

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**CUESTIONAR LA INCLUSIÓN SOCIAL EN LAS
RELACIONES CON PCDI DESDE UN CONTEXTO SOCIO-
CULTURAL CAPACITISTA: UN TRABAJO DE REFLEXIÓN
EN EN-CO MARIPOSA BLANCA A.C.**

TRABAJO TERMINAL

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:

LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN:

BLANCAS ÁLVAREZ SEBASTIAN FABIAN

DERAS ROCHA VICTORIA

GONZÁLEZ JIMÉNEZ KARLA ARACELI

HERNÁNDEZ MARCELO LAURA XIMENA

SERRATO ARMENDARIZ JESSICA

ASESORES:

EVA ALCÁNTARA ZAVALA

LECTORES:

RAUL EDUARDO CABRERA AMADOR

A nuestras familias, por las herramientas brindadas...

*A En - Co Mariposa Blanca. A. C. por abrirnos sus puertas,
y a sus usuarios por compartirnos su espacio...*

A nuestros profesores por guiarnos...

Y a nosotros, por acompañarnos en el proceso.

ÍNDICE

Introducción	5
Capacitismo/discapacidad y lo intelectual	6
Nuestro En(cuentro)-Co(municación) con Mariposa Blanca A.C.	11
1. La relación familias-hijos-asociación	16
1.1 La historia de En-Co Mariposa Blanca A.C.	16
1.2 Las familias	24
1.3 Los usuarios y la infantilización	27
1.4 Formación para la vida: las PcDI y la sociedad (los límites)	34
2. Discusión persona - diagnóstico	41
2.1 La biopolítica y la discapacidad intelectual	50
3. Pensar en la horizontalidad y la inclusión social	56
3.1 ¿Por qué se busca la inclusión social?	58
3.2 ¿Es posible la horizontalidad? (nuestro intento)	62
3.3 La discapacidad intelectual como cultura	66
Conclusiones	70
Bibliografía	73

Introducción

En buena parte, la psicología moderna aspira a conseguir conocimientos sobre los otros, demasiado en mi opinión, o al menos sin un empeño igual en el conocimiento del sí mismo. Mas yo creo que conocer al otro -que no es lo mismo que conocer sobre el otro- está necesariamente en función de conocerse uno mismo.

-Bruno Bettelheim (2012).

El transporte público, nuestros hogares, las calles por las que transitamos diariamente e, incluso, la universidad: nuestro proyecto sobre cuestionar la inclusión social en las relaciones con personas con discapacidad intelectual (PcDI) comenzó a partir de reflexionar estos entornos cotidianos, pues nos percatamos de que ninguno de ellos es adecuado para que personas con alguna discapacidad transiten de forma cómoda y sin dificultades.

Asimismo, la reflexión sobre los espacios también nos invitó a cuestionar nuestras actitudes y pensamientos frente a las personas con discapacidad, así como a mostrar interés por conocer de dónde venían estos pensamientos, actitudes y formas establecidas de relación con la diferencia y es que, visto desde esta primera instancia, estaba claro que los espacios físicos excluyen a la diversidad.

Igualmente, nos enfocamos en pensar la parte física de las discapacidades y por qué todas son englobadas bajo un mismo símbolo –una persona en silla de ruedas– cuando, en realidad, la discapacidad puede aparecer desde diversas condiciones. Así, nos propusimos abordar a las personas con discapacidad desde una perspectiva cuerpo-persona, es decir, problematizando la idea del cuerpo hegemónico en su idealización de producción y consumo, de modo que obtuvimos nuestro primer concepto clave: “capacitismo”, el cual involucra una combinación de ideas, prácticas, instituciones y relaciones sociales que imponen un tipo de cuerpo como modelo y pieza clave para el progreso de la sociedad, ligado a la productividad.

Más adelante, encontramos una Asociación llamada “En-Co Mariposa Blanca A.C.” – que funge como Centro de Capacitación y Rehabilitación Integral para Personas con Discapacidad Intelectual– la cual nos permitió realizar nuestro trabajo de campo. Fue así como, desde nuestro primer encuentro, la Coordinadora nos habló sobre la importancia de pensar, en primer lugar, en la persona y, consecuentemente, en sus necesidades, posibilidades e inclusión

en la sociedad. De esta forma decidimos replantear el enfoque de nuestro trabajo basado en el término “capacitismo”.

Finalmente, comenzamos a plantear, como ejes de investigación, temas más enlazados con las relaciones sociales (vínculos), que con el enfoque capitalista de la producción y el consumo. Así, obtuvimos como contenido de análisis las formas de relación con las PcDI que se ven atravesadas por un discurso capacitista, lo que nos dirigió a reflexionar de qué otras maneras se pueden construir y vivir estas relaciones.

Capacitismo/discapacidad y lo intelectual

Definir palabras como “capacitismo” o “discapacidad” es un primer reto en nuestro trabajo, puesto que ambas son producto de un histórico debate sobre la manera de nombrar y tratar aquello que se señala como diferente y que apunta a cuestiones de completud, funcionalidad y normalidad corporal. En este caso, utilizamos principalmente el neologismo “capacitismo” para referirnos a un dispositivo de poder por el que se ve atravesado nuestro trabajo y frente al cual desarrollamos gran parte de nuestra reflexión.

De igual modo, Campbell (2008) escribe que el capacitismo (*ableism*) denota, en general, una actitud o discurso que devalúa la discapacidad (*disability*), frente a la valoración positiva de la integridad corporal (*able-bodiedness*), la cual es equiparada a una supuesta condición esencial humana de normalidad. Por otra parte, también tiene que ver con una red de creencias, procesos y prácticas que producen una clase particular de sujeto y de cuerpo que se proyecta normativamente como lo perfecto y típico de la especie y, por lo tanto, como lo que es esencial y plenamente humano. En consecuencia, la discapacidad es interpretada como una condición devaluante del ser humano.

En un sentido similar, para Simi Linton (1998) el capacitismo se basa en el prejuicio de que, como grupo social, las personas con discapacidad son inferiores a las personas sin discapacidad. Campbell (2008) destaca cómo la discapacidad, de cualquier tipo que sea, es inherentemente negativa y en eso se basa el perjuicio de que debe ser rehabilitada, curada o, incluso, eliminada.

Aunado a lo anterior, hace ya un tiempo que el capacitismo se ha presentado desde un segundo eje: en función de que la productividad y la competitividad económica son actualmente la base de muchas sociedades, tener un cuerpo y una subjetividad consideradas

capaces de responder a la vida moderna se considera un requisito necesario para el progreso (Wolbring y Guzmán, 2010).

En resumen, el capacitismo, como lo explica Jonatthan Maldonado Ramírez¹, “es un régimen biopolítico del orden, autocontrol, compostura, eficiencia y funcionalidad. Un dispositivo de poder que conduce al ideal del humano viable, estándar y deseable” (como se cita en Santa Fe, 2019). Entonces, hablamos de la práctica de un discurso discriminatorio en el que se interseccionan los temas del cuerpo, las representaciones y el poder.

Así, el cuerpo, signo fundamental, es el lugar de la diferencia y se vuelve un espejo del otro: podemos reconocernos en la similitud como “iguales” o mirarnos en la otredad como “diferentes”, e indudablemente, la primera constatación de “igualdad” o “diferencia” la provoca la sexuación. (Lamas, 2018).

Aunque se sabe que una discapacidad puede ser visible –cuando se asocia a una limitación o a problemas físicos y/o mentales observables– o invisible –cuando es prácticamente imperceptible, como la sordera–, ambas involucran al cuerpo; se ve al “discapacitado” como un cuerpo no funcional o que no entra en los parámetros del cuerpo hegemónico. Así, como bien lo menciona Marta Lamas, el cuerpo es el signo fundamental, lugar de la diferencia y, en este caso, al igual que en el de la sexuación, nos encontramos con símbolos que marcan una división de los espacios exclusivos para hombres, mujeres o “discapacitados” (la persona en silla de ruedas). Símbolos que suelen llevar el color azul y blanco (relacionado con los hospitales) como refiriéndose con estas diferencias a una cuestión de salud/enfermedad.

Relacionado a esto nos encontramos con el tema de la representación: ¿cómo vemos, pensamos y hablamos la discapacidad? Llena de complejidades y confusiones, la palabra “discapacidad” puede ser definida desde distintos posicionamientos refiriéndose a muchas cosas a la vez y que, por lo tanto, no puede definirse con precisión.

Por una parte, tenemos las definiciones ligadas a un modelo médico que “reducirá la discapacidad a la univocidad de la patología, el diagnóstico, o el tratamiento/eliminación” (Maldonado, 2016). Centrándonos específicamente en la Discapacidad Intelectual (DI), nos encontramos con que es entendida como la adquisición lenta e incompleta de las habilidades cognitivas durante el desarrollo humano, que implica que la persona pueda tener dificultades para comprender, aprender y recordar cosas nuevas, que se manifiestan durante el desarrollo,

¹ Académico de la Universidad Autónoma Metropolitana, unidad Xochimilco

y que contribuye al nivel de inteligencia general, por ejemplo, habilidades cognitivas, motoras, sociales y de lenguaje (Organización Mundial de la Salud, 1992). La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), describe la DI “como una serie de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiestan en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas”.

Además, se considera que la DI puede ser consecuencia de un problema que comienza durante el embarazo o entre el nacimiento y los 18-22 años. La causa puede ser desde una lesión o enfermedad y hasta un problema en el desarrollo del cerebro aunque, en muchos casos, ocurre que no se conoce el origen exacto.

Por otra parte, podemos hablar de la discapacidad desde un modelo social:

(...) desarrollado en gran parte en el Reino Unido. El modelo social sugiere que la “discapacidad” debe ser entendida como situado no en los cuerpos (o mentes) de personas, sino en un entorno no accesible el cual tiene que adaptarse a ellos (según este modelo, una persona que usa silla de ruedas, por ejemplo, no sería “discapacitada” si todos los lugares tuvieran rampas). (Maldonado, 2016).

Para este trabajo hemos decidido enfocarnos únicamente en estos dos modelos (médico y social) sobre la DI porque consideramos que son los más reconocidos y porque en En-Co Mariposa Blanca A.C. (lugar donde realizamos nuestro trabajo de campo) son con los que han trabajado a lo largo de su historia. Sin embargo, reconocemos la existencia de muchos otros modelos que definen, intervienen o estudian la DI desde distintos posicionamientos, como lo son el modelo económico, el modelo educativo o el modelo cultural de la discapacidad.²

Bajo esta línea de conceptos y representación, a pesar de haber realizado anticipadamente investigaciones teóricas sobre los temas de capacitismo, DI y modelos de la DI, se nos presentó en campo una dificultad más respecto al uso de las palabras. Ésta es quizá una de las más fundamentales y tiene que ver con los modos de nombrar a los protagonistas de este tema: ¿“discapacitados”, “personas con diversidad funcional” o, simplemente, “usuarios³”?

Dicha discusión surgió a raíz de nuestra investigación sobre el modelo social de la discapacidad. Encontramos que uno de los proyectos actuales dentro de los activismos es

² El cual compartimos más adelante como una nueva forma de mirar la discapacidad.

³ Palabra con la que se les nombra, en En-Co Mariposa Blanca A. C., a quienes tienen una condición de DI y están inscritos a las dinámicas de trabajo de la Asociación

cambiar el concepto de discapacidad que refiere a un estado individualista y de exclusión sobre el tema, a un concepto más general e inclusivo.

Por ejemplo, en enero de 2005 Javier Romañach Cabrero, humanista y activista social, propuso el término “diversidad funcional” en el Foro de Vida Independiente (Mateos, 2017). Por definición, hace referencia a que todas las personas son dependientes debido a las grandes variaciones de capacidad en las que un mismo individuo se encuentra a lo largo de su vida. Este cambio terminológico, por más simple que parezca, dio lugar a una nueva manera de entender el problema del capacitismo. Es decir, introdujo al imaginario social una nueva representación de lo que significa tener una condición distinta a la “normal”, le quitó el peso biomédico (que refería la situación como un problema de salud tanto físico como mental) y pasó de individualizar el fenómeno a generalizarlo: todos estuvimos, estamos o estaremos en una condición de “discapacidad”.

En un principio, nos pareció ideal posicionarnos desde este concepto para seguir esa idea de inclusión. Sin embargo, nos preguntamos si realmente es la forma ideal para referirnos a las personas en esta condición puesto a que es un término muy reciente y, por tanto, puede no ser reconocido oficialmente, incluso por las mismas personas a las que se refiere.

Más adelante, en nuestros acercamientos al tema de la discapacidad intelectual, nos encontramos con el término “Personas con Discapacidad Intelectual” (PcDI) el cual se volvió crucial para nuestro trabajo porque nos permite entender a la DI con una mirada como la propuesta en el concepto de “diversidad funcional”; es decir, quita el peso biomédico que conllevan términos como “discapacitado” o “retrasado mental” y nos permite entenderlo mejor como una condición de vida en una persona. Esto resulta especialmente relevante pues, como psicólogos e investigadores sociales, mantenemos la posición de hacer un énfasis en la *persona* y no sólo en la *DI*.

Así es como en este proyecto buscamos entender el problema que representa el ser una PcDI en una sociedad como la nuestra, donde muchas veces el trato que recibe la persona se ve determinado por su condición y no por la persona en sí. Además, reconocemos que es normal que cause confusión para los otros (autopercebidos ajenos al problema) el simple encuentro con las PcDI, pero precisamente por eso hay que priorizar en esa relación la escucha y el conocimiento del otro.

Por último, pasamos al tema del poder. Como bien lo menciona Maldonado (2016), el capacitismo es un régimen biopolítico que a lo largo de la historia ha decidido cómo y dónde deben existir las PcDI. Decimos existir y no vivir porque muchas veces las condiciones en las que mantienen a estas personas son tan deplorables que no se podría considerar que están viviendo, sino que simplemente existen y sobreviven dentro de estos espacios.

Al respecto, Estefanía Vela (2018), en su texto *Nuevas Tecnologías Reproductivas (NTR)*, presenta una serie de preguntas que nos permiten cuestionar las relaciones de poder que se reproducen en cualquier régimen biopolítico. Estas preguntas son:

¿Para qué mantener distinciones tan rígidas como la de la familia si no es un reflejo de lo que ocurre? Los lazos que forjamos son mucho más porosos, contingentes y complejos de lo que reflejan las categorías que hemos construido ¿Por qué debemos seguir con un esquema así de rígido? ¿Qué beneficios nos trae? ¿Qué desventajas supone? ¿Qué lazos fomenta? ¿Qué relaciones de poder suscita? ¿Qué realidades excluye? Todo esto es lo que habríamos de discutir si nos tomamos las NTR en serio”.

Todo eso y más es lo que se debería de discutir al tratar cualquier tema o construcción social que se encuentre en discusión y requiera de un análisis crítico sobre los procesos de opresión, dominación e imposición de ideas que dañen la interacción humana.

Entonces, ¿por qué seguimos permitiendo que ciertas figuras de autoridad dirijan nuestras formas de vivir cuando ni siquiera nos toman en cuenta para decidirlo? Y, en el caso de las PcDI, ¿quiénes están autorizados para decidir sobre la vida de estas personas?, ¿las estamos tomando en cuenta para decidir sobre sus propias vidas?

Esto nos lleva a pensar de nuevo en los espacios. Elaborar espacios para todos, todas y todes en los que podamos entablar realmente una conversación respecto a las diferencias nos parece que es un reto desafiante, pero no imposible. Los espacios de encuentro, en los que podamos dialogar aquellos temas que se han tratado de ocultar, nos servirán para reconocer que las diferencias no deberían conllevar exclusión ni discriminación, sino la posibilidad de encontrar nuevas formas de mirar, conceptualizar y estructurar todos esos discursos sostenidos

firmemente a lo largo de la historia. Como dijo Richard Mateos⁴ (2017) al final de una conferencia sobre discapacidad:

La discapacidad es un mecanismo natural que está hecho para que aprendamos a cooperar, y eso por supuesto no quiere decir que no haya que tratarla, hay que tratarla [...] la discapacidad existe porque así nos obliga a no competir, nos hace cooperar, nos hace ser más humanos. La discapacidad es diversidad que nos enriquece.

De este modo, al descubrir el modelo social de la discapacidad y sus propuestas de trato, pensamos que era un modelo ya aplicado en todas las formas de trabajo con PcDI. Luego, comenzamos a buscar espacios que nos permitieran experimentar la puesta en práctica de estas ideas, además de permitirnos un diálogo con las PcDI y las personas que trabajan con ellas.

Finalmente, durante el proceso de búsqueda y el acercamiento al trabajo con PcDI nos dimos cuenta de lo reciente que es el modelo social de la DI en nuestro país, las complicaciones y trabas que existen para acercarse a este tema y, en consecuencia, transformó nuestra investigación en muchos sentidos.

Nuestro En(cuentro)-Co(municación) con Mariposa Blanca A.C.

Al comenzar nuestro trabajo de campo decidimos buscar proyectos, asociaciones u organizaciones que trabajaran directamente con alguna discapacidad. Para esta búsqueda, nos apoyamos en el *Directorio Nacional de Asociaciones de y para Personas con Discapacidad* que el INEGI tiene a disposición para cualquiera que lo requiera. Escogimos algunas de éstas y nos contactamos a través de correos electrónicos, especificando nuestro objetivo e interés en el acercamiento a este grupo específico de personas.

En poco tiempo algunos respondieron, por ejemplo: Senda de Retos A.C., que realizaba sus actividades, hasta ese momento, de forma virtual debido a la pandemia y éstas se destinaban exclusivamente para los usuarios; otro más fue el Centro de Atención Especial "Nueva Luz A.C.", sin embargo, nos negaron el acceso debido a que, en palabras suyas: "*los usuarios no podían hablar y cognitivamente no entendían*". Siendo así, nos recomendaron acercarnos a CONFEO, la cual nos solicitó enviar una carta explicando nuestra investigación y, posterior a haberla enviado, no obtuvimos respuesta alguna.

⁴ Periodista, historiador y activista no vidente.

En suma, fueron numerosas las solicitudes que realizamos para un acercamiento, lo cual nos dio cierto panorama de lo invisibilizado y restringido que está el trabajo con las PcDI. Finalmente, logramos agendar una reunión presencial con una Asociación Civil dedicada a la atención de personas con discapacidad intelectual: En-Co Mariposa Blanca A.C.

En-Co Mariposa Blanca A. C., creada en 1980 por una madre de familia que buscaba rehabilitar físicamente a su hija utilizando como principal recurso la natación, hoy en día es una Asociación Civil a la que pueden acceder como usuarios aquellas personas con discapacidad intelectual mayores a 15 años, que no muestran conductas agresivas, que tengan un manejo autónomo en el área del autocuidado (comer, ir al baño, vestirse y desvestirse) y que cumplan un periodo de prueba de 3 meses.

En cuestión de objetivos, el principal es capacitar y rehabilitar integralmente a los jóvenes y adultos. Por otra parte, para los usuarios que tienen oportunidad de incluirse laboralmente, se busca desarrollar actitudes, aptitudes, habilidades y destrezas para el trabajo. Esto a través de los diversos talleres que se imparten como: cocina, repostería, telares artesanales, oficina y costura.

Por otra parte, existen otros talleres orientados a que ellos puedan desarrollar actividades de la vida cotidiana, así como otros que ayudan a la rehabilitación: tienen las áreas de lectoescritura y académicas funcionales (orientadas a situaciones de la vida cotidiana); talleres de teatro, danza o natación; y, por último, el grupo de apoyo donde pueden expresar sus conflictos y tratan de resolverlo entre todos. Buscan que sean actividades que cubran todas las áreas del desarrollo del ser humano.

Durante nuestro primer encuentro con En-Co Mariposa Blanca A. C. nos sorprendió la calidez con la que fuimos recibidos y el gusto expresado por nuestro interés en el tema de la DI. Nos reunimos con la Coordinadora de la Asociación para platicar brevemente sobre ambos proyectos (el de la institución y el nuestro). Mencionamos nuestro interés por realizar una observación participante. También, pedimos que nos dejaran trabajar como si fuéramos parte del equipo de servicio social o como voluntarios porque queríamos reflexionar sobre el trabajo con PcDI desde una experiencia propia. Dentro de esto, la Coordinadora nos comentó que a ellos les vendría bien una crítica constructiva ya que están en búsqueda de nuevos enfoques y de una metodología que se centre en la persona y no únicamente en el diagnóstico detectado.

Esta idea de realizar una crítica constructiva para la Asociación nos pareció un gran reto que estábamos dispuestos a aceptar. Se trataba de algo que no esperábamos que pudiera requerir el campo de nosotros, por lo que nos sorprendió en gran medida el tener esta oportunidad para nuestro proyecto; decidimos sumarnos, junto a la Asociación, a pensar nuevas formas de trabajo con PcDI.

Hasta ese momento, en En-Co Mariposa Blanca A.C., encontramos un espacio que nos permitió visibilizar formas de intervención y de vivencia de PcDI que esperábamos, con nuestro trabajo en colaboración con la Asociación, produjera una forma distinta de estudio, investigación y diálogo sobre la DI.

Finalmente, agendamos otra fecha para reunirnos con la Directora. En esa reunión le entregamos una estructura más formal del proyecto, el cual incluía nuestra propuesta y un cronograma. Definimos once semanas de trabajo dentro de la Asociación, comprendidas de lunes a viernes, donde se pretendía estar en todos los talleres. Algunos días eran en la mañana y otros en la tarde, al igual que nos turnamos para ir 2 personas (como mínimo) en cada ocasión. Por último, como requerimiento, entregamos también una carta de presentación por parte de la universidad y otra de nuestra coordinadora de licenciatura.

En cuanto a nuestro trabajo de campo, éste consistió en acompañar a los usuarios dentro de los talleres y actividades que se impartían, con una participación activa y, en caso de ser necesario, servimos de apoyo para los maestros. Asimismo, utilizamos la escritura de bitácoras individuales (diarios de campo), complementadas con reuniones periódicas para dialogar y reflexionar en equipo.

Otros recursos utilizados para el proyecto fueron algunos textos que la Asociación nos proporcionó sobre el síndrome de Prader-Willi (SPW), los cuales nos permitieron comprender los comportamientos y necesidades de los usuarios en esta condición para que la relación con cada sujeto fuera lo más respetuosa posible; un libro escrito por una de las madre fundadoras para conocer la historia de la Asociación desde la experiencia de un familiar; así como reuniones con la Directora y la Coordinadora para platicar sobre los avances en nuestro trabajo.

