

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**“¿Y POR QUÉ NOSOTROS?”: DESEO Y REAPROPIACIÓN
CORPORAL FRENTE AL DISCURSO CAPACITISTA**

TRABAJO TERMINAL

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE: LICENCIADAS EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN:

BUSTAMANTE NEGRETE XIMENA DAYANA

LARA LÓPEZ ANDREA YAMILE

LARA OJEDA FERNANDA VICTORIA

ROMERO PIÑA NAYDELINE ABRIL

ASESOR

DR. RODRIGO PARRINI ROSES

LECTORA

DRA. ADRIANA SOTO MARTÍNEZ

AGRADECIMIENTOS

A la organización “¿Y qué sigue?” por abrirnos las puertas de su sede y brindarnos la confianza de colaborar con ellos y en especial a cada uno de sus integrantes: Cata, Omar Lorenzo, Guadalupe, José Daniel, Omar Romero, Felipe, Ray, Albino, Daniel, Paula y Fransisco, por permitirnos conocer sus historias de vida.

A nuestro asesor Parrini y lectora Adriana, así como a los/as profesores/as Carlos, Edith y Sara, por guiarnos en nuestra trayectoria académica y brindarnos las herramientas para nuestra formación profesional.

Agradecerme por confiar en mí, nunca dudar y siempre trabajar por ser mejor, por los sacrificios y superación. Este trabajo de investigación es resultado de largas horas de trabajo. No hubiera recorrido todo ese camino de no ser por mi guía intelectual construida durante estos años, quiero recordar cuando años después lea este trabajo, que fui capaz de trabajar de manera activa para lograr mis metas. De igual forma, dedico esta investigación a mi madre Elizabeth Negrete que ha sabido formarme con buenos sentimientos, hábitos y valores, lo cual me ha ayudado a salir adelante en los momentos más difíciles, muchas veces poniéndose en lugar de padre. Finalmente a mi hermano Carlos Bustamante que siempre confío en mí y ha estado junto a mí en todo momento brindándome su conocimiento, apoyo y fe.

Ximena Dayana Bustamante Negrete

Agradezco a mis padres Alejandro Lara y Patricia López por acompañarme en este camino de altas y bajas, por nunca soltar mi mano y brindarme incondicionalmente las herramientas para mi formación, motivándome a seguir en este proceso, agradezco la confianza depositada hacia mi persona. A mis hermanos por escucharme cuando más lo necesitaba pues me brindaron un espacio seguro y de confianza para superar obstáculos. Finalmente

agradecerme por mi esfuerzo y sacrificios a lo largo de mi formación permitiendo concluir una de mis metas.

Andrea Yamile Lara López

A mis papás por apoyarme, por brindarme los medios para poder trabajar en mis metas, por su cariño, su amor y por acompañarme en los buenos y malos momentos de este proceso. A mi hermano por estar, por apoyarme y por las palabras. A Gabriel, por siempre ser mi lugar seguro, por su escucha y las risas cuando las necesitaba. A Daria y Tyron por alegrarme mis días siempre y llenarme de ternura mis días. Y por último pero no menos importante, a mí, por creer en mí y por darme esta segunda oportunidad.

Fernanda Victoria Lara Ojeda

A mis madre Jessika Piña, quien ha sido mi soporte fundamental en todas mis adversidades, por criarme, cuidarme y ver por mí. A mi padre Edgar Romero, quien siempre ha velado por mi bienestar, me ha guiado y me ha dado las herramientas necesarias para seguir con mi trayectoria académica. A mi hermana Ivana Romero, la persona que sin importar la circunstancias estará para mí, por darme la dicha de tener un sobrino que me motiva día con día. A Mariana Itzel, por escucharme todas las noches, por ser mi compañera y mi incondicional. A mis amigos, por creer en mí, escucharme, leerme y comprenderme, por ser mi pilar emocional, por las experiencias compartidas y los recuerdos. Por último, quiero agradecerme por nunca rendirme, por estar en constante construcción de conocimiento y por nunca dejar de creer. Recuerda que solo es un paso a lo que está por venir.

Naydeline Abril Romero Piña

ÍNDICE

Introducción	5
Marco Referencial	7
Planteamiento del problema	
- Preguntas específicas y objetivos de la investigación	10
- Relevancia social	11
Discusión conceptual	
- Primeros esbozos	11
- Capacitismo	14
- Corporalidad	17
- Deseo	19
Estrategias metodológicas	20
Descripción del proceso de trabajo de campo: reflexión	
- Observación participante	23
- Primera entrevista semiestructurada individual	24
- Primera entrevista semiestructurada grupal	26
- Cartografía corporal	28
- Cartografía del espacio	29
- Segundas entrevistas semiestructuradas individuales	30
Posibles líneas de interpretación	31
- ¿Por qué nosotros?	34
- Silla nueva, vida nueva	39
- ¿Un cuerpo fragmentado?	43
- Siempre hay un roto para un descosido: ¿del deseo colectivo al deseo individual?	46
- El uso de una nueva perspectiva	49
- Familia, ¿motor o freno de la vida?	53
Reflexiones finales	56
Bibliografía	60
Archivo digital (Anexos)	65

INTRODUCCIÓN

En México, de acuerdo al INEGI (2020), las personas con discapacidad representan el 4.9% de la población, de este porcentaje, el 48% tiene discapacidad motriz, es importante estar consciente de este dato, ya que, a pesar de los avances en el reconocimiento de sus derechos, persisten visiones limitadas y exclusiones sociales perpetuadas por el capacitismo; Un discurso normativo arraigado en la sociedad.

