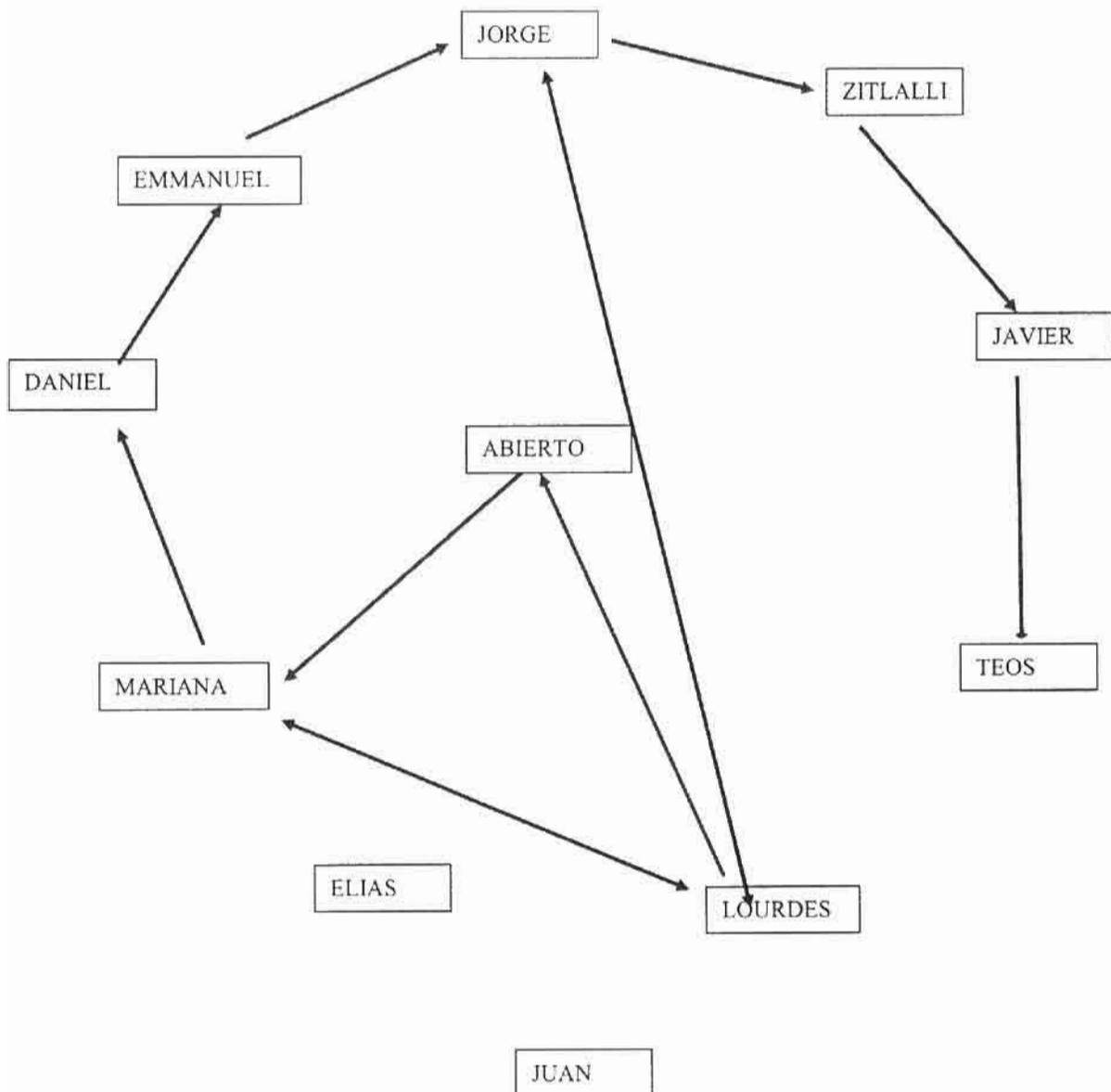
¿Tú, para qué quieres tener tu propio espacio?, le pregunto a Javier de inmediato. "Bueno, para hacer este, para hacer el di, para hacer este mi, para ser independiente, como había dicho Daniel, ser independientes y para variar así mis temas así de discapacidad, cultura, este, lo que está relacionado a los destinos, o sea hablar de qué lugar está padre, y también de música". Esta argumentación precisa su posición como sujeto al relacionar su propia individualidad con metas comunes ya enunciadas y se legitima en la movida previa. En tanto tiene discapacidad y las personas con discapacidad pueden ser autónomas, Javier es capaz de independencia, por lo que enumera lo que le interesa que el público sepa de su persona.

Para cerrar el núcleo, Zitllali recapitula desde una posición de representatividad resaltando la autonomía, la independencia familiar, la confrontación con la sociedad y la posibilidad de valorar de otra manera las capacidades de la discapacidad: "Bueno, pues yo creo que ustedes consideran que nosotras hagamos radio, primero para que nosotros nos, buen nos....nosotros mismos sepamos que podemos hacer las cosas, que no sólo tenemos que depender de los padres, sino de nosotros mismos, y eso mismo, demostrarles a las demás personas, a la sociedad, a la gente que nos escucha".

Esta serie de constatativos incluyentes revela la necesidad de *saber que pueden hacer las cosas*, la capacidad de *independizarse de los padres* y la posibilidad de *demostrarlo a las demás personas*. Oponiéndose a lo que normalmente es asignado a las personas con discapacidad, Zitllali termina señalando: "[Es para] concientizar a la gente que nos escucha, a los demás, que las personas con discapacidad pues también pueden hacer algo diferente ahí, pueden hacer proyectos, eh, de radio, de tele o cualquier otro proyecto que no sea sólo mano factura, o manualidades o trabajos de, de cómo se dice de, bueno, no ese tipo de trabajos que sólo es de ve y sirve o ve y hazte, no, y que ellos mismos también aportemos cosas interesantes y cosas innovadoras al programa".

Al ser capaz de enunciarse por conducto de los medios hacen presente su propia subjetividad, no necesariamente transformada sino aflorando. Depende ya de los escuchas si esto conduce a una nueva valoración de la discapacidad como condición de vida.

Décimo núcleo de interacción: El cambio en sí mismos



Pregunta de apertura	→
Movimiento del dispositivo	→
Interacción dialógica	↔
Cierre de ciclo	→

En contraste con el anterior, se planteó en el penúltimo núcleo de la entrevista el cambio en sí mismos, visto desde el trato que reciben cotidianamente a partir de preguntar si a raíz de su experiencia en el radio la gente los trata diferente. El discurso tomó forma con base en secuencias descriptivas que dan soportes a argumentaciones y afirmaciones. Cinco de ellos afirmaron que la presencia en medios ha provocado cambios en el trato cotidiano que tenían, principalmente refiriéndose al entorno familiar, donde afirman tener un nuevo lugar y haber transformado la interacción social. Describen el trato diferente que reciben en su familia:

- Mariana: "Antes me veían como una niña chiquita que no podía salir a la calle, que me iban a robar, asaltar y ahora ya no."

- Daniel: "En mi casa no les costaba mucho trabajo el decir, bueno, qué va a hacer Daniel cuando faltemos, o sea, cuando mis papás ya no estén. Hoy saben qué va a hacer Daniel cuando ya no estén sus papás. Daniel se va a poner a trabajar, ¿no? Daniel va a trabajar para ser independiente, ¿no?, para poder llevar vida más independiente gracias al radio y al trabajo que he estado haciendo."

- Zitlalli: "Sí se ve la diferencia de cuando mmm inicié el radio a ahorita, sí ha habido muchos cambios en mi familia. Me ven de forma diferente, ven que sí puedo aportar para la casa, no sólo económicamente, sino también puedo valerme por mí misma y que puedo trabajar. Ellos creían que no puedo trabajar y hacer otra cosa más que estudiar."

- Javier: "Al principio pensaban que no, nunca se esperaban que iba yo a salir en este medio, pero ya como que todos se sienten orgullosos. Mis papás, mis tíos, mis abuelitas también se sienten orgullosos de que también salga yo en la radio... también saben que sí puedo valerme por mí mismo, como dice Zitlalli, también mis papás piensan que sí puedo aportar para esa casa y que también me voy a ayudar con mi hermano."

- Teos: "Le hablo constantemente a mi hermana para que me escuche en el radio que no se le olvida, a mi hermano, sobre todo a él le llamo que me escuche, si es que me escucha, claro, yo creo que sí me escucha y este, no, pues mi familia me ha apoyado mucho, mi papá y todos."

El cambio personal es constantemente referido a la interacción social que efectúan y rara vez adquiere forma introspectiva. La familia —entorno en el que la mayoría de ellos ha visto

pasar la vida desde un lugar protegido— es necesariamente el primer referente del trato por los demás. Queda claro que consideran la aprobación de la familia como algo necesario y que la red de protección sólo se ha flexibilizado.

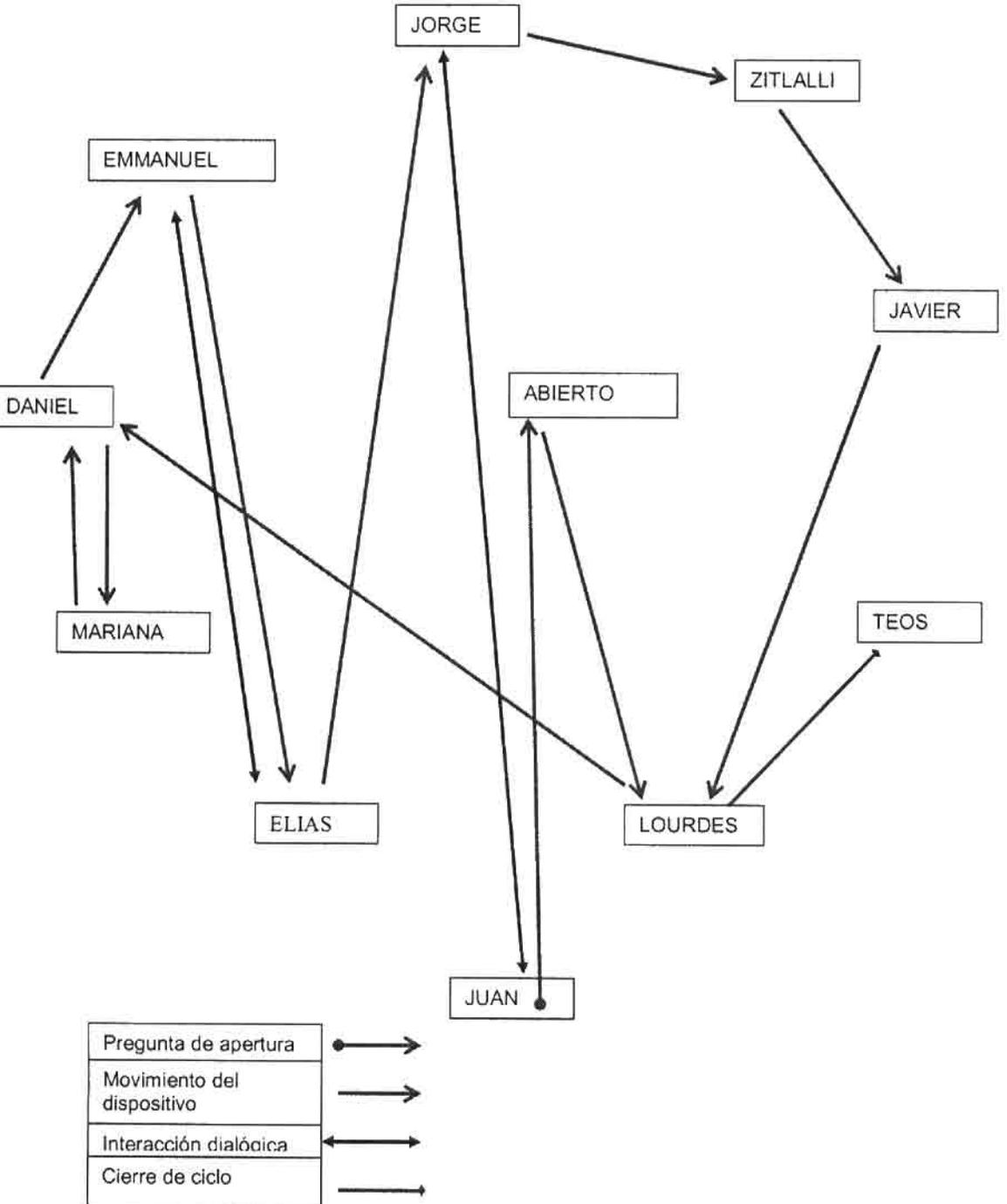
Es en ese entorno que son capaces de plantear una nueva forma de actuar y de hacer valer su propia subjetividad. En ella entran las obligaciones que deben cumplir con la familia, pero también sus derechos por medio de la exigencia de mayor confianza para moverse solos e incorporar amigos a su círculo familiar.

Zillalli hace un aparte para referir que sus amigos, cuando se enteran que es locutora de un programa de radio, la tratan con más respeto. Javier narra, por su lado, que algunas madres de sus amigos le han llamado al radio para saludarle. Ambas referencias permiten entrever que apenas empiezan a ejercer esa nueva forma de subjetividad fuera del círculo cercano. Por eso se refieren a agentes que les legitiman frente a nosotros: por un lado, los amigos de ella; por el otro, una figura de enorme carga emotiva como es la madre de alguien más.

Destaca por comparación el caso de Jorge, que no trabaja en el radio: "Pos qué quiquires que diga, ¿qué digo, a ver?" Esta interrogación remarca su posición fuera del grupo al no seguir la tónica que los demás han propuesto. Su discurso sirve de contraste, pues describe una situación estática donde no aparece la experiencia mediática como factor a considerar, probablemente porque no ha tenido continuidad en el programa de medios y no ve un camino a seguir. Al referirse a las consecuencias que la experiencia de haber participado en los talleres audiovisuales ha tenido a nivel personal, Jorge dice: "Pus mi familia me trata muy bien, yo lo cago [que hago] es, este. Pus mi hermana es difícil buscar un buen trabajo para ella, ya tiene trabajo gracias a Dios, ya trabajando apenas. Pus acaso de mi hermano ya no quiso aguantar estar un mes en Australia nomás, ya está aquí, y pus con mi familia me la paso muy bien, con ellos nada más me entienden que estoy en casa o que si trabajo, ellos me recogen o me dejan en mi trabajo, o pos van por mí en las tardes, algo así, ¿no?"

No señala cambios en el trato que sus parientes tienen con él, pero de alguna manera establece una comparación con sus hermanos en la que se ubica en una posición equivalente y poco fructífera. La dificultad de su hermana de encontrar trabajo y el regreso del hermano desde Australia porque no aguantó equivalen a que vayan por él al trabajo en las tardes, dependen aún de los padres. Así lo deja ver su cierre resignado: "Pus qué puedo hacer".

Decimoprimer núcleo de interacción: Poder de decisión



Finalmente, siguiendo esa línea de reflexión y para saber el potencial de iniciativa que podían mostrar, Juan, que hasta ese momento sólo había cumplido un papel de observador, les preguntó si ahora, gracias a lo hecho en La Pirinola, tenían mayor poder de decisión en su casa y en su vida cotidiana, frente a la familia y frente a la sociedad. La respuesta, en general, no fue contundente. Han descubierto, en efecto, la posibilidad de tomar decisiones, pero todavía no tienen los recursos estratégicos para transformar muchas de sus decisiones en realidad, apenas están en el proceso de construirlas.

Dice Mariana: "[Mi vida] ha cambiado, pues para mí sí ha cambiado, me siento más segura, me dan más libertad, a veces cuando no quiero salir con mi familia me pongo ahí en la computadora, me pongo a oír música, y en mi vida también ha cambiado mucho en el aspecto que yo creía de la vida, o sea, que si salía me iban a asaltar, sentía que no podía salir, me pasaba algo y ahora que ya salgo con frecuencia no me pasa nada me siento segura en la calle".

El trabajo le ha dado también la oportunidad de crear nuevos lazos con otros miembros de su familia, más allá de sus hermanos y su madre, lo que le permite saber que tiene un futuro asegurado si los segundos faltan: "Salgo mucho a veces, para las entrevistas, con mi primo y mi tía, que me invitan a salir, ya salgo con ellos y voy a las tiendas, [...] y si decía si me quedo sola quién se va a hacer cargo de mí, y pues entonces ya cuento con ellos y me llevo bien". Se trata de una secuencia en la que confirma que La Pirinola la ha transformado.

La experiencia aparece como un catalizador importante para que los entrevistados tomen conciencia de sus potencialidades de acción, lo que ha derivado en que valoren su palabra y se confronten con quienes los limitan, pero no necesariamente han conseguido que la situación real cambie. Hay nuevas posiciones subjetivas que representan para ellos una posibilidad de mostrar aptitudes y responsabilidades, pero describen situaciones de equilibrio precario entre la manera en que solían ser y la que podrían ser.

Daniel narra cómo las circunstancias de su vida personal cambiaron cuando perdió su trabajo y debió ejercer lo que en la pregunta aparece como poder de decisión: "En mi caso, siento que sí ¿no? por ejemplo, en esto de la secundaria, mi papá eh no creía en mí así como que escolarmente hablando, no, entonces ahora que me quedé sin empleo y que voy a las empresas y me dicen no pero mínimo es secundaria, preparatoria, no te podemos tener aquí nada más con tu primaria, y entonces por esa parte ya accedieron mis papás, ya estoy estudiando la secundaria, ya me ya me comunico mejor con mi familia, siento yo que eso es

lo que ha mejorado". Al contar la anécdota deja claro con el ejemplo la posibilidad de tomar sus decisiones y negociarlas. Valga subrayar —como hice más arriba— que para él las actividades de La Pirinola y su programa de medios no son un trabajo, pero que es gracias a su paso por aquí que ha podido impulsar una nueva comunicación con su familia.

Zitlalli atribuye a su participación en el programa la posibilidad de tomar conciencia de sus capacidades, pero todavía no tiene el poder de decisión suficiente para ejercer su deseo de hacer cosas, pues no le dan permiso: "Pues a mí La Pirinola me ha ayudado a ver que sí puedo hacer las cosas, pero en mi casa me ha creado un conflicto, por que yo quiero hacer cosas que a la mejor yo no hacía y mis padres todavía no me dejan hacerlas, entonces eso es lo que todavía no tengo, esa decisión de decir o de hacer cosas, de decir sí, de pedir sí, pero de que me dejen no, todavía no".

En su caso, Javier describe una situación similar. Las ocasiones cuando se ha podido desplazar solo por la ciudad son las que Javier asume como espacios en los que tiene el poder de decidir, pero consigna que aun se ve limitado por su padre: "La Pirinola pues me ha servido a ver las cosas, o sea, por ejemplo, ahorita que están comentando de la familia, por ejemplo, en mi familia pues algunas cosas sí y algunas cosas no. Por ejemplo, mi mamá al principio no confiaba [...] y me decía no, es que, antes y me ponía a discutir con ella también, y una vez me fui solo a la natación y fue como tres o cuatro ocasiones o que todavía mi papá es el que dice, no".

En ambos casos, la narración marca un sitio preponderante para la experiencia Pirinola como catalizador de cambios de actitudes personales, pero éstas apenas empiezan a verse en acciones concretas y todavía deben negociar confrontándose con la familia.

Curiosamente, Jorge —el menos involucrado en la experiencia mediática— es quien consigna cómo el instrumento tecnológico le permite una acción diferente como palanca para impulsar su propio movimiento. Explicamos a Jorge el concepto *poder de decisión* con la idea de pedir permiso. Entonces, dice que sí sale a la calle y pide permiso a las personas, no le pasa nada. "Si la persona quiere contestar o errar o entrevistar o lo que sea, puede responder a las preguntas de quien está entrevistando". Jorge hace de inmediato una precisión: "o sea, si yo agarro una cámara, ya con la cámara grabo todo lo que dicen, o si no, escucho a la persona que está hablando". Jorge no puede expresar consecuencias en función de sus actividades personales, pero deja claro que el dispositivo mediático es un instrumento que le permite hacer cosas frente a los otros;

cuando está en el lugar del entrevistado no le obliga, y cuando es el entrevistador adquiere un poder incluso si no le hacen caso. Quizás el resto ha valorado la perspectiva meramente instrumental y ahora sopesa las consecuencias más globales que tiene la experiencia.

9.3 Tercera fase. Una mirada sobre el grupo

La entrevista utilizada como material de análisis mostró una dinámica progresiva que llevó a una curva de complejidad marcada por un inicio con base en intercambios uno a uno, un desarrollo que pasó por intercambios semicolectivos que involucraban a varios interactores y en los que, en ciertas ocasiones, se generaron intercambios dialógicos que los atravesaban y que tuvo su punto de tensión más complejo en el séptimo núcleo de interacción (*Mirada sobre los compañeros*), para después ir decreciendo en intensidad al regresar a intercambios uno a uno en núcleos de interacción que presentaron un flujo ordenado en función de la distribución espacial de los participantes.

Las preguntas y su orden no estaban previamente organizadas, por lo que fueron entretejiéndose a partir de los significados que las respuestas iban sugiriendo. Así, se fueron trenzando temáticamente unas con otras; las respuestas muestran a veces trazas de temáticas enunciadas previamente y, al analizarlas según cada sujeto entrevistado, aparecen con ciertos grados de dependencia de las propias respuestas anteriores.

Asimismo, y según la tensión dialógica de la interacción, hay momentos de dependencia interdiscursiva y lo que se dice en algunas ocasiones retoma aseveraciones o ideas enunciadas por otros. Es el caso claro de dos conceptos con los que se discurre a lo largo de toda la entrevista: por un lado, la idea de progreso y avance como común denominador en la apreciación que los entrevistados tienen de sí mismos y de sus compañeros. Para ellos, la experiencia en La Pirinola en general y en el programa de medios en particular es causa de transformaciones positivas en su hacer. Por el otro lado, la metáfora de la envoltura, que es usada recurrentemente para explicar el paso de un estado previo a uno actual, y con la que se muestran como sujetos en una nueva posición, menos protegida, más expuesta, pero que no los hace vulnerables sino al contrario, potencia sus capacidades para actuar con el entorno.

Además de aparecer por sí mismos como sujetos al reconocer y enunciar su acción y la de sus compañeros, los entrevistados aparecen en la entrevista como parte de otros dos sujetos, éstos de carácter colectivo. Se trata de 1) La Pirinola, una entidad grupal con intereses comunes y actividades compartidas entre sus miembros, articulada por quienes convivimos en su devenir, personas con y sin discapacidad que compartimos la experiencia y gestamos una identidad común, y que es capaz de actuar en bloque en pos de objetivos específicos; y 2) la discapacidad, el otro sujeto colectivo que aparece aunque de manera desdibujada, entendida como un conjunto abstracto de individuos de los que los entrevistados pueden ser hasta cierto punto voceros por su actividad en los medios de comunicación, al enunciar un discurso que se refiere al tema.

En esta triple subjetividad queda claro que los entrevistados participan de la noción de ensamble que se planteó siguiendo la teoría de De Landa, pues se trata de diferentes conjuntos de entidades que podrían actuar conjuntamente y aparecer como sujetos de su enunciado al ser referidos en proposiciones verbales, y asimismo, como sujetos de la enunciación, pues son capaces de emitir proposiciones verbales que les permiten entrar en juego desde un lugar propio.

La actividad de La Pirinola en tanto sujeto es verificable en el discurso de los entrevistados, pues se habla de ella tanto como desde ella. En este caso, mediante el uso del plural incluyente (nosotros) en proposiciones como, por ejemplo, la dicha por Teos: "deberíamos refundir qué es eso de la discapacidad", que compromete a una acción conjunta.

La discapacidad como sujeto del enunciado se hace presente de manera casi natural, pues siempre ha estado allí para todos y aparece cómo ha sido discursivada a lo largo de la historia. Para los interactores de la entrevista es, en efecto, un referente que explica una condición que, valga señalar, continúa siendo percibida casi siempre como una afección de individuos y no como una situación compartida colectivamente.

Sin embargo, cuando hacia el final de la interacción —en el noveno núcleo— se habla del otro y se confrontan con la normalidad, hay algunos chispazos que señalan la posibilidad de que la conciban como sujeto de la enunciación. Así lo confirma el error lingüístico de Zitlali cuando pasa de la tercera a la primera persona después de afirmar que la experiencia le permite concientizar a la gente que escucha el programa de radio sobre las potencialidades

de las personas con discapacidad, y "que ellos mismos también aportemos cosas interesantes y cosas innovadoras".

Tomó licencia de este error para parafrasear a Zittlali y decir que *son ellos los que podemos hablar e innovar*, una proposición de la que me excluyo para subrayar la movida estratégica de quien enuncia, y que separa a quienes viven en condición de discapacidad de quienes no vivimos así. Es una jugada que deriva de la misma pregunta que formulé, marcando una línea entre los promotores del proyecto y las personas con discapacidad que lo ejecutan, al cuestionar el motivo que veían en nosotros para promover su participación de la experiencia.

Al establecer esta distancia, ellos se acercan, desde su condición, a la comunidad de la discapacidad, pero desde esa perspectiva repiten las estructuras sociales establecidas, aunque dotan de identidad común al colectivo de la discapacidad. Esto avanza contra los objetivos de la acción política que permean al proyecto: la búsqueda de un ensamblaje incluyente sin considerar la diferencia en la condición de vida.

Durante el transcurso de la entrevista, ellos se dirigieron muchas veces a sí mismos para expresar lo que estaban pensando. Esta es quizá una particularidad que marca la condición de discapacidad intelectual en los procesos de pensamiento y en la propia constitución. Lo que ocurre es que el habla interna está a flor de piel y sale a la superficie de manera repetitiva. Esto es particularmente claro cuando elaboran proposiciones autocríticas; cuando, al dirigirse hacia afuera, se hablan a sí mismos. De hecho, durante toda la entrevista parece que se hacen preguntas que no se habían planteado antes, por tener una mirada centrada en el presente y en la acción, no acostumbrada a hacer procesos autorreflexivos. Así, la entrevista pasa de lo concreto a lo abstracto a partir de las mismas líneas que ellos van sugiriendo en sus respuestas.

A partir de la reflexión general de las experiencias, la subjetivación de las acciones y los eventos mediáticos, se pueden establecer cinco grandes tópicos de la sesión: el lugar propio; la experiencia mediática, su forma y su potencia; la valoración subjetiva del cambio; la idea del otro; las consecuencias sociales y personales de la experiencia. A continuación hago una breve reflexión de cada uno de ellos.

❖ El lugar propio

Para los entrevistados, la idea de lugar propio es muy importante porque define la identidad personal de cada uno. En este tópico, la entrevista muestra el discurso personal de

siete sujetos que tienen un contexto individual desde el que discurren y que ponen en juego para poder integrarse en un colectivo con objetivos comunes a través de una experiencia compartida.

El lugar que cada uno ocupa al seno del colectivo es su signo de identidad; por eso, en el momento del ejercicio crítico se enfocan sobre el desempeño de sus compañeros en tanto que les afecta directamente. De ahí que, en cierto momento, aparece una confrontación entre Javier y Mariana, aunque no se hace directa y toma carácter de justificación, por que pasa por la presencia de los entrevistadores.

En lo individual, el entorno familiar es el punto de comparación de cada uno para consigo mismo. Se juegan su lugar en las relaciones que establecen con su familia y hacen el recuento de cómo la experiencia les ha permitido proponer nuevas relaciones con los familiares, modificando su lugar propio. Este lugar se define, tanto en el seno familiar como en el colectivo, por aquello que hacen o pueden hacer. Es la acción la que determina el rango de movimiento y, por tanto, el territorio que dominan y que hacen suyo.

Fuera de estos contextos resulta llamativo que la mayoría de los entrevistados hagan referencia a actividades que involucran un proyecto futuro en su condición de personas con discapacidad para definir lo que son o lo que quieren ser. Javier dice ser un nadador profesional, Zitllali habla de ayudar a la discapacidad, Daniel se interesa por trabajar, Mariana quiere cantar en un escenario, Teos desea arreglar su casa. Sólo Emmanuel y Jorge formulan su discurso en un presente continuo y la idea de futuro sólo aparece de manera muy sutil cuando Emmanuel señala que en su casa va a tender su cama y a lavar los platos, y Jorge indica haber tenido el deseo de hacer algo en La Pirinola.

Hacia el final de la entrevista aparecen claramente el ser independientes y el tener un espacio propio como objetivos por los que transformar el lugar que ocupan —sobre todo los más involucrados en el programa de radio—, modificando así su constitución como sujetos ante la familia y la sociedad.

❖ La experiencia mediática, su forma y su potencia

Este tópico atraviesa toda la entrevista y parte de establecernos como copartícipes del colectivo. Al respecto, todos expresan sentirse orgullosos y felices de estar integrados al

mismo. Para cada uno, el encuentro con los medios fue algo fortuito, pero al participar de éstos desde su interior, más allá del consumo, han logrado desarrollar habilidades y formas de estar en el mundo que los colocan en un sitio novedoso desde el cual ejercer su autonomía en diferentes grados.

Han encontrado esta autonomía a raíz de descubrir la potencia de su propia voz, que al ser valorada como audible por otros, les permite tasarla desde sí mismos y generar procesos de transformación personal en diferentes ámbitos, como la familia, la calle y la sociedad en general. Para ellos, el vehículo de esta posible autonomía es la radio, pues como dice Daniel, el "va a trabajar para ser independiente ¿no?, para poder llevar vida más independiente gracias al radio".