Así, una vez inmersos en el trabajo de campo, nuestras preguntas de investigación sufrieron un cambio en consecuencia de la transformación de la problemática. De este modo, estas tres preguntas:

- ❖ ¿Cuál es su experiencia de vida a través de un cuerpo distinto al normativo?
- ❖ ¿De qué forma y bajo qué criterios el paradigma médico-rehabilitador ha generado un discurso hegemónico respecto al tema?
- ❖ En términos de biopolítica ¿Cómo se vincula el control de los derechos sexuales y reproductivos con la representación de la discapacidad y el tema de la autonomía?

Continuaron siendo un eje y sin estar en el centro de nuestro proyecto continúan presentes en la discusión de nuestra investigación. Además establecimos dos preguntas principales que también atraviesan la reflexión de nuestros ejes de investigación:

- ❖ ¿Es posible una inclusión social de las PcDI en un entorno socio-cultural capacitista⁵?
- ❖ ¿Se puede establecer una horizontalidad⁶ dentro de la relación con las PcDI?

También nuestros objetivos se transformaron para cumplir las necesidades que surgieron en el trabajo de campo, quedando de la siguiente manera:

General:

- Explorar formas de inclusión social de las personas con discapacidad intelectual en un entorno socio-cultural capacitista.

Específicos:

- Conocer la historia de la Asociación y los modelos que han empleado para la atención e intervención de la discapacidad intelectual.
- Conocer las formas de trabajo y analizar de qué modo se les apoya a las PcDI.
- Establecer una participación en la Asociación y con los usuarios para lograr un cuestionamiento, desde dentro, en las formas de intervenir y relacionarnos.

⁵ Entendiendo al entorno tanto en su espacio físico como, principalmente, en la convivencia social.

⁶ Por horizontalidad nos referimos a la forma de relación entre las personas con discapacidad intelectual y personas que no tienen esta condición.

- Analizar la posibilidad de una horizontalidad en las formas de intervención institucionales.

A partir de nuestros objetivos y preguntas hemos dividido nuestro proyecto en tres partes que, relacionadas entre sí, cuentan nuestra experiencia en En-Co Mariposa Blanca A.C. cómo un grupo de cinco estudiantes de psicología que se han adentrado al mundo de la DI con el fin de explorar formas de relacionarnos con las personas que lo habitan: las PcDI.

Para la primera parte, la cual hemos titulado “Relación familias-hijos-asociación”, buscamos presentar a los sujetos con quienes nos hemos encontrado y comunicado en nuestro trabajo de campo, comprendiéndolos a partir de su historia como comunidad y posicionándolos como parte de una relación triádica en la que cada uno de ellos cumple una función que nos permite comprender cómo entienden la DI, cuál es su proceso ante esta misma y para pensar cómo trabajan en conjunto actualmente.

En segundo lugar, nos encontramos con “discusión persona-diagnóstico” en la cual, como su nombre lo dice, desarrollamos una discusión sobre la “verdad médica” y cómo este discurso de salud/enfermedad ha dejado formas cuestionables de entender y relacionarnos con las PcDI. Dicho discurso podría permitirnos entender los conflictos dados entre las relaciones de nuestros tres sujetos, desde su antecedente más reciente: la implementación del modelo médico-rehabilitador. Para esto, abordaremos los temas: biopolítica y la discapacidad desde el cuerpo, la representación y el poder.

Por último, tenemos como tercera parte “Pensar la horizontalidad y la inclusión social” dónde nos preguntamos si es posible que estas dos estrategias realmente puedan aplicarse dentro de las relaciones y el trabajo con las PcDI, para finalmente cerrar con una propuesta ante la crítica sobre cómo se puede trabajar en un futuro para producir otras formas de relacionarse desde y con la diferencia.

1. La relación familias-hijos-asociación

Encuentro y Comunicación es el significado de las dos primeras abreviaturas en el nombre de “En-Co Mariposa Blanca A.C.". Este dato nos llevó a pensar en nuestro propio encuentro y comunicación con la Asociación: ¿Cómo fue? ¿Qué se produjo? ¿Con quiénes, en específico, nos encontramos y comunicamos? Referente a esta última pregunta es que se ha producido una reflexión que presentaremos a lo largo de este primer apartado de nuestro proyecto puesto que, a nuestro parecer, nos encontramos tres veces con un mismo campo visto a través de distintos sujetos que trabajan en conjunto.

En primer lugar, nos encontramos ante la Asociación representada por el cuerpo de trabajo (Coordinadora, Directora y Maestros). En segundo lugar –y a la par del primer sujeto– nos encontramos con los usuarios quienes son la parte central de la Asociación y que son el centro del trabajo que en ella se realiza. Por último, identificamos a un tercer sujeto: las familias, con quienes no tuvimos un acercamiento tan directo como nos habría gustado, pero que también forman parte importante en nuestras reflexiones sobre el trabajo con las PcDI.

A todos ellos los reconocemos, en conjunto, como “la comunidad” de En-Co Mariposa Blanca A.C., como un todo; sin embargo, los encuentros que tuvimos con cada uno de ellos son de suma importancia puesto que las funciones que realizan y las relaciones que se establecen entre ellos nos permitieron cuestionar más allá de lo que habíamos conocido en la teoría. Por eso, consideramos que se les debe otorgar su propio lugar para definir ¿qué entiende cada uno de estos sujetos por DI? ¿cómo y desde dónde la viven? ¿cómo se relacionan entre ellos? y ¿por qué relacionamos la unión de estos tres sujetos cómo una tríada propia del psicoanálisis?

1.1 La historia de En-Co Mariposa Blanca A.C.

La atención para las PcDI ha representado un problema para quienes son responsables de sus cuidados, pues es complicado encontrar espacios que consideren a la discapacidad en general. Sin embargo, no se trata sólo de los espacios, sino de lo que representan estos mismos, de la posibilidad de desarrollarse de forma plena, de convivir con más personas y de que las diferencias sean consideradas no para limitar los vínculos y relaciones entre las y los que frecuentan estos espacios, sino para establecer en común acuerdo las formas en las que se va a desarrollar la convivencia.

Por eso es de gran importancia la historia de En-Co Mariposa Blanca A.C. Dentro de ella se encuentra la construcción de este espacio y los retos constantes que implicó el llegar al punto actual de la Asociación, en donde se apunta a una transformación en la forma de trabajo más enfocada en los sujetos y no en la generalización de los diagnósticos de los mismos, pues a través de los años han transitado por diversas formas de trabajo y han construido una metodología de intervención desde el contexto. Sobre esto, es de suma importancia la construcción de conocimiento sobre y para las Personas con Discapacidad (PcD) y PcDI desde nuestros países, ya que

La gran mayoría de la población discapacitada –80% según un cálculo (OMS 2003)– vive en el Sur global. Una segunda razón es que un proyecto intelectual que se segrega a sí mismo de la mayoría de las culturas del orbe, y de muchos de sus intelectuales más creativos, se empobrece a sí mismo radicalmente. (Connell, 2015).

Por tanto, producir formas de intervención y estudios sobre la discapacidad desde nuestros países resulta ser trascendental ya que “la desigualdad continúa siendo uno de los principales retos de los países de las Américas” (Barrantes y Muñoz, 2016). Además, es principalmente en nuestros contextos en donde se encuentran los mayores desafíos: uno de ellos es que el cuidado de las PcDI se lleve a cabo, sobre todo, en casa. Esta situación era todavía más complicada en el siglo pasado, específicamente en la década de los setenta, período en el que comienza la historia de En-Co Mariposa Blanca A.C.

Para conocer más acerca de la historia de la Asociación tuvimos la oportunidad de platicar con una madre fundadora aún activa, quien lleva más tiempo perteneciendo a la misma. Es importante aclarar que el análisis se hace a partir de su relato y, posteriormente, de la Directora⁷ para establecer dos tiempos distintos dentro del texto: la historia y la metodología actual de trabajo. En ambos se destacan ciertas citas y momentos dentro de sus discursos que serán analizados a partir de la teoría para establecer un diálogo que profundice en las causas y momentos clave que llevaron a En-Co Mariposa Blanca A.C. hasta el lugar que ocupan hoy y, al mismo tiempo, para resaltar la importancia del trabajo realizado por la Asociación para las personas con discapacidad intelectual.

⁷ El discurso es recuperado de una entrevista que se le realizó en donde habla sobre el trabajo de la Asociación.

Entonces, cuando la señora nos habló acerca de los inicios de En-Co Mariposa Blanca A.C. comenzó contextualizándonos acerca de la situación que enfrentaron con las PcDI en ese tiempo, nos dijo textualmente: “*antes encerraban a esos chicos, que no los conocieran*”. Con este comentario se puede dar cuenta de un suceso que no es exclusivo del contexto socio-histórico del comienzo de la Asociación, sino que aún se sigue reproduciendo y es que, como sociedad, no sabemos qué hacer con la diferencia. Esto lleva a ciertas familias a ocultarlos o encerrarlos en casa para evitar lidiar con lo social. Cuando se habla específicamente de PcDI, la diferencia física, en casos como el síndrome de down, suele ser evidente, pero en personas con una condición de autismo (por mencionar un ejemplo) no lo es. Sin embargo, en ambas, la diferencia se encuentra en lo social y se convierte en motivo de discriminación. Es probable que las familias de hijos con discapacidad los escondan por miedo a la respuesta de la diferencia en el exterior, pero ¿será realmente la mejor forma?

Muchas veces la medida tomada por las familias encargadas de su cuidado es el encierro, precisamente como forma inmunitaria frente a la hostilidad del exterior para con sus hijos, pero como menciona Roberto Esposito, no es que se niegue la existencia de los riesgos y el rechazo, es que las medidas tomadas terminan por negar la vida misma⁸.

La idea de que la inmunidad, necesaria para proteger nuestra vida, llevada más allá de cierto umbral, termina por negar esa misma vida. En el sentido de que la aprisiona, es una especie de jaula o armadura en la que se pierde no solo nuestra libertad, sino el sentido mismo de nuestra existencia a hacer- significa bloquear su crecimiento, haciéndola regresar a su estado primitivo. Es como si, más que ajustar el nivel de la protección a la magnitud real del riesgo a la creciente exigencia de protección, esto es, como si se creasen artificialmente riesgos para poderlos controlar. (Esposito, 2009).

Posteriormente, nos habló sobre los comienzos de la Asociación y cómo surge el encuentro con el otro y lo común. Éste comienza con un grupo de madres que llevaban a sus hijos a natación a la alberca olímpica, pero muchas tenían hijos con discapacidad a los que no podían dejar solos y como en ocasiones eran las únicas o principales cuidadoras, los llevaban con ellas.

⁸ Ejemplo de esto es que en los primeros acercamientos con la Directora se nos comentó que los usuarios llegan a realizar actividades en donde deben tomar el metro de la ciudad y en lugar de existir un rechazo o discriminación, son ellos quienes aprovechan su condición para conseguir asientos u obtener un trato preferencial. Es decir, esto demuestra que a pesar de que el transporte público de la ciudad pueda parecer un lugar hostil para las PcDI, la realidad es que si se lleva a cabo con las precauciones necesarias termina por convertirse en una experiencia que permite y posibilita la vida fuera de casa para ellos, otorgándoles una oportunidad de hacer algo más que estar encerrados.

Eventualmente, buscaron la posibilidad de que a sus hijos con discapacidad también se les integrará en las actividades de natación con el objetivo de rehabilitarlos físicamente, es decir: en el origen de la Asociación, la primera forma de intervención en las personas con discapacidad fue la médica-rehabilitadora.

“Usualmente se pensaba que la determinación biológica era más importante. En la política sobre la discapacidad reinaba un paradigma biomédico y en gran medida aún prevalece.” (Connell, 2015). Los comienzos estuvieron marcados por esta mirada que, sin duda, ha sido la hegemónica cuando se trata de los estudios y la intervención en la discapacidad. Fue así, que se formó el primer grupo de madres que buscaban la enseñanza de natación a sus hijos con discapacidad; éste fue nombrado “Encuentro y Comunicación”.

Con el tiempo, las madres encontraron que lo común entre ellas era justo lo que las hacía diferentes al resto: el estigma vivido por las PcD y sus familias. Para entender el estigma es necesario referirnos a Goffman, quien a través de su obra ha trabajado este concepto:

Los griegos, que aparentemente sabían mucho de medios visuales, crearon el término estigma para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el estatus moral de quien los presentaba... En la actualidad, la palabra es ampliamente utilizada con un sentido bastante parecido al original, pero con ella se designa preferentemente al mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales. (Goffman, 1963).

A pesar de que, respecto al estigma, se habla de un mal, hay que preguntarnos: ¿mal para quién? Quizá no se trate de un mal en sí mismo, sino de algo que rompe y cuestiona la normalidad socialmente establecida. Su existencia confronta directamente esa idea, por eso las madres tuvieron que crear una comunidad en donde aquello, hasta entonces estigmatizante, fuera parte de la normalidad. Para ellas y sus familias lo normal era la diferencia condenada por el exterior y en un acto valiente deciden crear un espacio en donde no se clasificara o excluyera a sus hijos. Este espacio fue de tal importancia que no tardaría en correrse la voz y, eventualmente, se hicieron filas de madres que querían ser parte del grupo; habían generado un impacto muy grande no solo para sí mismas, sino para las decenas de familias con PcD a su cuidado que encontraron un lugar del cual poder ser parte.

Así es como la alberca olímpica y la natación representaron el comienzo de todo, pues a pesar de que el modelo inicial fue el médico-rehabilitador, se encontraba constantemente intervenido por la fuerte relación que se estaba formando entre los padres y los usuarios.

La biología y la sociedad no pueden separarse una de la otra, pero tampoco pueden simplemente añadirse una a la otra. Debe reconocerse una interconexión mucho más profunda y compleja. (Connell, 2015).

Precisamente esa interconexión compleja fue lo que se presentó en los comienzos de la Asociación con las familias pues no sólo se trataba de la rehabilitación, sino que en esos encuentros se jugaba más que eso. Se comenzaron a formar vínculos entre las familias y los hijos con discapacidad, lo que llevó al constante cuestionamiento sobre sus formas de intervención y, también, llevó a la creación de una comunidad.

Con «comunidad» se designa, enlazando tenuemente con Tórmies o con el Durkheim tardío, aquella forma de unión social en la que los sujetos, en virtud de puntos en común generados históricamente o provistos biológicamente, mantienen entre sí unos lazos afectivos más fuertes que los habituales en las meras relaciones jurídicas; como ejemplos ilustrativos de tales «comunidades» valen la familia, las poblaciones rurales medievales o las sectas religiosas (Lowy/Sayre, 1983. En Honnet, 1999).

Por ende, las madres y padres no sólo encontraron un espacio para sus hijos, sino que también entre ellos se generó un vínculo afectivo importante característico de las comunidades, pues compartían la experiencia de tener a su cuidado a un hijo con discapacidad, lo cual ayudó a fortalecer esos lazos. Ser responsable de una persona con discapacidad es una condición específica que implica angustia constante, pero el poder enfrentarla desde un grupo que entiende y trabaja por un mismo objetivo hizo que el proceso fuera más sencillo y que los alcances fueran más grandes. Además, este vínculo no era una obligación, sino que surgió a partir de la experiencia con el otro y, sobre todo, de ver cómo sus hijos vivían ese mismo proceso con sus compañeros. El vínculo social, para ellos, fue también de importancia pues, pese a no conocer la situación específica de cada uno, el grupo representaba la posibilidad de *ser y estar* con el otro.

Pronto la rehabilitación trascendió cuando empezaron a enfocarse en la natación como deporte; incluso llegaron a competir en las Olimpiadas Especiales de Estados Unidos, ganando medallas de oro que dieron prestigio a la Asociación. La madre de familia resaltó este hecho,

pero lo importante no eran sólo las medallas, sino la visibilidad a las PcDI. Para ella y la Asociación, eso era lo primordial durante sus primeros años: *"Estábamos más enfocados en lo deportivo y también en teatro. Porque teatro y lo deportivo mostraba a las personas que existían nuestros chicos ¡Existen, aquí estamos!"*. En una época en donde no existían muchos espacios para ellos, era importante hacerse notar y romper esas barreras que se imponían desde afuera, había que hacerse un lugar dentro del espacio público y para esto se hizo uso de las actividades deportivas y artísticas.

Eventualmente, los integrantes del primer grupo crecieron. Dejaron de ser niños y, ante esta situación, se tuvieron que enfrentar a una de las principales problemáticas cuando se trata de la discapacidad intelectual: regularmente, sólo se considera a los niños y no a los jóvenes o adultos. Más adelante en el texto se hará toda una discusión extensa referente a este problema y al de la infantilización, pero mientras podemos encontrar que una de las posibles explicaciones para el momento histórico en el que acontece —la década de 1980—, la idea es la siguiente:

Tradicionalmente, la esperanza de vida de la población con discapacidad intelectual era menor que la población general, resultando extraño encontrarse, por ejemplo, a una persona con Síndrome de Down mayor de 50 años. Sin embargo, en la actualidad, el envejecimiento de la población también se ha visto reflejado en este colectivo que, en base a los avances tecnológicos, sobre todo en el campo de las ciencias de la salud, ha incrementado su esperanza de vida (Young y Ashman 2004 en Millán-Calenti 2006).

Entonces, la esperanza de vida de las PcDI aumentó gracias a la medicina, sin embargo, eso no significa que su calidad de vida en la adultez lo haya hecho también. Es precisamente ahí donde radica la interconexión de la que hablaba Connell unas páginas atrás ¿Cuál es el objetivo de aumentar la esperanza de vida si no se consideran las condiciones en que se desarrollará la misma? Evidentemente es un cuestionamiento fuerte, pero es a partir de esta pregunta sobre el futuro de sus hijos como adultos que comienza En-Co Mariposa Blanca A.C. la transformación hacia una Asociación dirigida a PcDI de 18 a 50 años⁹. Se planteó atender una problemática que no había recibido mucha atención: la situación de las PcDI adultas.

⁹ Aunque actualmente sí hay personas mayores a 50 años que forman parte de En-Co Mariposa Blanca A.C., se trata de usuarios que entraron siendo más jóvenes y han crecido dentro de la Asociación.

Por otra parte, resulta relevante señalar que las asociaciones para personas con discapacidad intelectual regularmente son creadas por sus familias, lo cual no es un proceso sencillo debido a que conseguir los recursos necesarios resulta ser un problema del que no todos pueden hacerse cargo. En el caso de En-Co Mariposa Blanca A.C. existieron grandes apoyos que aportaron a este proceso, por ejemplo, que una de las madres tenía contacto con una persona con cargo público importante y con gran sensibilidad, quien donó el terreno donde se encuentran actualmente las instalaciones de la Asociación. Esto representó una gran ayuda, pues al fin la Asociación encontraba un espacio físico propio. Lo primero que se construyó fue una alberca, con ayuda de las familias, la alcaldía de Coyoacán y el Club Rotario Mixcoac.

A pesar de tener el terreno, el proceso de construcción de las instalaciones actuales tardó un tiempo. Fueron 40 años de esfuerzo en donde los padres y madres se acercaron a varios lugares para conseguir ayuda. Fueron a embajadas, a la alcaldía, con empresas privadas, etc. Esto implicó una movilización grande, en la cual no sólo los padres participaban, sino también los usuarios, quienes se encargaban de la venta de boletos para el cine o para las obras de teatro en donde ellos mismos actuaban. Estos boletos tenían que ser vendidos de casa en casa con vecinos, amigos, familiares y cualquiera que estuviera interesado. Tanto padres como hijos trabajaron en la construcción de las instalaciones de forma directa o indirecta. El resultado de las instalaciones es una construcción con planta baja y un primer piso. En la planta baja se encuentra un patio al centro y a su alrededor se encuentran los talleres de cocina, repostería, bordado y telares artesanales. También se encuentra el comedor, las oficinas y la alberca. Para acceder al primer piso se puede hacer por un elevador ubicado junto a las oficinas, o con las escaleras que se encuentran dentro del taller de telares, sobre este taller se encuentra un tapanco en donde se desarrollan las actividades recreativas. Posteriormente junto al tapanco está el salón para fisioterapia y frente a él, un pequeño departamento donde se realizan las actividades del taller de vida independiente y al fondo por último encontramos el taller de oficina y el elevador.

No obstante, la construcción de la Asociación aún no termina, o por lo menos no en cuanto a lo metodológico, pues es un espacio en donde constantemente se cuestiona la forma de intervención con los usuarios. Sin embargo, algo que siempre ha estado presente en su forma de trabajo es que no buscan educar o escolarizar a los usuarios. La madre de familia nos mencionó lo siguiente: *"Mariposa Blanca es un centro de trabajo, deportivo y cultural porque aquí no hay pupitres, aquí no enseñamos a escribir"*. La Asociación nunca buscó ser una escuela de educación especial ni mucho menos, pues esos espacios (aunque escasos) ya

existían. Se buscó consolidar principalmente como un espacio de trabajo, deportivo y cultural en donde las PcDI mayores de edad pudieran recrearse y ocuparse en alguna actividad.

METODOLOGÍA ACTUAL DE TRABAJO DENTRO DE EN-CO MARIPOSA BLANCA A.C.

Con respecto a la metodología actual para la intervención con las PcDI hay que especificar un par de cosas y marcar que, si bien al comienzo la Asociación estaba conformada sólo por familias y usuarios, con el transcurso de los años se conformó un cuerpo de trabajo de profesionales para cada taller, así como especialistas en el área de psicología y fisioterapia, con el objetivo de poner a sus hijos en las manos de expertos que fueran los encargados de atender a los usuarios en las actividades cotidianas, siempre bajo la supervisión de los padres de familia.

A partir de ese momento se transforma su metodología de intervención y se convierte en lo que es actualmente. Para eso, la Directora, Silvia Solís Gómez, habló en una entrevista (que le fue realizada hace unos años) sobre la capacitación laboral que se desarrolla dentro de los distintos talleres, en los que actualmente se encuentran: cocina, repostería, telares artesanales, oficina y costura¹⁰. Menciona que el objetivo principal de los talleres no es crear expertos cocineros, costureros o reposteros, más bien la idea es *“darles habilidades para que puedan desarrollar actividades de la vida cotidiana más fácil, desempeñarse de manera independiente y autónoma dentro de su casa y cualquier espacio en donde ellos se desenvuelvan”* (Laboratorio de Neurobiología SD UNAM, 2017).