Esta investigación, desde el punto de vista de la psicología social, busca comprender las experiencias de deseo y construcción corporal de personas con discapacidad motriz frente al capacitismo, enfocado en los/as integrantes de la organización civil "¿Y qué sigue?"¹, dedicada a integrarlos social y laboralmente a través de una rehabilitación física, psicológica, así como el manejo de silla de ruedas, siendo esta la filosofía de la principal organización "Vida Independiente" la cual surge de entender y vivir el significado de la discapacidad en el mundo; Logrando una verdadera interacción de personas en silla de ruedas y personas de pie².

A continuación se abordarán los conceptos fundamentales que guían este trabajo como lo es el capacitismo, la corporalidad y el deseo: El capacitismo, un discurso arraigado en percepciones históricas hacia las personas con discapacidad, se ha nombrado en las últimas décadas como una manifestación de prejuicios y actitudes discriminatorias. Un término que surgió de movimientos políticos y sociales en los años 60s y 70s, destaca los prejuicios que llevan a percibir los cuerpos con discapacidad motriz como fuera de la normativa corporal, perpetuando estereotipos negativos. Este término se reproduce en diversas áreas de la vida cotidiana, desde el acceso a la educación y en la planificación urbana, por nombrar algunos aspectos.

Por otro lado, la corporalidad es pensada más allá de lo físico, abarca la experiencia subjetiva del cuerpo en aspectos emocionales, sensoriales y cognitivos; Estos son abordados como "sociología del cuerpo" por Le Bretón, que tiene la finalidad de reconocer su naturaleza social y cultural, al ser moldeada por nuestras actividades diarias y nuestra percepción corporal, especialmente en el contexto de la discapacidad motriz, pues va siendo aislado por las preconcepciones de la corporalidad.

¹ Se creó a raíz de la falta de oportunidades en la delegación Cuajimalpa de Morelos, ligada a "Vida Independiente México"

² Objetivo general de la organización "¿Y qué sigue?; Vida Independiente México".

En cuestión al deseo, este trabajo se fundamenta con las ideas propuestas por Parrini en donde se aborda más allá de lo físico, se ve involucrada la memoria en su construcción y se consideran aspectos propios de cada sujeto como sensaciones, gestos y emociones, los cuales por el enfoque cualitativo de esta investigación fueron ejes en el proceso de análisis, pues se abordó el deseo como este anhelo en la vida de los sujetos que lleva a la construcción de su existencia, por lo que su cotidianidad tiene influencia en la construcción de este deseo, pues este no es estático.

En contrapunto, Gaulejac, desarrolla el concepto de deseo a partir de manifestar distintas formas de ser ante nuestras relaciones sociales, siendo influenciado por el entorno social y cultural, no solo refleja una pulsión individual; El deseo se convierte en una construcción colectiva que va a lo individual como forma de autoconocimiento y conexión con los otros.

Por lo anterior, esta investigación es de carácter cualitativo, la cual se centra en comprender las experiencias de las personas con discapacidad motriz, utilizando técnicas metodológicas como: entrevista grupal semiestructurada, entrevistas individuales semi estructuradas que permiten reflexionar sobre la subjetividad de los sujetos, conocer su postura del mundo social que les rodea y cómo este se refleja en su forma de nombrarse a partir de cómo son nombrados por los demás.

Encontrando temas como la aceptación de la discapacidad motriz, el deseo colectivo, la participación de la familia como freno o motor, cómo se encarna el capacitismo en la subjetividad de los sujetos, siendo la subjetividad la manera en que cada sujeto experimenta el mundo, así mismo la presentación de cartografías corporales y mapas del espacio, con intención de lograr una perspectiva diferente al discurso y que ayuda a complementar esta; Durante el desarrollo de esta investigación, hemos sido confrontadas con nuestras propias actitudes y creencias internalizadas, reconociendo cómo también hemos replicado este discurso.

Para finalizar, la relevancia de esta investigación se centra en crear espacios para la reflexión y el diálogo de las barreras que genera el discurso capacitista para las personas con discapacidad motriz a partir de las narraciones de las vivencias que han tenido cada integrante de la organización civil “¿Y qué sigue?”, tomando así el papel de colaboradores de conocimiento.