Los medios son considerados por ellos en tres estratos: como magnavoz desde el cual hacerse oír; como espejo derivado que les permite escucharse a sí mismos al ser escuchados por otros, y como palanca para relacionarse con los demás, muchas veces escuchándose en los medios al justificar su presencia o su accionar en contextos ajenos.

El encuentro con la voz propia ha creado un embeleso que, en diferentes grados, tiende a ciertas formas narcisísticas. El caso más claro es el de Emmanuel, que vive con el radio una fantasía en la que es escuchado por aquellos a los que admira, introduciendo el deseo como motor para su participación en el programa.

En tanto en la entrevista tuvo mayor peso lo radiofónico, no me es posible diferenciar entre el medio sonoro y el audiovisual; sin embargo, como la experiencia de Jorge es primordialmente videográfica, resulta interesante destacar que observa al medio como un recurso de poder, pues por un lado, debe dirigir a los actores *para que no se le aburran*, y por el otro, puede interpelar a los demás sin verse agredido. Particularmente destaca el hecho de que al haber podido hacer video y cine, Jorge ve lo audiovisual como algo que se debe hacer y que, de esta manera, pone al alcance de todos.

La experiencia mediática les ha abierto la posibilidad de transformar su relación con el mundo, por lo que su discurso se centra en las habilidades de comunicación que han desarrollado y en el hecho de abrirse al exterior y salir del capullo en el que viven. Han desarrollado el ejercicio de la palabra y la valoración de la misma frente a la sociedad, y es con los medios como instrumento de la palabra que se transforma el lugar que ocupan en diferentes situaciones, así como las posibilidades de acción que tienen.

El aspecto objetual del instrumental tecnológico se manifiesta trascendental en la comprensión que tienen de lo mediático. En la entrevista misma, el hecho de utilizar el equipo de grabación que normalmente manipulan y seguir las instrucciones precisas para su uso como controladores de la dinámica de intercambio verbal adquiere un gran peso, que se manifiesta en repetidas ocasiones cuando, para terminar sus alocuciones, agradecen como si estuvieran siendo entrevistados para ser oídos en un evento público.

También se confirma cuando relatan el significado que tiene para ellos el tener un instrumento que les permite interactuar con el entorno y que les brinda razón de ser en lugares específicos. El caso más claro es el de Mariana, quien se había desempeñado hasta el momento de la entrevista como reportera y que valora su equipo de grabación como lo que le confiere un quehacer en los eventos a los que asiste.

❖ La idea del Otro

Un tópico importante es el discurso sobre el Otro. En principio esta noción pasa por la presencia tangible, pero poco a poco se complementa y se hace abstracta, para terminar en una concepción donde el compañero, la familia, los amigos y *los que no nos ven pero nos escuchan* se amalgaman en un conjunto frente al que se adquieren determinadas responsabilidades por estar en la radio.

Aparece también la fantasía como el lugar del Otro, manifiesta en particular como deseo de ser escuchados, en especial por aquellos que son parte del círculo cercano o que están presentes en la cotidianidad de cada uno, no importa que sea la familia o los amigos, como en el caso de Daniel, o aquellos a quienes admiran o extrañan, como los maestros y las actrices de moda, en el caso de Emmanuel.

En este sentido, no pueden verificar quiénes son realmente las personas que los escuchan, y esta lejanía real inherente a los medios obliga a que el referente del público sean los conocidos, en un espejo fantasmático que denota el deseo que cada uno tiene de ser escuchado por personas específicas. No es sino ante otro tangible-para ellos que dejan de ser etéreos, por lo que, si el otro permanece como abstracción, ellos tampoco ocupan del todo una materialidad. Así lo señala Mariana, pues antes ella iba a los eventos, *se sentaba* y

era, ahora se siente bien siendo reportera y estando en ese medio, adquiere corporeidad frente a los otros por intercurso de su actividad.

Siguiendo la línea marcada por el hecho de necesitar de un otro concreto, puedo explicar la forma en la que emergen como sujeto grupal, como entidad unitaria. En el séptimo núcleo hacen una crítica del otro y encuentran un sujeto frente al cual oponerse como grupo: la autoridad representada por mi papel de productor del programa de radio. El hallazgo de un sujeto que controla su desempeño les hace unirse y descubrir lo que tienen en común para crear una identidad —que ya en el núcleo décimo pasará a ser la de la discapacidad, pero que aquí aparece como los que estamos de uno u otro lado de la cabina—.

Esta noción de grupo es también resultado de la forma en que Jorge se confronta con el resto de los presentes desde el lugar de radioescucha, y califica a todos de locos al decir que hablan como si estuviéramos en el mercado. Jorge abre así la posibilidad de crear una identidad común, aunque su percepción sea negativa.

En este sentido, la intangibilidad del público hace difícil que aparezca en el grupo una conciencia del exterior; conceptualizar al radioescucha como el otro resulta para ellos difícil y puede decirse que la subjetividad es primordialmente personal, por lo que constituir una subjetividad grupal es apenas un proceso que está iniciando.

❖ Valoración subjetiva del cambio

Directamente ligada con la experiencia mediática aparecen las consecuencias personales que ésta tuvo en cada persona y en los otros. Para ellos, la experiencia les ha llevado a un cambio que siempre es valorado positivamente.

El cambio es sinónimo de desarrollo y progreso. Las transformaciones vividas consisten básicamente en la apertura a nuevas posibilidades de acción y en una mayor libertad para ejercer su subjetividad. Les cuesta trabajo valorar el cambio en los demás, pues como con la voz propia, están en una etapa egocéntrica en la que se fascinan con los procesos individuales y no siempre son capaces de abstraer lo que ocurre en los compañeros. Si bien consignan transformaciones en los demás, sólo describen la situación previa en lo que veían sus compañeros y la situación actual, pero no profundizan en los procesos valorativos o en el sentido que ese cambio tendría para los individuos y para el colectivo.

A nivel personal, el cambio es signo de compromiso futuro, por lo que formulan argumentos de carácter compromisorio en los que hablan de lo que pueden hacer con lo aprendido o de lo que como conjunto deben hacer. Se proponen objetivos personales, como dice Javier en el décimo núcleo al afirmar que *sus papás también saben que se va a ayudar con su hermano, o Daniel, al apuntar que cuando no estén sus papás se va poner a trabajar, va a ser independiente.*

Para finalizar, es necesario decir que su voz mediática no es factor importante a considerar como una herramienta para provocar el cambio deseado, apenas en lo personal y mucho menos en lo social. El poder de decisión se concentra en lo individual y no imaginan la posibilidad de usar la experiencia como palanca para impulsarse menos aún su uso público para ejercer alguna presión que les permita actuar en conjunto y promover cambios de carácter social.

10 TRES DISCURSOS SINGULARES

Con el fin de contrastar discursos y constatar divergencias y continuidades, se confrontaron puntos comunes y perspectivas en los procesos de subjetivación. A continuación se presenta el análisis de los discursos autorreflexivos de Daniel Quiroz, Javier Sánchez Estrada y Mariana Denys Espinoza. Se trata de textos producidos individualmente en un momento posterior a la conversación previamente analizada y dentro de un nuevo contexto.

Cada texto⁶² es una interacción independiente con características contextuales autónomas. Para entrar en materia contextualizo su origen y explico los fines para los que cada uno fue creado. Menciono a los autores de estos textos sólo por su nombre; en su caso, remito al lector al capítulo 1, donde se les caracteriza como sujetos de la experiencia.

Es necesario resaltar que se trata de textos realizados a petición mía en diferentes situaciones y con propósitos específicos. Los autores respondieron a lo que ellos imaginaron que era mi deseo en el sentido de que escribieron textos dirigidos a llenar las expectativas que presuponían que yo tenía sobre el contenido, pero como indico al final de esta pequeña introducción, esto no impide que se les valore como documentos válidos hacia la comprensión de la subjetivación de los involucrados. Lograron satisfacer en cierta medida mi deseo al producir escritos altamente militantes que hacen aparecer procesos de análisis con un carácter muy politizado. Con el fin de hacer fluida la lectura no transcribo los documentos ni los cuadros analíticos de los mismos; sólo recupero la recapitulación del proceso. Sin embargo, dada la fuerza de los escritos, anexo en los archivos que acompañan la tesis una transcripción digital de los mismos, tal como me fueron entregados.

El primer texto que abordo es el de Daniel Quiroz. Se trata de una ponencia que elaboró en dos momentos. Primero, a petición mía, con el fin de incluirla en la investigación bajo la instrucción de que elaborara un escrito sobre su experiencia en la radio y las consecuencias de la misma en su vida cotidiana. En un segundo momento, ese texto fue reformulado para que lo presentara como ponencia en el *Encuentro de Medios y Discapacidad* que se llevó a cabo en la UAM-Xochimilco en noviembre de 2009, organizado para reflexionar sobre la presencia de la discapacidad en los medios y conjuntar actores académicos, profesionales

⁶² Se anexan para su consulta en archivo digital los tres textos tal como fueron entregados por sus autores.

de los medios y personas con discapacidad tanto de México como del extranjero y así empezar a crear una red de iniciativas en el campo mediático.

El segundo texto autorreflexivo analizado es el de Javier Sánchez, que siguió el mismo proceso que el primero: fue elaborado a solicitud mía como material para la investigación y después re trabajado para ser presentado en el mencionado Encuentro.

La meta con de ambos textos fue la autorreflexión sobre una experiencia personal y, considerando que la alocución se inscribió en una serie de mesas para dar a conocer públicamente diferentes experiencias mediáticas desde la discapacidad dentro del mencionado Encuentro, mostrar las propias potencialidades a diferentes actores: profesionales de los medios, líderes de innovadores proyectos mediáticos para la integración social de diferentes partes de Iberoamérica, académicos nacionales e internacionales, periodistas especializados, estudiantes, profesionales dedicados a la discapacidad y, particularmente, personas con discapacidad, tanto colegas de la red de corresponsales de *La Pirinola gira en la radio* como otros miembros del colectivo de la discapacidad.

El texto de Mariana Denys es resultado de una demanda específica que le hice cuando fui invitado a presentar una ponencia en un coloquio académico sobre inclusión, organizado por la UNAM en agosto de 2009. Al recibir la invitación propuse que fuera Mariana la que presentara su experiencia y reflexiones sobre la inclusión; sin embargo, la idea fue rechazada en primera instancia por una de las organizadoras, bajo el argumento de que *no tendría el nivel*. Comenté esto con Mariana y la invité a que participara en mi presentación con su propia voz: después de hacer una contextualización de la experiencia Pirinola, le cedí la palabra.

Se trata pues de tres textos que responden a una motivación particular, por lo que su ocurrir es sesgado considerando que sus autores piensan en mí en tanto autoridad que investiga como destinatario principal. Este narrar para un destinatario específico determina en gran medida el tono de los discursos y el tipo de argumentación que elaboran, pues en ese momento son plenamente conscientes de ser sujetos de estudio y del tipo de argumentos que yo, como destinatario, estoy interesado en escuchar. A pesar de este sesgo, es importante la elección argumentativa, ya que da cuenta de una capacidad para elaborar interacciones comunicativas de manera competente y contextualizada, una habilidad apuntalada en la experiencia mediática que les ha exigido adecuar su palabra a los interlocutores que se les presentan en la radio, aunque siempre pensando en una cadena de

destinatarios implicados como escuchas. Se trata de una estrategia de construcción discursiva tangencial que tiene un cierto paralelismo con la conseja popular: *te lo digo Juana para que me entiendas, Chana*.

Ese esquema se cumple en estas comunicaciones cuando enuncian para el investigador pero saben que serán leídos por sus colegas, así como cuando enuncian para los asistentes de un evento pero quieren fluir hacia la expectativa de los promotores de la experiencia, con la meta de alcanzar los resultados presupuestos por la investigación en la que están inmersos.

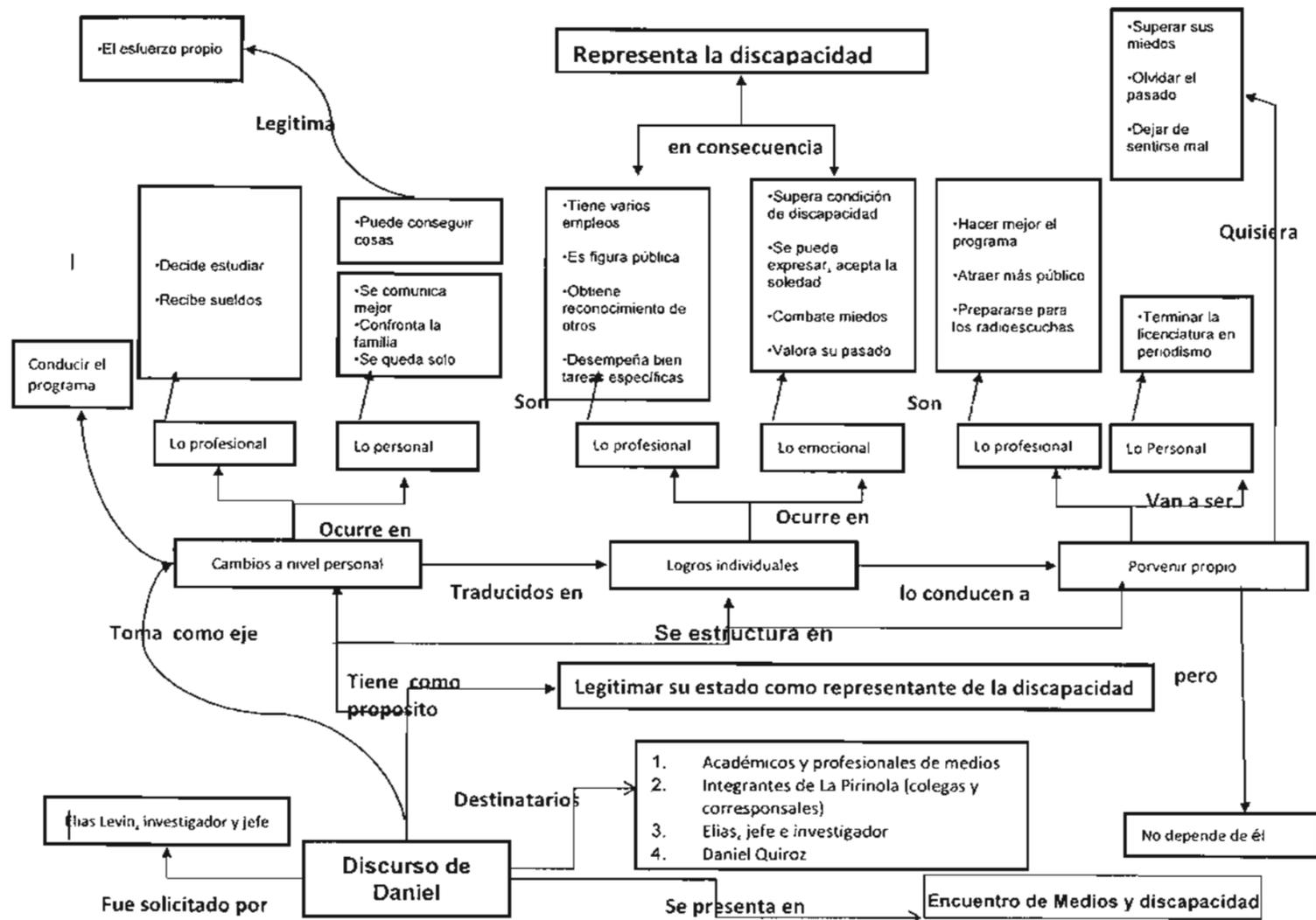
10.1 El caso de Daniel

El texto de Daniel tuvo como fin presentar públicamente una autorreflexión sobre una experiencia personal y, considerando el contexto en el que la alocución se inscribió, mostrar las propias potencialidades los diferentes actores asistentes al Encuentro de medios indicado arriba. Se trata de una cadena de destinatarios que me oculta como objeto de la alocución en dos niveles: como sujeto de la enunciación y como destinatario directo. Al contar su historia y hacer públicas sus perspectivas no sólo se presenta Daniel, sino que representa al proceso que ha seguido y que lo ha llevado a tener una posición como figura mediática y a mí en tanto promotor investigador. Además, se dirige a un público común, pero tiene la conciencia de que yo estaré en ese conjunto humano y que estaré valorando su discurso.

El discurso de Daniel busca mostrar los beneficios de su experiencia, la independencia que ha alcanzado y valora sus potencialidades con el propósito de legitimar su estado como representante de la discapacidad. Para alcanzar esa meta estructura el discurso en tres núcleos temáticos:

- Transformaciones de la subjetividad.
- Logros personales
- Porvenir propio.

El discurso de Daniel



Los núcleos temáticos se van entretejiendo a lo largo del texto en una estrategia que muestra cómo Daniel estructura su proceso de pensamiento: primero muestra los hechos, después los pondera a través de sus emociones, y finalmente propone acciones derivadas de esa ponderación. Cada vez que aborda un núcleo temático lo desarrolla en diferentes secuencias; en el texto hay un total de doce. Las primeras dos conforman el núcleo referido a los cambios que ha vivido Daniel, el núcleo que aborda sus logros ocupa seis secuencias, y el que toca el tema del futuro ocupa cuatro.

El énfasis en sus logros responde a que el discurso está dirigido al investigador y que en el camino del flujo de la significación juzga, como sujeto de la enunciación, las expectativas que tengo frente a su discurso. Se trata de una estrategia compleja que habla del desarrollo alcanzado en sus procesos de interacción comunicativa y que confirma la modificación en su discurso no sólo en el nivel del contenido, sino en el formal, al estructurarse en diferentes niveles de significación y para destinatarios diferenciados.

Es pertinente destacar que la estructuración de sus secuencias sigue un patrón que muestra dos campos de interés para su desarrollo: aborda primero el campo de lo profesional y después el de lo personal. El fin es estructurar un discurso que legitime su experiencia desde lo laboral, pues encuentra en la idea de trabajo un espacio que puede definirlo. Por ejemplo, en la última secuencia señala la necesidad de *trabajar al 100%* para no ser despedido arbitrariamente, pues señala: "[...] nunca sabes cuándo será el día de decir adiós a un empleo, simple y sencillamente te dicen que ya no puedes continuar en la empresa [...]". Sin embargo, aunque pareciera que lo profesional es lo importante, le dedica menos espacio que a lo emocional, lo que indica lo laboral como una meta, pero no lo prioritario en su proceso de subjetivación. Así, puedo afirmar que Daniel se concibe como sujeto más por lo que siente que por lo que hace; en su discurso actúa en consecuencia, pues problematiza sus emociones sobre sus acciones.

Es posible ubicar a Daniel en diferentes posiciones discursivas derivadas al contexto de producción y emisión de este texto en particular: en primera instancia, al tratarse de una autorreflexión, ocupa tanto el lugar de sujeto del enunciado —aquel al que se refiere lo dicho— como sujeto de la enunciación —al asumir la responsabilidad del discurso y actuar como locutor del mismo—. Pero también es destinatario de su discurso, puesto que es un ejercicio de autoevaluación por medio del cual se construye. En este sentido, Daniel se habla a sí mismo por medio del habla interna.

Por otro lado, el contexto de enunciación determina los interlocutores a quienes es dirigido el discurso: al ser una solicitud expresa de mi parte, el destinatario inicial soy yo en un doble papel: el de investigador y el de figura de autoridad, por ser su jefe y directivo de la Asociación. Un segundo destinatario es La Pirinola, como grupo que lo determina y del que forma parte; en su interior se distinguen los coordinadores como autoridad simbólica, sus compañeros de trabajo como colegas y los corresponsales del programa como colaboradores y a quienes confronta por vez primera. Estos destinatarios contribuyen a que se constituya una escena de dominación fuerte, por lo que al enunciar discurre por aquello que piensa que deseamos escuchar. Un tercer destinatario presente son los profesionales de medios y los académicos, las autoridades en campos ajenos a su devenir frente a quienes debe legitimarse por medio de su experiencia. A lo largo del discurso aparecen también destinatarios ocultos: los que conforman su círculo íntimo, especialmente su familia, que si bien no está presente, Daniel reconoce que se enterarán de lo dicho aunque sea por terceras personas.

Este ejercicio autorreflexivo lleva a Daniel a ocupar un lugar definido por su discapacidad desde el que discurre, por lo que puede contar su experiencia públicamente. Ahora bien, no se trata de cualquier persona con discapacidad, sino de un integrante de La Pirinola, lo que lo coloca en un lugar particular y lo obliga a plantear un discurso coherente con lo que él asume que son las políticas de la Asociación. Por ello resulta patente que habla dominado por lo que La Pirinola dice y estructura el discurso considerando esa expectativa; sabe, por ejemplo, que no se espera de él una formulación lastimera y actúa en consecuencia, esforzándose en elaborar un discurso más racional que emocional, aunque finalmente las emociones le superan.

A lo largo del discurso hay cinco momentos cruciales que conducen hacia el cumplimiento de su meta general. El primero consiste en su posicionamiento como enunciadore, por lo que empieza comprometiendo su palabra frente a los destinatarios: "Quisiera empezar platicándoles cómo ha cambiado mi persona desde que conduzco el programa dominical". Con esto se ubica en el lugar de enunciación y justifica la razón de su discurso afirmando que su actividad en el radio le ha transformado. El segundo momento aparece en la secuencia 3, cuando prioriza sus satisfacciones y afirma que, a pesar de la discapacidad que vive, tiene habilidades: "descubrir mi propia capacidad de hacer a ser las cosas por mi mismo...". Se trata de un momento crucial porque, al descubrirse, subraya la transformación

que ha vivido y la pone a la vista del destinatario a fin de hacerlo testigo de su cambio, con lo que promueve el reconocimiento de su subjetividad.

El tercer momento crucial se ubica en la secuencia 6 como consecuencia del anterior. En tanto tiene capacidades, adquiere compromisos consigo mismo y con su entorno, que se resuelven en sus acciones, por lo que debe "ser responsable de sus actos y algún día dejar de tener miedo a decir algunas cosas". El cuarto momento crucial implica la validación de su estado en voces de autoridad ajenas; así, toda la secuencia 7 está dedicada a enumerar los reconocimientos que otros le han hecho a fin de que los destinatarios nos adhiramos a dicha valoración. Finalmente, en un último momento crucial, dice en la secuencia 10: "[las personas con discapacidad] somos tan capaces de desempeñar un trabajo como cualquier otro que no tiene discapacidad". Se cierra el círculo al establecer, a través de su experiencia, la discapacidad como una condición no limitante, sino como representativa de lo que las personas con discapacidad pueden hacer y él se ubica como uno más dentro de un colectivo.

El primer núcleo temático establece un contrato discursivo que domina el resto del discurso, pues *ser conductor del programa de radio dominical* da a Daniel el derecho de hablar en el estrado y anuncia que el tema de su discurso versará sobre los cambios que ello le ha significado, enmarcando lo que los destinatarios deben esperar de su alocución. Plantea así una situación de vida que es consecuencia de su experiencia y expone la validez de la misma en oposición a la opinión de cualquier otro.

Estos cambios —dice Daniel— lo confrontan con la situación de vida que había tenido hasta antes de entrar en la radio. Prueba de ello es el reclamo velado que lanza al círculo social con el que convivía antes de la experiencia radiofónica, pues, como se desprende de su afirmación, considera que no entienden su nueva situación: "no porque las amistades se van alejando de mí tengo o tienen la culpa de que las cosas ya no sean como antes". Esto trae como consecuencia la valoración de su autonomía: "si me siento bien yo haciéndolo tengo que volverlo a hacer aunque los demás opinen lo contrario".

Para Daniel, el cambio vivido le permite confrontarse con su entorno familiar. Cuando expone que un cambio vivido es saber "que nunca es tarde para estudiar, sentir la satisfacción de decir esto es mío porque a mí me costó", reta a su papá, que no le permitía hacer la secundaria. De esta forma apela al saber como argumento de validación de su estado de vida actual y dice que ha aprendido a comunicarse mejor y que ha logrado hacer mejor su trabajo.

En este núcleo temático, reconoce en la frase "no porque no tenga con quién salir me quede en mi casa y me salga yo solo" que modificar su posición en su entorno es doloroso, pero que le obliga a la independencia, lo que confirma con el cierre al decir: "yo trabajé para tener esto y me esforcé para conseguirlo, a superar algunas cosas", con lo que establece un juicio de valor sobre sus acciones y toma responsabilidad sobre las mismas.

Queda claro que se trata de un estrategia discursiva que busca justificar la autonomía que ha alcanzado. Aparecen las ideas de futuro y de condición propia —su discapacidad— como limitantes a los ojos de los demás, pero una limitación superable por su iniciativa. Puedo así afirmar que, para Daniel, la experiencia mediática le ha permitido proyectar una idea de sí que incorpora la discapacidad como una condición que le significa un reto impuesto desde afuera y no un límite real. Al plantear esto como apertura de su discurso obliga al destinatario a reconocerlo en una circunstancia particular y lo invita a ser su cómplice, reconociendo su progreso, mismo que sustentará en los siguientes núcleos temáticos.

Hasta antes de su entrada a La Pirinola, su subjetividad era determinada por los que conformaban su círculo íntimo y se veía sujeto al otro. Al expresar como apertura que ha cambiado y exponer el conflicto interno, lo que hace es subrayar que el cambio fundamental que ha vivido es el de abandonar la sujeción del deseo ajeno y valorar una subjetivación desde su sentir que lo conduce hacia la autonomía.

El segundo núcleo temático es el más extenso de su discurso. Lo dedica a la exposición de sus logros, que tematiza primero desde lo emocional en un apartado dedicado a sus *satisfacciones*, y desde lo profesional en otro apartado que aborda sus *logros y recompensas*, escenarios de acción que une en sus conclusiones bajo el subtítulo de *Mis superaciones*. Aquí la discapacidad aparece como un reto a vencer; en este contexto ejemplifica consigo mismo como alguien capaz de superarla, por lo que, a lo largo de su desarrollo, busca confrontar la percepción general de la discapacidad con su experiencia de vida, subrayando los logros personales tanto a nivel profesional como emocional, a pesar de vivir con discapacidad.

Al inicio de la secuencia 3 habla de sí mismo tematizado en el poder y establece que tiene un empleo y que no lo contratan por lástima, sino por lo que puede aportar al trabajo: "mi primer satisfacción que tengo es tener trabajo y que no me contraten por ser el de... sino por lo que soy o por mis cualidades o defectos". Esto implica que se valora como alguien con un poder que *descubrió* a raíz de la experiencia mediática.

Sin embargo, reconoce que su condición de vida implica un esfuerzo particular. Para Daniel, el factor que lo coloca en desventaja es la imposibilidad de comunicación, por lo que, en la secuencia 4, narra algunas dificultades que ha enfrentado y cómo las ha resuelto para alcanzar ese poder: "Comprendí que no siempre me expreso bien y que las personas a lo mejor no me entienden y entonces buscar la manera de expresarme mejor o explicar a los demás lo que quiero o necesito y me puedan ayudar." Esta formulación permite vislumbrar que reconoce la responsabilidad que tiene si quiere trascender su discapacidad, pues es sólo con su acción que puede lograrlo ya que el otro puede no entenderle. Al poner como meta trascender su situación a través del esfuerzo propio puede hablarse de una perspectiva novedosa sobre la discapacidad que no limita, pero que sigue estando en él y que continúa permeada por el discurso asistencial, ya que sigue buscando ayuda.

Cuando en la secuencia tres escribe: "[Mi satisfacción es] descubrir mi propia capacidad de hacer a ser las cosas por mí mismo [y saber] que la soledad no siempre es mala y a veces concerte y combatir tus propios miedos...", reconoce su propia subjetividad en equivalencia con la de los destinatarios con los que se amalgama al variar la forma verbal y hablarse a sí mismo para convencerse de que el rumbo elegido es benéfico. El lapsus *hacer a ser*, presente en esta secuencia, llama la atención pues connota que su subjetividad —su ser— está centrada en su poder —hacer—, lo que a lo largo del discurso toma preponderancia mediante el trabajo. Además, lo ubica todavía en un escenario temporal que no domina, por lo que lo enfoca su subjetividad principalmente al momento presente.

Más adelante refuerza la validez de su actuar mediante un par de secuencias de carácter constativo en las que enumera y narra diferentes acontecimientos significativos para legitimar el lugar que ha llegado a ocupar como figura pública y punto de referencia. Así queda demostrado cuando señala entre sus premios y recompensas, "el pasar de ser entrevistador a ser entrevistado por un periódico". Los acontecimientos que somete a juicio de verdad porque son comprobables incluyen la recepción de un premio otorgado por la Universidad del Valle de México a jóvenes emprendedores, "principalmente a personas más preparadas académicamente que él", y la interacción que gestiona con Vicente Fox —"en aquel entonces Presidente de Los Estados Unidos Mexicanos"—, permitida por su estancia en la radio y comprobada en la grabación en la que le envió saludos a sus radioescuchas.

Después se ocupa de la actividad radiofónica con acontecimientos como hacer solo el guión del programa, y termina enunciando, como consecuencia, la recepción de llamadas de

agradecimiento, pues "saber que allá afuera, detrás de cabina habrá alguien que me está escuchando", alguien a quien le corresponde pues puede "ayudarle en alguna circunstancia en que esté viviendo", es hacerse fuerte mediante un saber que le da soporte. En este sentido, el medio le ofrece un espacio de vinculación que no tenía antes con el mundo exterior y ajeno a su cotidianeidad: puede hablar con la máxima autoridad de la nación, lo buscan de los periódicos y sus funciones como comunicador le sirven a alguien.