A pesar de que la Asociación parezca ser un centro de capacitación laboral, la realidad es que su meta es lograr que los usuarios puedan tener una vida cada vez más autónoma y no tan dependiente de sus familias. Se asume que por la situación de muchos usuarios es probable que no consigan un trabajo (incluso tampoco tengan la necesidad económica de hacerlo) dentro de una cocina, oficina o ejerzan el oficio de artesanos, pero en palabras de la Directora y la Coordinadora *“se les prepara para la vida”* mediante los talleres.

Lo anterior nos lleva a la pregunta: ¿para qué tipo de vida se les prepara? Parece que para una que resigne a las PcDI, en donde tener una discapacidad intelectual no sea sinónimo de depender de alguien que realice todas las actividades por ellos; enseñarles y demostrarles a

¹⁰Aunque estos talleres se han transformado a través del pasar del tiempo, por ejemplo, antes existía un taller dedicado a elaborar mandalas.

ellos, a sus familias y al mundo que pueden avanzar hacia una vida cada vez autónoma con el apoyo necesario. Sin embargo, aquello implica un trabajo constante dentro de sus actividades, donde cada persona encargada de los talleres –junto a las personas de servicio social– desempeñen el rol de facilitadores, apoyándolos pero no haciendo las actividades por ellos.

También, existe una parte de rehabilitación que se lleva a cabo por las tardes “*donde todas las actividades académicas que ellos desarrollaron las seguimos reforzando, pero son orientadas a situaciones de la vida cotidiana como realizar una compra, pagar el pasaje, hacer una lista de supermercado*” (Laboratorio de Neurobiología SD UNAM, 2017) o, actualmente, tener los cuidados que deben seguir para evitar el contagio de Covid-19.

Al acceder a estas actividades nos dimos cuenta de que este espacio funciona principalmente como tiempo de esparcimiento, recreación y convivencia entre los usuarios. Es aquí donde todos conviven, donde pueden expresar mejor sus personalidades. En-Co Mariposa Blanca A.C. es una Asociación que transita hacia una forma de trabajo cada vez más enfocada en la persona antes que en la discapacidad intelectual, y es por eso por lo que decidimos involucrarnos en su trabajo y analizarlo junto a las principales cosas que ahí pudimos observar.

Para eso es necesario conocer más a fondo la perspectiva de las familias ¿Que entienden ellas por DI? Si ya no son parte de la metodología ¿Cuál es su papel actual en la Asociación? Problematizar de esa manera a las familias nos ayudará a entender mejor su forma de actuar y su papel dentro de la relación familias-hijos-Asociación.

1.2 Las familias

Históricamente, para la Asociación, el papel de las familias ha sido de gran importancia, especialmente porque fueron ellas quienes construyeron este proyecto para sus hijos. El compartir con otros la experiencia de tener bajo su cuidado a hijos con DI les permitió formar vínculos fuertes, ya que todos tenían en común una experiencia de vida muy específica. Precisamente, fue esto lo que llevó a tomar la iniciativa de actuar en conjunto por sus hijos, pues si ellos no se hacían cargo ¿quién más lo haría?

Consecuentemente, se experimenta un aumento en la ayuda que se prestan entre padres y es que, como miembros de un grupo con una característica en común, saben la manera en que esta condición ha intervenido en sus vidas y la gran cantidad de apoyo que se requiere. Es así como los padres comienzan a conseguir ayudas para asegurar la mínima atención requerida por sus

hijos. De ahí nacen una importante cantidad de asociaciones que en la actualidad forman la red de apoyos y servicios para personas con discapacidad (Fernández, 2013).

Cabe mencionar como factor común entre muchas asociaciones civiles que atienden la discapacidad, que éstas son fundadas por las familias, pero ¿por qué sucede de esta manera? Si sus hijos no tuvieran una DI ¿habrían realizado la misma movilización y trabajo? Nosotros, sin tener a nuestro cuidado una PcDI ¿haríamos el trabajo que ha hecho En-Co Mariposa Blanca A.C.? Probablemente no, y es porque para nosotros no representaba un problema. En nuestra vida cotidiana puede que no tengamos contacto con una PcDI, por lo que la situación que viven nos es completamente ajena y, así como a nosotros, también a la mayor parte de la población.

Entonces surge el cuestionamiento: si no representa un problema para la mayoría ¿Por qué deberíamos de actuar? La respuesta moralmente obligada es que todos deberíamos hacer algo, pero no tomamos acción colectiva porque no nos es común a la mayoría. Luego, cuando nos referimos a la toma de decisiones a partir de las mayorías y sus intereses, nos estamos acercando a una perspectiva individualista para la formación de vínculos. Con el fin de entender mejor el individualismo mencionado, es necesario referirse a Rawls: uno de los principales autores de este pensamiento.

Sobre esto, la perspectiva de Rawls hace del sujeto una unidad soberana de elección, donde los fines son elegidos antes que dados; los actos volitivos, objetivos, propósitos y fines son «escogidos» antes que «descubiertos», y eso significa que el yo es irreductiblemente antecedente a sus fines y valores, y nunca constituido por ellos (Benedicto, 2010).

Así, los fines del sujeto para la perspectiva individualista son escogidos, lo que significa que cada uno decide cuáles serán las cuestiones que le preocupan o afectan y si actuará solo o encontrará a otros sujetos que tengan el mismo objetivo en común. En el liberalismo, es solo bajo esta lógica que se puede producir un encuentro y colaboración con el otro. “Sin embargo, el punto de vista Rawlsiano continúa siendo aquel en el que el individuo sólo está obligado a cooperar cuando él obtenga una «ventaja racional», esto es, cuando resulte beneficiado.” (Benedicto, 2010).

Evidentemente, si todos nos ocupamos de resolver los problemas que enfrentan las PcDI, o cualquier minoría existente, muy probablemente no encontremos un beneficio personal en eso e, incluso, podamos perder aquel beneficio o ventaja. Con el liberalismo dentro de esta discusión, se busca visibilizar que, como sociedad, nuestra forma de enfrentar los problemas

es actuando sólo a merced de las mayorías y, aunque suena bien atender primero aquello que involucra a la mayor cantidad de gente, actuar exclusivamente de esta manera termina por condenar a muchas otras personas a una forma de habitar el mundo en la cual nunca serán una prioridad, como sucede con las PcDI. Es por eso por lo que quienes viven esta situación suelen aliarse, enfrentar juntos ese problema en común y formar lazos afectivos importantes, lo que marca el comienzo de la comunidad.

Cabe destacar que en las once semanas que duró nuestro trabajo de campo en la Asociación, no tuvimos la oportunidad de tener un encuentro significativo con algún representante de los padres de familia. No fue sino hasta nuestra última reunión con la Directora y la Coordinadora, que este encuentro sucedió por casualidad debido a que ese día la madre fundadora aún activa se encontraba presente en las instalaciones y la Directora, amablemente, nos invitó a hablar con ella para que nos resolviera la duda sobre por qué la Asociación lleva en su nombre “Mariposa Blanca”. A esto se nos respondió que había una Asociación en Japón con el mismo nombre y que las mariposas blancas representaban almas.

Después de resolver nuestra duda, la señora nos contó más acerca de la historia de la Asociación desde sus inicios. Lamentablemente, ése fue el único acercamiento directo que tuvimos con las madres y padres de familia. No obstante, nos fue otorgado un libro titulado “Tú me escogiste a mí ¡Para esta misión sublime!” escrito por Gloria Martínez de Oliveros, quien es la madre fundadora de En-Co Mariposa Blanca, escrito en el año 1996 y donde se narra, desde su experiencia, lo que significó tener a una hija con DI.

Esto nos lleva a pensar la siguiente pregunta: ¿Qué es lo que entienden las familias por DI? Respuesta que está claramente ligada a sus hijos y es que probablemente para ellas es casi imposible pensar en la DI sin relación con ellos y la experiencia de vida propia a su lado. A pesar de no tener muchas voces para responder a esta pregunta, podemos comenzar por lo comentado en el acercamiento “*No encuentras otro ser más claro que las personas con discapacidad, son transparentes*” mientras nos mencionaba sobre la facilidad que regularmente tienen para expresarse.

Deducimos entonces que, para ella, quizás la DI representa pureza, porque también nos comentó que “*nuestros hijos eran como mariposas blancas, que hay que apoyar más para volar*”. En su comentario también podemos ver el cuidado y el apoyo constante; son mariposas

que no pueden volar por su cuenta, pero eso no significa que no puedan, sólo hay que apoyarlos para que lo hagan.

Entonces, para la madre fundadora, Gloria Martínez de Oliveros, la DI y la Asociación representaban algo completamente distinto a lo socialmente pensado, pues en su libro menciona: “¡Recuerda! Somos dos estrechos cauces paralelos. A tu lado van otros niños como tú, cumpliendo también una Misión Sublime. A mi lado los padres de esos niños escogidos van caminando conmigo y contigo ¿Quién sabe hasta dónde y hasta cuándo?” (Lágori, 1996). Este apartado (así como el libro en general) está dedicado a su hija con DI. Se puede notar que para ella la DI es una misión, es una oportunidad para actuar y atender a las PcDI, pero no es un trabajo en el que esté sola, pues es también su hija la encargada de enfrentarlo junto a ella.

De esta forma, para la señora Martínez de Oliveros, la DI de su hija significa un trabajo en conjunto en el que cada una hará lo posible por llegar hasta donde puedan junto a las PcDI y sus familias; existe la posibilidad de ser y estar en común con el otro por un objetivo más grande que ellos mismos. Es a partir de esta consideración en específico que funda En-Co Mariposa Blanca A.C., como una organización con una misión para los padres y sus hijos, en donde ambos, a pesar de parecer estar separados, son dos estrechos cauces paralelos.

Por último, y hablando sobre el presente, el papel de las familias se encuentra en la mesa directiva, donde se toman las decisiones relacionadas con la administración y mantenimiento de la Asociación para la preservación de ésta, ya que han sido más de 40 años de trabajo en conjunto y aún faltan muchos por delante.

1.3 Los usuarios y la infantilización

Desde una posición de autoridad, nombrados como “maestros”, e interactuando como un apoyo para la realización de las actividades en los talleres, fue la manera en que conocimos y nos relacionamos con los usuarios.

Como ya hemos mencionado antes, no realizamos entrevistas, pero tuvimos la posibilidad de entablar conversaciones tanto con los usuarios como con los maestros. Sin embargo, la conversación con los usuarios no pudo ser como nos hubiera gustado porque teníamos presente que algunas preguntas primero tenían que ser evaluadas y aprobadas tanto por la Asociación como por los padres de familia debido a que –la Asociación así nos lo indico–

debíamos ser cuidadosos en lo que pudiéramos preguntar, pues de lo contrario podríamos perjudicar la estabilidad emocional de los usuarios.

En este sentido, pudimos observar que nuestro encuentro con la comunidad siempre se sintió como si estuviera supervisado por la Asociación y aunque se nos había permitido establecer una convivencia, la institución seguía a cargo de delimitar esa relación. Descubrimos que es una comunidad donde se consideran las diferencias, pero que existe una estructura donde unos están a cargo del cuidado de los otros, es decir, hay una jerarquía presente de la cual formamos parte y cuestionamos más adelante.

Luego, supimos de la existencia de un grupo de apoyo,

“tenemos un grupo de apoyo, que se fue formando. Está coordinado por la psicóloga y entonces ellos cuentan con un espacio privado, de ellos, en donde pueden expresar los conflictos que traen cargando y que de alguna manera se sientan escuchados y puedan resolver entre todos situaciones que los están conflictuando”¹¹.

Teníamos un gran interés por asistir a este grupo en específico porque queríamos escuchar a los usuarios hablar de cómo entienden ellos la DI y cómo la viven, para poder dar respuesta a una de las preguntas de nuestro proyecto: “¿Cómo es su experiencia de vida a través de un cuerpo distinto al normativo?”. Sin embargo, tuvimos que buscar otras formas para indagar en esto ya que, por cuestiones de tiempo, no pudimos asistir a ese espacio y no realizamos preguntas a los usuarios que nos permitieran aclarar ese cuestionamiento.

Gradualmente, la forma en que pudimos acercarnos a una respuesta fue a través de la convivencia: escuchando lo que los usuarios compartían con nosotros al trabajar juntos y con lo que la Asociación nos contaba sobre su trabajo con ellos. Es así como identificamos un factor importante que influye en la forma de relacionarnos con las PcDI y en cómo ellas mismas viven. Este factor, punto fuerte del discurso capacitista, es la infantilización. Las PcDI suelen vivir infantilizadas, apartadas e invisibilizadas; sin embargo, esto puede y debe cambiar.

¹¹ Fragmento de una entrevista realizada en 2017 a la Directora de la Asociación por parte del Laboratorio de Neurobiología SD UNAM (canal de youtube)

Se tiene el prejuicio de que una PcDI es y siempre será un “niño eterno”¹², pero ¿de dónde viene esta idea? Joaquín Guerrero Muñoz (2010) menciona que:

La creencia de que las personas con discapacidad intelectual (o retraso mental) "son como niños", está muy arraigada en la tradición y la cultura occidental que se remonta a la antigua Grecia. En el pensamiento antropológico alcanzó su plenitud en el siglo XIX coincidiendo con el apogeo del evolucionismo cultural. Desde la óptica evolucionista el comportamiento de una persona con discapacidad intelectual no distaba demasiado de aquel otro que manifestaban los individuos pertenecientes a una cultura o civilización ubicada en la etapa de *salvajismo*. En realidad, para antropólogos evolucionistas los nativos de una sociedad primitiva eran como niños, permanecían todavía en la infancia de la humanidad, y por tanto convenía tratarles de forma paternalista enseñándoles conductas adecuadas y procurándoles aprendizajes y experiencias que incentivaran su progreso social. Pensar que una persona con discapacidad intelectual es alguien que se comporta como un niño, lógicamente conduce a considerarlo irresponsable, incapaz de realizar determinadas tareas o de tomar decisiones en la vida por sí mismo. En definitiva en el caso concreto de las personas con discapacidad intelectual, éstas se convierten así en individuos tutelados por la sociedad, que nunca alcanzarán la mayoría de edad desde un punto de vista social. Esta creencia condiciona incluso la forma de relacionarnos con la discapacidad como hecho sociocultural (Guerrero, 2010)

Desde el momento en que nos adentramos a la teoría, nos encontramos con varias reflexiones respecto al no infantilizar a las PcDI. Nos propusimos evitarlo en la forma de relacionarnos con los usuarios, pero la situación fue distinta a como la habíamos pensado. Cuando nos encontramos frente a los usuarios de En-Co Mariposa Blanca A.C. quisimos tratarlos de acorde a su edad, jóvenes-adultos. Sin embargo, fue una intención que no pudimos lograr completamente ya que el discurso capacitista sobre la infantilización se hizo presente en varias ocasiones de una manera quizá muy sutil, ya sea en el tono en el que les hablábamos o incluso en la forma de nombrarlos durante nuestras reuniones de equipo.

Sobre eso, solía pasarnos que algún miembro del equipo los nombraba como “los niños” o “el niño” y el resto del equipo reaccionaba casi de forma automática señalando que no lo son. O también, de pronto, estando con los usuarios caímos en cuenta de que les estábamos hablando

¹² Invitamos al lector a consultar el texto “Niñez eterna. La infantilización en la discapacidad intelectual” de Alejandro M. Contino y Agustín Micheletti (2019) En Revista f@ro Vol. 1, N°29 (I Semestre 2019)–Foro Científico Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Playa Ancha Valparaíso, Chile Págs. 5-23

en diminutivo o de una forma pausada. Es interesante descubrir lo confuso que es tener la idea o la intención de relacionarnos con las PcDI de una forma y que al momento de hacerlo caímos en lo que queríamos evitar, porque esto nos lleva a pensar, primeramente ¿qué idea tenemos de lo que es la infancia¹³ y cómo debe ser tratada? y, segundo ¿Cómo es tratar a alguien como adulto? ¿Existe una sola forma de ser y comportarse como adulto o niño?

Ubicar en nuestra propia relación con los usuarios la forma en que la infantilización se hace presente nos hizo prestar más atención a estas prácticas en las relaciones de, por ejemplo, los demás “maestros” con los usuarios, los familiares con los usuarios o, incluso, entre los mismos usuarios.

De hecho, en varias de las conversaciones que tuvimos con la Directora y la Coordinadora de la Asociación tocamos este tema. Se nos comentó que como Asociación también buscan el trato con respeto y sin infantilización hacia los usuarios. Incluso, constantemente les recuerdan a los usuarios que ellos son adultos y que, por tanto, pueden reaccionar de formas distintas (por ejemplo, sin hacer berrinches o “*hablando como adulto*”). Se trata de un trabajo difícil puesto que en la Asociación y en la familia el trato es distinto. Nos mencionaron, y también pudimos ver, que durante su estadía en En-Co Mariposa Blanca A.C. los usuarios se comportan y son apelados a comportarse como adultos, pero cuando sus familiares acuden por ellos para regresar a casa su actitud cambia. Se infantilizan porque suele ser la misma familia quien reproduce un discurso infantilizador hacia sus hijos.

En este sentido, no buscamos culpabilizar a las familias, más bien, buscamos resaltar este contraste de comportamientos para invitar a la Asociación y a nuestros lectores a preguntarse: ¿Qué es lo que lleva a las familias de las PcDI a infantilizarlas? ¿La infantilización se piensa como una forma de protección hacia sus hijos? ¿Cómo viven las familias la DI de sus hijos? Es decir, los invitamos a reconocer la importancia que tiene el trabajo, no solo con las PcDI, sino también con las personas que las rodean, principalmente en su núcleo más cercano como lo es la familia. Y, en el caso de lugares como En-Co Mariposa Blanca A.C. dónde las familias se encuentran involucradas en el trabajo por y para las PcDI, los invitamos a reflexionar ¿de qué forma se da este trabajo en conjunto? ¿Se toman en cuenta las situaciones de cada familia?

¹³Autores como Neil Postman (1994) o Lloyd DeMause (1982) presentan un recorrido sobre la historia de la infancia, por lo que invitamos al lector a consultar estas fuentes; sin embargo, queremos dejar en claro que el concepto de infancia no depende tanto de características biológicas sino sociales que se van construyendo y deconstruyendo con el paso del tiempo. De hecho, podríamos decir que el concepto de infancia como tal es muy reciente, ya que antes se consideraba a los niños como “adultos pequeños”.

¿Hay un acompañamiento y/o capacitación para las familias, así como lo hay para sus hijos?
¿Qué se puede hacer y lograr junto a las familias?

[...] la discapacidad será un resultante de la interacción entre el niño y su entorno, interacción muy particular que llamamos vínculo materno-infantil y que también incluye al padre. Lamentablemente, y esto no implica en absoluto buscar culpables en las madres y padres, ellos no están preparados para recibir un niño con una patología discapacitante y darle la aceptación, el lugar propio y el estímulo adecuado que se requiere para que pueda poner en ejercicio al máximo sus potencialidades. No lo están porque no hay escuela para ser padres [...], porque deberán improvisar lo mejor que puedan sobreponiéndose a su dolor y a su decepción y porque, a ciencia cierta, aún no sabemos completamente cuáles son las actitudes más adecuadas en todas las situaciones. Las estamos buscando y cada vez descubrimos más cosas. Además hay circunstancias particulares y no se debe generalizar. *Lo que sí podemos generalizar es que estos bebés y sus familias necesitan apoyos y hay diferentes maneras de hacerlo.* (Pérez de Plá, 2000. Las cursivas son nuestras).

Otra situación que nos permitió dar cuenta de este discurso fue cuando los mismos usuarios se referían a ellos mismos diciendo *“ya soy un adulto”*. Por ejemplo, una usuaria le comentó a uno de nosotros que todavía se bañaba con ayuda de un familiar, expresó su molestia al respecto diciendo *“yo ya puedo bañarme sola porque ya estoy grande”*. Nos preguntamos ¿Dónde queda la privacidad y la intimidad de estas personas? ¿Por qué no le permiten bañarse sola? Esto nos remite a reflexionar sobre la práctica del cuidado hacia las PcDI.

Recientemente nos encontramos con una publicación de Marcel Holos (2020), a través de un grupo llamado “Autismo: Mi cerebro atípico”, donde expresa su molestia respecto a la reacción de un grupo de personas sin discapacidad hacia un video donde aparece un comité de personas con autismo; *“reaccionaron con pura ternura, como si ellos fueran niños pequeños”*. Ante esto, también escribe en la publicación una crítica y reflexión ante la infantilización de las PcDI y la compañía de una imagen con la siguiente frase: *“Se infantiliza y denigra a las personas discapacitadas dando por hecho que es necesario que otra persona “asuma su cuidado”, negándoles la capacidad de cuidar de sí mismos con los ajustes necesarios”*.

Entonces, ¿Qué implica infantilizar a alguien? ¿Es realmente una forma de cuidado, protección o, incluso, cariño hacia el otro? Ya sea intencional o no, la infantilización degrada

a las personas. Consideramos que es algo insultante¹⁴, ya que puede llegar a ser frustrante para la persona que esté siendo infantilizada y, al contrario de proteger, es algo peligroso. “Significa tratar a alguien como si estuviera por debajo de ti” (Stout, 2017).

Pensemos, por ejemplo, en el tema de la sexualidad. Controversial no sólo al hablarlo con las PcDI. Tan sólo observemos los activismos en torno a la diversidad sexual, las violencias de género o, no vayamos tan lejos, pensemos en qué se nos enseña en la escuela respecto a este tema. Ahora, si agregamos que las PCDI son apartadas de estas discusiones, se vuelve todavía más complicado.

Por ejemplo, con algunos de los usuarios se presentó el tema de los noviazgos. Había un usuario que de pronto nos decía *“ay maestro/maestra está muy bonito/bonita, lo/la quiero mucho”*. Al principio nos pareció tierno de su parte, pero luego nos dimos cuenta de que es algo que también señala formas de infantilización que reproducimos ante ellos porque, de ser dicho por cualquier otra persona, nos hubiera parecido raro, ya que apenas nos habíamos conocido. Nos dimos cuenta de que este discurso se lo decía a todos, y hablando de esto con la Coordinadora y la Directora de la Asociación, descubrimos que para él todos eran sus novios o novias, pero ¿en qué sentido? ¿Para él, y para los demás usuarios, qué significa que alguien sea su novio/novia? ¿Cómo viven su sexualidad? Otra usuaria nos comentó *“tal persona es mi novio, pero no nos besamos porque aquí no nos dejan y afuera no nos vemos”*.

Hubo otro momento que nos permitió escuchar, de forma indirecta, cómo este usuario entendía el noviazgo. El usuario comentó que uno de los “maestros” estaba guapísimo y que era su novio; entonces, una maestra se acercó para preguntarle *“¿Por qué dices que es tu novio?”*. Su respuesta fue que porque se habían agarrado las manos y entrelazaron sus dedos. Días después, el usuario le dijo al maestro *“sí eres mi novio”*, y él solo respondió *“sí, pero ya apúrale”* en voz baja.

Aunque consideramos que la respuesta dada no es adecuada para la situación, entendemos que de pronto esto es algo que nos sobrepasa y no sabemos cómo manejarlo. Puede ser vista también como una práctica infantilizadora puesto que se aprovechó de esto para que el usuario continuara su actividad y porque no se detuvo quizás a explicar y cuestionar de dónde

¹⁴ Recomendamos ampliamente consultar el video “LO INCORRECTO - Una nueva mirada hacia la discapacidad” del canal de YouTube Fundación Prevent (22 dic 2014) <https://youtu.be/SBLiBLb23ZA>, para ejemplificar lo frustrante, confuso e insultante que es ser tratado de forma infantilizada.

venía eso que el usuario le dijo. Además, nos da la impresión de que esta respuesta toma en broma el hecho de que el usuario haya expresado su noviazgo con él, lo cual devela la forma en que pensamos el noviazgo en ellos: como un juego o nada en serio. ¿Ser una PcDI implica no ser tomado en serio?

Por último, otra experiencia tiene que ver con algo que sucedió entre una integrante del equipo y el mismo usuario. Mientras trabajaban en conjunto, el usuario le externó a nuestra compañera que él estaba enamorado de ella. Nuestra compañera le respondió que no podía ser así porque ella era su maestra. No se indagó en qué entendía el usuario por enamoramiento, pero se aclaró que eso no podía suceder entre ellos. ¿Qué es lo que estas respuestas dejan en los usuarios? ¿De quién sí pueden enamorarse?

Sin duda, tratar el tema de la sexualidad con PcDI es de gran importancia, ya que es un tema plagado de tabúes. Pareciera que el goce sexual está prohibido para ellos porque cualquier acercamiento con otro es tachado de abuso, pero ¿cómo perder ese miedo si no les explicamos cómo identificar una situación de abuso? Incluso, ¿por qué no pensar que ellos podrían estar participando de un abuso a la hora de relacionarse con personas que no están al tanto de su condición? Es decir, ¿cómo serán o son sus relaciones con personas desconocidas si el reaccionar de una manera tierna/cariñosa se les es aceptado y normalizado con todos? ¿En qué riesgos se colocan al ser “protegidos” o, mejor dicho, ocultados de temas como estos?

La presencia de conductas sexualizadas dentro de la discapacidad ha sido considerada en innumerables ocasiones como una característica propia de ella por lo que no es raro encontrarse con frases como: ellos son muy cariñosos. No obstante la falta de respeto entre los límites de lo público y lo privado en la discapacidad se vuelve más problemática en casos donde el sujeto va más allá de un acercamiento con intentos de abrazos y besos traspasando las barreras del orden social y la represión; cuando esto ocurre conformarse con una explicación basada en la condición de discapacidad no es suficiente y se generan cuestionamientos acerca de la sexualidad humana, su desarrollo y su privación, un campo que tras un diagnóstico se convierte en prohibido para el sujeto. (Ampudia, 2016).

Las PcDI, como todo ser humano, tienen derecho a incluirse a las discusiones, a que su voz sea escuchada y tomada en serio para dialogar sus dudas y opiniones ¿Cómo sabremos qué apoyos requieren si no los escuchamos? ¿Cómo podemos afirmar que “no entienden” si, para empezar, nunca nos tomamos el tiempo de explicarles? No tengamos miedo de intentarlo y preguntemos, entablemos un diálogo en conjunto.

Como psicoanalistas pensamos que sólo considerando al sujeto en su conjunto y como eje de toda intervención podremos ayudarlo realmente a superar o sobrellevar dignamente su discapacidad. Y a cada paso nos preguntaremos por su originalidad, cómo siente, qué desea, qué necesita, sin “adivinar” demasiado y sin hablar por él, dándole tiempo para que se exprese y no invadiendo en exceso su intimidad bajo el pretexto de una necesaria estimulación que también debe tener su medida. (Pérez de Plá, 2000).

Asumir lo que una persona necesita de nosotros, sin preguntarle, puede hacerle creer que es alguien dependiente e incapaz de hablar por sí mismo y de tomar sus propias decisiones. Es decir, el infantilizar a alguien puede ser que, más allá de su condición, sea lo que realmente lo vuelve dependiente del cuidado del otro ¿Cómo una PcDI puede lograr una vida independiente cuando todo el tiempo hay alguien más que hace las cosas y toma las decisiones por él/ella?

A menudo, los individuos no tienen intención de actuar de formas tan humillantes y denigrantes; simplemente no saben cómo intervenir correctamente a un adulto en el Espectro Autista. A pesar de sus buenas intenciones (...) pídanles que traten a las personas en el Espectro Autista como adultos, justo como lo harían con cualquier persona.

Todas las personas, estén o no estén en el Espectro Autista, merecen ser tratadas con respeto y dignidad humana básica. Evitar la infantilización es una forma poderosa de mostrar respeto a los que son diferentes, no menos. (Stout, 2017).

Tomémonos el tiempo de conocer y escuchar a las PcDI más allá de sus diagnósticos y los estigmas marcados en ellos. Sentémonos a dialogar para entender que hay otras formas de vivir fuera de los cánones establecidos. Conozcamos a cada persona en su diferencia para valorar junto con ella los acompañamientos que necesita y las formas en las que podemos cubrirlos, preguntémonos: ¿Cómo usar y crear herramientas por, para y junto con las PcDI?¹⁵

1.4 Formación para la vida: las PcDI y la sociedad (los límites)

En los apartados anteriores hablamos sobre la historia de En-Co Mariposa Blanca A.C. y, dentro de ésta, vemos que existe una relación entre familia-hijo-asociación. Para nosotros es importante explicar desde el psicoanálisis cómo se desarrolla una diada entre hijo-madre, las

¹⁵Pregunta realizada por Beatriz Miranda, doctora en Disability Studies por la Leeds University y actualmente coordinadora del área de Estudios críticos de la “discapacidad” en 17, Instituto de Estudios Críticos donde dirige asimismo 17, Consultoría, el brazo aplicativo del instituto, en un conversatorio sobre la sexualidad en las personas con discapacidad que tuvo lugar el 24 de agosto de 2022 en la UAM-X, para la clase de Licenciatura en Psicología; Área de concentración en Psicología Social.

dificultades que atraviesan, cómo el tener un hijo con discapacidad produce una falta y de qué forma se enfrentan a esto. Recordando que al principio la Asociación era conformada y dirigida por las madres y que ahora se desplazaron, nos preguntamos: ¿Qué pasa cuando un tercero, en este caso la Asociación, interviene?

Consideramos que la familia que tiene un hijo con discapacidad puede llegar a tener un proceso largo e incluso doloroso. Si las familias disponen de recursos y ayuda, éstas pueden adaptarse con mayor facilidad, aunque siempre se necesitará de un gran esfuerzo. El proceso de adaptación que tiene cada familia es algo dinámico y nunca se da por cerrado, ya que a medida que la persona con discapacidad crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir de una adaptación distinta como lo puede ser la entrada al colegio, la pubertad, la formación profesional, etc.

De este modo, cuando se tiene un hijo con discapacidad, la familia puede reaccionar de diferentes formas. Soriano (2013) explica que los padres pueden llegar a sufrir altos índices de depresión, ansiedad, baja autoestima, frustración o estrés debido a que se rompen expectativas, creando una sensación de desconcierto y preocupación. ¿Cómo se genera esto?

Para dar respuesta, pensamos en el psicoanálisis donde existen autores que han explorado principalmente la importancia de la función materna, haciéndola responsable del desarrollo, la estructuración psíquica del niño y de presentar a su hijo al exterior y enseñarle a interactuar con él. “Del espacio privado familiar otorgó una forma de poder a la mujer-madre. ¿Qué poder? (...) sobre los "bienes simbólicos" de los hijos, en tanto productora de sentido, nominadora de sus actos y sentimientos, productora de mandatos” (Fernández, 1993).

Es importante aclarar que, dentro de la Asociación, como ya lo mencionamos, la familia (pero principalmente las madres) ha estado presente en el discurso de los usuarios: "*mi mamá me dice que obedezca*", "*mi mamá me regañó*", "*mi mamá dice que debo ser paciente con los demás*", "*mi mamá dice que debo de expresar lo que me molesta*", etc.

Para Levin (2012), la madre comienza a construirse, no desde la noticia de estar embarazada, sino desde su relación con su madre, a partir de su propia experiencia como hija. Luego llega el deseo de ser madre, en donde fantasea y sueña con un hijo. Cuando se entera que está embarazada, comienza a idealizar e imaginar un hijo. Esto también tiene que ver con

las experiencias pasadas y con los deseos inconscientes. En un hijo lo que se busca es cambiar, resolver y, en ocasiones, dejar algunas experiencias y conflictos que se vivieron durante la infancia, con su propia madre. A lo largo del embarazo existen diferentes miedos, entre ellos está el encuentro real con el hijo, que significa dejar atrás al hijo imaginario, al hijo ideal.

Además, los padres forman en su mente el ideal de un hijo en el que depositan sus deseos: “inventan, crean un hijo de acuerdo con su ideal del yo y que a su vez soporta el “ideal” de la cultura de su época” (Levin, 2012). En este sentido, se puede decir que un hijo, antes de nacer, se considera una hipótesis porque carga con una incertidumbre de lo que va a ser, representando un enigma sobre el cual los padres construirán sus propias hipótesis de cómo será y cómo quieren que sea, en función de la historia simbólica de cada uno de los padres. Además, ese niño es un proyecto, ya que los padres van a generar proyecciones a futuro con él. También antes de nacer, es una promesa porque “es un modo de resignificar el propio espejo de los padres y abuelos... Los hijos prometen un inalcanzable e inabarcable para ellos” (Levin, 2012). Esto supone que un hijo existe en la invención de los padres. En este hijo “ideal” ellos “reflejan, refractan y proyectan sus propios espejos. Así se instituye un cuerpo simbólico, real e imaginario del hijo por nacer”. (Levin, 2012).

A partir de las ya mencionadas idealizaciones, proyecciones y formaciones del “hijo ideal”, pensamos en el tema que nos interpela: ¿qué sucede con los padres cuando se enteran que ese “hijo ideal” es diferente?, ¿de qué formas impacta?, ¿cómo se enfrentan ante esa diferencia?, ¿cómo nos enfrentamos como sociedad ante lo que nos es ajeno? Un encuentro con un hijo con discapacidad origina un choque.

Al momento del nacimiento de un niño con discapacidad, la madre y el padre se encuentran, según Silberkasten, con una expectativa narcisista truncada debido a que el bebé que esperaban, aquel encargado de colmar su falta, es la representación misma de ella. “El cuerpo tiene serias dificultades de devenir propio. A la madre le resulta casi imposible ceder algo de sí ya que no sabe cómo será recibido” (Silberkasten, 2005).

Por este motivo, la relación madre-hijo, en la discapacidad, se ve atravesada por una serie de factores que la ponen a prueba. Como consecuencia, la madre se ve obligada a vivir un duelo y a aceptar una realidad que no era la esperada y es evidente que el choque emocional

que esto genera afecta directamente al hijo dependiente de ella. También, es un duelo por esa madre que no se será, por esa familia que no se será (Levin, 2012). Estos sentimientos ambivalentes tienen que ser reconducidos, redirigidos para reconocer y aceptar la pérdida de ese hijo ideal –ese hijo que no fue– y también para renunciar a la esperanza de recuperarlo. Toda esta imagen mental que la madre creó de su hijo, un hijo deseado e idealizado, se desvanece frente al nacimiento de un bebé con discapacidad.

Con todo esto, podemos preguntarnos: ¿Qué sucede cuando el ideal de hijo es afectado por una discapacidad y la perfección narcisista de la infancia de los padres no puede ser recobrada en el niño?

Aunque son varios los caminos que se pueden tomar para enfrentar la discapacidad y sobrellevarla, analizaremos lo que identificamos dentro de la Asociación:

A fin de suavizar el impacto que genera la llegada del hijo con discapacidad, los padres se convierten en mártires, héroes, guerreros sociales que luchan por sus hijos" (Jerusalisky, 2005). Pasa en la discapacidad que los padres enfrentan el siniestro de forma heroica. Cohen, (2012), de igual manera, menciona que antes, en las familias, se encontraba el término "discapacidad" ligado a conceptos como "crisis", "decepción", "adversidad" o "tristeza" y que, contrastándolo con la actualidad, tenemos nuevos términos; ahora se liga principalmente con "empoderamiento", "adaptación", "fortaleza" "optimismo" y "resiliencia".

Por tanto, respecto a la Asociación, se pueden catalogar como familias que no se han limitado a conformarse ante este nuevo acontecimiento sino que han buscado desarrollarse a partir de él. Muestran que son capaces de transformarse y fortalecerse, pasando por un proceso de ajuste y adaptación para culminar en uno de crecimiento. Como ya se mencionó en la historia de En-Co Mariposa Blanca A.C., en principio las madres lucharon y vieron por sus hijos, logrando así crear la Asociación.

Al pensar en las madres fundadoras, ellas buscaron y construyeron este nuevo espacio en donde sus hijos de una edad mayor fueran aceptados, ellas seguían ahí, ellas mismas eran quienes impartían los talleres. Hasta ese momento, no existió la separación madre-hijo, pero después, al comenzar a delegar la enseñanza, dirección y cuidado, sólo algunas se quedaron en la mesa directiva. Entonces, la forma de enfrentar la discapacidad se volvió distinta. ¿Qué pasa cuando, después de años de cambios dentro de la Asociación, llegan madres que de primer

momento no conocen estos antecedentes? En efecto, durante nuestro trabajo de campo pudimos observar algunas dificultades en cuanto a la relación madre-hijo-asociación.

En este punto, es importante mencionar que no queremos generalizar todas las relaciones madre-hijo dentro de la Asociación, pero dentro del tiempo que estuvimos ahí notamos que en algunos casos “los padres se reflejan así en su “hijo discapacitado” conformando uno con ellos, pero es un uno completo, sin límite.” (Levin, 2003). Al tener un hijo con discapacidad se convierten en uno con él.

El niño es una boca, un ano, un par de ojos... para alimentar, higienizar y ser objeto de cuidado. No hay separación sino que se suspende la constitución en la alienación al punto de fundición en un solo cuerpo, el de la madre. Allí la ley del padre no tiene lugar, no hay línea punteada para realizar el corte, cualquier intento de separación es vivido como amputación. Al quedar por fuera del cuerpo de la madre es vivido como desgarro de su propio ser, ella experimenta el sentimiento de perder algo de su cuerpo, que es vital (Padilla, 2000).

Con esto, la madre siente la responsabilidad de criar a sus hijos, eliminando cualquier posibilidad de triangular la crianza.

Lo que introduce la separación (...) lo que permite encontrar la distancia óptima y así escapar a lo fusional; aquello que es otro otro; lo que permite salir de la relación en espejo, de lo imaginario; aquello que crea un nexo entre dos interlocutores, aquello que pone en perspectiva, lo que sería peligroso también ya que ello implica pérdida, aquello que permite avanzar, aquello que introduce lo simbólico, aquello que representa la Ley (Lebrun, 2005, en: Gratadoux, 2009).

En las reuniones que tuvimos con la Directora y la Coordinadora, nos mencionaron que ha sido difícil desprenderse del modelo médico-asistencialista, no a causa de En-Co Mariposa Blanca. A.C., sino debido a que la mayoría de las mamás de los usuarios continúan reproduciendo este modelo, ocasionando así un atraso tanto para la Asociación como para sus hijos, dado que, como ya se mencionó, la Asociación trabaja con el modelo social y de derechos humanos. *“¿Qué pasa cuando empoderas a una persona? Crece, crece. crece, pero si no crecen con*

ellos viene un choque”, “se les enseña decisiones y cómo resolver sus conflictos básicos de la vida cotidiana”, “se les empodera en derechos”.¹⁶

La Asociación, con todos los integrantes que la conforman (Directora, Coordinadora, maestros y gente del servicio social), interviene en beneficio de los usuarios, buscando que logren entender cuáles son sus derechos y, en medida de lo posible, trabajen su autonomía. Padilla en *“Discapacidad y Psicoanálisis”* (2000) menciona que para algunas familias, cualquier modificación en la manifestación habitual (de la PcD) –como el progreso, la adquisición de una mayor autonomía o alguna acción tendiente a la individuación– puede ser vivida como destrucción de la estructura materna, debido a que su objeto-hijo parte de ella misma, ocasionando que la madre caiga de la escena. Sin embargo, es habitual que la madre, en este momento decisivo, sabotee el proceso para que no pueda suceder.

Siguiendo esta reflexión, entendemos que es un proceso en el cual la madre se encuentra dividida y sabemos que buscan que sus hijos aprendan y se desarrollen de mejor manera (de lo contrario no los inscribirían a la Asociación): *“una parte de ellas dicen sí, que se vaya, que lo haga solo, que tome la decisión, pero hay otra en donde dicen no, no me quiten esto con mi hijo”, “deben de aprender que sus hijos pueden hacer más que lo que los médicos les dijeron que podían hacer”*. Entonces, por una parte se encuentran las mamás buscando que a sus hijos se les capacite, rehabilite, empodere etc., pero por otra parte también se les retiene. No es nuestra intención culpar a las mamás por estas acciones ya que, como lo vimos anteriormente desde el psicoanálisis, es un proceso en donde se desarrolla un fuerte vínculo, que ocurre de manera inconsciente. Podemos notar la falta y la importancia de talleres, conferencias, divulgación sobre estos temas para las familias. La asociación trabaja con los usuarios para hacerlos autónomos, ¿no es importante que también existan espacios dentro de En-co Mariposa Blanca A.C. para las familias?

Por otra parte, también vimos cómo la unión entre En-Co Mariposa Blanca A.C. y las madres ha servido para el bien de sus hijos. Esto es lo que Navarro (2004) caracteriza a través de una tríada formada por la persona con discapacidad, los servicios y la familia quienes se encuentran en una constante interacción con la sociedad, pudiendo dicha interacción agudizar

¹⁶ Comentario hecho por la Directora de En-Co Mariposa Blanca A.C.

o contribuir a la resolución de los conflictos y demandas presentadas por las familias. En esta conformación del vínculo, el externo en la relación puede cumplir con funciones de ayuda, sostén emocional para la madre, así como sostén para los hijos. En ocasiones, también la Asociación genera un puente entre las madres y sus hijos, con el fin de disminuir la tensión entre las partes, para favorecer la cercanía, el conocimiento, la comprensión y el encuentro.

2. Discusión persona - diagnóstico

Para hablar sobre lo que el modelo médico-rehabilitador significa y el uso que tuvo dentro de En-Co Mariposa Blanca A. C., es necesario retroceder brevemente hacia sus antecedentes porque, aunque este modelo es el más conocido, no fue el primero.

El que se considera hoy en día como el primero es el modelo de prescindencia (época clásica), que se divide en dos submodelos: el eugenésico y el de marginación. El primero busca una perfección del hombre mediante la modificación de leyes –biológicas, en la actualidad–, pero en la antigüedad los medios que se tenían era únicamente la decisión sobre la vida y, por ende, la práctica infanticida era común. Así no podía haber rastro alguno de aquello que no era perfecto. El segundo submodelo deviene posterior a la eugenesia durante la Edad Media. A las PcDI se les incorporaba en el grupo de los pobres y los marginados (Toboso, 2008). El común denominador era la exclusión de estos grupos fuera de las ciudades, pues eran objeto de compasión o sinónimo de maleficios y peligros. Cabe destacar que en este período histórico eran el sacerdote y el médico quienes dictaban si el diagnóstico era obra de un proceso natural o un “acto diabólico” aunque, por la cultura que reinaba en ese entonces, tenía mucho más peso el sentido religioso.

Gradualmente el paso de los siglos, el devenir de las revoluciones políticas, sociales y económicas; la adquisición de conocimientos en variados rubros; las guerras mundiales; entre otras cuestiones, dieron como resultado distintos enfoques y metodologías en los que se podía trabajar para “tratar” enfermedades (hablando específicamente del ramo de la medicina). Es así como a partir del siglo XIX la medicina se termina de instaurar como autoridad máxima sobre aspectos que conciernen al cuerpo humano. (Díaz, 1995)

Ahora, hablando más recientemente, Braunstein retomando a Foucault escribe:

Después de 1942 la salud había entrado en el plano de la macroeconomía y que los estados estaban implicados y complicados en la tarea de mantener el buen funcionamiento de los cuerpos determinando así la aparición de una "somatocracia" (tiempo después abandonaría ese neologismo reemplazándolo por otro: "biopoder"). La salud es siempre una bandera en manos de los partidos políticos que deben ofrecer una "política sanitaria" atractiva si pretenden ganar la voluntad de los gobernados. Esa politización de la práctica médica es un efecto de los impresionantes avances técnicos de la medicina: de la cirugía con la anestesia y la asepsia, de la farmacología con sus medicaciones sintomáticas y etiológicas

(digital, insulina, antipiréticos, antidiarreicos, antibióticos, hormonas) y de los procedimientos de detección de enfermedades que van más allá de los datos ofrecidos a la semiología sensorial: rayos X, electrocardio y electroencefalogramas, exámenes de laboratorio medición de las funciones vitales, etc., hasta llegar a los actuales equipos de diagnóstico (Braunstein, 2013)

Es así como se termina de consolidar el poder del saber médico. Se encarga de restringir, limitar y encasillar al nombrar lo que es “saludable” y lo que no lo es. Todo poder es relación, según Michel Foucault (Canal, 2002), ya que es desigual. En donde hay desequilibrio y desigualdad habrá una relación de poder porque no hay paridad, en otras palabras, el ser humano al no ser homogéneo, porque no le es posible –pero se pretende que sí– se encontrará inmerso en una relación de poder todo el tiempo.