Con esta estrategia de legitimación adquiere poder aprovechando la palabra del otro; ya no es más alguien subjetivado pasivamente, sino que se subjetiva usando al otro, pues ser sujeto del enunciado de otros con autoridad legítima (los medios, el presidente) lo coloca en un sitio particular. Es una clara transformación de su situación subjetiva posibilitada por la experiencia mediática, pues utiliza las estrategias de los medios para posicionarse en un lugar que confronta la percepción social de la discapacidad; su palabra ha sido validada, pero no desde fuera sino como resultado de su propio deseo. Cuando fue premiado, otros lo reconocieron, aunque al esgrimir la palabra de ellos frente a un nuevo destinatario los usa para empoderarse ante a sus interlocutores. Ha sido intermediado por lo que la experiencia radiofónica le ofrece y así se ensambla bajo una nueva estructura en la que incorpora lo radiofónico como una de sus entidades constituyentes.

La experiencia deja de ser un juego para convertirse un instrumento que esgrime a fin de posicionarse en su entorno. Si le fuera demostrado que miente, el lugar de referente que trata de legitimar como acción crucial de la secuencia quedaría en entredicho.

El discurso cierra con dos secuencias que se inscriben en este núcleo temático —el de sus logros personales—; sin embargo, lo hace desde una perspectiva diferente que apela a la presencia de unos terceros que le ofrecen espacio de pertenencia. Este espacio está nominado por oposición ante quienes hasta ahora lo han marginado, como se desprende de la afirmación: "aún no saben las personas que somos capaces de comprender las situaciones y que no es necesario que haya terceras personas que nos expliquen que ya no podremos trabajar en X o Y lugar...". Esta oposición le da un lugar de pertenencia que le permite erigirse como referente para quienes, como él, han sido marginados. Por eso señala en el cierre de esa idea: "[quienes tenemos discapacidad] ...somos tan capaces de desempeñar un trabajo como cualquier otro que no tiene discapacidad".

Al indicar que los empleadores no se enteran bien de sus facultades físicas y mentales se hace uno con la discapacidad desde una perspectiva en la que califica la condición por la

potencialidad de acción de los individuos que la viven y que hasta ahora ha sido ignorada. En ese sentido, llama a verificar en su experiencia las potencialidades de quienes comparten su condición.

Su discurso lo lleva de un posicionamiento inicial en el que afirma que la discapacidad es una condición personal que determina una situación social limitante a través de los ojos del otro, a uno final, conclusivo, en el que confronta la perspectiva de vulnerabilidad y la opone desde una perspectiva de integración social que le permite exigir un derecho al trabajo y alzarse como portavoz de esa exigencia desde la discapacidad. Sin embargo, este otro sigue representando una amenaza, pues tiene el poder de determinar su estatus como trabajador y, con ello, regresarlo a una situación en la que pierde todo poder. Por eso cierra diciendo que, a pesar de su desempeño y de su historia, no es dueño aun de su circunstancia, ya que "nunca sabes cuándo será el día de decir adiós a un empleo, simple y sencillamente te comunican que ya no puedes continuar en la empresa".

El tercer núcleo temático aborda el asunto de su proyección personal a futuro y que asume desde dos perspectivas: los *retos* y los *objetivos*. En ambos casos formula, a través de la palabra, compromisos que asume frente a los destinatarios. Esto indica que un propósito de su alocución es convencer al destinatario de la rectitud de su discurso y lo ubica inmerso en la escena de dominación, pues con ello responde a lo que yo y La Pirinola queremos escuchar: en nuestra interacción cotidiana hemos insistido en que debe estudiar y le exigimos responsabilidades de trabajo, por lo que sus retos son lo académico y lo laboral, y sus objetivos son "cursar la licenciatura en periodismo, hacer más divertido el programa, y mejorar su ortografía".

Al inicio del núcleo, cuando dice "seguir estudiado... echarle ganas al trabajo..., dejar de sentirme mal... ser responsable de mis actos... dejar de tener miedo a expresar mis sentimientos y preocupaciones", utiliza la primera persona y se dirige a sí mismo, formulando una serie de deseos con los que se compromete tanto en lo profesional como en lo personal. En este sentido, exterioriza su habla interna y se adhiere al destinatario para convencerlo de la validez del curso de acción que ha tomado y lograr hacer que este deseo sea respetado e incluso impulsado.

Estos compromisos tienen consecuencias en su devenir como profesional de los medios, pues si los cumple —es decir, si supera sus retos—, puede alcanzar objetivos definidos como "hacer mejor el programa para atraer más público... terminar [la licenciatura] para ser

mejor en mi trabajo... [estar] mejor preparado para mis queridos radioescuchas que se están ahí afuera junto al radio escuchando lo que digo y hago". Se trata de compromisos que legitiman su estado de vida actual, pues todos van enfocados a afianzar lo que hoy por hoy hace y que lo define; de ello se desprende que siente que ha llegado a una zona de confort y que puede permanecer allí eternamente siempre y cuando se mantenga preparado y se profesionalice.

El Otro toma figura en los radioescuchas que cumplen una función testimonial pasiva de las acciones de Daniel; en este sentido, el medio se convierte en un lugar desde donde establece un vínculo afectivo y donde el Otro desempeña un papel pasivo que no le afecta, pues es sólo mero receptor de su palabra. Este vínculo expresado en la frase *mis queridos radioescuchas* le permite sustituir los afectos que ha venido perdiendo en su círculo íntimo, como consignó en su primeras secuencias, por lo que subrayó la intención de permanecer en un lugar que le hace saberse necesitado y querido.

10.2 El caso de Javier

El texto de Javier elegido para el análisis es resultado de una petición expresa desde la investigación y que después fue reformulado para su presentación durante el Encuentro de Medios y Discapacidad llevado a cabo en la UAM-X en noviembre de 2009. Para el análisis utilizo esta última versión.

La naturaleza de la solicitud dentro del espacio-temporal de investigación del discurso de la discapacidad le brindó a Javier la libertad de relatar a su manera cómo ha vivido la experiencia mediática. Sin embargo, su meta fue cumplir con una actividad encomendada, lo que ocasiona que el discurso de Javier sea una interacción formal dirigida a mí —su jefe en el radio—, Elías, el investigador en la Asociación y La Pirinola, de la cual él es un miembro.

Javier expone su proceso de subjetivación por medio de los retos, los éxitos, las actividades en los medios y los sentimientos que se han dado en él a lo largo de su trayectoria en La Pirinola A.C. Éstos van desde la inseguridad que en algún momento enfrentó, hasta el orgullo, la felicidad y la satisfacción. Narra una trayectoria que sigue una línea vertical ascendente que no concluye, y por ello visualiza un futuro similar a su pasado en donde no hay obstáculos que la interrumpan ni ocasionen una variación en el ángulo de ascenso.

A lo largo del discurso, tematizarse desde el *estar* es fundamental para Javier para indicar un auto reconocimiento legítimo de la figura que ahora es. Al hablar de sí mismo, Javier omite caracterizar a sus compañeros de trayectoria; de esa manera minimiza su proceso de identificación con ellos. La posición que llega a ocupar como representante de la discapacidad es propia y no compartida, lo que indica que se ha subjetivado personalmente pero no como parte de un colectivo.

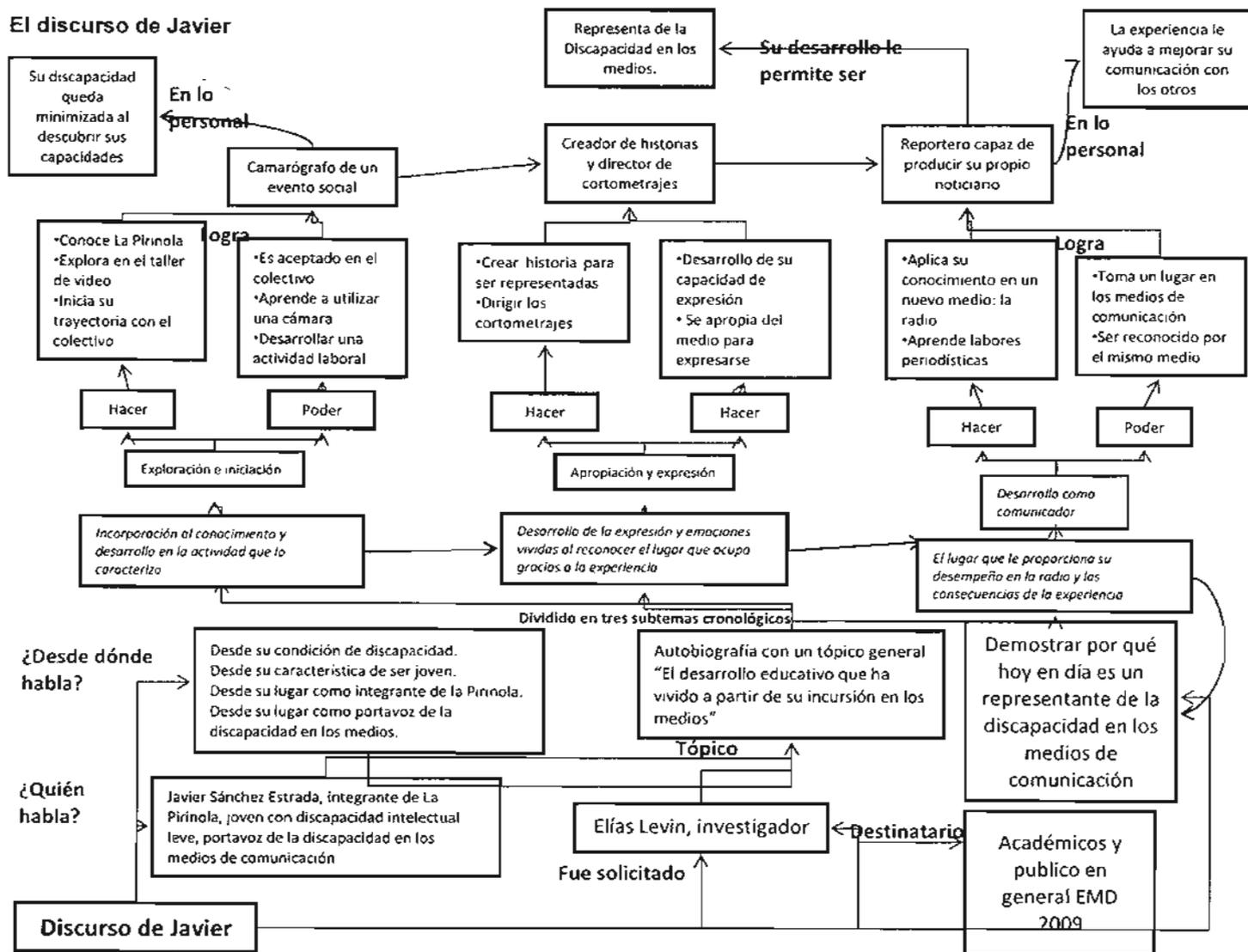
Se erige entonces la experiencia como dominada por La Pirinola, una entidad de la que forma parte pero a título individual y no en colectivo. Por ello se siente en la necesidad de hablar de aquellos que lo impulsaron como una manera de crear una empatía ante el destinatario original. La credibilidad de su discurso se sustenta en estrategias constatativas que apelan a la verdad y sólo desde ahí puede argumentar su opinión.

Javier aborda su reflexión bajo un tópico general: el desarrollo educativo que ha vivido a partir de su incursión en los medios, con el propósito de demostrar por qué es hoy un representante de la discapacidad en los medios de comunicación. Se identifica este propósito ya que el acto perlocutivo que predomina en el discurso es la incitación al reconocimiento de capacidades de Javier a través de los logros que ha tenido en los medios de comunicación.

El texto atraviesa por diferentes tópicos, dando como resultado trece secuencias discursivas, que fueron reagrupadas en tres núcleos temáticos:

- *Incorporación al conocimiento y desarrollo en la actividad mediática*
- *Reconocimiento de su desarrollo gracias a la experiencia de video*
- *Desempeño en la radio y las consecuencias de la experiencia*

El discurso de Javier



Estos núcleos le permiten a Javier estructurar cronológicamente un discurso que avanza sobre su proceso de aprendizaje. Con ello busca demostrar al destinatario la realidad de su experiencia y la validez de su posición como portavoz de la discapacidad en los medios de comunicación. Algunas secuencias cumplen funciones cruciales dentro del discurso. En unos casos sirven como conclusiones de núcleos temáticos para dar paso a un cambio de tópico, y sólo en un momento funcionan para reforzar la argumentación que realiza.

El primer núcleo temático abarca las cinco secuencias de inicio. Narra su primera experiencia en la A.C. y hace algunas descripciones del aprendizaje de la herramienta para registro de video, lo cual le permite llegar a desarrollar una actividad laboral. En la secuencia 5 se presenta un momento crucial en el que Javier cuenta su primera experiencia de trabajo y demuestra la inseguridad que padece al enfrentarse al reto laboral: " ... recibí la invitación de trabajo por parte de La Pirinola, para grabar los quince años de una compañerita de "La Pirinola". Lo cual pensé que no iba a poder realizar; sin embargo, apliqué lo que había aprendido en el curso de video y fue así; cómo me sentí todo un experto con la lente."

Después de haber hecho una semblanza sobre lo acontecido en el primer taller de video, concluye la primera parte de su recuento con la superación de un logro específico. Esta secuencia busca legitimar frente al destinatario la capacidad que adquiere gracias al taller de video, ya que puede hacer uso práctico de sus conocimientos fuera de un ambiente de desarrollo educativo. Javier demuestra que aunque está en el entorno protegido por La Pirinola, es capaz de aplicar lo aprendido; empieza así a tomar una identidad como comunicador. El hecho de realizar este trabajo coloca a Javier en una posición de autoridad ante los otros presentes en el evento y, por contigüidad, también frente a los destinatarios de su discurso. Al demostrar un éxito en su desempeño hace valer como ganado el derecho de presentarse como *experto*, pues demuestra que sabe cómo capturar imágenes con videocámaras.

El siguiente momento crucial, localizado en el segundo núcleo temático, constata nuevamente sus capacidades mediante triunfos prácticos logrados por su participación en el segundo taller de video "Cine mudo: El restaurador restaurado", donde comienza a explorar una nueva cara del video: su uso como medio de expresión. Este núcleo tiene la misma función de concluir con un ciclo que Javier ha vivido.

Ubicado en la secuencia 9, Javier dice: “[...] me siento muy emocionado porque gracias a mi trabajo, me han entrevistado y felicitado, por mi labor de dirección de las películas, de la misma manera también a mis compañeros. Me siento agradecido por cada una de las etapas que he pasado y que se han convertido a la postre en retos, satisfacciones y alegrías”. Al describir cómo se sintió en ese momento presenta la razón por la que es importante su desarrollo y vinculación con los medios, puesto que le han llevado a ser reconocido públicamente. Esta reflexión le permite darse cuenta que tiene un lugar en la sociedad, pues lo que hace tiene un valor para los otros. Asimismo, hace válido este sitio al reconocer que, para llegar ahí, ha debido recorrer un camino, y que al incluir a sus compañeros abre su espacio propio a quienes, como él, han transitado por el mismo proceso. Este momento tiene la función de demostrar que el ejercicio de su derecho de ser visto le provoca satisfacciones y le abre la posibilidad de conformarse como un personaje.

El tercer y cuarto momentos cruciales del discurso se encuentran en el último núcleo temático, conformado por las cuatro secuencias finales. En la secuencia 11, Javier se compromete a superar lo que ha conseguido gracias a las experiencias vividas con La Pirinola. “Gracias a éstas y otras muchas experiencias que he vivido con La Pirinola me dan las fuerzas y ganas de seguir superándome, y que no importa si tengo errores, pues esto se pueden corregir con el objetivo de llegar a ser el mejor en lo que decida emprender.” El uso de la argumentación en esta secuencia la vuelve crucial, porque ha llegado nuevamente a un punto en el que reflexiona sobre sí mismo y su vivencia, en el que juzga el resultado de las experiencias narradas y las valora como fuente de motivación para continuar y ser el mejor, y refiere a un proceso de subjetivación por su capacidad para tener iniciativa más allá sus errores. Este momento cumple la función de demostrar que su proceso le permite plantearse un futuro, pues cuenta con una experiencia útil para diferentes ámbitos. De la alocución se desprende que Javier es un sujeto independiente que ha cambiado al alejarse de los discursos de otros para hacer su propio camino, como se confirma más adelante en el análisis.

En la última secuencia aparece el cuarto momento crucial en el que, al evaluar su presente, toma un claro lugar en la sociedad y, con ello, ante los destinatarios del discurso: “Lo mejor de todo este camino y trayectoria es que he aprendido a desarrollarme en mi manera de comunicarme con los demás y saber utilizar los medios electrónicos, en los que antes desconocía su uso. [...] Me siento bien porque tengo un trabajo y soy representante en

los medios de la discapacidad. Todo esto alternado con mi vida diaria, con mis estudios en la preparatoria abierta y mi deporte; la natación." Prepara así el cierre de su alocución y concluye exponiendo sin dar lugar a réplica una identidad particular que lo llama hacia el futuro y que lo enmarca en el grupo de la discapacidad. Al finalizar su autobiografía, en la que hizo la presentación de los retos y logros que ha experimentado, se consolida como un portavoz de la discapacidad en los medios de comunicación. Al subrayar los medios se individualiza, pero trae a cuenta otros ámbitos de su propia acción para marcar su subjetividad frente a esa posición que reivindica, ya que no es lo único que lo define.

Hasta esta secuencia de cierre, Javier hace notar que es un estudiante y que practica un deporte, lo cual da a entender que toda su superación personal y el desarrollo en los diferentes ámbitos de su vida se han visto marcados por la experiencia en los medios, particularmente cuando menciona: "he aprendido a desarrollarme en mi manera de comunicarme con los demás", lo cual demuestra que sus otras actividades se ven trastocadas por dicha experiencia.

Fuera de los momentos cruciales hay detalles significativos que es importante resaltar; por ejemplo, la omisión de la remuneración económica que esta experiencia le ha generado y la casi nula presencia del tema de la discapacidad que, sin embargo, engloba todo el discurso, pues aunque sólo aparece de manera explícita dos veces, es lo que abre y cierra el discurso.

Javier inicia su discurso mencionando su nombre completo, su edad y la discapacidad con la que vive. Al hacerlo subraya la importancia de su condición, pues la escribe en mayúsculas. En su presentación constata dos características de sí: su juventud y su condición, factores determinantes que delimitan el lugar desde el que se produce la enunciación y que establecen su identidad como sujeto de la misma. Cuando escribe "TENGO DISCAPACIDAD INTELECTUAL LEVE" asume la fórmula discursiva médica que lo ha etiquetado desde el diagnóstico; con ello define ante el destinatario la actitud que espera de ellos y justifica la razón de ser escuchado, considerando el contexto de enunciación.

El texto está organizado cronológicamente y sigue una estructura curricular para dar importancia y formalidad a lo dicho. En la secuencia 2 describe su acercamiento a La Pirinola, y hace patente que hasta ese momento dependía de lo que los demás desearan para él. Llega al taller de video gracias a la mamá de un compañero que lo invita a la Asociación, y a su madre, que le acompaña. Además, resalta la importancia de la entrevista

que le permitió tener acceso al taller y nos coloca a los conductores en una posición de autoridad.

En esta secuencia, al decir "un taller de video" establece los medios como algo ajeno a él. En ese momento, la experiencia mediática no tiene un valor particular, es incidental; si el taller hubiera tenido otra naturaleza igualmente habría asistido. Pero en la siguiente secuencia, con el uso de la primera persona para describir el conocimiento adquirido, hace patente el interés que la herramienta le despierta.

Esta descripción muestra la utilidad que tiene para sí mismo lo que aprendió: "captar las imágenes de personas, plantas y animales", de lo que se desprende la valoración que le da al video como una herramienta que le permite contactar con su entorno, además de que demuestra que tiene la capacidad de operar aparatos electrónicos de manera correcta y reconoce, al resaltar el cuidado del equipo, la responsabilidad que le significa hacer uso de los medios.

En la secuencia 4 enumera los reconocimientos que esa primera experiencia le significaron y narra la presentación, en la Cineteca Nacional, del producto final del taller. Relata que esta presentación fue "todo un éxito" porque "los felicitaron a todos los que lo hicieron, recibieron aplausos y les hicieron entrevistas", y agradece el apoyo en su aprendizaje. Al no detenerse en la experiencia e ir directamente a los resultados en un espacio público busca demostrar que la actividad fue significativa para otros, con lo que se legitima instalado en la palabra de los demás. Para cerrar expone que "la experiencia le ayudó a crecer intelectualmente en el conocimiento del video"; confronta así su discapacidad con el desarrollo de las habilidades en el medio que le permitieron *sentirse emocionado*. Se adscribe así a la asociación al decir: "fue el inicio de muchas participaciones con La Pirinola".

En esta primera parte del discurso, Javier muestra un proceso de apropiación del medio al narrar su acercamiento con el video y expone las bases de su formación. Primero conoce a la Asociación, después se integra a la misma en uno de sus talleres, participa en el aprendizaje y finaliza por dominar el proceso videográfico, con lo cual busca que se reconozca su capacidad para realizar un producto audiovisual. Al resaltar la posibilidad que se le abre para desempeñarse en una tarea laboral reconoce la potencialidad de la actividad mediática; sin embargo, le es más trascendente la posibilidad de ser ubicado en un sitio de habilidad que contribuye a la construcción de su identidad frente al otro.

Al adherirse a la Asociación, Javier reivindica un lugar y un grupo de pertenencia desde donde puede desarrollar su capacidad de expresión por medio del video y perfila el lugar que ocupará, como puede verse en el segundo núcleo conformado por las secuencias 6 a 9. En la secuencia 6 describe y explica su siguiente paso con La Pirinola cuando es invitado, en 2005, a participar en el taller *El restaurador restaurado: restauración, cine mudo y discapacidad*. Un dato que no proporciona es que, en realidad, Javier recibió una propuesta de trabajo y no fue invitado como alumno del taller. El papel que debía desempeñar era el equivalente al de un profesor y tendría a su cargo, junto a Daniel Quiroz y Jorge Izquierdo — sus compañeros del primer taller—, la labor de crear y dirigir a los demás compañeros del colectivo en dos cortometrajes de cine mudo.

Al igual que en su primer núcleo temático, comienza por establecer el contexto del taller y luego describe los conocimientos adquiridos. La descripción de este proceso se da en la secuencia 7 y resalta los conocimientos que le fueron enseñados para cumplir con el objetivo planteado, centrándose en actividades relacionadas con el dominio de las técnicas audiovisuales. Se trata del relato de un aprendizaje con el apoyo de maestros: "Josefina Vázquez nos enseñó cómo hacer guiones para películas... Elías nos enseñó a dirigir...". El hecho de no mencionar explícitamente a sus compañeros de trabajo lo hace parte de un grupo y demuestra que sabe los procesos necesarios para "poder dirigir a sus compañeros que actuaron".

En la secuencia 8, Javier repite el modelo de reconstrucción de los hechos: después de dar a conocer el motivo por el cual entra al taller y de describir los conocimientos adquiridos, cierra el ciclo de su vivencia con diversas presentaciones de los cortometrajes, entre las que destaca la forma en que Javier enmarca esas actividades al hacer una referencia hipertextual a los folletos de invitación del último evento: "En ese mismo año se presentó la premier mundial en el auditorio de la ENCRYM... ", y en otra ocasión: "La Pirinola invita al estreno mundial de los cortos de cine mudo porque los videos carecian de música...". Lo que rescata de la experiencia vuelve a ser el reconocimiento público y establece la importancia que considera que debe tener ahora a nivel global. El hecho de ser felicitado por el público es trascendental para su reconocimiento, aunque en esta ocasión incluye las consecuencias personales en su desarrollo subjetivo, como queda claro cuando dice: "fue un aprendizaje rico en cultura".

Javier cierra este segundo núcleo en la secuencia 9, a la que más arriba me referí caracterizándola como el segundo momento crucial en el discurso de Javier; es un momento de reflexión que marca el cambio de núcleo temático. El Otro aparece nuevamente en la siguiente secuencia como espejo de su subjetividad en las felicitaciones que recibe por su trabajo y las entrevistas de las que es objeto, lo que lo ubica como un sujeto de interés. Además, expone lo que siente al dirigir películas al agradecer "por cada una de las etapas que he pasado y que se han convertido a la postre en retos, satisfacciones y alegrías". Así legitima su desarrollo en tanto que le provoca bienestar.

Durante este núcleo utiliza el *estar* como estrategia discursiva preponderante, pues con esto toma lugar y se ubica en espacios de acción. El sitio que ocupa al adscribirse a La Pirinola es destacado porque desempeña un papel de autoridad: el director de los cortometrajes. En cierto sentido, los asistentes a los talleres —con quienes hasta ese momento se identificaba como alumno— se transforman en subordinados; Javier adquiere entonces un nivel de equivalencia con los profesores y directivos, aunque siempre guardando la distancia y dándoles su lugar como autoridad, porque aún sigue aprendiendo de ellos.

Sin embargo, para cumplir con el propósito de su discurso también formula estrategias desde el *hacer* y el *podér*, pues requiere mostrar que su estado es resultado de las acciones emprendidas por el y que le confieren una capacidad. Una forma de interpretarlo sería la siguiente: ¿Cuál es su acción? Aprender a dirigir películas, ¿Cuál es su capacidad? Dirigir a sus compañeros. ¿Cuál es su estado? Ser uno de los directores de los cortometrajes.

Al demostrar su capacidad legitima su posición actual y deja a un lado la condición de discapacidad, que se convierte solamente en una referencia a través del contexto que le dan las acciones de la Asociación. Esto demuestra que Javier se comprende en un espacio que le permite desenvolverse cómodamente sin las presiones que se le podría presentar en otros lugares dada su condición. Al relatar cómo ha ampliado su conocimiento en el campo del video, justifica su siguiente movida, que consiste en hacer valer su actividad en un nuevo escenario: la radio.

En el tercer núcleo temático replica la estructura presentada en los dos núcleos previos. En la secuencia 10 expone su inicio en la radio y el desarrollo que ha tenido, de lo que rescata su proceso de crecimiento dentro de la producción al ganarse un lugar como reportero, productor y editor del noticiario "Todos ponen", sección de la que es responsable en su totalidad. Para sustentar el hecho de que este puesto le ha sido otorgado gracias a su

esfuerzo, enlista un grupo de personalidades de diferentes ámbitos a quienes ha entrevistado: deportistas, locutores, músicos y artistas; menciona también algunos eventos que le fueron encomendados para cubrir como reportero. Con esto busca demostrar que comenzó una nueva actividad en la que se desempeña satisfactoriamente hasta la fecha, todo gracias a su trabajo. Valga señalar que al decir "ingresé al proyecto de radio", hace patente que se trata de una acción emprendida por decisión propia y ya no a instancias de terceros.

En la secuencia 11 pasa al siguiente momento crucial donde reconoce que todas las experiencias vividas son parte de un proceso y asume una responsabilidad que le permite aprender de sus errores. Describe estar muy orgulloso de la experiencia porque le ha generado una serie de satisfacciones al lograr desempeñarse de manera exitosa en todo lo que ha emprendido, y esto lo estimula a continuar adelante haciendo un compromiso consigo mismo al mencionar: "no importa si tengo errores, pues esto se pueden corregir con el objetivo de llegar a ser el mejor en lo que decida emprender".

En la secuencia 12 recapitula lo vivido a raíz de su incursión en La Pirinola y en los medios, pero desde una posición como personalidad de interés público: "me han entrevistado en diferentes medios; radio, periódico y televisión", lo que sería una consecuencia del momento crucial anterior. Ya empieza a dejar claro que él también puede ser referente en una noticia; no sólo es un comunicador, sino que también es un portavoz y una fuente de información para algunos de sus pares en el medio. Con esto prepara el cierre de su discurso.

En la secuencia final expone que los conocimientos adquiridos durante esta experiencia no sólo le han ayudado para crecer en el medio, sino que le han servido en su vida cotidiana, donde ha desarrollado habilidades para tener una mejor comunicación, y retoma la cuestión que califica como placentera: "Me siento bien porque tengo un trabajo". Ahora tiene una posición como *representante en los medios de la discapacidad*, y concluye que la experiencia, los conocimientos, las vivencias y los retos superados le han dado ese papel de representante de la población con discapacidad, que tiene la facultad para hablar en nombre de la comunidad a la cual pertenece y de lo cual se siente orgulloso.

Para el cierre de su discurso busca consolidar su imagen como una persona capaz de desenvolverse en distintos ámbitos: "Todo esto alternado con mi vida diaria, con mis estudios en la preparatoria abierta y mi deporte; la natación". Sin embargo, al finalizar agradeciendo a

quienes desde el principio del discurso ubicó como figuras e impulsores de su desempeño mediático, vuelve a subordinarse al deseo de otros.

10.3 El caso de Mariana

Mariana elaboró un texto combativo y de confrontación al exigir la apertura del oído a su palabra, considerando que fue informada por mí del rechazo del que había sido objeto para presentarse de manera autónoma en el coloquio mencionado. Esta motivación marca la estructura del discurso que, si bien interpela a los académicos, lo que busca es hacerse cómplice conmigo y colmar mi deseo.

Como señalé arriba, se trata de una estructuración que aprovecha una cadena de destinatarios y ubica al autor en diferentes posiciones: la de sujeto de la enunciación, la de sujeto del enunciado y la de portavoz de la palabra del investigador que la acompaña. Es por ello que el texto es utilizado en diferentes estrategias que no sólo avanzan hacia el relato de la experiencia, sino a un posicionamiento político que se corresponde a su vez con la postura crítica y de izquierda que su familia sostiene.

Resulta claro que si bien Mariana elabora el texto y ordena las ideas, recibe apoyo en su redacción por alguien de su entorno familiar, con lo que alcanza una contundencia militante destacable. Lo anterior no invalida la validez discursiva del texto, pues la argumentación es asumida de manera conciente por su autora. En todo caso —y al igual que Daniel—, permite afirmar que la elección de la forma de discurrir indica su empoderamiento como sujeto con voz propia que, al emparejarse y apoyar el deseo del investigador que le acompaña, valida su posición subjetiva y muestra cómo se ha vuelto capaz de trascender sus divergencias comunicativas. Esto se hace evidente al momento de su participación, en el que no tiene demasiados titubeos y es capaz de apropiarse del estrado y el micrófono.

A sabiendas de una posible hostilidad por su presencia en el estrado, Mariana lanza como propósito central del texto el hecho de hacer valer el derecho de inclusión de las personas con discapacidad en los espacios académicos y, por extensión, en todos los ámbitos sociales. En el texto, Mariana se hace cargo de estar ocupando un sitio particular como sujeto de la enunciación que, aunque está protegida por una voz "autorizada", debe hacer valer su perspectiva ya que al hablar de sí, no sólo relata la experiencia de vida de una

persona con discapacidad, sino exige el derecho de las personas con discapacidad a ser reconocidos.

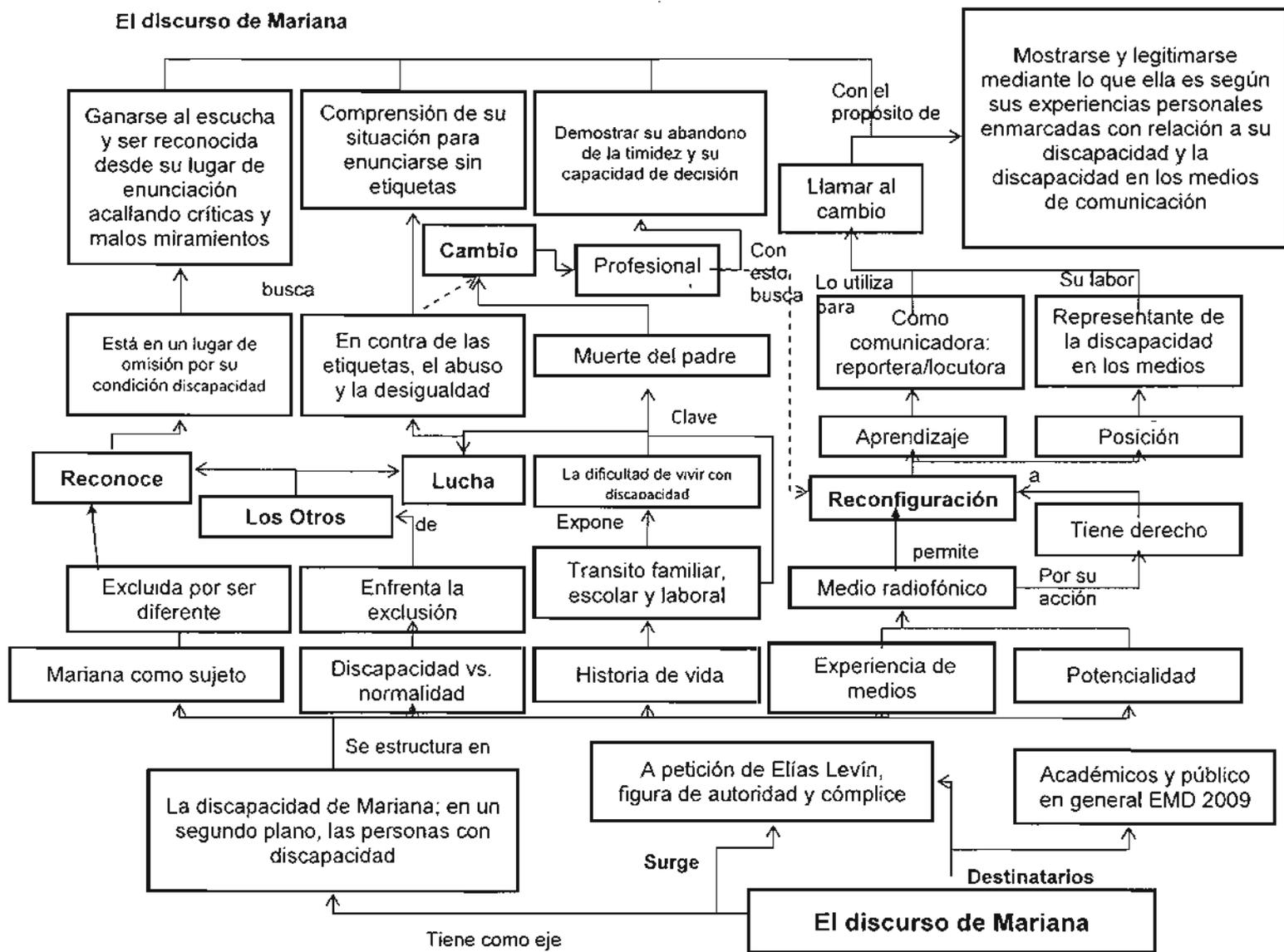
Al realizar el documento como respuesta a una petición expresa para dirigirse desde un estrado a un público especializado, atento a lo que ella haría y diría, construye dos destinatarios de su palabra: los académicos que no están seguros de su participación y el investigador que la incluye. Debe convencer a los primeros de su derecho de voz, y no puede defraudar al segundo, por lo que busca convencer al auditorio de la validez de su discurso y su acción mediante la exposición de lo que Mariana es, según sus experiencias personales enmarcadas en su relación con la discapacidad. El eje del discurso fue la *discapacidad de Mariana*; en un segundo plano, *las personas con discapacidad*.

Mariana, se configura más como un sujeto con una trayectoria que como una persona con discapacidad que genera un documento biográfico. La exigencia de exponerse frente a otro que no conoce hace que genere un discurso más allá del plano narrativo y se posicione en un discurso argumentativo, haciendo del "otro" un interlocutor pasivo, pues está ahí para escucharla.

El texto resalta por su claridad y complejidad al mismo tiempo. El objetivo es evidente: posicionar a Mariana como Mariana. La complejidad viene de la configuración de los escenarios en los que Mariana se enuncia, y el tramado de tiempos pasado, presente y futuro que entretexe para dar soporte a sus argumentos. El texto se formula en un total de cinco núcleos temáticos entretejidos en diez secuencias discursivas, según los tópicos que abordan. Estos núcleos, cuyo conjunto da sentido general al discurso, son:

- *Mariana como sujeto*
- *Discapacidad vs. normalidad*
- *Historia de vida*
- *La experiencia de medios*
- *Potencialidad de Mariana*

El discurso de Mariana



No podemos entender este discurso como un terreno llano; los núcleos no tendrían congruencia discursiva sin la existencia de momentos cruciales de transición, cierre o apertura de nuevos escenarios o ideas. El texto cuenta con cuatro momentos cruciales que hacen referencia a su derecho de inclusión y a las responsabilidades que esa inclusión conlleva. Estos momentos determinan el lugar del que Mariana se apropia, por ello empieza su discurso desde un planteamiento crucial que le separa de los interlocutores para hacer sitio a su voz. Así, en la primera secuencia se presenta un tono confrontacional cuando aprovecha el espacio —que le fue abierto a pesar de una supuesta reticencia del auditorio—: “para robar la palabra desde un lugar que otros han dicho que es diferente”, con lo que ubica en su discurso al otro que la ha nombrado como diferente, y a ella, que reivindica su igualdad por medio del instrumento que le ha sido negado y que roba: la palabra.

El segundo momento crucial determina un giro en la confrontación y busca someter al destinatario a un proceso de argumentación donde valida su diferencia como constitutiva de un sujeto que, más allá de la igualdad, es equivalente a cualquiera cuando retóricamente se interroga a sí misma: “¿Acaso no somos todos y todas diferentes? Y si lo somos, ¿por qué yo tendría que ser igual, y en ese caso, igual a quién?”. El giro hace que la confrontación sea más feroz y al mismo tiempo más delicada, pues aún cuando es una interpelación directa a quienes presupone le han negado la palabra y se distancia de ellos, lo que busca es que ellos se adhieran a su planteamiento de diferencia. Más que tratar de ser incluida, desplaza a los destinatarios al lugar que a ella le ha sido asignado —el de la marginación— para que asuman la responsabilidad de vislumbrar un tercer espacio al que ambas partes deberían llegar.

El tercer momento crucial apela al lugar que ella quiere hacer suyo y constata que su experiencia le hace tener un lugar en el entorno social en función del ejercicio de su voz a pesar de su condición marginada. Gracias a la experiencia, señala, *hoy ha logrado hablar, los demás le escuchan*. Con ello reivindica el sitio del que se ha apropiado, tanto en el momento de la alocución por haberse robado la palabra, como en el espacio social que le brinda la radio.

Por último, el cuarto momento crucial es resultado de saberse en un territorio novedoso que adquiere mediante su voz y reconoce la responsabilidad que deriva de reconocer ese lugar como propio. Asume entonces un compromiso cuando dice: “quiero que con mi actuar, sin quejas ni dolencias, ni lástimas, con mi granito de arena, dar una lucha de conciencia

sobre la discapacidad que puede tener cualquiera". Esta afirmación muestra una perspectiva novedosa sobre la discapacidad desde la que Mariana asume una manera de actuar diferente a la que le ha sido asignada y refuerza la posición que obligó a ocupar a los destinatarios, puesto que *cualquiera puede tener* una discapacidad, un hecho que los obliga a reconocer su lucha y a adherirse a ella desde una posición de vulnerabilidad.

El primer núcleo temático —*Mariana como sujeto*— se presenta en las primeras dos secuencias y establece el lugar desde donde Mariana habla, un espacio extraordinario en lo que concierne al contexto de la enunciación y que trasciende la exclusión a la que ha estado atada por la palabra de otros. Su propósito es ganarse al escucha y ser reconocida desde el lugar que ella decidió para ser observada y para acallar críticas y malos miramientos. En este sentido, se enuncia desde la discapacidad y la diferencia en una escenificación que lleva la mirada más allá de ella hacia el reconocimiento del lugar simbólico que ocupa y que le permite "abrir puertas cerradas desde la exclusión", pero, al mismo tiempo, en un encuadre que aleja de ella toda posibilidad de crítica, pues ésta "viene de ahí".

Al situarse en el espacio simbólico y real de diferencia justifica el *robo de palabra*, pues de donde viene —lugar de exclusión—, toda palabra y toda voz son minimizadas o se enmudecen. Lo anterior obliga a Mariana a iniciar su discurso, confrontándose con lo que socialmente es considerado *normal*, y se presenta no sólo con su nombre, sino que conceptualiza cómo es ella y desde dónde vive la discapacidad que le tocó por *destino*.

Mariana comienza su enunciación argumentando que el espacio en el que ha vivido no es propio sino otorgado por omisión; un espacio limitado, donde las estructuras están hechas y son a perpetuidad. Sin embargo, eleva su poder de voz al hacerse notar y encuentra, en su acción (la palabra), la posibilidad de cambio. En esta presentación resalta el lugar simbólico y real del cual proviene, donde no es gratuito que se encuentre, sino que es resultado de la fortuna. "Me tocó a mí, ni modo", señala. Sin embargo, es debido a la condición de discapacidad que, según ella, se originó por un evento circunstancial, que debe transitar la vida desde la "diferencia", determinando el hecho de vivir excluida de toda acción que no sea acorde al lugar otorgado por otros.

Se concibe inserta en una lucha que no pidió, con aquellos que, desde el lugar de *normalidad*, le miran, pues para los demás ella es portadora de un "algo" contagioso que hay que tener lejos. Confronta así la escenificación del poder del diagnóstico (perspectiva

sanitaria), de la asistencia (perspectiva de vulnerabilidad) y de la exclusión (perspectiva de borramiento).

El segundo núcleo temático —discapacidad vs. normalidad— se distribuye en diferentes momentos a lo largo del texto, aunque se concentra primordialmente en las secuencias 3 y 5, donde aparece imbricado como subtexto. Al referirse a la relación entre discapacidad y normalidad se erige como la más importante del discurso, pues es sobre esta relación que toma sentido la confrontación que plantea el texto. Para Mariana es claro que la discapacidad es una categoría que no alcanza a definirla, además de que no comparte como suya, pues tiene un origen ajeno. Por eso señala: "Algunos creen que tener discapacidad es eso, ser una persona diferente, casi persona...", y eso le lleva a vivir en una lucha constante por "ganarte un lugar que por derecho deberías tener como los 'normales'".⁶³

El discurso resalta a una persona que enfrenta el conflicto entre discapacidad y normalidad, y que coloca el discurso desde la normalidad como una forma de exclusión que se gesta en la interacción con el otro, una situación que la obliga a luchar más que alguien normal. Mariana se ubica como un sujeto que enuncia desde el vértice de ese conflicto y subraya que su condición de vida no debería ser lo que la defina, sobre todo a partir la experiencia que ha significado encontrar su voz en los medios. Como ella dice: "...he debido enfrentarme a todo lo que esto implica, es saber que vivo y viviré con la discapacidad por siempre, vivir como excluida e incluso tolerando a la gente que piensa que la discapacidad es contagiosa, lo que habla de una ignorancia total en la comunidad...".

Durante el proceso de exposición de su historia se intercalaron las funciones que cumple el Otro, "el normal". Mariana adjudica estas funciones a los destinatarios directos de su alocución presentes frente a ella o con ella. Una es la de escenificar la exclusión por medio de la separación entre "normales" y "diferentes", lo que la ubica en lugares simbólicos determinados:

- Lugares predestinados: "Me tocó a mí... ni modo, he debido enfrentarme a todo lo que esto implica, es saber que vivo y viviré con la discapacidad por siempre, vivir como excluida...".

⁶³ Entrecorillado en el texto original. Lo que confiere a la nominación una desvaloración.

- Lugares etiquetados: "Algunos creen que tener discapacidad, es eso, ser una persona diferente, casi persona...".
- Lugares de desigualdad: "entonces eso te hace pensar todos los días que por ser 'diferente' debes luchar por ganarte un lugar que por derecho deberías tener como los 'normales'".
- Lugares de abuso: "dado que esta discapacidad que tengo me ha afectado una parte de mi cerebro que me impide realizar procedimientos lógicos y matemáticos y es cuando los llamados normales abusan al no pagar lo que vale mi dedicación, tiempo y trabajo".

Desde su planteamiento discursivo, Mariana no busca un ganador en la confrontación, sino un entendimiento frente a la situación de discapacidad que se ha hecho presente en todos los escenarios a los que tuvo acceso en su vida y que sólo le trajeron adversidades. Se pronuncia entonces no sólo como una persona con discapacidad que hace medios, sino como alguien que tuvo que luchar con infinidad de barreras de "situación" para lograr el reconocimiento de su lugar, su voz y su acción. Esta intención es clara en lo que dice cuando reflexiona acerca de su intervención en los medios: "... [estar en la cabina de radio] no ha sido fácil, he trabajado mucho para lograrlo, tal vez más que los locutores que estudiaron para ello". Se trata de un discurso que enuncia una forma novedosa de discurrir sobre la discapacidad, dicha desde quien, viviendo con discapacidad, ha encontrado la voz que le ha sido negada y asume que la misma condición es también una oportunidad para actuar, aún con las dificultades que ello implica. Al promover un reconocimiento intenta ganar más terreno: en este caso, ella sabe que está preparada y que quiere más.

La lucha entre la discapacidad y la normalidad sirve como marco temporal en su narrativa. Establece un antes y un después en el documento y en la vida de Mariana, y desde esta perspectiva los cambios se antojan visibles: "[Vivir con discapacidad es] vivir teniendo que escuchar los términos de moda antes: minusválidos o discapacitados, después personas con capacidades diferentes, y hoy dicen que lo correcto es personas con discapacidad. Pero yo creo que no es el cómo nos llamen..." .

Mariana se pronuncia desde el inicio de su vida bajo la etiqueta del diagnóstico y en una serie de escenarios que la obstaculizan. Sin embargo, afirma: "Soy Mariana Denys, así sin etiquetas... he dejado de ser 'la niña con discapacidad' pues yo ya no me veo de tal manera".

Cumple con la confrontación y reconoce que su lucha es contra la discapacidad enunciada desde la normalidad en la que reconoce la infantilización resultante de su valoración desde la perspectiva de vulnerabilidad. El camino sinuoso que constata haber recorrido le da derecho a reclamar la palabra, a la que no considera como un regalo.

Su *historia de vida* es abordada en el tercer núcleo temático y ocupa las secuencias 4, 5, 6 y 7. En este núcleo expone y describe las circunstancias de su vida a través de diferentes escenarios de acción por los que ha pasado en su desarrollo. Su propósito es presentar las dificultades que el lugar que le fue asignado dada su condición de discapacidad le ha hecho padecer y ejemplificar con ello, con su caso, lo que le ocurre en general a quien vive con discapacidad.

Cabe señalar que la mayoría de sus experiencias se refieren a momentos trascendentes del desarrollo humano escenificadas en instituciones dadas, como la familia, la escuela y el trabajo, pero que personifica en ella por medio del aprendizaje, de la muerte del padre, de las actividades de mujeres y del descubrimiento de la propia expresión. En su discurso, Mariana cuestiona el funcionamiento de las instituciones y la manera en que en éstas le marcaron los modos que podría manifestar su subjetividad.

Mariana narra cómo su forma de estar en el mundo en tanto persona con discapacidad fue determinada por contextos y discursos específicos, y que no es sino hasta que descubre su propia expresión que puede experimentar un proceso de subjetivación autónomo. En este sentido, los primeros escenarios que aborda los caracteriza como lugares cerrados a procesos de inclusión reales o bien bajo una interacción discriminatoria donde el "otro" es el que la discrimina, la excluye, se burla y desconoce lo que es ella.

Mariana expone como primer escenario el académico, y refiere que su tránsito no fue fácil pues "en México no existen espacios para personas con el tipo de discapacidad como el que yo tengo". Cuestiona así el sistema educativo y demuestra la importancia de la confrontación que su discurso promueve al enfatizar las limitantes derivadas de la marginación que ha vivido, sobre las que tiene poco poder de transformación. Aparece también una crítica a los profesores de educación especial, quienes "no tenían la adecuada profesionalización para tratar diversos tipos de discapacidad", al igual que a las actividades que le tocó desempeñar después de acabar los ciclos de educación básica, pues "son actividades estereotipadas para mujeres, como... repostería, cocina y bisutería".

Incluso cuando en esos escenarios aparecen situaciones consideradas benéficas —por ejemplo, la existencia de escuelas especiales—, recurre a la ironía para descalificar su validez, pues en el fondo se trata de “guarderías donde todos eran iguales” y “ahí sí no había ni quien la señalara a una”. Su principal queja radica en que se ha visto obligada a vivir, desde la perspectiva de otros que no han considerado sus intereses, dentro de escenarios de los que *no puede salirse*, pues al hacerlo enfrenta situaciones de desvaloración y desventaja. Valga señalar que esta queja está atravesada por la perspectiva de vulnerabilidad que pervive en el discurso de Mariana por confrontación con la de borramiento y la sanitaria; sin embargo, no pone el acento en la condición individual sino en la situación, con lo que se acerca de cierta manera a una perspectiva integradora.

De esta manera, Mariana se adscribe a un grupo social específico y se identifica con la discapacidad por lo que comparten: la situación de exclusión determinada por los espacios de acción que les han sido asignados, en los cuales el eje rector es la condición que encadena a las personas a estructuras preestablecidas y que limita sus potencialidades.

En su discurso, Mariana narra la imposibilidad de una formación académica, lo que la llevó al estudio de oficios y manualidades, dejando de lado cualquier otro tipo de aprendizaje. Como consecuencia, Mariana empareja dos grupos socialmente excluidos: el de las mujeres y el de las personas con discapacidad, cuando denomina sus acciones como *actividades estereotipadas*. Se trata de actividades entendidas desde lo social como menores y, por tanto, aptas para las personas con discapacidad y para las mujeres como la única vía de construcción intelectual, formación y camino de vida.

Al exponer su tránsito de vida como un camino adverso que tuvo que pasar para lograr lo que tiene y es, prepara una movida argumental que le permite descubrir su propia voz y hacerla válida. Mariana narra cómo se dirige a su interior en respuesta a la muerte de su padre —cuya ausencia es dolor, nervios e inseguridad— y encuentra la capacidad de expresión de sus sentimientos: “hablaba con los demás en voz muy baja, fue entonces que quise hablar conmigo misma haciendo poesía a mi manera”. A partir de ese momento pone la solución a la adversidad en ella y no el Otro, como comúnmente sucede con las personas con discapacidad intelectual, cuyos deseos e inquietudes no pasan por ellos, sino por los padres, tutores, hermanos, etcétera. Al apelar al deseo tematizándose desde el querer evita que se cuestione el descubrimiento más importante que ha vivido: el de su voz. La circunstancia de vida la obliga a desalienarse, no por iniciativa propia, pero es a raíz de ello

que reconoce el derecho a hablar desde su interior y no sólo a responder a lo que los demás quieren. En este sentido, Mariana encuentra en el medio literario la manera de subjetivarse para reconstituirse, en oposición a lo que venía relatando, y esto le permite pasar al siguiente momento de su historia de vida.

Para cerrar su historia de vida y situarse en un presente, Mariana narra su llegada a La Pirinola: "hace tres años este proyecto llegó a mi o yo a él, al final nada es casualidad en la vida". Esta formulación demuestra cómo da el paso de ser definida por Otros a *definirse con Otros*. Si bien asume que se trata de un acontecimiento fortuito, se reconoce como un actor importante dentro del grupo en el que se encuentra y desde donde puede hacer ejercicio de su voz.

El cuarto núcleo del texto se ocupa de la experiencia mediática. En él se constata el lugar que Mariana ocupa en el medio radiofónico y resuelve el conflicto planteado entre dos miradas a la discapacidad: por un lado, el lugar de exclusión; por el otro, el derecho de inclusión, ambos conjugados en la forma en que la subjetividad de Mariana se ha construido. Es la propia subjetividad de Mariana el sitio donde ese conflicto pasa a un nuevo estadio: "llegué con mi discapacidad, con mucho temor a todo y sin una idea clara de qué quería para mi vida, pese a tener 25 años". Enuncia después lo que es el ahora al describir el camino que ha seguido en la radio: "Después de un largo proceso, en el que he aprendido cuestiones tan básicas como la de ser recepcionista de las llamadas del programa [he logrado] hasta hablar con gente muy importante, gente diferente. Ahora soy reportera en el Giroscopio del programa de radio, e incluso he avanzado hasta llegar a un lugar que veía muy lejos, que es la cabina...". Mariana constata así su esfuerzo y justifica el derecho que tiene de hablar desde el estrado.

Esta capacidad de reclamar una voz y un espacio de discurso no es sólo producto de su proceso, sino que ha sido posibilitado por la *guía de La Pirinola*, aunque Mariana argumenta que ha significado un esfuerzo particular que la coloca por encima de los locutores profesionales. Se puede interpretar que su discurso está atravesado por la perspectiva de vulnerabilidad desde donde su subjetividad se reconstruye con base en la noción del doble esfuerzo que la condición de discapacidad determina por las limitaciones que conlleva.

Para Mariana, el radio se configura como un espacio de crecimiento en oposición a otros escenarios en los que sus acciones han sido encuadradas por la situación de discapacidad. Por ello el medio se erige como el escenario donde ella tiene el poder de gestionar nuevas

formas de actuar y, de esa manera, posicionarse en un lugar donde debe interactuar con otros que, aunque la discriminen, excluyan, etiqueten o no, la escuchan. Por el simple hecho de que es ella la que enuncia desde el radio, el medio adquiere un doble valor simbólico: el de vehículo para emanciparse pues su voz es aceptada, y el de instrumento para imponerse, cuando el destinatario se ve obligado a oírle gracias a las mediaciones radiofónicas.

El radio posibilita una reconfiguración de sus potencialidades y logra, a la par, un reconocimiento social. Mariana muestra su acción en el medio como una constante de aprendizaje que la separa de los espacios tradicionales asignados para las personas con discapacidad: "entonces la radio para mí ha sido un lugar en el que me he reconstruido como una persona que puede lograr lo que se propone, y que a pesar de ser mujer con discapacidad, este medio de comunicación ha sido una puerta abierta...". Espacio en donde Mariana no sólo actúa, sino que es reconocida por ello y reconoce la transformación de su subjetividad: "Esto obviamente ha tenido un impacto positivo en mi vida que ha cambiado". El medio genera que el discurso propio se reconfigure, logrando que ella tome como suyo el nuevo escenario de acción y asuma las responsabilidades que esto implica. Al ver que "con todo y mi discapacidad, o mi 'diferencia' puedo hablar, ser escuchada tomada en cuenta pero sobre todo incluida en un mundo que como decía más arriba me corresponde por derecho". Esto conlleva consecuencias en sus nuevas relaciones sociales y en sus otros ámbitos de vida, especialmente en la familia: "Incluso mi forma de relacionarme con la familia, amigas, y amigos, ha cambiado. He decidido hacer mío mi lugar, hablo y soy escuchada y tomada en cuenta; si no estoy de acuerdo en algo, como cualquiera, lo expreso lo cual ha generado que me vean como la persona que soy".

Al ubicarse fuera de las etiquetas se aleja de la discriminación y de las posturas de minimización que habían sido constantes. Dice: "de haber tenido la oportunidad y una adecuada instrucción académica, yo habría elegido ser comunicadora,"; contribuye así a que el otro la vea en un nuevo estado.

Mariana se concibe de otra manera y exige del otro su cooperación para reconocer a través de ella los derechos de la colectividad de la discapacidad, pues al reconocer el cambio que vivió, puede emerger una colectividad real para todos, lo que queda claro cuando dice: "este medio de comunicación ha sido una puerta abierta mediante la cual puedo hacer llegar a los radioescuchas experiencias de algunas otras personas también con alguna discapacidad". El radio es el sitio donde Mariana se ha encontrado capaz de ejercer su voz,

pero también es un ámbito protegido, pues puede *dar sus puntos de vista sin ser criticada o señalada por alguien*. Es allí donde se siente plena, pues como señala para preparar su conclusión, "ha logrado hablar, hoy los y las demás le escuchan".

Para dar fin a su texto, Mariana incluye un núcleo temático sobre sus potencialidades. Es desde la potencialidad que se abre con la radio que puede tener una idea de futuro, pero sólo se plantea metas instrumentales como "desenvolverme mejor con los invitados" o "seguir creciendo como reportera". Esto se puede leer desde el sentido que es el único espacio que ella conoce diferente a lo vivido con anterioridad; sin embargo, su condición ha desaparecido en tanto estigma, pues "como mucha gente igual o diferente", aun está en etapa de construcción.

El nuevo lugar que ha enunciado como suyo exige una responsabilidad a la que se compromete a cumplir, pues al ser una persona de los medios, con preparación y experiencia suficientes, ella puede alzar su voz: "Lo que sí tengo muy claro es que desde mi pequeña trinchera quiero que con mi actuar, sin quejas ni dolencias, ni lástimas, con mi granito de arena, dar una lucha de conciencia sobre la discapacidad la cual puede tener cualquiera. Que dejemos de hablar de iguales y diferentes, contribuir a eliminar la discriminación, es decir, bajar el discurso de la eliminación de ésta a los hechos, para lograr un ejercicio pleno de los derechos e igualdad de oportunidades". El hecho de alejarse del estigma la coloca como vocera del colectivo de la discapacidad en equidad de circunstancias con otros grupos marginados que también han sufrido procesos de discriminación.

EVIDENCIAS

11 DECIR(SE) ES HACER(SE)

En esta parte final del documento ofrezco una recapitulación de las consecuencias que ha implicado la participación en el Programa de Medios de La Pirinola A.C. para personas con discapacidad intelectual leve. Se argumenta sobre las potencialidades que las TCI ofrecen, a través de la radio y el video en particular, para promover procesos de desterritorialización y reterritorialización de entidades articuladas en el ensamble social que asuman las divergencias funcionales de los participantes tanto a nivel personal como a nivel colectivo, y sobre las condiciones necesarias para aprovechar las capacidades instrumentales de esas tecnologías para apuntalar nuevas formas de articulación del ensamble social.

Vuelvo a hacer patente que es el resultado de imbricar reflexivamente los tres caminos en los que se discurrió para hacer el análisis de la experiencia. En las líneas que siguen se entretejen reflexiones emanadas de la crónica de los acontecimientos, de los discursos analizados y de la postura política que permea la investigación. A través de ellos recupero acontecimientos determinados que se explican en el cruce de esos caminos al que se tiene acceso desde tres vías distintas; su recurrencia es evidencia de su apuntalamiento. Como lo señalé en la introducción, al imbricarse estos tres niveles expositivos es posible observar el fenómeno en conjunto, esperando no dejar fuera aspectos que, de desdibujarse, implicarían traicionar el espíritu de la labor de la Asociación en su totalidad, y de la que esta investigación es una parte.