De este modo, la ciencia y la medicina han trabajado de la mano desde hace mucho tiempo, tanto, que su discurso –ideología– ha prevalecido. Dan nombre y clasificación a cada malestar, enfermedad o síntoma en el cuerpo. Para poder lograr esto, se tuvo que normativizar el cuerpo humano ideal, es decir, se crearon normas mediante las cuales se evaluaba la dicotomía bien-mal y sano-enfermo. Así, todo aquello que no entra dentro de lo clasificado como “normal”, automáticamente se tilda de *a-normal*. Este pensamiento deja fuera a los distintos matices que existen. Lo que no se muestra como bueno directamente significa que está mal y debe de corregirse, arreglarse, modificarse para así –pretender– alcanzar el ideal.

Bajo este discurso se han realizado investigaciones, estudios, guías, libros, métodos y formas de trabajo que siempre han existido, pero que actualmente actúan de forma rigurosa, objetivando a los sujetos en las distintas relaciones de poder existentes. Un resultante de este proceso es el modelo médico-rehabilitador que es una metodología cuyo fin es guiar no solamente el modo de trabajo, sino también establecer una ideología, definiendo desde el principio qué, cómo, para qué y por qué se trabaja con un fenómeno específico.

Es así como se comenzó a estudiar a las PcDI bajo la lupa médica-científica. El modelo médico (o asistencial) tiene dos características principales: la primera alude a la discapacidad en términos de “enfermo”, es decir, ausente de salud y; la segunda característica: en medida en que se rehabiliten o se normalicen los cuerpos es que pueden lograr aportar algo a la sociedad y asimilarse a las personas capaces y válidas (Toboso, 2008). Es decir, sólo mediante la introducción a un proceso de rehabilitación es que se les “puede” dar un valor como persona.

En-Co Mariposa Blanca A. C. empezó bajo este enfoque sus primeros trabajos de intervención, como se mencionó en el capítulo de Historia de la Asociación. En este modelo

La discapacidad es un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere cuidados médicos prestados en forma individual por profesionales. El tratamiento de la discapacidad está destinado a obtener la cura o una mejor adaptación de la persona o un cambio de su conducta. La atención sanitaria se considera como cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud. (OMS, 2001).

Como bien se menciona, ese modelo está destinado a “una mejor adaptación” y, en parte, eso es lo que la Asociación buscaba en un primer momento: la rehabilitación física para lograr una mejora en cada uno de ellos. Mas eso no fue suficiente, ahí en donde no había un espacio apropiado, se “*picó piedra*” en palabras de la madre fundadora aún activa.

El cuidado médico fue primordial porque las familias, al no tener una preparación ni previo conocimiento para atender a una PcDI, buscaron a los expertos y poseedores de saber como principal opción. La búsqueda de una adaptación que significaba cumplir con las exigencias establecidas de la sociedad. El problema con este modo de comprender y clasificar a la DI es que se les patologiza, “Ha sido criticado por centrarse en los impedimentos en lugar de la persona. Así mismo, se le asocian elementos como la permanencia, la dependencia y la pasividad” (Muñoz, 2010). Elementos que, aunque ya se han trabajado para modificarse dentro del plan de intervención en En-Co Mariposa Blanca A. C., no significa que del todo se hayan borrado o deban borrarse. Ya que, hay elementos dentro de ese modelo que sí son importantes para continuar con el trabajo de intervención, por ejemplo, la variedad de talleres que tienen para aprender habilidades de vida.

En consecuencia, de unos años para acá se trabaja bajo un nuevo modelo (nos comentaron que uno surgió en España) orientado hacia la persona. Su principal característica es hacer a la PcDI el centro de éste, es decir, que él/ella tenga el derecho de decidir qué hacer y cómo. Tanto los maestros como las familias –que son la junta directiva de esta Asociación– tomaron esta decisión por el bien de sus hijos, porque se trata de una forma más para presentar y representar la autonomía, la cual es uno de los principales objetivos de la Asociación Civil.

Sin embargo, aunque el trabajo ya cambió en la institución, se puede entrever que quedan restos de este discurso todavía en casa ¿de qué forma? Un ejemplo es la visión paternalista

hacia los y las chicas, traducido en actitudes que se leen como modos de cuidado y protección hacia el otro. Este otro que dentro de las relaciones de poder se encuentra jerárquicamente inferior. Esto quiere decir que es el otro quien decide por la PcDI; lo que le conviene, para y por su propio bien, sea esa su voluntad o no.

De este modo, pensamos que es una herencia –del modelo– las actitudes de cuidado hacia el otro, pero sin dejar de ver al diagnóstico en un primer lugar, así como no escuchar lo que la persona tiene que decir e imponerle los deseos pertenecientes al otro poseedor del poder. Esto se ve reflejado en alimentar las ideas, actitudes y acciones bajo el argumento de seguir creyendo que son niños, a pesar de que físicamente su cuerpo haya cambiado. Esto ejerce como un generador de dependencia, ya que, cuando se es pequeño siempre hay una figura de autoridad, de cuidado y protección, que se manifiesta en distintas formas.

Entonces, ¿Por qué y de qué forma el paradigma médico-rehabilitador ha generado un discurso hegemónico respecto a las DI? En el entendido de que la medicina fue creada y existe para curar, sanar, rehabilitar y mejorar se maneja el discurso que posteriormente interiorizamos, el cual considera que toda enfermedad debe de ser curada; es decir, hay algo ahí que no está funcionando o “falta”, algo en términos de completud orgánica y cognitiva. Casi como si la persona estuviese incompleta, con deficiencia, pero ¿realmente es una deficiencia? En este trabajo no se busca desprestigiar a la medicina, sino invitar a una reflexión crítica sobre su discurso hegemónico y el cómo éste tiene efectos en las PcDI y las relaciones que establecen.

Volvamos al término "discapacidad". Éste no fue acuñado con el rotundo prefijo "in", ya que in-capacidad implica la negación total de aptitudes, de suficiencias, sino con el prefijo dis; más suave, que relativiza un tanto esa falta de aptitudes, pero que conserva el sentido de algo negado y contrariado, algo que no funciona bien. Se trata de no poner el énfasis en el defecto ni en la corrección de él, sino en las capacidades presentes y los apoyos requeridos por cada discapacitado, para obtener el máximo provecho a sus potencialidades. Me pregunto si detrás de estas posturas filosóficas generales no se esconde...el deseo inconsciente de negar la deficiencia. Pero, lamentablemente el defecto no desaparece, está allí, se ubica en lo real del cuerpo, es el lugar de lo "imposible" y seguimos hablando de fallas, aunque cambiemos las palabras. No se trata de caer en eufemismos, no creo que esto ayude a nadie, dando la espalda a lo médico y a lo psicológico, parecería que desaparece lo irremediable, lo que preferiríamos no ver. (Pérez de Plá, 2000).

Así pues, ¿por qué es importante reflexionar esto? Porque este discurso, producto de un sistema de pensamiento e ideas regido por ciertos principios, provoca que se encasille a los sujetos. No permite que se piense a la persona fuera de la división rígida dicotómica de sano-enfermo, en este caso, de capacitado-discapitado. El problema deviene cuando ahí, en donde la medicina marca a una persona por su diagnóstico, se deja de ver algo importante: su subjetividad ¿qué sucede con ella? Ésta, siendo algo que ocupa a la psicología y al psicoanálisis, no se contempla en temas “científicos” como con la medicina sí sucede: "seguramente la medicina se hará cargo de muchos aspectos, pero una discapacidad debe ser pensada de manera más amplia" (Pérez de Plá, 2000). Es decir, se debe de buscar trabajar de forma interdisciplinaria, porque el simple hecho de tratarse del cuerpo, no quiere decir que, en otros aspectos como el subjetivo, no haya repercusión alguna.

El papel que desempeñó este modelo en En-Co Mariposa Blanca A.C. marcó el inicio de un trabajo e intervención que duraría bastante tiempo, mas que no se pudo conservar porque las actividades diarias y la capacitación que se les da a los usuarios, les permitió a las familias y a las maestras pensar y recordar que sigue habiendo una persona ahí, no solo un “débil” mental que necesita del cuidado del otro para –en ocasiones– realizar las actividades mínimas. En contra de lo que los doctores decían, las madres y padres pudieron darse cuenta de que los pronósticos en los que ya se les tienen a las PcDI no siempre se cumplen y que únicamente con el cuidado y un trabajo en conjunto es que se logra una vida digna para ellos. Esta Asociación Civil tuvo que aprender por sí misma porque no había ninguna otra que tuviera las mismas necesidades. Así que, este modelo en su momento marcó un inicio, durante y después en la Asociación como institución, en los usuarios y familias. La directora nos platicó que este modelo, en su momento, resultaba bastante demandante para las maestras y para las madres de familia porque se realizaban actividades de rehabilitación física pero todas las demás, las hacían ellas, en vez de los usuarios, contrario a lo que sucede hoy en día.

Por otra parte, entendemos que el tener un diagnóstico ayuda a las instituciones para hacer un trabajo de intervención apuntando hacia una mejora y que es un apoyo útil para englobar ciertas características que permiten la reflexión y análisis en aras de tener un plan de acción o contención. Sin embargo, es una realidad que en el momento en el que escuchamos “usted tiene esto o aquello” tenemos toda una serie de preconcepciones cargadas simbólicamente que dirigen nuestro actuar y pensar, de forma consciente o inconsciente: por esto es importante que la valoración médica no determine las relaciones sociales. Por supuesto

que tiene reacciones en éstas, pero es distinto cuando uno puede posicionarse de forma crítica y entender las condiciones de vida que se ponen en juego cuando se tiene un diagnóstico, y no permitir que éste se “coma” a la persona, es decir, no dejar que se limite a eso.

Por ejemplo, los problemas de lenguaje no significan necesariamente que la persona no comprenda cuando se le explica alguna cosa. Esto nosotros lo pudimos entender mediante el convivir e interactuar diariamente con todos en la institución. Solo así fue como nos sacudimos de nuestra posición de investigadores –neutra y distanciada– que nos permitió, como menciona Maldonado (2020), “una experiencia que, en términos de Eve Kosofsky Sedgwick (2003), nos estaría acariciando, conectando, alcanzando y abrazando a través del carácter relacional e interdependiente de nuestra vulnerabilidad”. Cuando se habla de discapacidad de cualquier tipo es importante observar, escuchar, sentir, pensar desde distintos ángulos, como lo que se replantea el modelo social

[...] discapacidad como concepto multidimensional es mirarla como una construcción social dentro de un entramado de desigualdades, de diversidades y de variabilidad de cuerpos, de personas, de circunstancias e intencionalidades. La discapacidad rebasa los límites de lo natural, porque no tiene que ver sólo con el orden biológico de cuerpos y mentes, sino también con un orden social y cultural que marcan y (re)construyen las diferencias, las cuales construyen al Otro distinto al Nosotros en términos de desigualdad, de diversidad, de diferencia y de vulnerabilidad. (Angeles, 2020).

Un ejemplo es el caso de una chica que cuando ingresó era joven y aún no había menstruado, pero por su diagnóstico de SPW¹⁷ esto no era alarmante, de hecho, estas personas no tienen un desarrollo en órganos sexuales como la mayoría sí lo tenemos. Es decir, aparte de la nula menstruación, sus pechos no habían crecido. Hasta ese momento, su diagnóstico no le presentó problema alguno, pero luego se sintió atraída por un chico. Fue sólo mediante este suceso que su cuerpo empezó a cambiar: le crecieron los pechos y su regla menstrual se hizo presente. En este caso, ¿dónde queda la P y dónde la DI? Tomando a la primera como P (persona-sujeto) y a lo segundo, DI, como el diagnóstico siempre presente que sujeta al sujeto. Ese diagnóstico que define a las personas ¿dónde queda?

¹⁷ Síndrome de Prader-Willi. Es un trastorno congénito no relacionado con sexo, raza o condición de vida. Este se expresa como un síndrome dismórfico que afecta fundamentalmente al sistema nervioso central con particular predilección por el hipotálamo. (García, 1999)

El tiempo que estuvimos trabajando en la Asociación Civil nos hizo reflexionar no solo aspectos sobre la DI en sí, sino también propios como el percatarnos de nuestras preconcepciones y de nuestra intencionada posición neutra que, en teoría, es buena para trabajar ya que permite la “racionalidad” fácilmente. Pero la realidad es siempre diferente y abrumadora, la convivencia con ellos nos hizo dar cuenta de nuestra propia posición vulnerable y de la necesidad de clasificar y etiquetar todo porque así nos sentimos en control. Y esto no se quedó fuera del acercamiento y experiencia con ellos. Únicamente el trabajo diario y las conversaciones nos permitieron olvidar que hay toda una estructura que ya los tiene medidos y clasificados, sin embargo, eso a ellos no les importa, así como no les importó si éramos estudiantes universitarios o no; ellos quieren saber cuál es tu color favorito, qué hiciste el fin de semana o sólo decirte lo mucho que les gusta tu tono de cabello. Entonces, nos queda preguntarnos ¿qué tanto nos permitimos conocer al otro por lo que realmente es?

No obstante, el discurso asistencialista llegó a nosotros ¿para qué nos sirve? ¿cómo lo usamos? El descubrimiento de éste fue uno de nuestros primeros acercamientos al investigar sobre la DI. Nos sorprendió conocer, en primera instancia, el posicionamiento desde el cual se observaba, estudiaba e investigaba a las PcDI. Una vez que comprendimos las circunstancias que rodeaban a este discurso, tanto sociales como políticas, nos dimos cuenta de un fenómeno que ocurría ahí. Un dispositivo de control que se encarga de excluir o incluir bajo ciertos estándares, como lo hemos venido explicando. Dispositivo entendido como un conjunto de elementos que son preparados para realizar funciones en específico. En este caso, se puede observar en los test de inteligencia que se aplica en niños para medir su aprendizaje desde una temprana edad. Para los resultados, se traza una media y cuando no se alcanza esta significa que hay un “atraso” o “debilitamiento” mental, es decir, el dispositivo que se usa para medir la inteligencia, también es el mismo que excluye, que dibuja una línea para diferenciar y limitar.

Además de ayudarnos a situar los estudios e investigaciones que se realizaron en aquel momento con perspectivas y enfoques específicos desde una mirada capacitista-paternalista, también nos permitió examinar qué cuestionamientos eran posibles. Si se habla desde un diagnóstico, ¿dónde queda la subjetividad del sujeto? Nuestra prioridad dentro de la Asociación siempre fue conocer a las personas, establecer relaciones y vínculos con los usuarios a partir de las diferentes formas en las que ellos nos permitieron acercarnos: desde el acompañamiento en las actividades, participación en talleres, la observación y las conversaciones que surgieron

durante nuestra estancia. Por eso, para nosotros al momento de hablar de una PcDI es importante verla como un todo

separa al sujeto, al cuerpo de los sentimientos, de las experiencias, de los sentires y de los haceres de la persona: siendo que el sujeto se conforma, se significa y se construye a través de un cuerpo biológico, de un cuerpo social y de una psique que dan sentido a su existencia, no sólo corporal sino también ante y para los Otros, con los cuales se relaciona y se construye en lo cotidiano. (Angeles, 2020).

Es decir, la persona no es un hecho inamovible, es cambiante, se construye y deconstruye. Si se intenta ver únicamente como un cuerpo biológico este existe, físicamente es, sin embargo, eso que nos distingue de otros seres vivos es nuestra parte social; el cuerpo social que no puede ser sino con la psique que nos permite pensar, acuñar significados y símbolos que, a su vez, van tejiendo toda una cultura, nuestra cultura humana.

Parte de esto fue lo que vivimos y experimentamos en nuestro trabajo en campo. Desde la primera semana que comenzamos a trabajar en la Asociación, se nos dio una introducción sobre la forma de intervención –nombrada así por ellos–, la cual consiste tanto en diferentes actividades, horarios, así como en el material con que se apoyan para trabajar. El primer día asistimos tres integrantes y la Coordinadora nos presentó con los maestros en distintos talleres. En cuanto terminaron éstos, nos reencontramos con ella nuevamente y le platicamos cómo nos sentimos, qué vimos y qué pensábamos. Hasta ese momento, sólo se nos había mencionado que ellos trabajan principalmente con síndrome de Down, síndrome de Prader-Willi (SPW) y síndrome del espectro autista, pero no se nos especificó quienes tenían uno y quienes el otro.

Fue hasta después que a una parte del equipo, mientras se les explicaban las instalaciones y ubicaciones de cada taller, se les aclaró el nombre de cada uno, su diagnóstico, así como algunas características personales como *“el/ella hace berrinche por esto o aquello”*. También, en ese momento se mostró que un usuario portaba una credencial colgada del cuello en la cual se puede leer SPW y sus principales características.

Esto es porque algunas conductas que se presentan comúnmente en personas con SPW tienen comportamientos singulares como lo son: deseo de comer y frustración por no poder hacerlo, pueden llegar a mentir y robar comida porque se sienten hambrientos la mayor parte del tiempo (la saciedad no tiene registro en el hipotálamo), tendencias obsesivas como rascarse la piel, rabieta en respuesta a ligeras frustraciones, arranques violentos, entre otros. (García,

1999). De igual forma, recibimos indicaciones específicas, por ejemplo, no brindar comida de ningún tipo. Es importante mencionar que no se cuenta con personal capacitado en caso de requerir contenciones, por eso, es más accesible prevenir.

Más tarde ese mismo día nos juntamos para platicar acerca de las distintas actividades y experiencias que tuvimos en la semana. De esta manera fue que nos percatamos sobre la diferencia de información que obtuvimos, además de un desliz nuestro en cuanto a la comunicación como grupo. Fue así como este “desatino” nos llevó a reflexionar: ¿qué tan importante es conocer el diagnóstico de la persona en estas condiciones particulares?, ¿influyen de alguna manera en nuestra forma de vincularnos?, ¿qué tan determinantes son los diagnósticos para relacionarse?, ¿cambió algo el hecho de conocer los diagnósticos?

La parte del equipo que no tuvo conocimiento de los distintos diagnósticos con los que se trabaja, en realidad, no vivió un cambio significativo en cuanto a la convivencia e intercambio con ellos, sólo en ocasiones puntuales fue que teniendo un previo conocimiento se comprendió la causa de ciertas acciones y así se nos facilitó no angustiarnos pensando en que alguna acción nuestra tuvo una reacción negativa.

Por otra parte, a lo largo de nuestro trabajo nos encontramos con retos y dificultades que nos dirigieron a enfrentarnos desde otros puntos a la DI, el presenciar situaciones de crisis de algunos usuarios, la infantilización, la observación de cambios en su comportamiento, la forma en la que se relacionan con las diferentes personas a su alrededor, las rabietas y las tensiones nos llevaron a hacernos diferentes preguntas: ¿Cómo sabemos que seguimos hablando de la persona y no del diagnóstico? ¿Han interiorizado tanto el discurso médico-rehabilitador que ahora lo re-producen? ¿Cuándo se habla de un sujeto y cuando de un enfermo? ¿Acaso ellos no obtienen cierto utilitarismo? Ya que sabiéndose “enfermos”, “especiales” o “diferentes” a los demás –porque así se les ha señalado–, ¿podrían obtener ventaja alguna de esa situación?

En una de las experiencias en las que se puede hallar esta cuestión fue con un usuario que, conociendo su condición y ganancia secundaria de ello, lo llegaba a usar de excusa. En ocasiones, para no trabajar en taller; fingía que se había quedado dormido a los pocos minutos de haber empezado, ¿ahí se juega algo más que un síntoma? En este caso, ¿es el sujeto quien toma la decisión conscientemente o es el agotamiento que enuncia su expediente? A pesar de esto, usualmente los usuarios cumplen con las diferentes responsabilidades que se les encomienda, mas el *modo* para realizarlas es lo que cambia.

Una experiencia diferente fue con un usuario que solo tiene diagnosticado DI: él en ocasiones presenta un movimiento repetitivo de manos, al mismo tiempo en el que susurra cosas, pero para sí mismo, desvía la mirada y dura unos segundos así. Cuando nosotros le hablábamos parecía que no nos escuchaba. Era hasta que, tomándolo de las manos y posicionando nuestra mirada frente a la suya, salía de ese trance. En este caso, era él —el sujeto— quien hacía esto o era la manifestación del diagnóstico la que actuaba, casi como si fuese otro sujeto momentáneamente en sí.

Otro ejemplo, un usuario que tiene autismo nos permitió conocer a “su hermano” con el cual vive y convive en un mismo cuerpo; una tarde estábamos en clase, sentados en una mesa, él se fijó en los tatuajes de nuestra compañera, intrigado por ellos le hizo preguntas a lo que ella respondió si a él le gustaban, él contestó “*no, pero a mi hermano sí*”. Nuestra compañera, al tener cerca material para esa clase, como colores, plumones y plumas, le preguntó si podía pintar una carita feliz, él aceptó, pero al momento de acercarse a uno de sus brazos él le dijo “*no, ése es mi brazo, y a mí no me gustan*” entonces le preguntó si el otro brazo era de su hermano replicando: “*deja que Él te conteste*”. Al momento en el que el hermano le contesta cambia su voz caracterizando así ese intercambio de persona. Aquí, ¿es el sujeto o su diagnóstico presentándose como ese otro?

2.1 La biopolítica y la discapacidad intelectual

Anteriormente se habló sobre las relaciones de poder y como estamos inmersos en ellas, mientras haya dos sujetos presentes

Estas relaciones de poder aparecen en todos y en cada uno de los ámbitos en los cuales nos movemos, en los espacios de trabajo, y generan tensiones; en el espacio familiar; en las relaciones de pareja; y aun en la mal llamada "intimidad". (Canal, 2002).

Poder y sujeto son dos términos que Foucault trabajó de la mano. El primero lo considera como múltiple porque se ejerce hacia todas las direcciones, no solamente de arriba hacia abajo, es móvil y por ende inestable, es decir, siempre se encuentra en disputa, va y viene (esto no quiere decir que no sea capaz de lograr estabilidad mediante alianzas): “No es más que una relación de parejas...Y esta relación no es más que el modo o la forma de acción de unos sobre otros, especialmente la acción de unos sobre las acciones de los otros” (Canal, 2002).