He afirmado que la condición de discapacidad sitúa a quien la vive en una situación de casi invisibilidad social. Alrededor del mundo, en los últimos años se ha hecho un trabajo para transformar esa mirada y hacerla menos difuminada, tratando por todos los medios alcanzables de hacerles visibles. En ese contexto se han generado nuevas visiones sobre la discapacidad, pero que responden todavía a discursos contruidos en el exterior del sujeto y en los que, por regla general, prevalecen perspectivas de vulnerabilidad y no a una concepción y reconocimiento de la persona con discapacidad —en especial de quien vive con discapacidad intelectual— como un sujeto con derechos, aspiraciones, oportunidades y obligaciones: sociales, legales, familiares, emocionales y profesionales. Aún con la

emergencia de una visión social de la discapacidad, este cambio se antoja difícil, ya que se debe transformar lo que se entiende por discapacidad a nivel de discurso y acción.

Es en los discursos donde se empieza a implantar un cambio en la sociedad actual. Sin embargo, los intentos por hacerlo han sido infructuosos debido al lugar que ocupan quienes los emiten. Rara vez se generan estos discursos desde la propia condición; más bien se discurre alrededor de ella. Es necesario transformar la dirección del proceso considerando que lo social tiene dos entradas y empezar desde lo micro, es decir, desde el sujeto y no desde la institución totalizadora, obligando a un viraje en los acontecimientos. Para lograr sentar las bases del cambio son necesarios espacios donde los discursos sociales operantes se cuestionen desde la acción; desde donde se reivindique un discurso propio e instituyente de un nuevo orden de ideas sobre el "deber ser" de las personas con discapacidad intelectual.

Como apunté al principio del trabajo, todo sujeto se constituye como tal al cumplir la acción del verbo y, al hacerlo, puede transformar su materialidad o sus relaciones siempre a partir de su forma de estar en el mundo. En el caso de la discapacidad intelectual, esa forma de estar acusa de una divergencia funcional particular. Al constituirse como sujetos, los participantes de esta experiencia han vivido un proceso de subjetivación y se reconocen ahora frente al Otro en una posición diferente a la que ocupaban. Es el caso particular del Programa de Medios de La Pirinola A.C., cuyos productos materializados en lo audiovisual y lo radiofónico son construidos con una acción diferente al aprovechar los medios como instrumentos, armas y escudos para que personas con discapacidad intelectual logren desplegar una subjetividad propia y reivindicarla.

La posibilidad de vivir la experiencia mediática dentro de este programa provocó que algunas personas en esa condición encontraran diversos modos de expresión que potenciaron sus capacidades para construir un discurso propio. Asimismo, los colocó en espacios donde son reconocidos por actores sociales diversos, principalmente sus familiares y algunos profesionales de los medios.

Al analizar lo vivido puedo afirmar que los presupuestos planteados por la hipótesis general de esta investigación resultan válidos. Por un lado, por el simple hecho de que el ejercicio de la comunicación mediática supone para las personas con discapacidad intelectual actuar desde una posición diferente a la que siempre les ha sido asignada, los obliga a generar nuevas formas de relacionarse socialmente; por el otro, la posibilidad de

expresar sus puntos de vista y de ser escuchados por públicos diversos y ajenos a su entorno inmediato les abre la posibilidad de que discurren sobre su ser y encuentren que pueden hablar de sí mismos y alejarse de los discursos que siempre los han definido.

Los sujetos que se han involucrado en el Programa de Medios de La Pirinola A.C. han accedido a procesos de comunicación en los que se han subjetivado como resultado de haber asumido el acto de habla en tanto enunciadores. Han pasado de ser sujeto del enunciado a ser sujeto de la enunciación, un cambio que los obliga a responsabilizarse por las acciones que proponen y llevan a cabo, no sólo al decir sino en el hacer mismo. Decirse es hacerse, cumplir en uno la acción del verbo y por tanto **ser**, en congruencia con aquello que el verbo indica.

Este proceso de subjetivación vivido se apuntala en el ejercicio de la expresión posibilitado por su entrada a la producción de mensajes con Tecnologías de Comunicación e Información. La experiencia ha demostrado que los instrumentos mediáticos no son únicamente útiles a la industria cultural que los originó sino que son precisamente y en el más amplio sentido de la palabra medios: recursos, palancas, caminos, herramientas, plataformas para conocernos y descubrirnos. Todo depende de la manera en como los seres humanos, con o sin discapacidad, mediamos nuestra relación con ellos y con su concurso mediamos el entorno que vivimos.

Al producir mensajes en los medios masivos, las personas con discapacidad intelectual participantes vivieron un proceso de mediación desde la concepción que de las TCI tenían y se hicieron conscientes de su capacidad de hacerse presentes en el paisaje mediático, quizá el más público de los paisajes del mundo actual. Al mediar se han puesto en signo, esto es, han modificado la manera en que son percibidos y lo que su condición representa. Significan como sujetos y no tanto como objetos de la comunicación de su condición; son símbolos de lo que las personas con discapacidad pueden lograr, y el lugar que ahora ocupan y que reivindican es índice de sus habilidades y de la capacidad de desenvolverse en equidad con cualquiera.

Con la ayuda instrumental de las TCI, las personas con discapacidad intelectual objeto de este estudio pasaron por un proceso que los ha llevado a modificar el discurso sobre sí mismos y a ocupar nuevos lugares de interacción en el entorno social. Este proceso no ha sido consecuencia únicamente del uso de las TCI ni debido sólo a las cualidades de las mismas, sino que ha resultado de una acción social que ha encauzado su uso y ha

aprovechado sus potencialidades con el fin de empoderar a los sujetos. Las tecnologías han sido herramientas para una propuesta ético-política, aunque sin ellas el proceso de subjetivación individual tal como se dió no habría tenido lugar. Quizá alguno de los involucrados podría haber transformado la situación de marginación y discriminación de la que había sido objeto a través de un largo trabajo psicoterapéutico, pero la construcción de un discurso desde la discapacidad que pudiera rastrearse como una noción colectiva no habría ocurrido, pues el trabajo grupal desarrollado por las propias exigencias de los medios masivos de comunicación es lo que han aprendido a usar, lo que les permite la emergencia de una subjetividad común. En lo personal, para algunos de los participantes de la aventura esto ha implicado su incursión en espacios de integración que antes de la experiencia no podían ni siquiera visualizar, como por ejemplo, un empleo.

A raíz de su participación en el programa de medios de La Pirinola, los jóvenes con discapacidad intelectual han mostrado que las TCI ofrecen vías de desarrollo alternativas al brindarles la posibilidad de descubrir habilidades que, debido a su situación de vida permeada por las limitaciones y la marginación, no habían sido puestas en práctica. Es preciso dejar muy claro que los resultados no son responsabilidad de las TCI por sí mismas, sino que se deben a una disposición de los facilitadores del proyecto, de la organización coordinadora y de las instituciones receptoras a ser receptivos y a articularse de nuevas maneras con personas con discapacidad intelectual, de lo cual es testimonio fehaciente el trabajo que Daniel Quiroz desempeña desde hace varios años en la dirección de producción del IMER. Las reterritorializaciones y el nuevo ensamblaje de los participantes no se habrían logrado sin la existencia de un terreno abonado previamente, por muy diferentes motivaciones.

Por sí mismas, las TCI no sirven para conducir el proceso; al contrario, pueden dificultar toda rearticulación interna así como el surgimiento de un discurso desde la discapacidad ya que, como afirmé siguiendo a Goggin, están diseñadas para una estructura que promueve la funcionalidad estándar. Por ello es necesario recalcar el papel que tuvimos, como facilitadores, al poner en disposición nuestra propia entidad para apuntalar la de los participantes, fungir como bisagras y establecer relaciones con las instituciones.

Por su lado, las personas con discapacidad intelectual no sólo han demostrado poder ajustar sus capacidades funcionales; más importante aún son las consecuencias que la experiencia ha tenido sobre su articulación como personas independientes, especialmente en

procesos que les han permitido subjetivarse de manera autónoma por medio del reconocimiento de sus potencialidades, el ejercicio de la expresión personal y la exploración de sus propios intereses.

Al ponerse en signo han modificado el ensamble social —en principio en su entorno inmediato— y han contribuido a la posible modificación de las maneras en que se ensambla la sociedad al contribuir a nuevas formas de valoración de la discapacidad intelectual en ámbitos públicos, particularmente el mediático, hoy de crucial importancia para la construcción de imaginarios sociales. Son entidades articuladas en un territorio emergente que apenas está reterritorializándose al incorporarlos como ciudadanos. El paso desde la incapacidad y la inutilidad a la ciudadanía es realidad para ellos, pero tiene aún poca incidencia en la modificación de la situación del resto de la colectividad de la discapacidad intelectual, principalmente por el gran peso que tienen los discursos sociales —el médico, el caritativo y el del modelo social— que operan en la misma tarea. Se trata apenas de un esfuerzo que contribuye a desterritorializar un poco los ensambles establecidos.

Esta experiencia demuestra que es posible modificar las condiciones de comunicación con grupos marginados siempre y cuando se establezcan las condiciones de apertura a la divergencia y de reconocimiento de la validez de interacciones novedosas, y que se reconozca que no es una dádiva ni una genialidad, sino un esfuerzo que involucra el compromiso de todos: los marginados y los que no lo son.

Si bien es en los discursos donde se articula la opinión de la discapacidad, sus posibilidades y sus limitaciones, la experiencia ha demostrado que existen espacios dentro del mismo entramado social en donde los discursos operantes pueden dejarse de lado para permitir la emisión de nuevos discursos. Por ahora, éstos operan principalmente en espacios acotados y en condiciones de excepción, pero son de suma importancia para la generación de otras formas de comprensión de *lo que se dice*, de *lo que se debe* y de *lo que se puede*, considerando en equidad a cada sujeto y pugnando por una modificación de la misma situación.

El papel desempeñado por las TCI en el tránsito por el sentido que han vivido los sujetos de la experiencia tiene sus particularidades. Cada uno de los dispositivos usados contribuyó de manera específica a la articulación de un discurso general y a un ensamblaje diferente de cada sujeto con su entorno y en su interior. En algunos casos obtuvieron beneficios que les dieron acceso a una posición en la que se han revalorado, pero también fueron fuente de

presión no necesariamente benéfica para cada participante y, en ese sentido, fungieron como dispositivos de confrontación que, según el caso, desmoronaron a algunos. El choque que significó en su estructura interna fue demasiado fuerte; los que abandonaron el proceso en el camino probablemente no encontraron en su entorno inmediato el apoyo y el reconocimiento lo suficientemente rápido o lo suficientemente sólido que requerían, o bien las exigencias y la velocidad del proceso superaron sus expectativas, lo que les causó cierto grado de incertidumbre o de miedo que no fueron capaces de enfrentar.

Quizás la razón estriba en la fuerza de los discursos que habían interiorizado sobre su condición, sujetándolos demasiado a formas de acción tradicionales, esto es, al ensamblaje que vivían por costumbre y desde el que no pudieron rearticularse. Lo anterior es una mera suposición y podría llevar a una nueva hipótesis derivada de esta investigación; no profundicé en ese terreno y queda como una deuda para posteriores trabajos. Sin embargo, es innegable que el proceso modificó su forma de ser y estar en el mundo y que, a la larga, la experiencia les brindó herramientas para conformarse como sujetos de su propio discurso y que han logrado incorporar para labrarse nuevas circunstancias de vida.

11.1 Subjetividades expuestas

Durante la investigación me concentré en tres casos para dar cuenta de las diferencias y coincidencias que la experiencia significó para cada uno; con su ejemplo trato de visualizar la potencia que la comunicación con TCI tiene a nivel singular en personas con discapacidad intelectual. Se trató de dos hombres y una mujer, cuyo tránsito por el aprendizaje y uso de las TCI, con sus diferencias individuales, ha sido positivo. Ellos lograron articularse en una posición visible que reconoce y aprovecha su propia condición para decir y hacer cosas desde un espacio de responsabilidad.

El camino seguido por ellos no fue un tránsito más, sino que lo construyeron apoyados en sus compañeros, en los promotores, y de cierta manera, en sus familiares. Aunque de inicio fueron motivados por otros, los sujetos controlaron su propio andar. En ese camino hicieron patente que, usadas en un contexto de comunicación colectiva, las TCI tienen la potencialidad para modificar el lugar del sujeto y la forma en la que se subjetivan. En

consecuencia, cambiaron su forma de ser y de estar en el mundo, y exigieron una cualidad de trato diferente asumiendo, hasta cierto punto, las responsabilidades que ello conlleva.

Al conjuntar las interpretaciones obtenidas de los análisis de productos, conversaciones (entrevista colectiva) y discursos autorreflexivos, categoricé los resultados en función de la noción de cambio en cuatro ámbitos que permiten identificar los procesos que han experimentado en los medios. En esta reagrupación se puntualiza el pasado, el presente y el futuro de las categorías subsecuentes: el sí mismo, los otros, la discapacidad y los medios. He rastreado estas modificaciones detectando el cambio en la forma en que ahora expresan su comprensión y su relación entre ellos. Estos cambios se manifiestan al reflexionar sobre el lugar de donde vienen, el sitio en el que están y las proyecciones que visualizan en esos ámbitos. A manera de referencia, el cuadro siguiente da cuenta de esta reagrupación.

		SI MISMO	OTRO	DISCAPACIDAD	MEDIOS /EXPERIENCIA
DANIEL	PASADO	- Sujeto a otros	Causa de penas y sufrimiento El círculo íntimo que lo limita	Condición implícita que lo sujetaba por medio de los otros	Causa de sufrimiento con su círculo inmediato, pero también de reconocimiento y empoderamiento.
	PRESENTE	Conductor de radio y trabajador Está solo por decisión Está cambiando Tiene poder y miedos	Compañía que debe ser guiada Fuente de reconocimiento Amenaza latente a través de juicios	Forma de ser individual que le confiere habilidades por sus particularidades Situación derivada de la mirada del otro (asistencial) Situación que exige ejercer derechos	Lugar donde se puede hablar y proponer en libertad Gozne al exterior y espacio de vínculo afectivo Ámbito de responsabilidad
	FUTURO	Profesional de medios Sin miedos Con autonomía	Amenaza permanente capaz de volver a sujetar su deseo	Condición que es posible a cualquiera Situación trascendible con el esfuerzo del normal	Campo de desarrollo personal Práctica mejorable (desde lo individual)
MARIANA	PASADO	Vulnerable Etiquetada Niña Sujeta a la condición	Autoridad que discrimina y minusvalora Guía Actúa sobre ella	Condición que genera una situación fortuita (mística) Discriminación, minusvalía, señalamientos, exclusión	Medios ignorados La experiencia como acontecimiento dado y no buscado
	PRESENTE	Mujer con discapacidad, nombre y lugar propio; deseo, voz y obligaciones. Sujeto en construcción	Receptor de la acción de Manana Contrincante y compañía	Condición permanente La situación cambia por su acción (la voz) Implica espacios de derecho Se aleja de la vulnerabilidad	Aprendizaje instrumental de medio Transformación personal a pesar de la discapacidad Lugar de vinculación y protección
	FUTURO	Incerto, sin proyección a nuevos escenarios Incluyente cuando hay metas comunes Conduce hacia el nosotros	Actúa con Manana Contrincante y cómplice Se amalgama con ellos	Condición permanente La situación se vuelve un espacio de oportunidades Potencial de cambio	Apropiación del medio como objetivo Potencial de cambio macrosocial Metas acotadas, aunque existe crecimiento en la acción colectiva y personal
JAVIER	PASADO	Proceso de desarrollo desde la experiencia Centrado en el hacer, desarrolla habilidades de comunicación Pasa de lo individual a lo grupal	Facilitador (desde una posición de autoridad) Testigo	Condición limitante pero superable con esfuerzo individual Límites centrados en lo intelectual	Campo de acción desconocido Interés por herramientas y tecnologías Espacio en que encuentra distinción
	PRESENTE	Joven en condición de discapacidad intelectual Satisfecho de su historia Representante de la discapacidad en medios Figura pública	Espejo que lo reconoce Factor de legitimación, existo y soy válido	Condición trascendible Situación que abandera Oportunidad de desarrollo	Fuente de trabajo donde ocupa un lugar reconocido La experiencia como causa de mejoría Puerta al reconocimiento público
	FUTURO	Continuo compromiso alcanzable de manera natural por las habilidades desarrolladas Sin estrategias excepto estudiar	Continuidad	Estandarte	Proyección en lo inmediato por ser su actividad laboral; en caso contrario, sin relación con ellos.

El sí mismo

Como puede observarse en el cuadro, los tres sujetos en cuestión muestran una diferente noción de sí mismos, poniendo como vértices de referencia, por un lado, la discapacidad que les atañe en carne propia y, por el otro, la experiencia mediática por la que han transitado. Pasan de ubicarse en la mirada, la acción y la palabra de los demás a construirse un sitio propio desde el que construyen una identidad que supera la condición de vida y, desde ahí, empiezan a vislumbrar espacios para su acción futura.

Aunque en su identidad incorporan la discapacidad, primero se reconocen como personas, como seres humanos con nombre propio; cada uno antepone a su condición una característica que los distingue entre sí y de los demás, aunque también los adjunta a otros ensambles. Mariana es mujer; Daniel, trabajador —conductor de radio específicamente—, y Javier, joven. Cada caracterización responde a factores individuales que resaltan su situación de vida sobre el padecimiento y, en ese sentido, hablan del sujeto que se enuncia como yo según su edad, género o actividad.

Javier está viviendo un proceso natural de maduración, por lo que vive en un continuo que corresponde claramente a su edad. Él es en tanto hace, como cualquier joven, por lo que sus actividades principales son el estudio, el deporte y la música, es decir, lo que se espera de la juventud mientras define su actividad en la vida. Daniel se define como trabajador, lo que socialmente corresponde a lo que se espera de un hombre que está entrando en sus treinta y abre la posibilidad de un futuro autónomo e independiente. Mariana, en cambio, carga en su cuerpo una doble marginación y para ella la cuestión del género es definitoria; también se trata de algo que ha aprendido en su casa, donde el discurso en ese rubro es cosa de todos los días.

Del pasado, los tres rememoran formas alienadas de estar en relación con el mundo, pues al carecer de potencia en su voz, su ser dependía de la manera en que eran percibidos. Eran etiquetados y permanecían en una infancia eterna —señala Mariana—, o bien dependían de decisiones ajenas, como expresa Javier al relatar su encuentro con la experiencia Pirinola, adjudicándole la oportunidad a una amiga de su madre, a su madre o a los promotores del proyecto. En el presente se amalgaman con un grupo social que ya no es el familiar, sino el de la discapacidad, del que se reconocen integrantes.

Los tres, de diferente manera, asumen un compromiso desde su persona, pues al distinguirse de su entorno tienen el poder de tomar decisiones, moverse solos o hacerse propietarios de cosas. Este compromiso va más allá de sus potencialidades; como señala Mariana, adquieren obligaciones derivadas del lugar que ocupan ahora como representantes de la discapacidad. Se han transformado en figuras públicas.

En la concepción que tienen de sí mismos, resaltan las diferencias cuando reflexionan sobre el futuro. Aunque en cierto momento todos se ven ligados a la comunicación, esto no es más que una reminiscencia de su estar alienado y resulta de su sensación de satisfacción por su actividad actual, así como por la presión implícita del entorno en el que la investigación y nuestros encuentros se dieron. Sólo Daniel es claro cuando expresa el deseo de ser un profesional de los medios, lo que se percibe también en su actitud profesional frente al trabajo. Asimismo, es capaz de expresar sus deseos en objetivos puntuales al querer dejar de sentir miedo, o al perseguir la independencia y la autonomía. La visión de futuro de los otros dos es mucho más vaga; no son capaces aún de establecer escenarios concretos, amalgaman su devenir con un *nosotros* poco claro o asumen que éste vendrá de forma natural.

Es posible afirmar que la noción que tienen de sí mismos es expresada desde lo tangible inmediato; esto es, en forma de ser, estar y tener, y sólo trasciende a niveles de abstracción como querer y poder cuando hay una maduración emocional aunada a la palabra. La experiencia mediática es sólo un elemento más con el que la maduración emocional se apuntala, pero no es el factor decisivo, pues involucra otras fuerzas, en particular las biológicas y las psicológicas. Sin embargo, es indudable que los medios les han ayudado — ayudarían a otros— en el encuentro, quizás de inicio fortuito, con su voz y su pensamiento; entonces las TCI se convierten en instrumentos para apuntalar y acelerar el proceso de maduración individual. Esto queda patente en la manera en que fue cambiando el flujo de su discurso. Al principio su diálogo interno se confundía en la voz pública que se vieron obligados a expresar ante el micrófono y por ello estaba muy a flor de labio. Poco a poco se ha ido interiorizando, aunque reinciden en volverlo percible en situaciones de presión.

El Otro

La transformación del Yo que los medios les han llevado a tener implica una nueva percepción de los otros, pues al moverse de posición en la relación Yo-Otro, los Otros desempeñan el papel de destinatarios y, como tales, son receptores de la acción de la palabra emitida. Daniel, Javier y Mariana pasaron de entender al Otro como un elemento de control que les limitaba, discriminaba y minusvaloraba, a valorarlo como necesario para ser reconocidos. Al poder *dialogarlos* —como dice alguno de ellos—, descubren la forma de insertar ambos actores en la dinámica comunicativa y en el lenguaje. Al sujetar a alguien a su emisión *lo dialogan* y así, por medio del intercambio y la interacción comunicativa, rompen con un discurso antes siempre dirigido hacia ellos. En esa valoración, el Otro se transforma en legitimador de su voz y cumple el rol de espejo frente al que se valora la acción propia; es el que reconoce y con el que se pueden tejer alianzas para continuar el crecimiento. Ese reflejo implica distintas cristalizaciones del Otro que lo hacen dinámico y, por tanto, estratégicamente importante, pues en cada ocasión se obligan a asumir una postura desde el yo frente a ese actor dinámico que los encarna desde las TCI y en el discurso.

El Otro tomó para ellos las siguientes cristalizaciones simbólicas, aunque no las únicas posibles, pues ello depende de la subjetividad personal y del juego estratégico para la articulación del ensamble que buscan configurar:

-Contrincantes: aquellos que desde una posición de autoridad imponen su visión de las cosas y ejercen poder al discriminar y minusvalorar.

-Testigos: aquellos que han estado presentes dentro de su experiencia. Se subdividen en tres clases: *impulsores o facilitadores; compañeros de experiencia; familiares y amigos.*

-Jurados: los que están más allá pero que los conocen. Aquellos con los que no se tiene una relación cotidiana pero que reconocen su trabajo. Entre ellos ubican al público en general que asiste a las presentaciones de los productos de los talleres o a los radioescuchas que los legitiman como voz de autoridad por estar en el radio, a los profesionales de medios que les entrevistaron por ser un referente del trabajo que desempeñan personas con discapacidad, y a

los profesionales de otras disciplinas que valoran su desempeño desde su especialización.

-Cómplices: cualquiera de los anteriores que los acompaña por un trecho y ayuda en su desempeño, ya sea que comparta o no sus metas.

-Amenazas: cualquiera de los anteriores potencialmente capaz de ejercer una acción de limitación sobre la subjetividad propia, especialmente aquellas figuras de autoridad que tienen poder coercitivo sobre el desarrollo personal de cada uno de ellos: jefes, maestros, padres, familiares, políticos. Rara vez son personajes concretos; casi siempre son caracteres simbólicos, salvo en el caso de figuras políticas que han ejercido una acción concreta contra la discapacidad en tanto sujeto colectivo.

El discurso muestra cómo la noción del Otro se extiende y pasa del círculo íntimo a figuras lejanas. Es la experiencia radiofónica la que les permite entenderlo como alguien ajeno que no pertenece a su entorno inmediato, pues poco a poco van asumiendo la presencia de escuchas que no conocen. Al respecto es indudable que la circunstancia de pertenecer a una emisora de alcance masivo y, en especial, el momento de empezar a transmitir y recibir retroalimentación de lugares lejanos de la República, fue un catalizador —en este sentido es preciso reconocer una trampa por parte de la producción, pues en algunos momentos creamos escuchas ficticios de lugares remotos para apuntalar la idea de que éramos escuchados por extraños—. Saberse capaces de influir en cualquiera y de emocionarlo sirvió para dar al Otro un papel de compañía o de cómplice y para transformar, por lo tanto, la relación con el entorno lejano. Les fue también posible entonces confrontar desde allí al entorno cercano y pugnar por transformar en su cotidiano la manera de actuar frente a ellos, parapetándose en el desconocido.

Cuando instituciones no directamente vinculadas con la discapacidad se acercan al grupo para establecer un proyecto común o para valorar en voz del grupo su propia actividad — como se relata en la crónica respecto del IPN, el IFE y otros grupos ciudadanos—, se hace posible esgrimir la validez del propio quehacer frente a cualquiera con el fin último de preservarse como una entidad. Cada persona que integra el colectivo adquiere la misma validez que el ensamble y, en ese sentido, el simple hecho de ser escuchados por un Otro les confiere validez como sujetos.

En el encuentro de la fuerza del discurso colectivo frente a lo exterior y con instituciones ajenas se establecen amarres hacia afuera que sostienen las posiciones subjetivas que cada uno de los participantes ha articulado en el interior. Mediante las relaciones de exterioridad del ensamble y su afianzamiento en otras instituciones, la subjetividad de cada uno se modifica y apuntala, permitiendo que se exprese en formas validadas, no porque lo crea el sujeto sino porque ha sido reconocido por el Otro.

De cualquier manera, permanece latente el poder de los otros sobre ellos. En el caso de Mariana y Daniel, sigue siendo una amenaza cualquiera que tenga la posibilidad de sujetarlo a su palabra. Los jefes —dice Daniel— pueden correr a cualquiera en cualquier momento, y en esa competencia, la discapacidad es un elemento que juega con mucho peso en su contra. Por eso, para Mariana, el Otro nunca deja de ser alguien con quien se está en constante lucha por ocupar un lugar.

Aunque gracias a la experiencia, el Otro ha dejado de ser alguien que impone y actúa sobre ellos y pasa a ser alguien con quien se identifican y funge como destinatario, en una segunda vuelta de tuerca se convierte además en alguien sobre el que pueden actuar, ya sea como representantes o como referentes. Así, el Otro está mediado también desde su posición como sujeto de enunciación por aquello que puede hacer con ellos a través de los medios.

La discapacidad

Esta investigación es testimonio de que las personas con discapacidad intelectual tienen procesos de pensamiento equivalentes —no iguales— a los de las demás personas y que, al brindarles la oportunidad de ejercer su voz, pueden encontrar un papel como ciudadanos en el que valoren su propia circunstancia para generar autonomía e interactuar con el mundo. Lo anterior es evidente al observar la manera en que varió su comprensión sobre la discapacidad; su manera de decirla se modificó debido a la posición en la que se encontraron al tener que hablar sobre el punto a un público desconocido. Su condición pasó de ser concebida como limitante e implícita en el cuerpo de quien la vive, a ser comprendida como una situación derivada de las limitaciones que conlleva una funcionalidad personal. Pero más que eso, el cambio en el discurso les llevó a asumir la discapacidad en su cuerpo como una

condición desde la que es necesario actuar para modificar las limitaciones que han derivado en una situación de marginalidad y, particularmente, a comprender que la solución del problema no es personal, sino de acción social.

El peso que tienen y han tenido en su devenir los marcos de acción en los que han sido encasillados desde las limitaciones adjudicadas por la normalidad bajo la fórmula del *no pueden* sigue siendo muy avallasador, pero se ha resquebrajado primero por la acción y, consecuentemente, en la palabra. A los participantes les queda claro que antes, sin importar el tópic, no podían ser escuchados porque su palabra no tenía valor. Así, hablar y pensar la discapacidad era tan intrascendente como una charla sobre el clima; pero al actuar y decir con los medios, entender y exponer su propia comprensión del problema se volvió eje de proyección.

Por eso indican que en el pasado la discapacidad era una condición que los sujetaba por las actitudes de los otros, una cuestión fortuita e inevitable, miradas en las que prevalecían las visiones místicas y de vulnerabilidad impuestas por las instituciones de control social. Ahora, en cambio, aunque sigue siendo visto como un problema individual, ya no es una limitación sino un espacio de oportunidad, pues los identifica con otros en la misma circunstancia y desde allí encuentran la posibilidad de ejercer su subjetividad. Hoy ven en su condición algo más que una segregación, o lo que complica su desarrollo por el déficit de aprendizaje que puedan sufrir. La discapacidad les significa una condición que enfrentan y trascienden por la capacidad de aprendizaje que descubren a raíz de las actividades en las que participan. Esto coloca a la discapacidad como una situación personal que persiste, pero que no demerita su actividad, y la convierte en una potencialidad al aprovechar su condición como ocasión para mejorar su estado de vida. Por lo tanto, modifican el estigma social de la discapacidad intelectual para convertirlo en oportunidad.

En el ámbito discursivo es trascendental el cambio que se ha suscitado sobre la comprensión de la condición de discapacidad, que ha pasado de ser entendida como un estigma que les marcaba, diferenciaba y marginaba, a ser un estandarte. Por ello deviene en normalidad para sí y se visualizan en un transitar con la discapacidad portada con orgullo, una característica de clasificación y no de desvaloración. Esta concepción también los diferencia y los coloca en un lugar de excepción, pero ya no es una limitación, sino una oportunidad de desarrollo.

Al salir de escenarios limitantes y situarse en nuevos escenarios no abandonan la diferencia, sino que la reivindican. Operan con discursos que les permiten dejar de lado etiquetas y trabajar desde el valor y el potencial humano; de esta manera se pronuncian desde el cambio y la lucha constante por ser reconocidos como personas posibilitadas y no discapacitadas. Como consecuencia, desde su nuevo lugar de diferencia reclaman derechos omitidos anteriormente, para ellos e incluso para el colectivo. Se han alejado de vulnerabilidades y salubridades y han adquirido un compromiso fundamental con su propia situación, al punto de pugnar por sus iguales frente a los normales.

La nueva manera de discurrir sobre la condición implica que la desterritorialización de un grupo marginado y el abandono de un discurso vulnerable para reterritorializarse en la sociedad como personas con discapacidad intelectual que cuentan con la instrucción adecuada para ejercer una actividad comunicativa que apoye el discurso de integración. Valga acotar que esta manera de discurrir trasciende las visiones históricas hasta ahora existentes y las perspectivas en las que la discapacidad es abordada, pero se trata de una perspectiva aún en ciernes y que podría presentar serios peligros hacia la perpetuación de fórmulas de asistencialismo y heroicidad.

Los medios

El abordaje de los medios ha sido una aventura para los involucrados. De entrada, el encuentro con los TCI fue fortuito y eso los coloca en un sitio novedoso desde el cual pueden ejercer su autonomía en diferentes grados. Al descubrir la potencia de su propia voz y considerarla como audible por otros, es valorada desde sí mismos y encuentran maneras de ejercer la autonomía. De principio, la práctica mediática no es algo que esté en el horizonte de desarrollo de las personas con discapacidad intelectual, pues a los ojos de la mayoría parecían ser espacios demasiado complejos para su desenvolvimiento, amén de que se valora una incapacidad innata en ellos en el terreno de la comunicación, como queda claro desde las definiciones institucionales de la discapacidad. Así, alejados por el imaginario común y especializado de este campo de desarrollo, consignan su inexperiencia previa y su ignorancia, a pesar de que en la vida cotidiana son capaces de manipular los dispositivos

hogareños sin muchas dificultades, incluyendo instrumentos tan complejos como la computadora o las cámaras fotográficas y de video de la familia.

Su llegada al proyecto fue de la mano de otros y casi siempre pensada más como un juego y entretenimiento que como proyecto de vida. Esto fue más patente en el caso de Javier y de Daniel, quienes fueron pioneros del proyecto y se acercaron sin que hubiera precedente funcional; no así Mariana, que se incorporó cuando ya había antecedentes y, de cualquier manera, tuvo que pasar un largo trecho como telefonista del programa para adquirir la confianza y la familiarización necesaria para con el grupo y con los equipos antes de entrar de lleno a la producción. Indudablemente, esto se ha modificado en nuevos proyectos, pues el precedente sentado acelera el proceso de incorporación de nuevos miembros al grupo o a nuevos proyectos.

Ya en la práctica, su experiencia fue fuente de conflictos tanto a nivel interno como externo; en su propia cabeza debieron confrontar las carencias que suponían inherentes a sí mismos, así como la reticencia o desvaloración de su trabajo en los entornos familiares. Sin embargo, una vez superadas estas dificultades —normalmente debido al reconocimiento público exógeno a su familia—, los medios se volvieron un terreno de empoderamiento y valoración, como queda consignado en la manera en que conciben ahora a las TCI.

Este reconocimiento exógeno a su entorno cotidiano se emparenta con la noción de que los componentes de un ensamble, es decir las entidades, van tejiendo el espacio social y por tanto modificando el territorio en el que se desenvuelven a través de relaciones de exterioridad-- expresando lo que son o pudieran ser--, en el marco de entornos novedosos donde ponen en juego lo que les constituye para poder permanecer como entidad. Frente a lo radicalmente ajeno para sí, recurren a estrategias de articulación con lo Otro que no han sido necesarias en su devenir cotidiano para lo que incorporan diversas herramientas materiales y conceptuales, --que o bien tenían y no habían requerido o bien aprehenden en su trayectoria—mostrando un ensamble diferentes a su usual configuración y ocupando una posición renovada dentro del territorio. Con el paso del tiempo las tensiones que determinan su proceso de subjetivación alcanzan momentos inestables o de nuevo equilibrio transitorio que modifican su subjetividad y desde la posición alcanzada --aunque fuera momentáneamente-- han variado su perspectiva y son capaces de vislumbrar nuevos derroteros y reconfigurar su territorio.

En el caso de los sujetos de este estudio los medios les significan, ahora, un lugar donde se puede hablar y proponer en libertad, una fuente de empleo donde ocupan un lugar de valoración y un espacio de vinculación y protección de la crítica. La experiencia les ha permitido llevar cabo un aprendizaje instrumental de los dispositivos, gestionar un punto de enlace con el entorno lejano y establecer una red de identificación con colegas en la que ven también parte de sus necesidades afectivas satisfechas. En cabina o detrás de cámara se alejan un poco de su discapacidad, no porque la olviden, sino porque deliberadamente la ignoran; de alguna manera, la condición propia es menos importante que la situación colectiva, al menos cuando el tema es la discapacidad, como sucede en nuestra emisión radial.

En la experiencia, radio y video funcionan diferencialmente: el primero es el espacio donde han podido establecerse y asumir una responsabilidad mayor por ser capaces de desempeñarse a nivel profesional; no así en video, donde la experiencia ha sido más lúdica y los temas han sido menos centrados en la problemática. Sin embargo, esto sólo se debe al abordaje temático de los proyectos; si se hubiera hecho al revés, el resultado sería similar.

Ellos reconocen la potencialidad de los medios para su propio desarrollo, de ahí que usen constantemente la idea del desenvolvimiento para relatar su proceso. Al encontrar en los medios una fuente de trabajo, donde ocupan un lugar reconocido y legitimado por sus pares, han hallado un espacio de seguridad que les ofrece una amplia gama de actividades para desarrollarse. Se trata de una experiencia que les ha abierto la posibilidad de salir del capullo a su ritmo.

La experiencia mediática es la causa de mejorar su capacidad de comunicación en su vida diaria, pues logran dominar una serie de habilidades que los particularizan. Así, el medio se transforma en la plataforma que les permite colocarse como representantes de la discapacidad y se convierte en la puerta al reconocimiento público. De esta manera, los medios toman forma en tres estratos: como magnavoz desde el cual hacerse oír, como espejo derivado de que al ser escuchados por otros se escuchan a sí mismos, y como palanca para relacionarse con los demás. El instrumento mediático les permite interactuar con el entorno y les brinda la razón de ser en lugares específicos. Esto es valorado internamente como mejoría.

Por lo anterior se puede reconocer que consideran que la experiencia mediática les ha permitido plantearse metas por las cuales merece transformarse el lugar que ocupan. Sobre

todo los involucrados en el programa de radio, gracias al hecho de lograr expresarse en los medios es que pueden ahora hablar de ser independientes y sentirse en un espacio propio, modificando su constitución como sujetos ante la familia y la sociedad.

11.2 Grabar la mirada

En el marco de la reflexión anterior se exponen a continuación las conclusiones puntuales sobre lo que el video y la radio, en tanto dispositivos, implicaron en la transformación del discurso personal y colectivo alrededor de la discapacidad.

Las experiencias audiovisuales vividas en el devenir del Programa de Medios de La Pirinola A.C. han sido un proceso colectivo autoformativo en el que las personas con discapacidad intelectual atravesaron por la práctica de diferentes disciplinas y el uso de diferentes dispositivos comunicacionales, de los que extrajeron conocimientos y habilidades mediadas por los instrumentos técnicos. En este sentido, puedo afirmar que, mediante el video, las personas con discapacidad desarrollaron habilidades expresivas y cognitivas derivadas del manejo de una herramienta de comunicación particular.

En la experiencia vivida, el video fue usado de manera empírica como un trampolín para tener acceso a procesos de autorreconocimiento y de integración social al promover formas de comunicación novedosas para ellos y especialmente para sus familias. Fue entonces un camino y no un fin; en el más amplio sentido de la palabra se puede afirmar que el video se usó como un medio no sólo de comunicación, sino de tránsito hacia el interior de los propios sujetos, por lo que la experiencia fue una oportunidad para mediar el ensamblaje subjetivo de los participantes transformando su espacio social, lo que condujo a un claro aunque pausado proceso de empoderamiento.

Considerando que la producción videográfica —incluso desde el nivel aficionado serio— otorga a quien la practica un saber mínimo necesario para jugar diferentes roles como el de camarógrafo, entrevistador, iluminador o actor, se abre la posibilidad de que los sujetos actúen y experimenten una relación con el mundo desde prácticas diferenciadas y encuentren en el camino algunas de sus habilidades potenciadas. Algunas de estas habilidades son la observación, la organización, el don de mando, la imaginación, la

interlocución, que se van decantando con la práctica audiovisual y van conformando al sujeto con discapacidad intelectual fuera del parámetro establecido por la sociedad para ellos.

En términos formativos, la experiencia del video permitió el trabajo individual en torno a habilidades motoras e intelectuales, contribuyó al desarrollo personal de cada participante incluyendo la afinación del movimiento corporal y manual, pero también el encadenamiento de ideas, la lógica, el desarrollo de valores y responsabilidades, así como el trabajo en equipo. Al hacer uso de las tecnologías videográficas de forma abierta y participativa, sin prejuicio de sus posibilidades y alcances, las personas con discapacidad intelectual involucradas tuvieron acceso a artefactos técnicos que amplían y extienden su potencialidad para actuar sobre la realidad y transformarla, articulándolos como extensiones de su cuerpo y mente. Como dice Coll (2004), ¿por qué no usarlas en la búsqueda de equiparar capacidades en la diferencia?

Consideraciones sobre la naturaleza del video

Para comprender la potencia que la relación video-expresión tiene en el contexto de la subjetivación personal, es necesario entender que en los procesos de creación audiovisual se negocian formas de interpretación de lo real que surgen de la convivencia subjetiva con implementos físicos que median entre la persona y su entorno físico y social. En esa mediación se establecen parámetros de comprensión comunes y se enfrenta en una doble vía a los sujetos y al entorno: es decir, se construye comunidad.

Esta doble vía emana en principio de la naturaleza del dispositivo mediático en uso, primero porque resulta ser de fácil acceso, lo que brinda amplias posibilidades para usarlo como herramienta expresiva y de autoconocimiento. Después, porque es una forma de ampliación potencial de las miradas —la creativa del realizador y la perceptiva del espectador— y permea gran parte de la vida cotidiana donde se ponen en juego los principios de acción que determinan la posición que cada sujeto tiene.

En el caso del video destacan las siguientes características que dan marco al encuentro mediado de las personas entre sí y para con su entorno:

1. *El video es un medio que permite una rápida retroalimentación.* Las posibilidades técnicas de visionado inmediato y de presentación en directo permiten el establecimiento de un diálogo entre los involucrados en la realización de un video y el público, al brincar las barreras de lo comercial y de las industrias; es decir, se establecen relaciones directas. En este sentido, las personas con discapacidad intelectual tienen la posibilidad de confrontar directamente a quien ve su obra y ser testigos directos de lo que ésta produce, brindándoles un espacio de consolidación de su subjetividad al abrir el diálogo.

2. *La imagen videográfica puede verse inmediatamente a la grabación y, por tanto, repetirse, borrarse o variarse.* La naturaleza técnica del medio permite un acceso inmediato a la imagen y, por tanto, acelera los procesos de intercambio de mensajes y los mecanismos de producción. Al poder visualizar los propios resultados de manera inmediata, el pensamiento abstracto —que en lo fílmico significa el proceso de revelado— desaparece y, por tanto, se trabaja en el ejercicio de la memoria de manera diferente, no mediante la abstracción del largo plazo sino por la fijación de procesos secuenciados.

3. *Permite un fácil manejo de la información audiovisual tanto en el almacenaje como en el transporte y visionado.* El video se puede transformar en un recurso importante para el desarrollo de proyectos particulares y para el trabajo recurrente, ya que adquiere valores similares a los del libro al que se consulta una y otra vez: está en casa y no necesita de sistemas sofisticados para su manejo, se vuelve un medio accesible y en esto radica uno de sus valores más importantes. Esto consolida la idea de posesión de la obra; con ello, las personas con discapacidad intelectual adquieren seguridad pues poseer la propia obra es una carta de presentación que, al mismo tiempo, debido al dispositivo tecnológico, requiere la dedicación de un tiempo específico de visionado que está bajo el control de su poseedor. Para la persona con discapacidad intelectual esto deriva en la posibilidad de controlar el tiempo y el espacio de los demás por medio de su obra que, aunque accesible, no está disponible para cualquiera en cualquier momento.

4. *Tiene una amplia gama de conectividad con otros medios y soportes.* De vuelta en el tema de la accesibilidad, el video destaca por su capacidad de adaptación al establecer fácilmente métodos de interconectividad con otras formas de expresión. El video es probablemente el medio de expresión contemporáneo que más influencia ha ejercido sobre el resto de los medios. La presencia constante de lo audiovisual en la vida cotidiana, derivada de la conectividad del dispositivo, extiende a las personas con discapacidad

intelectual la posibilidad de insertarse en un flujo de miradas e informaciones no sólo como espectador pasivo, sino como gestor de su propia visión por medio de sus propias creaciones. Es claro que el entorno inmediato, generalmente constituido por la familia, es el primer escenario que conquistan, pero es desde esa posición potenciada por la facilidad de interconexión que se abre un panorama de influencia a partir del cual se puede variar el punto de mira. Con ello se crean expectativas de futuro que, por su mera existencia, obligan a un replanteamiento interno del sujeto a fin de ajustarse a las nuevas posibilidades que se le brindan.

5. *El video es una herramienta maleable.* El video es un dispositivo tecnológico que no requiere de sofisticaciones técnicas para su funcionamiento; cada día se hace más sencillo y las necesidades de equipo son cada vez menores, por lo que tiene una gran movilidad. También tiene la capacidad de un manejo personalizado y dinámico de cámaras y sistemas de grabación. Ambas características conjuntadas permiten el acceso a situaciones y ángulos poco comunes y la posibilidad de nuevas perspectivas.

Así, la discapacidad, que está establecida simbólicamente en un punto de vista alejado del común y lo normal, encuentra en la propia naturaleza del medio la posibilidad de abrirse un espacio desde un ángulo simbólico no común. Esto implica de raíz una serie de transformaciones en la percepción social de la discapacidad y en la manera en que es percibida por la población en general. Hacer presente a los ojos de todos este punto de vista poco común es una manera de promover su permanencia y de valorar su importancia, especialmente ante los ojos de quien lo hace y que, debido a ello, debe asumir una posición que está obligado a defender a riesgo de ser borrado, lo que, como ya se ha dicho, sucede usualmente con las personas con discapacidad.

Consideraciones sobre las funciones del video en la experiencia

En la experiencia reseñada, este proceso obligó a su construcción sobre la marcha a considerar las mediaciones en las que el colectivo y las personas participantes se vieron involucrados en relación con los dispositivos. Se produjeron obras que, creadas desde la percepción y la visión de sus realizadores —personas con discapacidad intelectual—, reflejan cómo su condición de vida media los lenguajes y las percepciones de los entornos en los que

se mueven y contribuyen a que se transforme la situación en la que individualmente se desenvuelven. Dentro de este proceso de mediación, el video toma tres dimensiones:

- se erige como una plataforma que las personas con discapacidad intelectual pueden aprovechar como soporte para su crecimiento y desde la cual se distinguen;
- funge como un instrumento de protección para la condición subjetiva de los participantes, es decir, como un escudo;
- es utilizado como una herramienta de investigación del entorno y del propio sujeto, esto es, como un espejo.

La plataforma

Al recibir capacitación básica en el manejo del video como herramienta de comunicación, las personas con discapacidad intelectual encontraron su mirada y una plataforma de visibilización. De manera integral lograron, en diferentes niveles, desarrollar procesos de aprendizaje en tres aspectos:

- Un acercamiento a la lectura de la imagen en movimiento.
- Un aprendizaje con relación al manejo físico de equipamiento de video.
- Una búsqueda personal tendiente al desarrollo de capacidades para la creación de mensajes audiovisuales mediante la comprensión de los elementos de ese lenguaje.

Los involucrados aprovecharon el video como una plataforma desde la cual llevaron a cabo un proceso de desterritorialización y reterritorialización de su propio ensamble y de las formas en que se articulan con otros ensambles en un proceso que puede definirse en los siguientes pasos:

- A) Demarcación del campo de acción

Creación de un espacio por medio del encuentro de un campo de acción nuevo para todos: el audiovisual hecho por personas con discapacidad intelectual. Un espacio que une a los que participan en la experiencia y separa, a cada uno, de los roles que hasta ese momento jugaban en su entorno, distinguiéndolos del resto de la población que comparte su condición.

Es en este sentido que se empieza a construir lo que llamo plataforma: una zona delimitada que se sitúa en un nivel diferente desde donde se puede observar e incidir en el entorno con un punto de vista particular. Para que se constituya esta plataforma es necesario el acuerdo sobre los términos comunes a utilizar a partir del desarrollo de habilidades mínimas para la convivencia y el reconocimiento de las experiencias individuales en el campo.

Por ello, la primera acción fue de reconocimiento mutuo; los ejercicios se centraron en facilitar el encuentro con la herramienta y sus peculiaridades a través de la generación de resultados tangibles inmediatos que permitieran a cada uno reconocer habilidades propias para hacer uso del dispositivo. Se logró así un aprendizaje tangencial de las formalidades del lenguaje audiovisual y del manejo técnico de los equipos que estableció un terreno común de convivencia.

B) Tareas complejas

Reconocimiento de la complejidad de tareas para alcanzar metas significativas y simplificación de las dinámicas para su consecución. En nuestro caso, se estableció el objetivo de desarrollar productos equiparables a modelos comunes —narraciones audiovisuales como películas— y se produjo una historia con recursos simplificados. Por ejemplo, el uso de cámara fija y el registro de acciones frente a cámara a manera de representación teatral. Esto implicó en el imaginario de los involucrados la consecución de tareas complejas.

Así, mediante la deconstrucción del proceso de producción audiovisual en sus tareas más simples como el registro, la actuación y la proyección, las personas con discapacidad descubrieron su capacidad de construir productos equiparables a los testimoniados en su cotidianidad. Mediante el uso de las habilidades mínimas y un acercamiento lúdico-ficcional a ellas, las tareas como dirección, montaje y creación fueron desmitificadas a la vista de los involucrados, con lo que se desterritorializó un campo que les era vedado tanto desde la perspectiva individual como la social, al abrir brechas para entrar en el mismo.

C) Deconstrucción

Descomposición de los procesos complejos de la realización audiovisual en tareas simples y recurrentes y su puesta en práctica de manera diferenciada. En este caso, el lenguaje audiovisual se simplificó como una adición de pequeños fragmentos mediante formas secuenciales en las que el trabajo se va desarrollando por pedazos y se reconstruye en una totalidad que es más que la suma de sus partes, como sucede en el caso de la animación tipo *stop motion*.

En un segundo momento se deconstruyó el lenguaje audiovisual como una estrategia para facilitar los resultados. A fin de facilitar el proceso se aislaron los elementos constitutivos del lenguaje en imagen en movimiento, palabra y sonido, y se canceló el audio mediante la realización de cine mudo, lo que liberó la presión de conjuntar todos los elementos en una obra terminada. Valga subrayar la utilización de una deficiencia —la falta de sonido— como un valor y no como una limitante, lo que puede extrapolarse a la idea de valoración de las divergencias funcionales que caracterizan a cualquier discapacidad.

D) Incorporación e interiorización

Una vez sentadas las bases técnicas y de habilidad requeridas para la producción, se procede a identificar intereses y objetivos individuales y se contrastan para encontrar aquellos que son comunes. A partir de allí se desarrollan habilidades específicas según las capacidades e intereses de cada uno, con miras a desarrollar tareas compartidas y sumar habilidades en el trabajo colectivo.

Mediante la práctica recurrente y el juego de roles se emparejan las habilidades e intereses personales de tal manera que el nivel de la plataforma sube al apuntarse el desarrollo entre pares. Para ello se hace necesario desarrollar prácticas en situaciones de cotidianidad —grabar el entorno inmediato— y de extraordinariedad —salir a la calle donde no están protegidos por una institución—, con el fin de reconocer semejanzas en los procesos.

Con lo anterior, al encontrar intereses comunes, se articulan de manera significativa las tareas de producción alrededor del entorno propio y se brinda a la voz propia la oportunidad de surgir, apoyada en un dispositivo comunicacional que los relaciona de manera novedosa con la vida cotidiana.

E) Escrutinio público

Con la presentación de los resultados en ambientes simbólicamente equivalentes a los que son considerados estándar, se somete el trabajo individual y colectivo al juicio de propios y extraños. Este hecho faculta la valoración de la voz propia que ha surgido y se cierra con ello un círculo de identificación. Se alcanza una nueva forma de articulación del ensamble individual con el social basado en el reconocimiento social y la pertenencia a un colectivo que soporta el trabajo individual.

El video, en tanto plataforma de comunicación, abre la posibilidad de una mayor y mejor comprensión de la mirada de las personas con discapacidad al acentuar sus capacidades expresivas. Lo anterior es alcanzable debido a que permite la integración de diversidades y puede generar un campo común de comprensión y convergencia desde la diferencia.

Así, frente al fenómeno de la globalización, que tiende a la búsqueda de la integración global de los seres humanos en procesos de intercambio de bienes y servicios —materiales y simbólicos— mediante el concurso de herramientas tecnológicas y electrónicas, la oportunidad de aprender a usar el video, la producción de su propia invención y la exhibición de la misma permite que las personas con discapacidad involucradas tengan acceso a un espacio propio y diferenciado en donde son objeto de reconocimiento social, tanto en el mismo proceso de producción como en su entorno cotidiano al momento de la exhibición.

Por ejemplo, en el momento en que Daniel Quiroz cumple la tarea de grabar la fiesta de aniversario de bodas de sus padres con mejor calidad que sus hermanos alcanza el reconocimiento de su familia por sus capacidades y no por su condición de discapacidad. Asimismo, cuando en la plaza pública los integrantes del primer curso de video realizaron entrevistas, su condición pasó a segundo plano, puesto que fue ocultada frente al poder de la cámara; posteriormente, al ser detectada, se pasó de la sorpresa al reconocimiento y respeto, quedando la discapacidad en un plano de menor importancia. Por la presencia de la cámara montada en una circunstancia más profesional que la del simple amateur, la interacción se centraba en el intercambio comunicativo propuesto por los entrevistadores y no en la conmiseración frente a su condición.

En el otro extremo, la presencia de público variado cuando se presentan los productos audiovisuales ha sido un aliciente para la propia autovaloración. No en vano Javier, otro de los participantes de la experiencia, dice sentirse orgulloso de poder hacer películas, y Daniel

ha declarado que es trascendental ser sujeto de entrevistas por parte de medios internacionales, como sucedió cuando en una presentación del video *El pintor loco* fue entrevistado para la televisión colombiana.

Al saberse creadores de producciones que interesan a públicos más amplios que los que conforman su entorno cercano, se ubican en un espacio propio y ejercen control sobre su tiempo, ambos escenarios fundamentales de los procesos de subjetivación que les permiten territorializar nuevas formas de ensamblaje y articularse con la sociedad de maneras novedosas para ellos.

Por eso puedo afirmar que el uso de las herramientas tecnológicas como el video para la expresión de la propia realidad y de los intereses de personas con discapacidad intelectual ha sido un acierto, sobre todo porque toman voz en tanto miembros de la sociedad y ciudadanos más allá del retrato a sus realidades hecho por un ojo ajeno.

El escudo

Al entender el video como una plataforma de acción se genera un espacio delimitado que confiere a quien lo usa un aura social basada en la aparición de dos cosas: por un lado, un foco de atención constituido por la cámara y la noción de registro que ésta conlleva —el que posee una cámara es importante y digno de recibir atención—; por el otro, un sitio de poder determinado por el reconocimiento de las habilidades necesarias para manejar un equipo. Esta aura representa simbólicamente un escudo que protege al que hace un video y usa la cámara en el espacio público, y lleva a las personas con discapacidad intelectual a la construcción de una zona de seguridad que resulta trascendental para ellos que, por su supuesta fragilidad, han sido sobreprotegidos.

Con la práctica videográfica se distingue un lugar diferenciado para quien lo practica; en ese sentido se presta especial atención a la mirada que queda registrada, se legitima el punto de vista de quien se apropia de los equipos pues, al hacer uso de ellos, tiene el privilegio de dejar para la memoria su propia visión de los acontecimientos, sin importar si la mirada está construida conforme a los cánones establecidos desde afuera —como el del lenguaje audiovisual— o en función de lo que se espera del registro.

En este sentido se involucran en la experiencia audiovisual valores sociales alrededor de los equipos que permean tanto al que escucha o es interpelado, como al que está detrás de cámara o con el micrófono. Los instrumentos de registro videográfico, si bien son comprendidos generalmente como herramientas de contacto, establecen una distancia entre el que manipula los equipos y los que son interpelados. Así, al mismo tiempo que acercan, delimitan claramente los roles y espacios de los participantes del proceso de comunicación, lo que establece un campo de seguridad para el que interpela. El medio construye un campo seguro para la acción individual y se erige como un escudo frente al entorno que, más que alejar, acerca; una membrana y un lindero.

Lo que permite salvar la distancia simbólica del cuerpo de la persona con discapacidad con su entorno en el momento de la producción es el carácter protésico del instrumento videográfico. La lente de la cámara genera un espacio virtual de extensión del cuerpo al mismo tiempo que protege de alguna manera al sujeto, manteniéndolo a distancia simbólica.

Estos papeles se invierten al momento de la exhibición: la pantalla de la proyección acerca simbólicamente al sujeto frente a otros sujetos y, al mismo tiempo, establece una línea divisoria con el cuerpo de los que están representados en ella. Es así que con el video, la persona con discapacidad intelectual puede relacionarse con su entorno mediándolo con el instrumento y, en ese sentido, protegerse del mismo.

El espejo

A pesar de que video significa *yo veo*, esta acepción de la palabra ha sido la que menor fortuna crítica ha tenido; sin embargo, se trata del acercamiento que más interesa a este proyecto. Video es igual a *yo veo*: una tecnología personalizable que permite la captura, emisión, generación y percepción de imágenes y sonidos en movimiento.

Como señalamos arriba, las cualidades del dispositivo videográfico posibilitan la protección y visualización de quien hace uso de él, pero también la posibilidad del autoconocimiento. Una de las primeras cosas que un aficionado hace al empezar a usar una cámara de video es voltearla al propio rostro y al propio cuerpo, más aún ahora que los dispositivos facilitan el encuadre con pantallas reversibles. Instrumentalmente, entonces, el video sirve para registrar el cuerpo propio y dimensionarlo en función del entorno en un

posterior visionado. Esto conlleva descubrir cómo es uno mismo y qué relación tiene con los otros. Pero este proceso no está limitado al registro y su visionado, sino que el conocimiento de uno mismo es facilitado por los procesos de creación. Autoconocerse pasa por el reconocimiento de las propias capacidades, por el descubrimiento de formas de ver e interpretar el entorno y por el encuentro con otros frente a los que el sujeto se refleja identificándose o distanciándose, derivado del trabajo en equipo necesario para la construcción un proyecto común.

Al verse en el espejo de la comunicación audiovisual durante la experiencia, las personas con discapacidad encontraron una herramienta que les permitió el desarrollo de estrategias de aprendizaje particulares acordes a la naturaleza propia del instrumento y construyeron de manera autónoma formas de interrelación con el mundo. En este sentido, se ubicaron en el mundo por medio de su reflejo. Al vincularse con el entorno a través del video es necesario que las personas con discapacidad asuman su lugar en el mundo, como sucedió cuando Javier entrevistó a su madre con la cámara de video. Con el pretexto de un ejercicio la llevó a que le hablara del momento en que descubrieron que tenía discapacidad y, aunque abordó un tópico tabú dentro de la estructura familiar, tomó su lugar al ver su historia a través de los ojos huidizos de su madre. El video funcionó como un espejo con el que se pudo mirar. De ahí la importancia que tuvo vincular en la experiencia de la enseñanza del video la vida cotidiana, con el fin de acercar su mirada a su entorno y permitir que lo encuadraran de una manera diferente, reconociendo su responsabilidad sobre lo visto y registrado.

Consideraciones sobre las consecuencias de la experiencia en la subjetivación personal

Las tres dimensiones de lo videográfico expuestas en el apartado anterior representan hallazgos generales desde la experiencia. Significan un modo de comprender la herramienta como un dispositivo de amplia potencia para el trabajo con ensambles sociales específicos, tendientes a su consolidación como tales por medio del apuntalamiento de las entidades que lo conforman. Para entender ese proceso de apuntalamiento conviene considerar también algunas maneras en que dichas entidades usaron el dispositivo para articularse internamente, al ensamblarse en otras configuraciones a las que previamente respondían.

Como indiqué arriba, de manera práctica en el renglón de la expresión y la realización con el video, la experiencia facilitó la construcción de un colectivo de identificación para los involucrados. Al construir un proyecto conjunto entre y con ellos, lo que cada uno hizo fue negociar con los otros pertenecientes al colectivo su propio lugar y, en un segundo paso, encontrar los puntos comunes que les hacían estar ahí. Es decir, a través del otro encontraron su propio lugar en el mundo.

La experiencia videográfica permitió también el desarrollo de habilidades individuales de comprensión del medio, así como la generación de procesos correctivos de su producción inmediatos y aplicables de forma personal. Lo anterior contribuyó a un ensamblaje novedoso de su propia subjetividad abierto por la posibilidad de controlar los cambios en su creación y por el ejercicio de la toma de decisiones.