Según este autor francés el poder no se detenta ni se hereda, tampoco prohíbe, sino que posibilita determinadas prácticas, saberes y subjetividades. Es así como produce los discursos que son tomados como verdad. Verdad que se transforma en poder, por ejemplo, el establecimiento de lo normal y anormal –o patológico–. Para corregir lo anormal, se establecen formas de reinscripción o rehabilitación. En resumen, es encargado de producir sujetos, prácticas y de habilitar formas de relación. Una vez definido el poder, podemos pasar a hablar de la *biopolítica*. Definida como la técnica social de gobierno que nació gracias al sistema capitalista

El control de la sociedad sobre los individuos no se operó simplemente a través de la conciencia o de la ideología, sino que se ejerció en el cuerpo, y con el cuerpo. Para la sociedad capitalista lo más importante era lo biopolítico, lo somático, lo corporal. El cuerpo es una realidad biopolítica; la medicina es una estrategia biopolítica ¿Cómo se produjo esta socialización?...Es cierto que el cuerpo humano fue reconocido política y socialmente como fuerza de trabajo. Sin embargo, parece característico de la evolución de la medicina social, o sea de la propia medicina occidental, que al principio el poder médico no se preocupó del cuerpo humano en tanto que fuerza de trabajo. La medicina no estaba interesada por el cuerpo del proletariado, por el cuerpo humano, como instrumento de trabajo. Hasta la segunda mitad del siglo XIX no se planteó el problema del cuerpo, de la salud y de la fuerza productiva de los individuos (Foucault, 1999).

En el pensamiento de este filósofo, desde su trabajo en *Genealogía del poder*, utiliza el término *microfísica del poder* para denominar los estudios del poder en los espacios donde se cree que no ejerce y que, no obstante, lo hace de forma tan minuciosa que es imperceptible “en las extremidades, en los puntos terminales, donde esa serie de actos pequeños, vulgares y aun mezquinos constituyen una compleja red, un entramado de relaciones que tiñe lo social en su conjunto” (Canal, 2002). ¿De qué forma se pueden pensar las microfísicas del poder en la DI? En primer lugar, en la forma en la que se les mira y representa ¿qué se nos viene a la cabeza cuando escuchamos “discapacidad intelectual”? o ¿qué pensamos de ellos?

En el conversatorio que tuvimos con Beatriz Miranda¹⁸ realizó un ejercicio interesante para poder ubicarnos en qué pensamos comúnmente al escuchar “discapacitado intelectual”. El resultado fueron adjetivos descalificativos como: retrasado, tonto, incapaz, etc. Lo curioso es que, ella nos hizo caer en cuenta que nos da pena admitir que estas son las palabras que se nos

¹⁸ Ver nota 15, página 34.

vienen a la cabeza. Mencionó que es común y nos animó a seguir externando las preconcepciones que cada uno de nosotros tenía. Pero ¿por qué común?

Histórica y socialmente, aquel que no cumple con las expectativas es quien se queda atrás, no logra avanzar, como si se tratara de una carrera, tal como la famosa canción “A la víbora de la mar” canta entre sus versos: “*por aquí podrán pasar, los de adelante corren mucho y los de atrás se quedarán tras tras tras*”. Al recorrer la historia del DI, encontramos que este término se aplica a los mismos individuos que fueron previamente diagnosticados con retraso mental tanto en categoría como en nivel, duración y necesidad de servicios y de apoyo. Dicho de otra manera, cada individuo que es o fue elegible para un diagnóstico de retraso mental es elegible para un diagnóstico de DI (Schalock y Verdugo, 2007) lo cual nos lleva a pensar: ¿realmente ha evolucionado este concepto en cuanto al modelo médico-rehabilitador? ¿Qué dice el diagnóstico sobre la persona cuando era nombrado retraso mental y ahora que es DI?

Desde hace un tiempo, la OMS y la AAIDD decidieron prescindir de usar este adjetivo porque se prefirió usarlo en cuestiones mentales de infantes:

La AAIDD recomienda el uso de discapacidad intelectual en vez de retraso mental. Aunque hace hincapié en que son sinónimos, ya que esto supone muchas consideraciones a nivel legal, en el 2007, la propia Asociación Americana de Retraso Mental [AAMR] cambió su nombre al de Asociación Americana de Discapacidad Intelectual [AAIDD] (Martin, s.f.).

Sin embargo, esto no significa que socialmente se haya revocado el uso de ésta, al contrario, sigue imperante y se usa de forma humillante porque es, como menciona Braunstein (2013), “cuestión de palabras: las palabras producen efectos sobre los cuerpos a los que se aplican. ¿Qué mejores ejemplos (de estigmatización) que las palabras "neurótico", "psicótico", "alcohólico", "drogadicto", "débil mental", etc.?”. Son las palabras y sus significantes¹⁹ los que terminan de consolidar la subjetividad productora de sujetos.

Por ejemplo, cuando trabajamos con una PcDI es frecuente escuchar que se habla o se piensa en su “edad mental”. Lo cual identificamos como otra forma de infantilización. Si bien puede servir para un historial clínico, no deja de ser una idea que nos desvía del trato real que merecen y quieren estas personas. No por ser considerado con una edad mental mucho menor

¹⁹ Se recomienda al lector consultar el texto *Curso de lingüística general* de Ferdinand de Saussure para una mejor apreciación de la diferencia que él propone entre significado y significante.

que a su edad cronológica, significa que deba ser tratado sin respeto o no escuchado. Igualmente, “edad mental” nos llevó a pensar nuevamente en la concepción en la que tenemos encasillada a la niñez. Además, también nos dirigió a cuestionar el punto principal por el que una persona es o se convierte en una PcDI, es decir, el diagnóstico y la evaluación de lo que definimos y medimos como inteligencia humana y es que los exámenes para definir el IQ están creados de una forma rígida; no permiten flexión alguna y no toman en cuenta factores externos sociales que sean responsables de problemáticas que comúnmente se consideran orgánicas.

[...] es que el cerebro está involucrado, por supuesto, en la vida y en todas las actividades del ser humano (conciencia y conducta), pero él no es el productor sino el asiento de procesos que permiten y regulan la relación entre el organismo y el medio ambiente que le rodea, un *Urmvelt* que es, siempre, un medio social. Es en la relación del sujeto (el sujeto del inconsciente) con el Otro donde se encuentran las causas de su acuerdo o desviación respecto de la norma que no está en el cerebro sino en la estructura social, económica, antropológica, lingüística, política, etc., qué son las "circunstancias", eso que rodea y condiciona al cerebro viviente y meganeuronal. (Braunstein 2013).

El discurso con el que se les mira, evalúa y diagnóstica podemos ubicarlo como un dispositivo parte de la microfísica del poder como el responsable del conjunto de medidas que se administran mediante distintos medios, configuraciones, proposiciones filosóficas e institucionales; es el dispositivo que funciona como red (Braunstein 2013) que atrapa y retiene. Puede observarse, como revisamos antes, en el lenguaje (la forma en que nos referimos a ellos) o en algo más palpable y que engloba dos cuestiones muy importantes para la vida de cada ser humano: derechos sexuales reproductivos y la representación en cuanto a su autonomía.

Pensemos en eso: la sexualidad, que no se limita solamente a “vida sexual” o “sexo”, sino a toda una significación que le otorgamos al cuerpo, materia mediante la cual existimos y somos capaces de ser. Todo aquello que se refiere al cuerpo, refiere a la sexualidad, así como a la intimidad. No obstante, no podemos negar que la vida sexual y la reproductiva también se encuentran inmersas en los procesos sociales que nos envuelven y desenvuelven y, como mencionaría Foucault, también tiene sus dispositivos, de forma ramificada, dispersa: “La sexualidad, lejos de estar dada de forma natural, está construida por un entramado de saber-poder, gestado en las sociedades occidentales modernas, que opera en el cuerpo individual de cada ser humano, y en el de la población en general.” (Contino y Micheletti, 2019). Este entramado de saber-poder durante siglos fue manejado, controlado y manipulado por la iglesia

católica (hasta finales del siglo XVIII) mediante la educación desde enseñanzas bíblicas, formando y codificando el cuerpo como carne susceptible a las tentaciones del pecado (De la Vega, 2010). Más tarde, la iglesia relega ese papel a la medicina, mas no quiere decir que hoy en día no haya discursos que busquen controlar o disciplinar al cuerpo y a su sexualidad.

La sexualidad se convierte así “en objeto de preocupación y de análisis, en blanco de vigilancia y control (...). El cuerpo se ha convertido en el centro de una lucha entre los niños y los padres, entre el niño y las instancias de control” (Foucault, 1992).

Así, las PcDI no escapan de este disciplinamiento, de hecho, con ellos se puede observar el punto culminante del dispositivo sexual por parte no sólo del estado, sino también de la sociedad y de quienes les rodean, como la familia. Desde que nace el bebé, ésta se hace responsable: lo cuida y lo “protege de todo mal”. Tanto que, en ocasiones, resulta contraproducente; como lo compartimos en el apartado de Infantilización.

Pensemos en la representación de las ramificaciones del poder sobre la sexualidad en PcDI ¿cómo podrían ser?, ¿qué se nos viene a la cabeza cuando decimos DI y sexualidad?, ¿alguna vez hemos visto a una pareja de PcDI tomadas de la mano?, ¿besándose? La respuesta a la mayoría de estas preguntas es negativa. No, no se les ve así o no es lo común, “lo normal”, ¿por qué? En parte, se encuentra la infantilización a la que son sometidos, lo que significa: una no sexualidad. Por otra parte, está el desconocimiento que no niega la sexualidad, pero que tampoco la hace presente, es decir, se permite pero de forma controlada. Este paradigma cambió cuando

En las décadas de 1970 y 1980, se comienza a diagramar las primeras legislaciones y políticas públicas en relación a la discapacidad intelectual por parte de los Estados, orientadas a fomentar el autocuidado, la responsabilización por sí mismo y el autovalimiento en diferentes esferas de la vida, lo cual incluye la cuestión de la sexualidad. (Contino y Micheletti, 2019).

Pero sería hasta años después que se lograría entrever matices que pueden dar respuesta a nuestras preguntas y a sus preguntas porque el cambio no sólo es en lo político, también es en lo social; lo privado, lo íntimo. Apenas de un tiempo para acá es que se están pensando en nuevas formas –o diferentes– en que las PcDI puedan ejercer su pleno derecho a la sexualidad, a la vida sexual reproductiva y a un reconocimiento por parte de la sociedad.

3. Pensar en la horizontalidad y la inclusión social

Nos encontramos inmersos en contextos sociales desiguales en los que, constantemente, el valor de una persona se mide desde su capacidad de producir, desde lo que puede o no puede hacer, desde sus posibilidades y limitaciones. Se valoriza, cataloga y clasifica desde lo normativo y lo que encaja en los estándares definidos mientras que lo que se muestra diferente, ajeno y no encaja con ese “deber ser” se mantiene en exclusión.

Las PcDI viven desde la diferencia. Sus cuerpos y subjetividades se alejan de aquello normativo y heterogéneo; se mantienen fuera de los estándares y suele considerárseles como seres que necesitan apoyo todo el tiempo. Viven desde el no tener, desde la falta y la deficiencia²⁰, siendo ésta última “la forma en que la sociedad asimila, interpreta, valora (o desvaloriza) a la persona lo que genera las situaciones de exclusión de esta persona en su interacción social.” (Carrillo y Molina, 2016).

En este apartado dirigimos la discusión hacia el pensar y cuestionarnos acerca de la horizontalidad y la inclusión social; en primer lugar, pensando en la horizontalidad como la posibilidad de establecer relaciones que nos posicionen jerárquicamente iguales a los otros: sin representar figuras de poder o autoridad, sin tener que colocarnos bajo el papel de “cuidadores” ante, en este caso, las PcDI, “entendemos a la horizontalidad como una situación psíquica y social, interior y exterior al sujeto, en la cual ningún hombre anula la libre expresión de otro, de manera que todos pueden manifestarse sin hallar un obstáculo en el otro, sino más bien un apoyo para el propio crecimiento” (Santos, 2006); y, en segundo lugar, apuntando un cuestionamiento a la inclusión social a partir del acercamiento teórico al concepto y las formas en las que En-Co Mariposa Blanca A. C lleva a cabo diversas actividades que permiten que esa inclusión se dé, llevándonos de esta manera a plantear más preguntas sobre la búsqueda de la inclusión social y su razón de ser.

También se abrió paso, en nuestra investigación, a la reflexión de ambos temas a partir de nuestro encuentro y vinculación con la Asociación, pues nos permitimos cuestionarnos sobre las formas en las que nos acercamos tanto a la Asociación misma como a los usuarios. El estar

²⁰ Palabra utilizada en la definición sobre discapacidad que da la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en el Artículo 1: “*las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.*”

ahí nos permitió observar diversas formas de establecimiento de vínculos y, a su vez, nos abrió paso para vincularnos desde diferentes lugares. Estos lugares fueron dados según la forma en que nos nombraron dentro de la institución, pues nuestro interés inicial fue el de acercarnos a los usuarios desde sus actividades definidas en cada uno de los talleres: realizando las mismas actividades que ellos, aprendiendo y participando en los talleres más que colaborando a su elaboración y dirección. Sin embargo, la demanda de la Asociación representó una limitante en esos planes iniciales, pues nuestra función a lo largo de la estancia en las instalaciones fue la de representar los papeles de “maestras” y “maestro”: en cada uno de los talleres nosotros realizamos un acompañamiento para-con los usuarios de En-Co Mariposa Blanca A. C.

Esos encuentros nos dirigieron –en todo momento de la investigación– a plantearnos y tener presentes algunas preguntas, por ejemplo: ¿cómo fueron nuestras relaciones?, ¿de qué forma esas relaciones nos movieron? ¿desde dónde se crearon esas relaciones?, ¿es posible la horizontalidad?, ¿creamos relaciones horizontales?, ¿a qué le llamamos “inclusión social”?, ¿llevamos a cabo actividades que son socialmente incluyentes? Se establecieron así puntos clave para pensar nuestro lugar como psicólogos e investigadores sociales.

Para plantear nuestra reflexión, definimos tres ideas como preguntas y ejes centrales. Partimos, en primera instancia, de preguntarnos ¿por qué se busca la inclusión social?, acercándonos de esta manera a establecer algunas definiciones del concepto que nos ayudaron a pensarlo y cuestionarlo. En segundo lugar, dirigimos nuestra discusión a preguntarnos si, desde la inclusión social, es posible establecer relaciones horizontales con las PcDI y pensar en si existen otras formas para poder hacerlo; de esta manera, pasamos a reflexionar sobre nuestras propias intenciones de establecer relaciones horizontales, donde nos permitimos cuestionar nuestro encuentro y vinculación con En-Co Mariposa Blanca A. C, manteniendo presente nuestra experiencia dentro de la Asociación para poder reflexionar acerca de cómo fue nuestro intento por establecer una horizontalidad. Finalmente, la reflexión apunta a la propuesta de pensar a las PcDI como si se tratase de una cultura²¹, y no de una minoría, con sus propias normas, reglas, signos y símbolos.

²¹ Idea propuesta por Beatriz Miranda (Ver nota 15) durante el conversatorio del 24 de agosto del 2022 para la clase de Psicología; Área de concentración en Psicología Social, UAM-X.

3.1 ¿Por qué se busca la inclusión social?

Carrillo y Molina (2016) escriben que “es sorprendente hablar de exclusión cuando existen en la actualidad marcos normativos internacionales como la Convención sobre los Derechos para las Personas con Discapacidad (CDPD) (2008), que aborda a la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, reconociendo de manera explícita y con carácter obligatorio para sus Estados Parte, un conjunto de derechos humanos de las personas con discapacidad, que hacen parte de los mismos derechos inalienables para todas las personas, incluyendo las necesarias adaptaciones del entorno para ejercerlos”. Sin embargo, el transporte público, nuestros hogares, las calles por las que transitamos diariamente e, incluso, nuestra universidad, representan espacios que no son adecuados para que personas con alguna discapacidad se muevan en ellos de forma cómoda y sin dificultades. Aparecen como obstáculos discapacitantes del entorno que limitan un pleno desarrollo humano y social. “Mientras más barreras hay en el entorno, mayor es la exclusión social y mayor la pobreza asociada a las personas con características bio-psico-sociales diferentes.” (Carrillo y Molina, 2016).

De esa manera, nos dirigimos a reflexionar que la discapacidad es completamente social y no física, ya que “es la sociedad la que incapacita al sujeto” (Palacios, 2008) puesto que “los problemas de la discapacidad son sociales más que individuales y emanan de la opresión que ejerce la sociedad más que de las limitaciones de los individuos” (Oliver en Angeles, 2020). Establecer que la discapacidad es social lleva a pensarla en esos términos y a cuestionar sus formas. Cuando decimos que la discapacidad es social nos referimos a que es en este espacio de encuentro con el otro y con los demás, que se pone en juego la diferencia entre un cuerpo “capaz” en términos sociales-productivos de cumplir con un día a día y uno “incapaz” de cumplir con las demandas sociales, debido a que su cuerpo es distinto y/o no posee las mismas habilidades que los demás.

Entonces, si la discapacidad es social, y es la sociedad misma –así como sus entornos– la que excluye a los cuerpos discas, ¿no debe ser la misma sociedad quien cree estrategias de inclusión?, ¿de dónde surge la idea de incluir socialmente a las PcDI y para qué?, ¿cómo se entiende a la inclusión social?, ¿cuál o cuáles son sus propósitos?, ¿cómo se propone incluirlos?

La inclusión social de las PcDI nos dirige a pensar en las políticas públicas: “un proceso integrador de decisiones, acciones, inacciones, acuerdos e instrumentos, adelantado por

autoridades públicas con la participación eventual de los particulares, y encaminado a solucionar o prevenir una situación definida como problemática” (Velásquez, 2009).

Al considerar los elementos que componen la anterior definición, resulta oportuno identificar (I) cuál es la problemática existente en relación a la inclusión de las personas con discapacidad, y (II) cuáles decisiones o acciones a ser adoptadas por autoridades públicas, con la participación de las personas con discapacidad, representarían una solución a la problemática planteada. (Carrillo y Molina, 2016).

En relación con el punto I, consideramos y observamos, desde nuestra participación con la Asociación, que las problemáticas apuntan a las viejas ideas que aún se mantienen presentes sobre la discapacidad; concepciones aún rodeadas de mitos y estigmas sobre lo que significa ser una persona que vive con una condición como lo es una DI²². Las relaciones que se establecen con ellos son relaciones atravesadas por discursos capacitistas que nos posicionan jerárquicamente sobre ellos.

Dentro de las instalaciones y los entornos que rodean a la comunidad de En-Co Mariposa Blanca A. C., se tiene una forma de trabajo que considera al modelo social y de Derechos Humanos²³, tratando así de establecer relaciones desde la inclusión social que permitan que los usuarios obtengan las herramientas necesarias para cumplir con el reto que se plantea en la Asociación: *“que el usuario se involucre en la comunidad (En-Co Mariposa Blanca A. C.) y en la Comunidad (hablando de lo externo, sus propios entornos y diferentes comunidades a las que los usuarios pertenecen)”*.²⁴ Las relaciones que los usuarios establecen entre sí, son relaciones entre iguales, se encuentran bajo una misma condición de vida y, por lo tanto, en la institución se mantienen bajo la misma posición. La problemática, para este caso, no se encuentra precisamente dentro de la Asociación, sino fuera de ella; cuando salían de paseo, cuando se iban al cine, cuando usaban el transporte público:

²² Estos estigmas y mitos se relacionan con lo que ya mencionamos en apartados anteriores: la infantilización, la idea de que las PcDI son asexuadas, que no tienen autonomía alguna y necesitan siempre del cuidado del otro.

²³ Aunque se encuentran en una transición sobre sus formas de trabajar la DI, dirigiéndose hacia un modelo enfocado en la persona, es evidente que las herramientas del modelo social y de derechos humanos permanecen presentes en las relaciones que se establecen.

²⁴ Definido por la Directora de la Asociación durante uno de nuestros encuentros para hablar de los avances de nuestra investigación.

“Nosotros nos enfrentamos a ese “capacitismo” que nombran cuando salimos de aquí. Por ejemplo, antes nos íbamos al cine o nos subíamos todos al metro y las miradas de los demás eran evidentes, no dejaban de ver a los chicos.”²⁵

Entonces, la diferencia se hace evidente en los entornos exteriores; aparecen con mayor fuerza los estigmas, el rechazo, la discriminación, el asombro y el capacitismo; “puede decirse que la principal barrera para la inclusión social de las personas con discapacidad es la situación de discriminación a la cual se enfrentan cotidianamente” (Carrillo y Molina, 2016). Los problemas son generados por la sociedad y no por el individuo. La sociedad tiene cánones preestablecidos y cuando alguien se sale de ellos, se le es señalado inmediatamente.

Esto nos lleva a pensar en el punto II, que refiere a las decisiones o acciones a ser adoptadas para solucionar la problemática planteada. Para eso nos remitimos a definir lo que se entiende por inclusión social:

En muchos discursos (oficiales), el término inclusión se utiliza como si excluyera automáticamente la segregación o la asimilación. Este tipo de inclusión es muy particular: se trata de una ‘inclusión ideal’ que abarca mucho más que una simple involucración de personas con discapacidad en la vida social, donde estas no solo forman (pasivamente) una parte del sistema social, sino que desarrollan (activamente) sus capacidades para formar una parte significativa, reconocida enteramente, en el sistema social actual y también futuro. [...] Se trata de una inclusión con integración en un sistema diferenciado, condicionado por todos sus miembros en igualdad de derechos, sin asimilación a las normas de un grupo particular, sin segregación ni marginalización ni indiferencia. (Hartwings, 2020).

Así, entendemos a la inclusión social como una serie de estrategias pensadas para que las PcDI participen en igualdad de derechos y oportunidades en las actividades que fomenten el desarrollo humano y social. Sin embargo, mantuvimos presente un debate que refiere a pensar y cuestionar de forma crítica a la inclusión social, pues nos preguntamos si incluir es igual a querer forzar que las PcDI entren en los marcos normativos que tenemos tan definidos: ¿por qué se habla de incluir?, ¿acaso se encuentran fuera de la sociedad?

De estas consideraciones sobre el significado del término inclusión se desprenden tres problemas centrales en la discusión sobre el concepto: a) pretender que la inclusión

²⁵ Testimonio dado por la Coordinadora de En-Co Mariposa Blanca A. C.

sustituye a la integración o la vuelve superflua, b) considerar la inclusión algo de por sí positivo, y c) homogeneizar la diversidad (funcional) para incluirla en un sistema.²⁶ (Hartwings, 2020).