A nivel personal, esto se vivió como un proceso en el que el dispositivo videográfico sirvió como catalizador de la construcción del Yo. Los ejercicios de los talleres avanzaron en ese sentido. Retomo aquí el proceso de enseñanza descrito para el primer taller de video que nos permitió, como ya señalé, establecer una distancia entre el ser, el yo y lo mío, e invito a su lectura simbólica para subrayar las potencialidades del dispositivo videográfico como espacio donde el sujeto se conoce a sí mismo.

Procedimentalmente, la producción videográfica asigna diversos tipos de actividad a cada uno de los participantes. Así, como desempeñaron diferentes papeles de manera alternada, los participantes descubrieron habilidades e intereses que después ocuparían para su propio desenvolvimiento en otros ámbitos de su vida. El sentido lúdico de la experiencia hizo que, más que contenidos, aprendieran procesos que encauzaron su propio accionar y, como si fuera una casa de espejos, se descubrieran en otros espacios no por lo que parecen, sino por lo que son capaces de ser y hacer.

El registro del entorno con una cámara potencializa las maneras de investigar la realidad por medio de diferentes sentidos: la vista y el oído los más obvios, pero también de cierta manera el tacto. Por ejemplo, cierta tarde, uno de los participantes de los talleres pasó usando la grabación como pretexto para acercarse a tocar a bebés y a las mascotas (perros) de los transeúntes. En realidad no le importaba grabar, sino encontrar con el *viewfinder* aquello que quería acariciar, por lo que usó la cámara como pretexto para acercarse y poder hacerlo. La cámara le sirvió entonces para que descubriera sus propios intereses, lo cual implicó el reconocimiento del propio deseo y la posibilidad de exploración del mismo.

Este deseo puede ser encauzado en una segunda etapa de crecimiento dentro de la producción videográfica que lleve a la manifestación del mismo deseo mediante procesos creativos. No sólo se trata de descubrirse, sino de ser capaces de transformar el deseo en expresión del interior. La experiencia que algunos vivieron de escribir y dirigir un corto les significó que el deseo tomara forma en una obra, sobrepasando el registro, y con ello lo vieron satisfecho.

Finalmente, el momento de la exhibición es trascendental, pues allí, más que ver su propia obra, lo que encuentran como realizadores, por intermedio de la pantalla, es la mirada de los otros y cómo se ven en ella. El público, ajeno al proceso de creación, hace un juicio que otorga un lugar al sujeto creador, quien, además de la satisfacción de ver su obra terminada, valora cómo ha cambiado de acuerdo a cómo es percibido. Cuando entre el público están presentes todos aquellos que les han otorgado un lugar predeterminado —como la familia o los especialistas—, el realizador muestra sus propias capacidades y, en tanto sujeto, encuentra un nuevo territorio en el que se mueve, pero ahora de manera más autónoma.

A manera de cierre puedo afirmar que la experiencia videográfica otorga a las personas con discapacidad intelectual la posibilidad de la inclusión a través de su propia mirada, a la vez que abre un camino para que se responsabilicen de sí mismos y de su cuidado en tanto se gesta en la posibilidad de expresar sus inquietudes identitarias en equidad de oportunidades. En el camino se puede gestionar un nuevo paisaje social donde la discapacidad se posiciona conscientemente, a través de subrayar su presencia ya sea de facto, por interactuar en un espacio social que necesariamente percibe la divergencia funcional de quien hace uso del instrumento tecnológico, o en un discurso autorreferencial donde asumen que ellos son capaces de realizar una obra de carácter complejo con suficiencia. Al asumir la autoría resaltan su condición como potencia que no limita sino al contrario posibilita un punto de vista particular y desde ahí pueden contribuir a modificar la situación de prejuicio, marginación y discriminación en que han sido colocados.

11.3 Girar en la radio

Tomar uno: consecuencias en lo instrumental

Superando el impacto visual que el video implica, la radio se transformó en la plataforma más importante del programa de medios de La Pirinola al nuclear en un proyecto de largo alcance geográfico y temporal, un colectivo heterogéneo de personas con y sin discapacidad con el fin de promover la escucha de voces tradicionalmente acalladas.

La experiencia demuestra que la radio es un dispositivo que facilita el encuentro de ensambles sociales diversos al ofrecer la ampliación de la potencia sonora para hacer llegar la voz más allá de sus límites cotidianos y, al mismo tiempo, la focalización del oído de los escuchas cuando encuentran discursos que les hacen eco en las ondas sonoras, a pesar de que en su condición de industria cultural la radio determina su ensamble de manera que no facilita la integración. En tanto dispositivo, la radio puede además servir como una ampliación de la memoria gracias a su capacidad de registro, grabación y repetición, y contribuir así a la permanencia simbólica de una entidad específica.

A lo largo de las cuatro etapas descritas anteriormente, la radio mostró ser una plataforma efectiva para generar procesos novedosos de subjetivación de las personas con discapacidad intelectual. Instrumentalmente les permitió desarrollarse a un ritmo pausado, ajustado a su propia velocidad gracias a la misma flexibilidad del medio que no sujeta las emisiones a estructuras programáticas tan rígidas como las de la televisión. Además, como medio, la radio tiene un grado de flexibilidad instrumental e institucional más amplio que el audiovisual, así como una estructura funcional menos compleja que lo digital —al menos en términos de los conocimientos y habilidades especializadas necesarias para desplegar su realización—. Esta flexibilidad instrumental y su aparente simpleza lo vuelven un dispositivo de mayor accesibilidad que las otras TCI.

El crecimiento en el tiempo de la emisión es indicador del proceso de aprendizaje y responsabilidad que vivimos los sujetos de la experiencia; ir de un programa de treinta minutos de duración a cuarenta y cinco y después a sesenta dio la oportunidad de que los colaboradores avanzaran paulatinamente y sin presiones. Asimismo, permitió la consolidación del programa mismo, paso a paso, explorando los diferentes recursos del lenguaje radiofónico y la experimentación de formatos y métodos de producción, en

concordancia con las habilidades y necesidades de los conductores, colaboradores y participantes. Por ejemplo, como se relata en la crónica, hubo emisiones que dieron voz a personas sin posibilidad de articular lenguaje hablado gracias el uso de efectos y a la traducción del lenguaje de señas.

En este sentido, el formato de radio-revista fue fundamental, pues da la oportunidad de modificar los contenidos casi de manera inmediata, así como de incorporar secciones de identidad clara y con procedimientos de realización muy específicos —como el noticiario y las efemérides—, cada una con su propia identidad y con sus exigencias formales específicas y, por ello, enfocables al desarrollo de habilidades particulares. Daniel se acomodó tras el micrófono gracias a su personalidad atenta y a su capacidad de pensamiento lógico; a Javier se le facilitó involucrarse con la computadora, desarrollarse en la edición, y poco a poco mostró sus capacidades de organización e investigación; y Mariana superó su timidez al encargarse de reportajes que no exigían la presencia en vivo. Todos los involucrados lograron descubrir algo en lo que se desempeñaban mejor y apuntalar sus capacidades.

El guión fue una herramienta que, mediante recursos formales, consolidó la lógica de participación y facilitó la dinámica de emisión. Más que un documento autoritario sobre los contenidos, fue un dispositivo de apoyo que se ajustaba a los requerimientos individuales de cada participante en cabina, así como de los procesos de control de la producción. Se diseñaron estrategias gráficas para suplir las carencias físicas de los participantes, por lo que se implementó en ciertos periodos la diferencia de turnos con base en los colores de la impresión, el aumento en el tamaño y grosor de las letras y los indicadores numéricos. En este sentido, cada hallazgo fue resultado de la adecuación a las necesidades puntuales de cada persona y al avance individual que tenían. Su descripción detallada es poco útil en este documento; sin embargo, resulta claro que el medio radiofónico y sus implementos de producción son ventajosos para el encuentro de procesos personalizados que faciliten el desarrollo individual de los participantes.

El espacio radiofónico fungió también como un espacio de confianza y protección. La cabina, al tiempo que es lugar de contacto, es un espacio cerrado y lejos de la presencia de personas ajenas, lo que permite el desenvolvimiento personal sin limitaciones y no confronta al enunciador frente a otros, pues aleja la presión de lo presencial. Cuando esa barrera se traspone puede resultar un obstáculo, tal como quedó demostrado en las emisiones con público en el estudio, cuando los integrantes del equipo Pirinola condujeron en vivo

programas al aire y presentaron nerviosismo y desconcentración. Al contrario, en el espacio de cabina, frente a los invitados, no hubo impedimentos significativos para el diálogo ni para la expresión personal, salvo cuando el tema excedía los conocimientos de los conductores, como a veces sucedió en temáticas tecnológicas que requerían mayores conocimientos de su parte. Es la posición de poder que el realizador y el conductor tienen ante el invitado lo que facilita la seguridad personal, pues aún cuando se tratara de personajes importantes, el hecho de tener el control y estar arropados por un equipo de soporte confiere tranquilidad y seguridad. No en vano, arropado con el micrófono y caracterizado como locutor de radio, Daniel logró obtener una declaración del presidente de la República.

A pesar de todo el campo de acción delimitado por la cabina y/o los aparatos, el radio tiene sus desventajas ya que, una vez conocido, tiende a provocar un espacio de confort que resulta peligroso. Una vez dominadas las técnicas y los procedimientos básicos, es relativamente sencillo quedarse en esa zona de comodidad que puede pervertir la fuerza del ensamblaje alcanzado: *yo hablo y que me escuche el que sea*.

Si bien la distancia que establece la cabina es positiva al evitar la confrontación directa, también puede ser negativa, pues con todo y la tautología, lo que aleja, aleja. Un espacio tan seguro como la cabina puede llevarla a convertirse en una burbuja que aisle a los participantes debido a la facilidad con que la interpelación directa puede ser acallada. Más de una vez ocurrió así: frente a preguntas o llamadas incómodas del público, la salida fue ignorarlas casi siempre bajo el pretexto de las restricciones del tiempo. Esto se debe a que la comunicación radiofónica es un proceso dominado por lo que Thompson define como *casí interacción mediática*, donde no se está en contacto directo con la audiencia sino que se requieren vías paralelas de comunicación y se vuelve difícil que la voz del público tenga acceso a la cabina, dando una falsa sensación de superpoderío a quien tiene el micrófono en la mano y no es interpelado.

La diferencia con el video es que en la realización y en la proyección, el contacto directo persiste y el creador puede valorar las reacciones del público de forma inmediata y ajustar su accionar. Incluso, con el producto terminado se establece un proceso de interacción más directa que podría incluir la percepción en carne propia del rechazo al mensaje, lo que con la distancia que establece la cabina es más complejo de percibir.

Por otro lado, a pesar de ser interpelados en una posición desventajosa, el público radioescucha, los entrevistados y las personas que rodean a quien vive con discapacidad y

se expresa en los medios, suelen tener una reacción de condescendencia dominada por el peso de los discursos socialmente aceptados sobre la discapacidad y contribuye a que se vuelvan a imponer sobre la demostración de las habilidades que han desarrollado los sujetos cuya voz les interpela. Ellos son nuevamente colocados en situación de marginación, lejos de una situación de equidad, aunque sea por discriminación positiva.

Al considerar lo mencionado se hace importante romper constantemente esa zona de confort y subir la exigencia en la calidad de la producción, lo que en nuestro caso derivó en cambios de roles y asignación de mayores responsabilidades, como se ve en la secuencia seguida en las etapas que van del acercamiento empírico al medio y su exploración formal y discursiva a la profesionalización e institucionalización.

Al demostrar sus capacidades en el manejo de equipos y procedimientos radiofónicos, quienes participaron de esta experiencia encontraron una circunstancia que les acerca a la equidad, no como algo que les es otorgado por su mera presencia, sino como producto de su esfuerzo, lo que amplió su campo de acción. Esas nuevas capacidades en desarrollo implican que la apropiación, a su modo, de un medio que les confiere la posibilidad de expresarse y valorar su voz propia. Es claro que esta apropiación les brinda un horizonte de futuro, aunque debido al confort arriba mencionado, en la mayoría de los casos se centra en la misma práctica mediática, pero tangencialmente también les ha dado la capacidad de tomar decisiones sobre su proyecto de vida.

Tomarlo todo: el discurso sobre la discapacidad modificado

Al apropiarse de los medios, las personas con discapacidad intelectual involucradas en la experiencia desarrollaron procesos de comunicación efectivos con la sociedad y encontraron actividades en las que se sienten a gusto y en crecimiento. En nuestra experiencia, las mediaciones vividas los condujeron desde la vergüenza y el acallamiento —presentes en una voz baja— hasta la asunción del nombre propio y la propia definición como voceros de la discapacidad. Hoy por hoy se consideran representantes de la discapacidad y lo asumen como una responsabilidad; la condición pasa de ser una marca a ser una bandera que consolida su hacer en la radio.

En tanto sujetos, su discurso personal sólo se dirige hacia la construcción de una subjetividad colectiva cuando se encuentran arropados en la experiencia mediática y bajo directrices emanadas del grupo Pirinola, la mayor parte de las veces por intercurso de alguna de las figuras de autoridad dentro del mismo o en el contexto del examen de tópicos particulares que exigen una acción común, como podrían ser las emisiones dedicadas a la sexualidad y la discapacidad, o las familias y la independencia de las personas con alguna discapacidad.

El discurso tendiente a la construcción de la discapacidad intelectual o de la discapacidad en general como un sujeto colectivo termina siendo de corto alcance y sólo por medio de acercamientos parciales enfocados de manera muy concreta a procesos en los que se aboga por derechos que les afectan directamente o en problemas específicos: por ejemplo, ya no hablan de la discapacidad como una enfermedad, pero siguen instalados en la idea del diagnóstico; o bien, exigen derechos en casos particulares como el de ser nominados considerando su propia perspectiva y como personas con un nombre propio y no bajo generalizaciones como la de *los discapacitados*, pero no consiguen trascender la condición como inherente a la propia autodefinición.

Sin embargo, el proceso de producción radiofónica vivido durante cuatro años ha modificado la manera en que las personas con discapacidad intelectual comprenden su condición y ha llevado a una articulación subjetiva novedosa del concepto en relación con su propia situación. El primer paso fue reconocer que, a pesar de que la discapacidad con la que viven es un elemento fundamental de su identidad, no se trata de una condición exclusiva con la que deben cargar, sino que es compartida por una comunidad en la que pueden insertarse. Por ello, aunque siguen presentándose a partir de su condición, ya no la consideran como lo único que los define, sino como algo que los coloca en una posición determinada desde la que pueden construir una relación menos subordinada con el entorno.

La discapacidad es parte de su ser, pero antes que eso se han asumido como sujetos que tienen palabra y que son capaces de actuar. Por eso insisten en su calidad de persona previamente a su discapacidad y exigen ser llamados por su nombre. Cada vez que inician su participación en un programa saludan nombrándose y sólo después se definen como personas con alguna discapacidad, condición que justifica su presencia en el micrófono y abre la posibilidad de ser sujetos de la enunciación. Desde una cabina en una emisión

especializada dejan de ser sólo sujetos del enunciado y, de esa manera, adquieren el poder necesario para alzar su voz.

La experiencia los llevó a conceptualizar que la condición de discapacidad es aquello que les brindó la oportunidad de estar en la radio, algo que de otra manera no habrían logrado fácilmente. La discapacidad se convierte entonces en motor y razón de su existencia, y no en una limitación para su devenir. Una vez asentado esto, su discurso de la discapacidad adquiere nuevos derroteros y puede crecer.

En el radio, ese discurso consistió primero en una presentación del tema frente al público con pequeñas y acotadas intervenciones de la voz propia de la discapacidad mediante un acercamiento inocente a sus gustos e intereses. Durante las primeras emisiones, el tópico de la discapacidad se enfocaba en lo íntimo y era tematizado primordialmente desde el ser y el estar. Se describían la condición y situación desde casos específicos, se hablaba sobre la discapacidad y la voz de la misma aparecía como ejemplo de la condición. Poco a poco la voz y opinión de las personas con discapacidad fue ganando terreno y exigió un espacio mayor en la emisión, por lo que se pasó de tener un programa conducido por personas sin discapacidad a uno conducido entre personas con discapacidad y personas regulares; más tarde las personas regulares fungen sólo como facilitadores para terminar desapareciendo del aire.

El proceso entonces permitió a los conductores apropiarse de la palabra y emitir opiniones. En ese sentido, la discapacidad se usó como referente temático en situaciones ajenas a la vida a los conductores. Después fue conducida a una reflexión introspectiva en la que surgieron cuestionamientos de autonomía e independencia y donde lo más importante era la manera en que la discapacidad afectaba a quien la vive. Finalmente se transformó en una plataforma para la acción en la que trasciende un acercamiento a la situación social que viven quienes han sido diagnosticados con discapacidad y se centró en acciones críticas y de exigencia de derechos.

Al principio, estar en la radio era un juego que ocurría esporádicamente; al final asumieron la responsabilidad total del control, lo que les condujo a cuestionarse cosas tan importantes como el derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual, la exclusión censal, la confrontación con la muerte o la denuncia de acontecimientos discriminatorios como el uso peyorativo del autismo por parte de un magistrado de la nación y la negación que una persona con silla de ruedas sufrió para abordar un avión.

El discurso propio y crítico sobre la discapacidad se entretejió pausadamente. Ya en la emisión del 5 de diciembre de 2005 cuestionaron la postura asistencial que domina iniciativas como el *Teletón* en un diálogo con Lilia, una voluntaria de aquella iniciativa. En ese programa, el abordaje del tema ya tiene un sesgo social y extiende su mensaje no sólo a personas con discapacidad o que se encuentren familiarizadas con el *Teletón*, sino a la sociedad en general. Esta perspectiva no es resultado fortuito, pues se fortaleció con el paso del tiempo para llegar a ser el sello del programa.

Para la emisión del 27 de abril de 2008, este ejercicio crítico se amplió a otras secciones del programa y a diferentes regiones del país. Iván, corresponsal de La Pirinola en Zacatecas, denuncia la violación de una menor con discapacidad intelectual y cuestiona a las autoridades de su estado. Iván hace llegar esta información a manos de Javier para que se incluya en el noticiero y participa vía telefónica, subrayando que las medidas tomadas por las autoridades en el estado fueron sumamente ligeras. La forma de abordar el tema y descalificar este acto de violación que atenta contra la integridad de una niña con discapacidad representa una denuncia por parte de los integrantes del programa, quienes para ese momento ya se consideran representantes de la discapacidad y se encuentran abogando por un miembro del grupo vulnerable al que pertenecen. Buscan con ello ejercer presión para que la justicia se haga valer a favor de aquellas personas con quienes comparten condición.

Apropiarse del discurso no consiste únicamente en hablar ante el micrófono; tampoco se define por abordar un tópico, en este caso el de la discapacidad. No se trata de hablar sobre algo, sino hablar desde la propia situación con un propósito. El objetivo central que dominó el discurso propio de los involucrados en la experiencia pasó de estar indefinido a ser un medio para legitimar la pertenencia ciudadana de quienes viven con discapacidad, por lo que es significativo el ejemplo anterior, pues la intención era que el estado cambiara su proceder.

La forma discursiva fue entonces modificada y pasó de ser expositiva a performativa. En ese paso asumieron la potencia de su voz ejerciendo diferentes estrategias discursivas que los responsabilizaban de lo dicho, en algunas ocasiones judicativamente, haciendo juicios de valor, y en otros compromisoriamente al promover acciones en las que participarían.

Los cambios por los que atravesó el programa durante cuatro años sirvieron para su consolidación institucional y su legitimación como proyecto paradigmático dentro de la Radio Ciudadana. Los conductores y locutores, al incluirse como emisores y actores del diálogo

público, reconocen el ejercicio un poder que no tenían previamente y aprovechan la circunstancia para modificar sus conductas sociales en su entorno cercano y, en su momento, en el entorno social. Al ser capaces de diversificar el abordaje del tema desde ámbitos legales, sociales, familiares, tecnológicos, educativos y culturales con perspectivas poco comunes al resto de los medios, pueden verse como portavoces de la discapacidad. Se ha demostrado con la experiencia que, al permitir a las personas con discapacidad seguir sus propios ritmos, pueden reconocer y valorar su propia subjetividad frente a la del resto de sus congéneres.

11.4 Subjetivaciones mediadas

Las maneras en que la experiencia se gestionó permiten explicar lo que ocurre cuando personas con discapacidad intelectual se comunican por medio de las TCI y comprender las razones que propiciaron su cambio subjetivo según los cuatro campos definidos en la introducción esta investigación: el personal, el instrumental, el discursivo y el político. No es posible desanudar la trama que entre ellos se teje, pues hay que recordar que el proceso de subjetivación se manifiesta como una tensión, y que para observar el cambio de este proceso en una persona es necesario verificar la correlación de fuerzas entre los diferentes vectores que constituyen la subjetividad.

Para eso es necesario acercarse a los escenarios de subjetivación que hemos indicado previamente, y buscar en ellos los indicadores del cambio que se ha verificado. Estos indicadores se observan claramente en los discursos que sobre sí y sobre sus relaciones sociales manifiestan y su análisis me permite confirmar que los diferentes escenarios de subjetivación se han visto modificados.

Durante la observación de los hechos que he estudiado me queda claro que en el entorno de subjetivación mas cercano —la familia—, la subjetividad de las personas con discapacidad intelectual se ha visto transformada ante su propia mirada, pero también ante la mirada de los demás, por lo que se ha facilitado su tránsito por diferentes fases de subjetivación pasando de la desalienación a la apropiación y la proyección.

En términos generales puede decirse que han comprendido que su cuerpo tiene ciertas limitaciones que no son impedimento para el desarrollo de una personalidad propia ni para el establecimiento de relaciones sociales más equitativas. Se han hecho dueños de su cuerpo, no tanto en función de una modificación física, como de tener el control y la responsabilidad sobre sus funciones, particularmente aquellas que les permiten desarrollar actividades de su trabajo, como las motoras para el control de los dispositivos.

También han establecido un dominio sobre otros escenarios para su subjetivación, como la mente, a la que han valorado como potencialmente capaz de desarrollar procesos de atención, memoria, pensamiento y lenguaje. Particularmente han acrecentado el dominio de formas lingüísticas tradicionales aumentando el vocabulario y las habilidades para la lectura y la investigación; han encontrado en el aprendizaje de los lenguajes audiovisuales y radiofónicos maneras alternas de establecer procesos de comunicación con la sociedad haciendo oír su voz, lo que les permite valorar sus perspectivas y confrontar las de sus interactores, ocupando nuevos lugares de interacción donde su punto de vista es defendible y argumentable.

En este sentido, se han hecho conscientes de su propio espacio y de su tiempo, por lo que han podido desarrollar acciones coordinadas en lo temporal tendientes a territorializar su espacio de maneras que articulan nuevos ensambles. Ya no dependen de los demás en un 100 por ciento, sino que toman decisiones y contribuyen a la reterritorialización de los ensambles en los que se articulan de forma propositiva y considerando la conservación de sí mismos en tanto entidades diferenciadas.

En el ámbito personal han acrecentado y descubierto habilidades de pensamiento y acción que no habían considerado como herramientas para su desarrollo, por lo que, como se indicó arriba, han logrado ocupar nuevos lugares y defenderlos. Por ejemplo, Daniel encontró trabajo remunerado al mismo nivel que cualquiera y confrontó a sus hermanos y padres en cuestiones de índole familiar; Mariana decidió salir de la ciudad para buscar una vida más tranquila, sin tantas presiones, confrontando al mismo colectivo de La Pirinola; Javier por su lado, entró en una dinámica clara de definición de su personalidad y se ha erigido como ejemplo para su hermano menor.

La interacción con dispositivos tecnológicos para la comunicación les ha brindado la posibilidad de ejercer procesos de relación cognitiva con su entorno que les habían sido vedados. Desde la cualidad protésica de estos dispositivos se han acercado a mundos

previamente inalcanzables, como las luchas o la ciudad; no en vano, gracias al instrumento de grabación, Mariana encontró su razón de ser en espacios en los que antes sólo estaba como compañía de su madre o de su hermana, así como el pretexto para moverse sola en la ciudad.

En el radio, la repetición anual del tema de la muerte en épocas de celebración del día de muertos les ha abierto el conocimiento sobre un tema prohibido que han explorado desde el proceso de duelo, la experiencia de la pérdida de seres queridos, el diagnóstico médico y el humor. Quizás el terreno más significativo de aprendizaje en este renglón de aprovechamiento exploratorio del instrumento mediático ha sido el de la sexualidad, que pasó de la curiosidad mórbida del beso expresada en el primer ejercicio videográfico al cuestionamiento de la propia sexualidad con especialistas.

Queda por demostrar, en una investigación más dirigida, las habilidades sensomotoras que se desarrollan en la práctica mediática. No cuento con elementos para ello ni desarrollé estudios precisos al respecto. Invito a especialistas en el campo a una próxima aventura conjunta. Sin embargo, me arriesgo a señalar algunas líneas de acción indagatoria: el desarrollo del lenguaje hablado que los propios ejercicios de locución conllevan; la ampliación en el vocabulario derivada del ejercicio constante de la palabra y la investigación; la afinación de capacidades motrices gruesas y finas considerando la construcción de las interfases técnicas —tanto *hardware* como *software*—; el desarrollo de procesos cerebrales que conlleven a una lógica rápida y eficiente. Entre otras posibilidades biológico corporales, la afinación del oído y la vista por la práctica concentrada constante de ambos sentidos, una afinación que, más que mejorar las cualidades físicas de ojos y oídos, consiste en la creación de conexiones neurológicas y sinápticas que probablemente hacen más eficiente el proceso.

En el terreno de lo instrumental, al apropiarse de los medios han desarrollado procesos de comunicación efectivos con la sociedad y han encontrado actividades en las que se sienten a gusto y en crecimiento. A lo largo de todo el documento hay llamados a acontecimientos que dan cuenta de la interacción entre las personas con discapacidad intelectual y los instrumentos mediáticos. No insisto aquí más que para dar otra vuelta de tuerca a lo que afirman Goggin y Newell: las TCI están diseñadas no sólo para el promedio físico-biológico humano, sino también para el promedio discursivo-lingüístico. Además, creo que es posible encontrar formas de modificar el programa que imponen esos diseños y aprovechar su

configuración para explorar maneras de hacer que reten al estándar por medio de propuestas creativas en su uso y en la apropiación de su lenguaje.

Como he afirmado en el párrafo superior, hacer más eficiente la interfase de los dispositivos de comunicación tecnológicos para su uso por el ser humano medio, implica la pérdida de su eficacia para funcionalidades humanas divergentes. En ello sigo uno de los principios generales que sostiene MacLuhan: toda herramienta potencializa una función del cuerpo pero tiende a atrofiar otra. La experiencia sensorial asociada a la discapacidad demuestra ese principio en sentido contrario: cualquier pérdida o limitación de un sentido conlleva la potenciación de otro. Entonces, al estorbar la eficacia que ese mismo dispositivo tiene, se abre la posibilidad de explorar nuevos caminos de significación a sensibilidades que no son consideradas formalmente. Esas sensibilidades no están obligadas —por el hecho de haber sido colocadas en los márgenes— a hacer las cosas como el promedio; por tanto, en la exploración libre de los lenguajes pueden expresar su sentir sin necesariamente respetar los códigos establecidos y reinventar así su uso desde perspectivas creativas en las que potencialmente podemos encontrar formas de expresión que permiten entender la divergencia funcional desde su propia manera de ser y estar en mundo o, mejor aún, códigos de comprensión comunes. A esto le llamo *significar por la tangente*: aprovechar lo que pueda haber en común pero reivindicando las diferencias.

Se puede reconocer en el discurso de los actores de la experiencia, que la discapacidad como sujeto del enunciado se hace presente de manera casi natural, pues siempre ha estado allí para todos. La construyen discursivamente como un referente que explica una condición y cuestionan la situación de discriminación que se deriva de ella por la posición que se asigna a quien la vive, pero continúa siendo percibida casi siempre como una afección de individuos y no como una situación compartida colectivamente. Entre los hallazgos discursivos más interesantes se pueden plantear los siguientes:

-Aparición de la idea de progreso y avance como común denominador en la apreciación que tienen de sí mismos y de sus compañeros. Para ellos, la experiencia es causa de transformaciones positivas.

-El uso de la metáfora de la envoltura, usada de manera recurrente para explicar el paso de un estado previo a uno actual. Se muestran como sujetos en una nueva posición, menos protegida, más expuesta, pero que no los hace vulnerables; al

contrario, como una forma de ser que potencia las capacidades para actuar con el entorno.

-La aparición manifiesta del habla interna como estrategia discursiva. Esta característica es atribuible a la condición de discapacidad intelectual, quizá derivada de la falta del ejercicio autorreflexivo. Esto es particularmente claro cuando elaboran proposiciones autocríticas, momento en que al dirigirse hacia fuera se hablan a sí mismos.

Por lo anterior, en el campo político se puede decir que, al posicionarse como representantes de la comunidad de la discapacidad, están contribuyendo a la emergencia de una subjetividad colectiva. Sin embargo, individualmente no extienden aún su cambio personal a la posibilidad de un cambio social y no tienen una clara noción de las estrategias que pueden contribuir a transformar las nociones institucionales de la discapacidad. Esto parece ser una actividad que corresponde a la organización colectiva y a las instituciones —en nuestro caso, la asociación civil La Pirinola— y no necesariamente será asumida por los sujetos participantes de la experiencia.

Respecto a su proceso de subjetivación y su ensamblaje se puede distinguir —aunque aun no son plenamente conscientes de ello— la articulación de una nueva forma de comprender el territorio en el que se mueven y que afecta la organización social como un todo. Al modificar el territorio en el que se desempeñan, se presiona desde lo micro y se avanza en la desterritorialización del ensamble social. Como consecuencia, en el discurso de las personas con discapacidad intelectual involucradas aparecen tres clases de ensambles de sujeto que ocupan un lugar, desde el que se exige:

- La persona. Cada uno considerado bajo su propia identidad y nombre. Cada uno se manifiesta como entidad por sí misma al reconocer y enunciar su acción y su futuro.
- El grupo. La Pirinola como una entidad con intereses comunes y actividades compartidas entre sus miembros. Una entidad ensamblada por personas con y sin discapacidad que compartimos la experiencia y gestamos una identidad común.
- La discapacidad. Sujeto colectivo que aparece de manera desdibujada, entendida como un conjunto abstracto de individuos de los que los sujetos de este estudio pueden ser hasta cierto punto voceros por su actividad en los medios de comunicación.

En esta triple subjetividad, se clarifica la noción de ensamble que se planteó siguiendo la teoría de De Landa, pues se trata de diferentes tipos de entidades que podrían actuar conjuntamente y aparecer como sujetos de su enunciado al ser referidos en proposiciones verbales; asimismo, como sujetos de la enunciación, pues son capaces de emitir proposiciones verbales que les permitan entrar en juego desde un lugar propio.

Así, al entrar en ese territorio propio que marca la subjetivación, articulados en alguna de las formas ensambladas de sujeto que acabo de mencionar, las personas con discapacidad intelectual que hacen uso de las TCI para expresarse y comunicar tienen un encuentro con espacios exógenos a su cotidianidad previa. Este hallazgo obliga a la modificación del lugar propio y, en nuestra experiencia, ubicó a las personas con discapacidad intelectual que integraron el proyecto en tres puntos de mira:

-Sitio de pertenencia. Lugar que cada uno ocupa al seno del colectivo como su signo de identidad.

-Sitio de individuación. Manifiesto en el entorno familiar como el punto de comparación de cada uno para consigo mismo. Se juegan su lugar en las relaciones que establecen con su familia y consideran que la experiencia les ha permitido proponer nuevas relaciones con sus familiares, modificando su sitio.

-Sitio de deseo. Espacio ideal manifiesto como proyecto de vida y objetivo. Un lugar en el que se incorporan al entorno social a partir de la construcción de una noción de futuro, y en el que exigen principalmente la posibilidad de integrarse socialmente por medio del estudio y el trabajo.

Estos sitios son novedosos para ellos, y lo serían para otras personas con discapacidad que se incorporaran al flujo de las TCI para comunicarse, a nivel masivo y público así como a nivel de interacciones uno a uno, pero no eran inexistentes, sólo exógenos en sus personas. De facto, la personas con discapacidad intelectual, como todos, **están en esos sitios**, pero como muchos otros sujetos pertenecientes a grupos marginales **no son** en ellos. Ahora, en La Pirinola, han logrado **ser allí**, desde su divergencia, luego entonces **hacerse uno** sin importar la situación social que los escindía de un cuerpo y una mente cuya condición, en el fondo, no les pertenecía. La comunicación con TCI les puso su condición enfrente para que

se la apropiaran; lo han logrado en diferentes grados para responsabilizarse de vivirla, incluso negándose a hacerlo.

Por otro lado, considerando que el sujeto sólo existe en función del otro con el que se interactúa, los involucrados encuentran en la experiencia un linderó donde toma forma la posibilidad de construir un lugar de contacto. Los participantes de la investigación manifiestan la trascendencia de los ajenos y demuestran estar inmersos en un procesos de delimitación de lo propio y de lo extraño para definirse.

Sin embargo, en ese proceso de delimitación surge la fantasía como el lugar del Otro, misma que se manifiesta como deseo de ser escuchados, en especial por aquellos que son parte del círculo cercano o que están presentes en la cotidianidad de cada uno: la familia o los amigos, en el caso de Daniel, o aquellos a quienes admiran o extrañan, como los maestros y las actrices de moda en el caso de Emmanuel.

No es sino ante un Otro tangible-para ellos que dejan de ser etéreos, por lo que si el otro permanece como abstracción, ellos tampoco ocupan del todo una materialidad. Requieren la aparición de un Otro concreto para que emerja el sentido de grupo; en el proceso de indagación, quien toma la forma concreta del Otro es quien ejerce el control y la autoridad — el investigador y los coordinadores del programa—, y es ante ellos que se confrontan pero que, al mismo tiempo, ejercen una imposición discursiva que asumen. Por lo anterior, constituir una subjetividad grupal es apenas un proceso que está iniciando.

Por último, es necesario concluir que la experiencia tiene ritmos pausados y que, debido a su complejidad, no puede pensarse en establecer un parámetro común para cada persona. Ello dependerá de las situaciones que cada uno haya vivido y la manera en que previamente haya sido determinada su subjetivación por los discursos sociales preestablecidos; sin embargo, es notorio el cambio y la importancia que esta noción tiene para la conformación de una subjetividad más fuerte en cada uno de los involucrados, por lo que puede decirse que la experiencia les ha llevado a un cambio que siempre es valorado positivamente.

En tanto el cambio es para ellos sinónimo de desarrollo y progreso e implica un compromiso futuro, hablan de lo que pueden hacer o de lo que, como conjunto, deben hacer gracias a lo aprendido. Las transformaciones vividas conducen a la apertura de nuevas posibilidades de acción y a una mayor libertad de ejercer su opinión, pero aun ven el cambio a nivel individual y no son conscientes de lo que la experiencia ha significado para sus colegas.

Para cerrar, retomo lo escrito por Mariana, Daniel y Javier. Los tres adquieren una responsabilidad que determina el camino a seguir: pasar de la palabra a la acción. Daniel escribe: " aún no saben las personas que somos capaces de comprender las situaciones [...] aún no saben que somos tan capaces de desempeñar un trabajo como cualquier otro que no tiene discapacidad". Por eso asume el siguiente compromiso: "Día a día mejorar y hacer más ameno el programa para atraer más público". A ello se suma Mariana con un propósito de alto alcance: "quiero que con mi actuar, sin quejas ni dolencias, ni lástimas, con mi granito de arena, dar una lucha de conciencia sobre la discapacidad la cual puede tener cualquiera, que dejemos de hablar de iguales y diferentes, contribuir a eliminar la discriminación, es decir bajar el discurso de la eliminación de ésta a los hechos". Y Javier reconoce: "ahora soy eso, un representante de la discapacidad en los medios".

COROLARIO

El programa de medios de la Pirinola no se ha detenido, después de 2009 --fecha de corte de este estudio-- seguimos al aire en la Radio Ciudadana y tenemos nuevas iniciativas que promueven formas de ciudadanización de la discapacidad desde los medios. Sin embargo escribo éste último apartado en 2012, a tres años del cierre del marco temporal de la investigación, en respuesta a la necesidad de explorar la manera en que la experiencia mediática ha hecho emerger a los sujetos de estudio como entidades con nuevas configuraciones y tras la huella que dejó en los principales actores del proceso.

Se trata de un acercamiento al territorio que ahora ocupan por medio un breve recuento testimonial de su trayectoria que permite observar si incorporaron lo vivido en su devenir y si sus expectativas de vida muestran la huella de la experiencia. Desafortunadamente no me fue posible establecer contacto con las dos mujeres participantes aunque he podido, al menos, rastrear que están haciendo hoy. En breves párrafos presento a continuación cada caso en un orden determinador el momento en que se desvincularon --o no-- de la experiencia.

Jorge Izquierdo

Después de su participación en el taller de video "YO VEO VIDEO", Jorge ha continuado tanto con su desarrollo académico como profesional. Con el paso del tiempo su constancia y trabajo en conjunto al apoyo de su familia le han permitido incorporarse en actividades laborales en tareas sencillas que pueden ser ejecutadas bajo supervisión.

Trabajo como empacador dentro de una compañía farmacéutica como parte del programa de desarrollo de su escuela. A raíz de su buen desempeño obtuvo, bajo el mismo esquema de apoyo escolar, un puesto dentro de una tienda especializada en venta de música en CD y videojuegos. Hoy en día Jorge ocupa un lugar como una persona con discapacidad con responsabilidad legal pues dentro de esta cadena de tiendas, Jorge forma parte de la nomina como un empleado más y cuenta con una serie de derechos y obligaciones conforme a la Ley Federal del Trabajo, avalados por un contrato firmado de manera autógrafa por el mismo Jorge.

Al platicar con la madre de Jorge ella comenta que la actitud de su hijo ha ido cambiando y se ha vuelto más sociable. Esta transformación señala su madre, comenzó a darse desde su participación en los talleres de video, ya que las dinámicas que involucraban el trato con

la gente desconocida y el hecho tener que entablar un contacto con un fin específico resultó positivo y le ayudó a ampliar su panorama social y para ser más abierto al interactuar con otras personas.

Victor Villegas

La experiencia para Víctor ha sido fructífera en la parte personal de su vida más que en lo referente a su desarrollo profesional. En tanto su condición de discapacidad es adquirida, Víctor, se siente afectado en su autoestima por su salida del radio ya que debe enfrentar una situación de vida derivada de una condición que había mantenido difusa y semiconsciente, sin embargo ese acontecimiento se convirtió en un factor detonante para volver sobre sí mismo para explorarse y autoconocerse.

Él comenta en pláticas recientes que la experiencia mediática le provocó una serie de revelaciones, que le abrieron un amplio panorama de posibilidades a las cuales tenía acceso pero que su transitar por la radio fue un sueño que terminó en frustración al sufrir una fuerte desilusión al no alcanzar superar las expectativas que tenía de sí aunque se convierte en la punta de lanza para descubrir su necesidad de apoyo psicológico al cual acude después de su salida. A partir de la experiencia se vio en la necesidad de entenderse como persona con discapacidad, lo que en su momento le fue complicado comprender. Para él es rescatable el hecho de verse envuelto en una situación de conflicto personal, como lo fue el salir del radio por no comprender el espacio que estaba ocupando por eso al salir hizo caso a las recomendaciones de Lourdes Silva y llevó a cabo una terapia psicológica de dos años, que le ha permitido entender ciertas necesidades en su condición.

A la fecha Víctor trabaja en empleos temporales enfocados a la administración y agradece el hecho de haber podido vivir la experiencia, remarcando que no se arrepiente de lo vivido y comenta que si volviera a tener una oportunidad como en aquel tiempo lo volvería a intentar, pero ahora con más pasión y fuerza.

Cristian Vargas (El mil sombras)

Cristian se incorporó al grupo con una formación técnica como guía de turistas. En el 2003 egresa de un Centro de Capacitación para el Trabajo Industrial (CECATI), y esa formación, asume en conversación reciente, le permite desarrollarse dentro de la cabina con mayor facilidad en comparación a sus compañeros, además de brindarle la posibilidad de crear un

espacio personalizado dentro del programa. Después de su salida del programa, Cristian intensificó sus labores en una compañía teatral con la cual a la fecha colaborando periódicamente y buscó trabajo dentro de la industria turística.

En un lapso de cinco años en los que Cristian estuvo separado de la Asociación, aprovechó la experiencia que el programa le había dado en su búsqueda de empleo, ya que para él, la radio le ayudó a desarrollar cualidades que hoy en día considera valiosas como aprender a comprender a la gente a su alrededor, escuchándola para ser capaz de llevar una conversación que sea provechosa. También comenta que logro conocer el valor de la información, puesto que es necesaria en cualquier ámbito de su vida y sobretodo en el campo de las relaciones sociales y los medios. Es por ello que hoy en día procura mantenerse informado para reforzar y ampliar su cultura y sus conocimientos de historia como herramienta para su trabajo en a industria turística campo en el que está plenamente insertado en el medio.

Para marzo de 2011, Cristian regresa a colaborar con la Pirinola en un proyecto radiofónico llamado *4x4. Cuatro personas cuatro discapacidades*, producido junto con el Instituto Nacional de Antropología e Historia (INAH), dedicado a la promoción del acervo patrimonial mexicano para la discapacidad. Un proyecto en el cual encaja por su formación y por el que muestra compromiso e interés y en el que se destaca como líder del grupo de conductores, llevándolo hasta su término.

Zitllali Flores

Ella estableció una distancia con la asociación derivada de un conflicto fuerte frente a la autoridad que representaba su presidenta y rompió con el grupo, sin embargo hemos podido rastrear su trayectoria y tener contacto esporádico via las redes sociales. Terminó su licenciatura en Pedagogía en la UPN y se tituló pero no ejerce directamente en el campo educativo. Hasta donde sabemos se alejó del aprendizaje y enseñanza de la Lengua de Señas Mexicana que era no de sus objetivos. Actualmente trabaja en una compañía de *coaching* asesorando via telefónica a personas que lo requieran. Se trata de una labor que resulta muy cercana a lo que realizó en cabina en términos formales pues en ambos casos su herramienta de trabajo principal es la voz y tiene una ventaja debido a la sensibilidad que representa vivir la discapacidad. Se trata también de espacios protegidos por un sistema tecnológico de comunicación.

Emanuel Polanco

Continúa más o menos ligado a la asociación pero se ha desvinculado del radio debido a que vivió la separación de sus padres. Quedó a cargo de su madre que encuentra muy complejo compaginar los requerimientos de la supervivencia con las necesidades extracurriculares de su hijo. El conflicto familiar le ha estancado en su desarrollo por causas que no soy capaz de dilucidar. Parece que en casa sigue cocinando y esporádicamente manifestamos todos, él, su madre, su padre y nosotros la intención de recuperar su participación en la radio, no hemos logrado llevarlo a cabo.

Mariana Espinoza

Después de venir desempeñándose como reportera del programa de radio de manera exitosa llego el punto en que quisimos que asumiera mayores responsabilidades en la producción y manifestó una incomodidad frente a las exigencias laborales. Lo anterior se combinó con la acumulación de stress en otros ámbitos de su vida, como ella misma nos comentó cuando buscó un espacio y tiempo propios que le llevó a salir de la ciudad e irse a vivir en Mazatlán con familiares.

Se fue con el encargo de continuar reportando desde allá esperando se mantuviera el pago que se le daba en el mismo nivel, lo que le fue negado sin cortarle del todo el pago, sin embargo los recursos para la asociación no fluyeron y aún cuando se le dijo que estábamos esperando que hubiera dinero para reanudar su pago terminó desconectándose del grupo. Regresó a la ciudad tiempo después pero no volvió a buscar a la asociación.

Javier Sánchez Estrada

Actualmente trabaja para el radio desde su casa y sigue cumpliendo con sus responsabilidades en el desarrollo del noticiario del programa que envía semana a semana. También lo envía desde hace varios años a un programa sobre discapacidad para migrantes latinos que se transmite en Chicago. No acude a las transmisiones ni se involucra en el resto de la producción pues está dedicándose a finalizar sus estudios a nivel medio superior en la modalidad abierta. Ganó el premio de la juventud de la revista *Selecciones* en 2011 por sus labores mediáticas.

Con lo que respecta a su vida cotidiana, se desarrolla socialmente como conforme a su edad. El conjugar su vida personal, académica y deportiva es el reto al que actualmente se enfrenta, ya que ha buscado no separarse de la natación, actividad que ha sido parte

fundamental dentro de su vida.

Encontró en la música, un gran incentivo dentro de su quehacer Radiofónico. El hecho de que haga musicalización de su noticiario, pudiese ser un detonante para que en el presente Javier esté explorando la expresión artística por medio de la música. Actualmente asiste semanalmente a tomar clases de Guitarra dentro del IMER.

Su experiencia mediática ha influido en múltiples áreas de su vida llegando incluso a confrontar a su padre que desearía que estudie una carrera técnica que le permita conseguir un sueldo rápidamente sin embargo él insiste en tratar de hacer la licenciatura en comunicación, aunque le lleve más tiempo, en cierta medida después de ver el ejemplo de un nuevo integrante del programa que hace música, terminó la carrera y tiene Síndrome de Asperger.

Daniel Quiroz

Actualmente es reconocido como la voz representativa del programa La Pirinola Gira en la radio. Trabaja además en el ^{IMER} desde hace tres años realizando investigaciones como parte de los contenidos en algunas producciones, es asistente de producción de algunos programas incluyendo *Mediador IMER*. Por el momento continúa buscando presentar su acreditación de nivel bachillerato después de haber conseguido hace algunos meses su certificado de secundaria.

El entorno inmediato de Daniel ha cambiado drásticamente a raíz de la experiencia mediática: antes trabajaba en una lavandería y su círculo de convivencia era su familia; amigos cercanos de la familia y personas con discapacidad con las que compartió en algún momento espacios de educación. Hoy tiene empleo en su campo y perspectiva dentro del mismo, ha logrado agregar a su círculo social a todo tipo de gente incluyendo personalidades del medio quienes lo reconocen como un comunicador.

En un futuro Daniel comenta que buscará obtener un título profesional que le permita acreditarse dentro del campo de la comunicación, continuando con su labor como portavoz de la discapacidad. Esta última categoría, que él mismo se impone, es la evidencia fehaciente de cómo la experiencia mediática ha transformado su vida y lo ha puesto en una posición privilegiada, pero a la vez llena de responsabilidades. De este hecho resulta en gran parte su deseo de crecimiento y profesionalización como Daniel afirma:

"Llegar a la universidad graduarme y no detenerme mientras pueda seguir estudiando y

desempeñarme como periodista que hable con la verdad y no le tenga miedo a nada ni a nadie"

BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES CONSULTADAS

- Aguirre E. Miguel, coord. Casasola, N. comp. 1999 *La incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad*. México: CNDH.
- Álvarez Icaza, Emilio, 2009 *Presentación del Informe Especial sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad en el Distrito Federal*. México. CDHDF Versión estenográfica.
- Appadurai, Arjun, 2001. *La Modernidad Desbordada. Dimensiones culturales de la globalización*. Montevideo: Trilce ediciones
- Araru . *Quienes somos...* disponible en <http://www.araru.com/quienes/quienes.html>
- Archideo, Lila B, *Tiempo y subjetividad* en http://cablemodem.fibertel.com.ar/sta/xxvii.../Tiempo_y_subjetividad.pdf (consultado el 9 de septiembre 2010)
- Ashley Stein M. y Lord J.E. 2008 La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como un medio para la transformación social, en *Mecanismos Nacionales de monitoreo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. México D.F: CNDH
- Aznar Andrea, Gonzáles Castañón Diego et al. 2008 *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Buenos Aires: Noveduc Col. [dis]capacidad.
- Barton Len 1998 "Sociología y discapacidad algunos temas nuevos". En *Discapacidad y Sociedad*, coord Len Barton. Barcelona: Editorial Morata
- Benveniste, Emile 1987 [1]. *Problemas de Lingüística General I*, 8va edición. México: Siglo XXI eds..
- Benveniste Emile 1987 [2]. *Problemas de Lingüística General II*, 8va edición. México: Siglo XXI eds.
- Benhabib Seyla, 2006. *Las reivindicaciones de la cultura. Igualdad y diversidad en la era global*. Buenos Aires: Katz editores
- Booth, Tim, 1998 "El sonido de voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje". En *Discapacidad y Sociedad*, coord Len Barton. Barcelona, Editorial Morata
- Brimer Gabriela (s/f) *Semblanza*. Disponible en http://www.consejo-promotor.com.mx/Salud_y_rehab/ADEPAM.html
- Brogna, Patricia. 2009. "Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes". En *Visiones y Revisiones de la discapacidad*. Brogna comp. México: Fondo de Cultura Económica
- Butler, Judith. 1997. *Sujetos de sexo/ género/ deseo*. Feminaria Año X No. 19 Buenos Aires
- Cabada Álvarez. J.M. 1991. "La educación especial: situación actual y expectativas." En *Educación especial* (10 ed), VV.AA., Bogotá, Cincel Kapelusz
- Caballero, Jorge, 2002 *La revista del doble esfuerzo reiniciará su segunda temporada en canal 22* en La Jornada 03/05/2002 consultada en <http://www.jornada.unam.mx/2002/05/03/15an1esp.php?origen=espectaculos.html> .
- Castoriadis, Cornelius. 1998 *El psicoanálisis, proyecto y elucidación*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Coll, C. 2004 *Psicología de la educación y prácticas educativas mediadas por las tecnologías de la información y la comunicación: una mirada constructivista*. En prensa.
- Correa Urquiza Martin (2009) *Radio Nikosia: la rebelión de los saberes profanos* (otras

- prácticas, otros territorios para la locura) Tesis Doctoral Universidad Rovira I Virgil. Tarragona, España.
- DeLanda Manuel, 2006. *A new philosophy of society. Assamblage Theory and social complexity*. Londres: Routledge.
- Deleuze, G. y Guattari, F. 1997. *Mil Mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*. Valencia: Pre-Textos
- Dell'Anno, Amelia, Corbacho, Mario E. y Serrat, Mario. coords. 2004 *Alternativas de la diversidad social : las personas con discapacidad*. Buenos Aires: Espacio.
- Eisner, Elliot. 2004 *Arte y Creación de la Mente*. Barcelona: Arte y Educación, Paidós.
- Freud, Sigmund. 2006a *Esquema del Psicoanálisis*. Madrid: Alianza Editorial 3era reimpresión
- _____. 2006 b *El yo y el ello*. Madrid: Alianza Editorial Biblioteca de bolsillo.
- Focault, Michel. 2006 *La hermenéutica del sujeto*. México: FCE.
- García Canal, María Inés. 2005 *Focault y el poder*. México: UAM Xochimilco DCSH.
- Goggin, Gerard. 2003 *Digital Disability. The social construction of disability in new media*. Boston, EUA: Rowman and Littlefield publishers, Inc.
- González Ramos, Karim. 2010 *Capacidades jurídicas de las personas con discapacidad intelectual*. México: CNDH
- Guattari, Felix y Rolnik, Suely. 2006 *Micropolítica: cartografías del deseo*. Madrid: Traficantes de sueños
- Grimson, Alejandro. 2008. *Diversidad y Cultura. Reificación y situacionalidad*. *Tabula Rasa*. Bogotá - Colombia, No.8: 45-67.
- Hall, Stuart. 2010. *Sin garantías. Trayectorias y problemáticas en estudios culturales*. Bogotá: Envión editores
- Herner, María Teresa. 2009 *Territorio, desterritorialización y reterritorialización: un abordaje teórico desde la perspectiva de Deluze y Guattari* Revista Huellas no.13 Argentina.
- IMDHD A.C., CMDPDH A.C., DRI. 2011. *Informe alternativo. A dos años de la entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Versión de trabajo Julio 2011 México.
- INEGI. 2011. Ver Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática. Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad.. México Versión Estenográfica.
- Jacobo Cupich, Zardel. 2009 "Lo histórico social como constituyente de la discapacidad. Prejuicio y perjuicio". En *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Patricia Brogna comp. México: Fondo de Cultura Económica.
- Jaidar, Isabel. 2003 "Por los senderos de la subjetividad". En *Tras las huellas de la subjetividad*. comp Jaidar, Isabel. México: UAM X. Cuadernos del Tipi 9
- Jakobson, Roman. 1970. *Ensayos de lingüística general*, Barcelona: Ariel
- Kozulin, Alex. 1995 "Vigotsky en Contexto", en Vigotsky Lev S. *Pensamiento y lenguaje*. (pp. 9-40) Barcelona: Paidós.
- La Colifata LT. 22 Radio "La Colifata" *La Colifata Salud Mental y Comunicación Asociación Civil*. En <http://lacolifata.openware.biz/presentacion.cgi?wAccion=vertopico&wldTopico=8>
- La Pirinola A.C. 2006 Carpeta de presentación para feria Pymes. Archivo de Documentos Internos.
- La Pirinola A.C. 1999 S/T Documento interno, México.
- Lacan, Jaques. 1971. *Escritos*. Bs As. Argentina: Siglo XXI.
- Levin Rojo, Elías. 2006 *Yo veo video*. Curso de video en integración con personas especiales y adolescentes regulares, Tesis de Maestría ILCE. México

- López Melero, Miguel. 2001. "Escuela pública y cultura de la diversidad: un compromiso con la acción". En *Apoyos digitales para repensar la educación especial*. Sancho Gil Juana et al. Barcelona: Octaedro EUB
- López Sáenz, Carmen. *Tiempo y subjetividad en M. Merleau-Ponty*, en <http://ddd.uab.cat/pub/enraonar/0211402Xn15p117.pdf> (consultado el 9 de septiembre de 2010)
- Lozano, Jorge. Peña Marín, Cristina. Abril, Gonzalo. 1999. *Análisis del discurso* Madrid: Cátedra.
- Lull, James. 1997. *Medios, comunicación, cultura. Aproximación global*. Bs. As. Argentina: Amorrortu Editores
- Martín Barbero, Jesús. 2001. *De los medios a las mediaciones*. Mexico: Gustavo Gily.
- Maculan, Marshall y Eric. 1990. *Leyes de los medios. La Nueva ciencia*. México, Editorial Patria/CONACULTA.
- Mauss, Marcel. 2009. *Ensayo sobre el Don Forma y función del intercambio en la sociedades arcáicas*. Buenos Aires, Argentina: Katz editores.
- Merleau Ponty Maurice (2002) *Phenomenology of perception*. Nueva York: Routledge
- Moreno Pestaña José L. y Espadas Alcázar M^a Ángeles 2009 "Investigación acción Participativa". En *Diccionario Crítico de Ciencias Sociales. Terminología Científico-Social*. Román Reyes (Dir) Madrid-México. Ed. Plaza y Valdés, Madrid-México consultado via web en http://www.ucm.es/info/eurotheo/diccionario//invest_accionparticipativa.htm
- Olivera, Alfredo. 2005 La Collfata, radio terapia des-estigmatizante, *Revista FINTECO (Fundación para la Investigación interdisciplinaria de la Comunicación- Sección de Mass media y Salud Mental)*. Buenos Aires.
- OMS. Ver Organización Mundial de la Salud. 2001 *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud CIDDM 2 Borrador final. Versión completa en <http://www.who.ch/icidad>* consultado el 23 de junio de 2009.
- ONU. Ver Organización de las Naciones Unidas. 2007. *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad México*, CONAPRED
- Orozco, Guillermo. 1991. La televisión en juego. Medios audiencias y mediaciones. *Revista comunicación y sociedad* no 10-11 México.
- Pantano, Liliana. 2004 "La discapacidad en cifras. Latinoamérica en la mira:cuantificación y discapacidad hoy. La importancia de producir parámetros fiables" en *Alternativas de la diversidad social : las personas con discapacidad*. Dell'Anno. Amelia, Corbacho. Mario E. y Serrat. Mario. Coords. Buenos Aires, Argentina: Espacio
- _____. 2009 "Nuevas miradas en relación con la conceptualización de discapacidad. Condición y situación de discapacidad". En *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Patricia Brogna comp. México: Fondote Cultura Económica.
- Paoli Bolio, José Francisco. 2004 "La radio como espacio público ciudadano". En *La radio de los ciudadanos a un año de su creación*. Esteinou Madrid Javier et al. México: SEGOB / IMER.
- Pérrés, José. 2003 "La categoría de subjetividad, sus aporías y encrucijadas. Apuntes para una reflexión teórico-epistemológica". En *Tras las huellas de la subjetividad* Jaidar, Isabel. comp. México: UAM X. Cuadernos del Tipi 9
- Peters. Susan. 1998 "La política de la identidad de la discapacidad". en *Discapacidad y Sociedad*. Barton L. comp. Barcelona: Editorial Morata.
- Petrich, Blanche. Entrevista a Miguel Eherenberg publicada originalmente en *La Jornada* y consultada en

- <http://www.fotoperiodismo.org/source/html/noticias/EHRENBURG/ehrenberg1.htm>
- Piantoni, Carlo. 1997. *Expresión, comunicación y discapacidad. Modelos pedagógicos y didácticos para la integración escolar y social*. Madrid: Narcea ediciones.,.
- Ricoeur, Paul. 2006. *Sí mismo como otro*. México: Siglo XXI 3 ed.
- Serrat, Mario, 2004 "Sobre los modelos aplicados a la interpretación, clasificación y atención de las discapacidades". En *Alternativas de la diversidad social : las personas con discapacidad*. Dell'Anno. Amelia, Corbacho. Mario E, y Serrat. Mario. Coords. Buenos Aires: Espacio
- Saettele Zuend, Hans. 2005. Análisis discursivo un esquema para las ciencias sociales. Revista Versión, no.14, pp. 143-162, México, UAM-X
- Silverstone, Robert. 2004. *¿Porqué estudiar los medios?* Barcelona: Amorrortu Editores.
- Soberanes Fernández, José Luis. 2008. "Presentación". En *Mecanismos Nacionales de monitoreo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CNDH México D.F.
- SRE /CONADIS. Ver Secretaría de Relaciones Exteriores / Consejo Nacional Contra la Discriminación. 2011. *Informe Inicial de México en torno a la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Versión estenográfica
- Suárez Pazos, Mercedes. 2002 Algunas reflexiones sobre la investigación-acción colaboradora en la educación. *Revista Electrónica de Enseñanza de las Ciencias 1, 1*. En <http://www.saum.uvigo.es/reec>
- Thompson B, John. 1998. *Los media y la modernidad*. Barcelona: Paidós comunicación
- Touraine, Alain. 2002. *Crítica de la modernidad*. México: FCE.
- Verdugo Alonso, M. A. 1998. *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. México: Siglo XXI editores.
- Vigotsky, Lev. 1995. *Pensamiento y Lenguaje, Cognición y desarrollo humano*. Barcelona: Paidós. Barcelona.
- VSA México.s/f *Very Special Arts*, disponible en http://www.consejo-promotor.com.mx/development_social/cultura/indexcultura.html