¿Cuál es el propósito de la inclusión social? ¿Cómo se propone llevar a cabo esa inclusión? El propósito de la inclusión social apunta a derribar aquellas barreras que se interponen con los estigmas sociales. Es necesario no seguir segregando, más bien hay que apuntar hacia la búsqueda y/o construcción de espacios que nos igualen en oportunidades, pero ¿cómo se crean esos espacios?

Las asociaciones, proyectos, grupos y centros de atención que se dedican al trabajo para con las PcDI son algunas formas que permiten alcanzar ese propósito. Por ejemplo, en En-Co Mariposa Blanca A.C. encontramos un espacio que permite desplegar las alas; observamos que dentro de la Asociación es posible el establecimiento y creación de vínculos, es un lugar que se presta para entablar relaciones desde la DI; permite compartir, crear, producir y construir. A través de las diversas actividades que se llevan a cabo, es posible pensar a la comunidad desde la convivencia.

La existencia de estos espacios nos lleva a cuestionar si realmente existe eso que llamamos “inclusión social” porque, a pesar de ser cada vez más los lugares que dedican su trabajo a pensar en la DI, se sigue haciendo desde dentro, desde esos centros, desde esas instalaciones y pensamos –nuevamente– en qué pasa cuando salen de ahí, qué pasa cuando están fuera de esos espacios que son suyos, qué pasa cuando alguien ajeno a su comunidad entra en ella de la forma en la que, por ejemplo, entramos nosotros a En-Co Mariposa Blanca A. C... ¿no fueron ellos quienes nos incluyeron?

La palabra “inclusión” nos hizo considerar –en muchos momentos de nuestra investigación– su antónimo: “exclusión”. Nos cuestionamos si el hecho de que existe la posibilidad de “incluir socialmente” a las minorías remite directamente también a tener ese poder de exclusión de las mismas.

De ser así, ¿Por qué adaptar, incluir e integrar a las PcDI a la sociedad y los entornos? ¿Por qué no son los entornos quienes se adaptan a las diferentes condiciones de vida? ¿No

²⁶ Consultar el texto Hartwings, S. (2020). “Introducción: los mundos posibles y la inclusión de la diversidad funcional”, en: Inclusión, integración, diferenciación. La diversidad funcional en la literatura, el cine y las artes escénicas. Berlín: Peter Lang. Pp. 9 -22.

deberíamos pensar más bien en una integración social que nos considere desde la diferencia y no desde la falta?

Las acciones y decisiones para solucionar la problemática –pensamos– deben apuntar a considerar la diferencia, a integrar-nos por igual pues nos conciernen a todos los que formamos parte de la sociedad; todos tenemos un rol importante y trascendental en lo que refiere a la transformación de la sociedad misma. Es necesario pensar en la posibilidad de establecer relaciones de horizontalidad en las que no se nos valore desde lo normativo.

3.2 ¿Es posible la horizontalidad? (nuestro intento)

Las relaciones sociales están atravesadas por figuras de poder y autoridad, nos mantenemos funcionando como sociedad desde la jerarquización, midiendo nuestras habilidades y aptitudes, valorizándonos desde nuestras capacidades y diferencias. Los sistemas y las paradojas actuales, desarrolladas en la modernidad desde el neoliberalismo e individualismo, nos dirigen a establecer relaciones (mayormente) desde la verticalidad:

Por “verticalidad” entendemos, en una primera aproximación, una forma de concebir el mundo que tiene su reflejo en el modelo piramidal de sociedad, es decir, una determinada lógica en la percepción del mundo y en las relaciones humanas, que funciona jerarquizando a los hombres y produciendo estructuras verticales en las sociedades humanas. [...] La verticalidad como manera de pensar y percibir la realidad implica la ordenación, a menudo inconsciente, que el sujeto hace de las demás personas; una ordenación vertical en la que se sitúa él mismo y a los demás en una escala de arriba y abajo. El sujeto se torna competitivo, rivalizando con el otro y cosificándolo, en la medida en que lo considera sólo según su situación respecto a los grados de la jerarquía interiorizada. Según esto, la persona del otro tiende a tratarse como un objeto, porque el sujeto inscrito en la verticalidad filtra y elimina todo lo humano presente en el prójimo y se queda con el tipo o etiqueta que lo clasifica. La verticalidad implica, por tanto, un tipo de mirada superficial por la que los sujetos se acorazan en los clichés que los sitúan y legitiman en el status deseado. (Santos, 2006).

De esta manera, la verticalidad apunta a posicionarnos frente al otro como si se tratase de una lucha de poder, de ver quién es más apto o capaz. Considerando el tema que aquí concierne, la verticalidad se mantiene presente en las formas en las que comúnmente nos relacionamos con las PcDI pues, como ya mencionamos en líneas anteriores, los estigmas que atraviesan a la DI

suelen definir las relaciones de poder que se establecen en los vínculos que se crean con estas personas y denotan su presencia a través de discursos capacitistas.

Es así como proponemos poner sobre la mesa de discusión el pensar en nuestras formas de relacionarnos puesto que todo vínculo social está construido desde las relaciones de poder, de jerarquías, desde lo diferente, lo normal, lo que encaja y lo que está fuera de. Nuestra intención apunta a pensar en una forma alterna de establecer esas relaciones, considerando las diferencias y manteniéndolas presentes en cada individuo. Pensamos en la horizontalidad como una forma diferente de estar en el mundo, de relacionarnos y de hacer comunidad. Valdría la pena cuestionarnos si es posible vincularnos de esa manera.

Además, mantenemos presentes nuestras experiencias dentro de En-Co Mariposa Blanca A. C. pues, gracias a ellas, fue posible establecer esta discusión y fue a partir de ellas que pudimos posicionarnos en un lugar que nos remite a cuestionarnos a nosotros mismos desde el trato que tuvimos con los otros.

La implicación con la Asociación nos dirigió a observarnos y cuestionarnos; nos permitió vernos desde el enfrentamiento con aquello que nos es diferente y ajeno y nos llevó a preguntarnos las formas en las que podemos entablar y mantener relaciones con las PcDI: ¿desde dónde nos acercamos?, ¿de qué forma llegamos y nos presentamos ante la institución?, ¿cómo se reconoce al otro que nos es ajeno?, ¿cómo dejar de ser ajenos?, ¿qué figuras representamos para los usuarios?, ¿de qué forma pensamos al capacitismo?, ¿cómo nos enfrentamos a los discursos capacitistas?, ¿cómo desinteriorizar el capacitismo?, ¿nuestro acercamiento fue vertical?, ¿logramos el objetivo de ser horizontales en nuestras relaciones con los usuarios?, ¿mantuvimos tratos horizontales?, ¿es posible la horizontalidad dentro de las relaciones con las PcDI?

En la Asociación se intenta priorizar un mismo trato para todos, sin embargo, al estar tan interiorizadas, y a la vez tan marcadas, las figuras de poder y autoridad, solían aparecer algunas actitudes que no apuntaban precisamente hacia un trato horizontal, incluso en nuestra intervención misma. La infantilización y el pensar en el “no pueden” / “necesitan ayuda” fueron las formas más frecuentes en las que solía presentarse el capacitismo en las relaciones que establecimos con los usuarios. Nos sucedía que en algunas ocasiones queríamos ayudarles a realizar las actividades que tenían destinadas cuando en realidad no necesitaban ayuda.

A pesar de las intenciones de apuntar hacia una horizontalidad, aparecían limitantes para poder hacerlo: desde nuestra presentación a los usuarios hasta nuestros encuentros casuales por las calles cercanas a la institución²⁷. Cuestiones como la necesidad y demanda (por parte de la institución) de establecer y mantener nuestros límites con los usuarios, así como las dinámicas de las actividades que se llevaron a cabo en los diferentes talleres nos conducían a alejarnos cada vez más de la posibilidad de establecer un vínculo completamente horizontal con ellos.

Nuestro encuentro con los usuarios de En-Co Mariposa Blanca A. C. estableció y nos posicionó, desde el primer día, en un lugar jerárquicamente mayor a ellos. Fuimos presentados –por parte de la Asociación– como: *“ellos son de la UAM-X y están estudiando psicología, van a trabajar con nosotros durante unas semanas, conózcanlos porque van a estar por aquí”*. Posteriormente, comenzaron las presentaciones individuales entre los usuarios y nosotros. Las maestras de cada taller también se presentaron y, posterior a eso, nos integramos a las actividades e inmediatamente fuimos nombrados “maestras/o”, lo cual significó un choque para nosotros: nuestro lugar y presencia ya marcaban una diferencia.

La posición dada, la forma en la que los usuarios nos nombraban, el ser estudiantes, el estar ahí desde la psicología, desde la universidad, la intención de nuestra presencia e intervención misma nos colocaba en la incomodidad²⁸, en la duda, en el enfrentamiento, en el cuestionamiento de lo que significaba nuestro lugar: ¿nuestra presentación influyó para colocarnos en una posición de poder ante los usuarios? ¿qué significaba para ellos que un grupo de cinco estudiantes de psicología llegara a *“trabajar con ellos”*²⁹?, ¿cuáles eran sus necesidades?, ¿cuáles eran las demandas que implicadas en nuestra posición?, ¿qué significaba para nosotros, un grupo de cinco estudiantes de psicología, el estar ahí?, ¿qué quiere decir *estar ahí?*

²⁷ Dichos encuentros tuvieron lugar en algunas ocasiones, cuando estábamos a punto de llegar a las instalaciones o posterior a las actividades dentro de ellas, nos encontramos por casualidad a algunos de los usuarios o a sus padres, ambos se dirigían a nosotros con un *“¡Buenos días, maestra/o”*.

²⁸ La cual fue una sensación presente en gran parte de nuestra intervención pues, nos parecía extraño el representar la figura de maestros, ¿por qué ser maestros y no compañeros?, ¿qué representa esa figura para los usuarios?, ¿no habrán acaso otras formas de acompañamiento? Pocas veces los usuarios llegaban a referirse a nosotros solo por nuestro nombre, a pesar de haber externado que preferíamos ser llamados de esa forma. Pensábamos en cómo enseñar aquello que no sabemos, ¿por qué no aprender nosotros también?

²⁹ Frase dicha por uno de los usuarios cuando se tuvo el primer encuentro: *“Sientanse bienvenidos, miren, acá les vamos a enseñar lo que hacemos. ¿Ustedes se van a quedar?, ¿van a trabajar con nosotros? porque aquí todos trabajamos, siempre estamos haciendo eso”*.

Fue complicado adaptarnos a las actividades que ya tenían definidos espacios y tiempos para quienes asisten a la Asociación porque ninguno de nosotros se sentía completamente familiarizado con ellas, por ejemplo: algunos jamás habíamos bordado, otros no sabemos hacer galletas u hornear un pastel, estamos quienes no sabemos nadar, bailar, cantar o actuar, ninguno había visto un telar como los que ellos usaban, mucho menos los habíamos utilizado.

Recordamos uno de los primeros encuentros que nos marcó significativamente porque, a partir de ahí, se mantuvo presente el cuestionamiento de nuestro papel como “maestros”:

Nos encontrábamos en el taller de bordado, acompañando a los usuarios en la actividad que tenían para ese día, se trataba de una puntada que formaba una especie de moño, nuestra tarea era solo la de supervisar que la aguja se dirigiera al punto adecuado para lo requerido. Ninguno sabía bordar o, por lo menos, no es una actividad que practicáramos y en el intento de hacer el acompañamiento, uno de los usuarios se percató de nuestro no saber y gritó: “*¡maestra, la maestra no sabe bordar!*”.

A partir de esa experiencia nos cuestionamos sobre lo que estábamos haciendo en la Asociación: ¿Qué significa ser maestro?, ¿cómo podríamos ser maestros?, ¿les enseñaríamos algo?, ¿cómo enseñarles lo que no sabemos y ellos sí?, ¿qué es para ellos un “maestro”?, ¿no estaríamos aprendiendo nosotros de ellos y no al revés?, ¿cómo ser parte?, ¿el lugar que nos dieron nos posicionaba jerárquicamente en un discurso capacitista?, ¿cómo podríamos establecer vínculos y relaciones horizontales si ya representábamos una figura de poder? Habría que pensar, por supuesto, en la posibilidad de establecer relaciones horizontales como sociedad misma, pues es “algo que no deja de ser, hoy por hoy, una utopía” (Santos, 2006).

¿Hicimos algo para lograr una horizontalidad?, ¿qué cosas habría que cambiar para que esto sea posible? El estar ahí representó un gran reto. Por una parte, nuestro deseo de acercarnos desde la igualdad con los usuarios se mantenía presente en todo momento, pero se veía atravesado por las dinámicas que la Asociación ya tiene establecidas. Por otra parte, procuramos, en todo momento, respetar esas dinámicas y movernos en conjunto con ellas. Las formas en las que establecimos (o intentamos establecer) relaciones horizontales con los usuarios, fue respetando las dinámicas a las que ya están acostumbrados. Procuramos hacernos partícipes de las actividades de cada uno de los talleres desde el acompañamiento y no desde el mandato, por ejemplo: cuando realizaban actividades manuales para el fortalecimiento de la motricidad fina (como el colorear, pintar u organizar), nuestra participación era realizar las

actividades por igual, procurando no asistir al usuario o corregirlo a menos que así lo pidiera. Otra forma que nos permitió movernos en vías de un trato horizontal fue, también, respetando las edades de los usuarios y nombrándolos acorde a ellas, sin infantilizarlos.

En-Co Mariposa Blanca A. C. se encuentra en un proceso de transición de un modelo social y de derechos hacia uno que apunte y se enfoque en la PcDI. El reto de buscar una horizontalidad en nuestras relaciones considera a ese proceso transitorio y qué mejor que la participación misma de las PcDI para la elección de sus actividades y para externar cuáles son sus necesidades sin esperar que sea otro quien responda por ellos.

Existen aún limitantes sociales, políticas, económicas y culturales para un cambio de paradigma en las formas de relacionarnos con las PcDI y por eso es necesario continuar hablando sobre estas temáticas que representan problemáticas sociales de las que todos formamos parte; los actos que promueven la convivencia entre todos son aquellos que logran hacer una diferencia.

Finalmente, algo de lo que tendría que cambiar para estar un paso más cerca de la horizontalidad con las PcDI es la priorización de la escucha, pensar en las voces de esas personas: ¿dónde están esas voces?, ¿qué nos dicen esas voces?, ¿realmente las hemos escuchado? Es necesario formularnos preguntas que realmente consideren a las PcDI, no dar nada por sentado y permitirnos crear en conjunto con las PcDI; que sea la persona quien decida qué es lo que quiere que cambie pues, a fin de cuentas, no se trata de QUÉ es una PcDI, sino de QUIÉN es una PcDI.

3.3 La discapacidad intelectual como cultura

¿Por qué hemos insistido tanto en el trabajo en conjunto con las PcDI? Más que una forma de ir cerrando nuestro trabajo, esta parte es más bien una apertura y una invitación dirigida tanto a nuestros lectores como a En-Co Mariposa Blanca A.C. a entender y pensar a la DI y a las PcDI como parte de una cultura³⁰ que ha sido oprimida e invisibilizada durante décadas. Esto podría explicar por qué nos cuesta tanto encontrar formas de acercarnos a ella, puesto que “la historia de los individuos con retardo mental es una historia de cambio de definiciones, de

³⁰ Esta idea de entender a la discapacidad con una cultura la tomamos del conversatorio sobre sexualidad y PcD con Beatriz Miranda, el cual ya hemos referido en el primer apartado del proyecto. Para nosotros la cultura de las PcDI es entendida como una forma de vida -en lugar de una condición de vida- que cuenta con sus propios signos y símbolos, su propio lenguaje, reglas, normas e historia.

diferencia concebida por otros; en lugar de ser la de un grupo de personas buscando su propia identidad, su propia historia” (Ryan & Thomas, 1987, como se citó en Miranda-Galarza, 2020).

De este modo, reconocemos el esfuerzo que ha realizado En-Co Mariposa Blanca A.C. por generar una comunidad en conjunto con las PcDI, donde se ha permitido un espacio de escucha y de conocimiento sobre las personas que viven bajo esta condición. Es por eso por lo que desde un inicio aceptamos el reto que implica el realizar una crítica constructiva a su trabajo: porque nos gustaría que espacios como estos se sigan produciendo y transformando. No buscamos que nuestro proyecto sea entendido como una crítica que le dice a la Asociación cómo debe o no debe hacer su trabajo, sino que más bien, hemos buscado compartir una serie de preguntas y reflexiones que, creemos, pueden ser de gran utilidad para la construcción de algo nuevo dentro de la Asociación y para el establecimiento de un diálogo que permita pensar a la DI en conjunto con las PcDI.

En cuanto a esta parte en específico, nos ha parecido importante compartir esto que hemos encontrado como “una cultura de la DI” dado que, al estar en comunidad, podría mejorar la forma de relación y de trabajo con las PcDI. ¿Qué pasaría si viéramos a la DI como una cultura (como una forma de vida distinta) en lugar de verla como una condición de vida? ¿La DI tienen que ver con una cuestión de capacidades (viéndola desde una posición médica en la que la persona, al tener una falta, debe ser capacitada y rehabilitada para desaparecer o curar la diferencia), accesibilidad (desde una idea en la que los espacios, al volverse accesibles, desaparecen la discapacidad) o con una cuestión de entendimiento? ¿Cuál es el verdadero problema?

Podríamos afirmar entonces que todo lo que sabemos de la DI está entendido y escrito, en la mayoría de los casos, por quienes no la viven en cuerpo propio, incluyendo este proyecto de investigación.

Todo radica en la mirada hacia la otredad, ésta “se constituye y se construye como un problema social que afecta a unos pocos, pero que intenta resolver una mayoría no afectada creando actitudes y mecanismos que, lejos de integrar, acentúan involuntariamente la exclusión” (Allué: 2012, p. 273). De este modo, se requiere educar dicha mirada, así como la voz, de esa mayoría para aprender la diferencia, y para tal empresa, será la cultura la vía necesaria por la que se alcanzará la comprensión. (Parra, 2021).

También, tener en cuenta que cierto conocimiento analiza desde aproximaciones que, en lugar de permitirnos entender esta forma de vida para generar cambios reales, la termina clasificando y determinando como una “condición”, un impedimento bajo el que deben vivir cierto tipo de personas que dependen de otros quienes les imponen un estilo de vida en el que les es casi imposible encajar, pero es al que deben adaptarse.

La principal característica del análisis de la discapacidad en Ecuador, y *podríamos decir que también en México*, es el énfasis depositado en un acercamiento médico, psicológico y burocrático. Hay una ausencia de teorización que ayude a estar conscientes de las representaciones sociales y culturales de la discapacidad. Lastimosamente, campañas sobre la igualdad de oportunidades y el respeto a los derechos humanos basadas en el discurso del desarrollo, no garantizan cambios de estructuras mentales y materiales históricamente enraizadas que son las que están determinando formas en que las personas son re-conocidos en el mundo (Miranda-Galarza, 2020. Las cursivas son nuestras).

Señalando así que:

Se conoce y reconoce que existen *las PcDI* pero desde una mirada voluntariosa, asistencialista y externa, como si la discapacidad no fuera un constructo social. Además rara vez se escucha qué es lo que realmente están buscando las personas con discapacidad. Generalmente se practican soluciones rápidas basadas en supuestos.

[...] En esta instancia, es importante pensar si la minoría no será, en realidad, todos aquellos que se preocupan e interesan por las personas con discapacidad. Aquellos que buscan darle respuestas materiales y no ideológicas a sus necesidades y respetar sus derechos (Argento, 2020. Las cursivas son nuestras).

Tratar de entender lo que es la DI y cómo se vive desde miradas externas nos ha aportado herramientas y conocimientos tanto útiles como algunos otros que son cuestionables. Sin embargo, saber que detrás de la DI existen personas con voz propia con la que pueden generar un nuevo discurso en torno a su forma de vida y a cómo prefieren vivirla, puede abrirnos a otras posibilidades de relacionarnos, investigar, ver y vivir las diferencias.

No es tanto que no vemos a una “persona” o a un “real ser humano” cuando nos encontramos con alguien con un llamado retardo mental profundo. Es que, no vemos ninguna cultura; no vemos significado en su comportamiento. Hay palabras pero no discursos, eventos pero no historia (Ferguson, 2003, como se citó en Miranda-Galarza, 2020).

Por lo tanto, nos gustaría invitar a la Asociación a producir más espacios de escucha en los que los usuarios, más allá de externar sus conflictos para resolverlos en conjunto, puedan contar su historia. Los invitamos, si es que no lo han hecho, a preguntarles a los usuarios cómo podrían mejorar su trabajo, qué les gustaría a ellos que cambiara, qué talleres y actividades les gustaría tener en su día a día³¹ e, incluso, preguntarles si a ellos les gustaría impartir algún taller ¿ellos podrían ser maestros?, ¿qué tanto podrían enseñarnos sobre ellos, sobre nosotros mismos y sobre el mundo que nos rodea?

Como lo señalamos casi al inicio de este proyecto, en nuestro trabajo de campo nos encontramos y nos comunicamos con tres sujetos. Sin embargo, sólo hemos encontrado la historia de dos de ellos: la Asociación y las familias. Incluso, hemos de señalar que, aunque los usuarios son la parte central de este proyecto y del trabajo de En-Co Mariposa Blanca A.C., en ocasiones sentimos que su protagonismo se pierde detrás de quienes terminamos hablando por ellos o de ellos.

Quizá, si en algo podemos apoyar a las PcDI con urgencia, es a descubrir su historia, a encontrarse con su cultura y a entender que no son ellos los que deben incluirse y adaptarse a la sociedad, sino que es la sociedad la que debe adentrarse a conocerlos y adaptarse a que existen otras formas de vida que no entran, y que no tienen por qué entrar, al molde idealizado que hemos creado en el que realmente nadie encaja.

³¹ Se nos ha comentado la situación con una de las usuarias a quien le permiten elegir los talleres que quiere tomar e incluso puede decidir si quiere salirse de algún taller en cualquier momento. Sin embargo, desconocemos si esto también se ha considerado para el resto de los usuarios o si es una excepción por las dificultades que se han presentado al trabajar con ella.

Conclusiones

El trabajo realizado por En-Co Mariposa Blanca A.C. ha sido de gran importancia para las PcDI que han formado parte de la Asociación, no obstante la relevancia va más allá de eso, ya que pudieron crear una metodología propia de intervención en la que a pesar de no conocer acerca de temas como el capacitismo, pudieron cuestionar el papel del saber médico en su metodología a través de su propia experiencia. Lo que más nos ha sorprendido sobre la Asociación a lo largo del proyecto ha sido que lograron consolidar una forma de trabajo en dónde primero es la P y luego la DI. Además encontraron una forma de cooperación y trabajo en conjunto con las PcDI, no solo son los usuarios por los que existe la Asociación, son parte de la misma y del trabajo que se realiza ahí.

Tener la posibilidad de intervenir y formar parte del trabajo que realizan nos brindó la oportunidad de construir nuestro Proyecto de Investigación Terminal, en dónde establecimos preguntas y objetivos a partir de lo que observamos desde nuestra experiencia, sin embargo llega el momento de reflexionar acerca de aquellas metas que se establecieron al comienzo del trabajo, por lo que nos preguntamos ¿Logramos nuestros objetivos? Consideramos que en nuestro encuentro con la comunidad de En-Co Mariposa Blanca A.C. hemos logrado analizar desde dentro las formas de intervenir y relacionarnos con las PcDI; empero, esto ha sido apenas un primer acercamiento para nosotros, por lo que entendemos que los cuestionamientos y las reflexiones a las que pudimos llegar desde nuestra implicación en el campo aún se encuentran llenas de supuestos que podrían dar paso a otras investigaciones en donde la experiencia de convivir con PcDI tenga una duración más larga en comparación a las once semanas de trabajo que nosotros pudimos lograr.

Sin duda alguna, creemos que pudimos conocer mucho sobre la Asociación en cuanto a su historia, los modelos que han empleado para la convivencia con los usuarios, sus formas de trabajo actuales y algunas de sus inquietudes sobre la búsqueda de nuevas propuestas y miradas hacia su trabajo, como por ejemplo el tema de tratar la sexualidad con los usuarios, el uso del espacio que se da en los grupos de apoyo y todo lo que se comparte en él, su interés por lograr que la convivencia con las PcDI se expanda más allá de las paredes de En-Co Mariposa Blanca A.C. para que los usuarios puedan desarrollarse dentro de la sociedad que los ha excluido, entre algunas otras cosas más. A pesar de ello, nos hemos quedado con ganas de conocer más a los usuarios, su historia, sus inquietudes y sus formas de mirarse a ellos mismos y a la DI; pues, como lo hemos mencionado en el apartado anterior, la mayoría de las

investigaciones sobre PcDI son hechas por personas que no se consideran dentro de este grupo y que, por lo tanto, terminan impidiendo que la voz de las PcDI sea la que hable por ellos mismo. Situación que quizá sucedió también con nuestro proyecto, lo cual podemos considerar como un fallo analizable que intentamos definir con anterioridad.

Ahora bien, ¿Cómo respondemos a nuestras preguntas?

¿Es posible una inclusión social de las PcDI en un entorno socio-cultural capacitista? ¿Se puede establecer una horizontalidad dentro de la relación con PcDI? Para responder a estas preguntas es necesario no separarlas, al contrario, la respuesta a la problemática de la exclusión social en una cultura que tiende a ocultar y discriminar a lo diferente, se encuentra a través de enfocar nuestra atención y esfuerzo para buscar una igualdad. En este caso, nosotros hablamos de una horizontalidad metafórica porque en esta se permite la existencia de distintos matices que pueden ir de izquierda a derecha; de lo blanco a lo negro en un mismo plano.

En nuestro trabajo reflexionamos y discutimos sobre la importancia de crear comunidad y vínculos significativos a partir de la diferencia. En otras palabras, buscar modos distintos a los que conocemos y aventurarnos a lo desconocido. Explorar formas diferentes de establecer vínculos y relaciones con ellos; de pensar(los) y de configurar(nos) con una mirada crítica capaz de autoevaluarse. Surge entonces una pregunta interesante ¿cómo pueden las relaciones de poder ayudarnos a pensar en una horizontalidad? ¿Es posible? El poder se puede llegar a leer de forma negativa (pensando, por ejemplo, en la opresión) pero no tiene porque ser siempre así. Si las personas que no tenemos DI sabemos y reconocemos que entre nosotros hay "mejores" y "peores" y lo aceptamos, ¿por qué no traspolar esto hacia las PcDI? En nuestra propia experiencia se puede leer como ellos, por ejemplo, fueron los que nos enseñaron, aun cuando nosotros poseíamos el título de maestra/o, es decir, ¿por qué ellos sí aceptan esa diferencia y nosotros no? ¿por qué nosotros somos los que buscamos ser más que el otro? ¿por qué eso no es relevante para ellos?

Por otra parte, opinamos que nuestro objetivo general: “Explorar formas de inclusión social de las personas con discapacidad intelectual en un entorno socio-cultural capacitista” no sé pudo llevar a cabo puesto que, en primera instancia, nos encontramos con que posiblemente la inclusión social es en sí misma algo cuestionable. En consecuencia, en lugar de explorar formas de inclusión social, terminamos por explorar formas de entender la DI que nos permitan relacionarnos desde una idea menos jerárquica en dónde no existan quienes decidan sobre las

PcDI si serán excluidas o incluidas en un entorno, sino que se pueda trabajar en conjunto con este grupo de personas entendiéndonos desde la diferencia.

Consideramos que nuestro análisis sobre la posibilidad de una horizontalidad en las formas de intervención institucionales permite la apertura de un cuestionamiento que apunte a un trato horizontal dentro las relaciones sociales en general, pues nos seguimos vinculando desde la jerarquía y la lucha de poderes, ¿cómo poder vernos en la misma condición si siempre aspiramos a estar por encima del otro?

Para finalizar sobre nuestra reflexión, pensamos en aquella petición que En-Co Mariposa Blanca A. C. nos hizo al encontrarnos con ella: realizar una crítica constructiva respecto al trabajo que se hace dentro de la Asociación. Para ello, consideramos de suma importancia el seguir trabajando, pensando y cuestionando las formas de entender a la DI.

Como ya escribimos en líneas anteriores, nuestra intención no es decir qué hacer o qué no hacer al momento de realizar una intervención para-con las PcDI, pues a pesar de haber dedicado nuestro último año de licenciatura a estudiar el tema de la DI no somos expertos en ello, nos acercamos más bien al establecimiento de otros cuestionamientos sobre las formas de vivirse bajo esa condición de vida y, consideramos, es necesario seguir acercándonos a ellos para poder tener una mayor comprensión y conocimiento del tema.

Nuestra propuesta es el pensar un trabajo en conjunto, una intervención que considere a las personas, que tome en cuenta a la DI desde las formas en las que se vive más que en las que los textos pueden decirnos. Proponemos estudiar, cuestionar, investigar, conocer y construir desde la horizontalidad, privilegiando la escucha, tomando en cuenta a los protagonistas de nuestros trabajos: las PcDI, los usuarios, los que acuerpan a aquello que llamamos Discapacidad Intelectual. Es necesario formular preguntas y objetivos de investigación e intervención no desde nosotros, sino en conjunto con las PcDI.

Después del tiempo dedicado nos llevamos aprendizaje, crecimiento, agradecimiento y el deseo por cuestionarnos desde el interior, el deseo de participar en luchas que —aunque no nos corresponden porque no somos quienes las acuerpan— son de suma importancia para pensar en nuestra tarea como psicólogos.

Bibliografía

AAIDD (2022) “Definición de Discapacidad Intelectual” Recuperado del sitio oficial: <https://www.aaid.org/intellectual-disability/faqs-on-intellectual-disability>.

Alejandro M. Contino y Agustín Micheletti (2019) “Niñez eterna. La infantilización en la discapacidad intelectual” En Revista f@ro Vol. 1, N°29 (I Semestre 2019)–Foro Científico Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Playa Ancha Valparaíso, Chile Págs. 5-23

Ampudia Correa, D. A. (2016). “Análisis de la relación madre-hijo y su influencia en la manifestación de conductas sexualizadas en adolescentes con discapacidad intelectual”. Estudio realizado desde el psicoanálisis en un caso durante el periodo septiembre de 2015 a mayo 2016 (Bachelor's thesis, PUCE).

Angeles Zavala Oswaldo. (2020) “Discapacidad ¿Referente de un déficit o de diversidad?” En: Revista Tramas, Subjetividad y procesos sociales No 54.

Argento Nasser, Ana (2020) “EL RECONOCIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: POSIBILIDAD DE ACCESO A LOS BIENES CULTURALES”. En Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico — <http://www.intersticios.es> Especial sobre Discapacidad Vol. 14 (2/2) 2020

Barrantes, A. y Muñoz-Poggosian, B. (2016). “Superando desigualdades hacia sociedades más inclusivas en las Américas: Introducción”. En Equidad e Inclusión Social: Superando desigualdades hacia sociedades más inclusivas. SG/OEA. P.p. 13-31.

Benedicto Rodríguez, Rubén (2010). “Liberalismo y comunitarismo: un debate inacabado” en STVDIVM. Revistade Humanidades, 16. Universidad de Zaragoza, España.

Braunstein, Néstor A. (2013) Cap. 1 “¿Qué es clasificar?” En Clasificar en psiquiatría. Editorial siglo xxi, México.

Canal, García María I. (2002) “Los tres momentos de la obra de Foucault” y “El sujeto y el poder” En Foucault y el poder. Universidad Autónoma Metropolitana, DCSH/UAM-X, Unidad Xochimilco Sans Serif Editores.

Carrillo, M. y Molina, P. (2016). Cap. 6. “Inclusión Social de las Personas con Discapacidad en las Américas”. En *Equidad e Inclusión Social: Superando desigualdades hacia sociedades más inclusivas*. SG/OEA. P.p. 133-154.

Campbell, Fiona Kumari (2008), “Rechazar la capacidad: una conversación preliminar sobre Capacitación”, *M/C Journal*.

Cohen, M. (2012). “Cómo construir fortalezas en la educación especial: resiliencia familiar y escolar”. México D.F.: Editorial Miguel Ángel Porúa.

Connell, Raewyn (2019) “2. Cuerpos del sur y discapacidad” en *El género en serio. Cambio global, vida personal, luchas sociales*. México: CIEG / UNAM, pp. 41-57

Contino, Martín A. y Micheletti, Agustín (2019) “Niñez eterna. La infantilización en la discapacidad intelectual”. En *Revista F@ro*. Vol. 1, N°29 (I Semestre 2019). Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Playa Ancha Valparaíso, Chile. pp. 5-23

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). (2008). Recuperado de: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

De la Vega, E. (2010). *Anormales, deficientes y especiales. Genealogía de la Educación Especial*. Buenos Aires, Argentina. Noveduc.

Díaz, Aguado L. Antonio (1995) “3. La primera revolución en salud mental” En *Historia de las Deficiencias*. Escuela Libre Editorial Fundación Once. Madrid, España.

Esposito, Roberto (2009). “Inmunización y violencia” y “La ley de la comunidad Cap I” En *Comunidad, inmunidad y biopolítica*. Herder, España.

Fernández, Ana María (1993) *La mujer de la ilusión*. Buenos Aires, Argentina

Fundación Prevent (22 diciembre 2014) *LO INCORRECTO - Una nueva mirada hacia la discapacidad* [video] Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=SBLiBLb23ZA&ab_channel=FundaciónPrevent

García, Albert M. (1999) “CAPÍTULO I. EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI: ASPECTOS GENERALES” En *El síndrome de Prader-Willi: Guía para familias y profesionales*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid, España.

- Guerrero Muñoz, Joaquín (2010) "La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves". En *Gazeta de Antropología*, 2010, 26 (2), artículo 37 · Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10481/6738>
- Goffman, Erving. (1963) "Estigma: La identidad deteriorada" Amorrortu, Buenos Aires.
- Gratadoux, Enrique. (2009). "El tercero y la terceridad en psicoanálisis" en *Revista uruguaya de Psicoanálisis*, (108), pp. 108-135.
- Hartwings, S. (2020). "Introducción: los mundos posibles y la inclusión de la diversidad funcional", en: *Inclusión, integración, diferenciación. La diversidad funcional en la literatura, el cine y las artes escénicas*. Berlín: Peter Lang. Pp. 9 -22.
- Honneth, Axel (1999). "Comunidad esbozo de una historia conceptual" en *ISEGORÍN 20* Universidad de Frankfurt, Alemania
- Jerusalinsky, A. (2005). *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil. Una clínica transdisciplinaria*. Buenos Aires: Nueva Visión
- Laboratorio de Neurobiología SD UNAM (12 septiembre 2017) "En-Co Mariposa Blanca" [video] YouTube. Recuperado de https://www.youtube.com/watch?v=AHKXlfIRudM&ab_channel=LaboratoriodeNeurobiologíaSDUNAM
- Lágori (1996) *Tú me elegiste a mí, ¡Para esta misión sublime!* En Amate editorial, Zapopan Jalisco.
- Lamas, Marta (2018) "Aborto y Cuerpo y política". En Hortensia Moreno y Eva Alcántara, *conceptos clave en los estudios de género*. Vol 2 Mexico: CIEG / UNAM
- Levin, E. (2012). *Discapacidad: clínica y educación: los niños del otro espejo*. Buenos Aires: Nueva visión
- Linton, Simi (1998), *Reclamación de discapacidad: conocimiento e identidad*.
- Lloyd DeMause (1982) *The History of Childhood*. Alianza Universidad
- Maldonado Ramírez, Jhonatthan (2020) "Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso". En *Revista Nómadas*, vol. 52, enero-junio de 2020 - Universidad Central - Colombia Págs. 45~59

Maldonado Ramírez, Jhonatthan (2016) “Capacidad Organotípica”, En Huacuz, Guadalupe, Constant, Chloé, Rodríguez, Verónica y García, Jaqueline (coords.), Heterotopías del cuerpo y el espacio, México: La Cifra, 2016.

Marcel Holos [Autismo: Mi cerebro atípico]. (08 de enero de 2020) “LA INFANTILIZACIÓN, ALGO QUE NOS PERJUDICA” [imagen adjunta] [Publicación de estado]. Facebook <https://www.facebook.com/micerebroatipico/posts/pfbid0NWWfgckKAjxwCqJPT9LPVBWFmVsFWscNaZuKjFd58GtcSeBfUnWE6xGSErYAaGy8l>

Marti, Itxaso (s.f.) “ESTUDIO ETIOLÓGICO DEL RETRASO PSICOMOTOR Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL”. Recuperado de <https://xdoc.mx/preview/el-retraso-mental-rm-o-discapacidad-intelectual-di-se-define-601398ac8b63a>

Mateos, R. (2017, septiembre). La discapacidad no existe, existe la diversidad [video] Conferencias TED. Recuperado de https://www.youtube.com/watch?v=MtwK8YBWvvM&ab_channel=TEDxTalks

Foucault, Michel (1992) “Poder-cuerpo” En Microfísica del poder. Ediciones de la Piqueta. Madrid, España.

Millán-Calenti J.C, Seijas S, Marate M.P, Maseada A, Quintana J, Meleiro L (2006). “Personas mayores con discapacidad Intelectual: Propuesta para la puesta en marcha de un programa de intervención y resultados preliminares”, en Revista española sobre discapacidad intelectual Vol 37 Num. 218

Miranda-Galarza, Hilda Beatriz (2020) “DISCAPACIDAD INTELECTUAL: DEMANDA POR UN ANÁLISIS CULTURAL Y SOCIAL CRÍTICO EN ECUADOR”. En Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico — <http://www.intersticios.es> Especial sobre Discapacidad Vol. 14 (2/2) 2020

Muñoz, Padilla, A. (2010) “Discapacidad: contexto, concepto y modelos”, En International Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional, 381-414. No. 16

Navarro Góngora, J. (2004). Enfermedad y Familia: Manual de intervención psicosocial. Madrid: Paidós.

Neil Postman (1994) The Disappearance of Childhood. New York, Vintage books.

OMS, (1996). Guía para el retraso mental (División de Salud Mental y Prevención de Abuso de sustancias)

OMS, (2001), Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF, 22 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales IMSERSO, Madrid)

Padilla, F. (2000). Discapacidad y Psicoanálisis. El nacimiento de un sujeto. Revista ImagoAgenda.

Palacios, A. (2008). “El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación” En la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: CINCA.

Parra Gomez, Sheila (2021) “Aprender la diferencia, una autorreflexión sobre la cultura de la discapacidad”. En UTOPIA Y PRAXIS LATINOAMERICANA. AÑO: 27 , No. 96, 2022, e57902 82 REVISTA INTERNACIONAL DE FILOSOFÍA Y TEORÍA SOCIAL CESA-FCES-UNIVERSIDAD DEL ZULIA. MARACAIBO-VENEZUELA ISSN 1316-5216 / ISSN-e: 2477-9555

Pérez de Plá, Esperanza (2000) “El concepto de discapacidad y sus alcances” En Sujeto, inclusión y diferencia: Investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo. México DF: UAM-X, CSH, Educación y comunicación. 1a. edición

Santa Fe, Nancy (2019) Capacitismo, dispositivo que impone el modelo del cuerpo deseable. Instituto de Investigaciones Sociales de la Universidad Nacional Autónoma de México, Recuperado de: <https://www.iis.unam.mx/blog/capacitismo-dispositivo-que-impone-el-modelo-del-cuerpo-deseable/>

Santos, M. (2006). La horizontalidad de las relaciones humanas y la tolerancia. Utopía y Praxis Latinoamericana, 11(34), 79-90. Recuperado en 04 de septiembre de 2022, de http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1315-52162006000300006&lng=es&tlng=es

Schalock, Robert I. y Verdugo, Miguel Ángel. (2007) “El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual” En Revista Siglo Cero. vol. 34, No. 224. Universidad de Salamanca. 21-36

Silberkasten, M. (Noviembre de 2005). Topia, Un sitio de psicoanálisis, sociedad y cultura. Obtenido de La Construcción Imaginara de la Discapacidad: una excusa para una articulación discursiva.

Soriano, M. (2013). Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad. Revista de Psicología de la Salud (New Age), 1(1), 84-101.

Stout, A. (2017) *Infantilizing People with Autism Isn't Just Offensive; It's Also Dangerous*. The Autism Site Blog. Traducido por Maximiliano Bravo. Recuperado de: <http://blog.theautismsite.com/infantilization-autism/>

Toboso, Martin (2008) "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen" en *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*. Año 10. No. 20.

Vela, Estefanía. 2018. "Nuevas tecnologías reproductivas", en Hortensia Moreno y Eva Alcántara *Conceptos clave en los estudios de género*, vol 2, México: CIEG UNAM, pp. 195-214

Velásquez, R. (2009): "Hacia una nueva definición del concepto política pública". *Desafíos*, Enero-Junio, 149-187.

Wolbring, Gregor y Paco Guzmán (2010), "Mejora humana a través del capacitismo (una entrevista por correo electrónico realizada por Francisco Guzmán)", *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, 3, pp. 1-13.

Bibliografía complementaria

Echeverría Bolívar, 2010 "Definición de modernidad". *Modernidad y blanquitud*. México, Ediciones Era. Lidia Fernández. *Construyendo el problema de investigación*. En *Encrucijadas metodológicas en Ciencias Sociales*. UAM-X. 1998.

Ibañez, Tomás (2005) *Contra la dominación*. Gedisa, España.

Lamas, Marta. (2020). "Pensar la época", En *Dolor y política. Sentir, pensar y hablar desde el feminismo*, México: Océano, pp. 21-54

Levinas, Emmanuel. "El rostro y la exterioridad". En *Totalidad e infinito. Ensayo sobre la exterioridad*. Ediciones Sígueme, Salamanca, España. 1977

Luciano Andrés Valencia. (2018) *BREVE HISTORIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: De la Opresión a la Lucha por sus Derechos*

Maldonado Ramírez, Jhonathan (2017) *Repensar la práctica del cuidado en el contexto del síndrome de Down*. En *Debate Feminista*, vol. 53, mayo 2017 Págs. 53-69

Foucault, Michel. (2001) *Clase del 22 de enero de 1975. LOS ANORMALES CURSO DE COLLEGE (1974-1975)*. Ediciones Akal S.A. 2001. Madrid, España.

Mier, Raymundo (2007). “Calidades y tiempos del vínculo” En Tramas, No.21. UAM-X, Ciudad de México.

Miranda-Galarza, Hilda Beatriz (2018, agosto) Acercamientos a la teoría crítica - Profesora Beatriz Miranda [video] Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=yDOK-pMnG2w&ab_channel=MaestriaenDiscapacidadesInclusionSocial

Miranda-Galarza, Hilda Beatriz (2018, agosto) Despatologización de la discapacidad - Profesora Beatriz Miranda [video] Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=OVDA50otqBc&ab_channel=MaestriaenDiscapacidadesInclusionSocial

Parrini, Rodrigo. 2019. “Retóricas del amo. Políticas de masculinidad y restauraciones fálicas”, En Nomadías, N°27, pp. 183-205.

San Miguel-Molinero, L. (2020). “Los Estudios de la Dis/capacidad: una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado”. Papeles del CEIC, vol. 2020/2, papel 231, 1-19. (<http://dx.doi.org/10.1387/pceic.20974>).

Sánchez R. (27 noviembre 2020) Benjamina, la niña pre neandertal más querida de Atapuerca. Recuperado de: <https://quo.eldiario.es/ser-humano/q2011650310/neandertal-atapuerca-benjamina/>

Segato, Rita. 2013. “Patriarcado: Del borde al centro. Disciplinamiento, territorialidad y crueldad en la fase apocalíptica del capital”, En La guerra contra las mujeres. Madrid: Traficantes de sueños, pp. 91-107.

Vanessa Gómez Bernal. (2014) ANÁLISIS DE LA DISCAPACIDAD DESDE UNA MIRADA CRÍTICA: LAS APORTACIONES DE LAS TEORÍAS FEMINISTAS Estudios Pedagógicos XL, N° 2: 391-407, 2014 Universidad de Cádiz, España. C/Palacios, nº 14, 1º C. C.P.: 11500 (El Puerto de Santa María).

Victoria Maldonado, Jorge A. (2013) “EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD: UNA CUESTIÓN DE DERECHOS HUMANOS” Boletín Mexicano de Derecho Comparado, nueva serie, año XLVI, núm. 138, septiembre-diciembre de 2013, pp. 1093-1109.

Vehmas Simo. (2004) “Análisis ético del concepto discapacidad” En: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 35. No. 212