MARCO REFERENCIAL

Si bien los conceptos de “discapacidad” y “capacitismo” son concepciones de tiempos modernos, se pueden encontrar registros históricos, artísticos y literarios en distintas culturas y épocas de la historia, sobre los tratos que recibían y las percepciones que se tenían alrededor de personas con diversidad funcional corporal o que presentaba una imagen corporal diferente a la norma. Estas percepciones se forman a partir de valores sociales, actitudes y creencias. Se refiere a conjuntos de estructuras significantes que describen las experiencias de manera cualitativa y proporcionan referentes culturales e ideológicos para las características del entorno (Melgarejo, 1994). Lo que nos permite hablar de subjetividades, pues es la manera en que cada sujeto experimenta y percibe el mundo, está intrínsecamente vinculada a su interacción con otros y con el entorno; nuestras experiencias internas y externas se entrelazan constantemente. No es algo estático ni predeterminado, sino que se desarrolla y se moldea a lo largo del tiempo a través de nuestras interacciones, experiencias y contexto histórico. Esto significa que nuestra forma de percibir y comprender, está influenciada por la historia, la cultura y el entorno en el que vivimos (García, 2006). Remontarnos a través de las distintas formas de percepción de la discapacidad, nos resulta importante, debido a que permitirá una reflexión acerca del significado³ y del trato que se les otorgaba dentro de las sociedades a aquellos que tenían una corporalidad y capacidades diferentes.

Para el presente trabajo, se ha recurrido a diversos autores cuyas contribuciones nos han permitido obtener una visión más amplia y enriquecedora sobre nuestro tema de investigación.

Comenzando por una mirada histórica, se consideraba que el ser humano tenía como principal preocupación la sobrevivencia, la cual constantemente implicaba el traslado para buscar mejores oportunidades, y en el caso de las personas con diferentes capacidades Gómez (2005) en su tesis de maestría “La anomia para las personas con discapacidad” menciona que a lo largo de las distintas épocas y dependiendo el contexto de estas, se les fue atribuyendo diferentes miradas. Complementando lo anterior como ejemplificación Valencia (2018)

³ Bajo la lógica lacaniana, es posible plantear un vínculo indisoluble entre el imaginario y el simbólico que permite que las experiencias y la realidad del sujeto sean organizadas en una cadena significativa, a esto se le agrega la consideración de un número de experiencias con un grado de singularidad tal que asaltan de improviso al sujeto, rebasando los mecanismos que posee para significar y articular su experiencia, ya sea con el simbólico o con el imaginario; esta singularidad, que se hace presente al sujeto sin que pueda asignarle un lugar dentro de una cadena significativa, formará la dimensión del real (Mendoza, 2019, p.10)

aborda igualmente estos antecedentes y hace referencia que las personas con discapacidad motriz al ser personas con corporalidades diferentes eran condenados hacia la muerte, de ahí la creación de las leyes de Licurgo, que obligaba a que todo aquel que presentara una discapacidad física, fuera arrojado desde el monte Taigeto (...) ya que la sociedad griega (...) creía sólo en la perfección y belleza, cualquier cosa que difiera de ello, sin importarles lo que fuera, simplemente era eliminado. Con base en esto podemos interpretar que, la sociedad exigía a sus habitantes un estándar corporal, y que por ende, el sector de la población fuera de este estándar no sólo se percibía como una desventaja, si no también, que se salían de aquellas cualidades que la misma sociedad imponía.

Posteriormente, las consideraciones hacia las personas con discapacidad y la percepción que se les tenía comenzó a cambiar a raíz de los conflictos bélicos; donde pasaron de ser considerados como seres “débiles” a ser vistos como héroes patrióticos, aplicando esta perspectiva a las personas que adquirieron la discapacidad. (Valencia, 2018, pp.7)

Desde el enfoque biológico diversos autores han recuperado información sobre el impacto que ha tenido el modelo médico al momento de abordar la discapacidad, algunos de estos autores son Barbosa, Villegas y Beltrán (2020) en su obra “El modelo médico como generador de discapacidad”, donde se hace referencia en la humanización del paciente, con ello, se reformaron los conceptos relativos al "interno" o la "internación", y se empezó a ver a esta población sólo como "hombres enfermos"; se convirtió en la incorporación de un proceso que consistía en una evaluación diagnóstica y el pronóstico de la condición del paciente, en donde se reflejaban los principios bioéticos de justicia, el reconocimiento de los derechos y la protección de dicha población. De igual forma Ferrante (2009) en “Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica” explora el ámbito biológico, considerando lo social y psíquico a su vez, haciendo referencia a que la discapacidad de una persona está ligada al entorno en el que se desarrolla, así mismo, menciona la falta de estudios sobre la discapacidad fuera del ámbito médico y retomando la idea del “modelo de los derechos humanos”, la cual hace mención al cambio que vivieron las personas con discapacidad.

En términos del aspecto social, según Ferreira (2010) en “Discapacidad y corporalidad: una aproximación genealógica. Cuerpo y Discapacidad: perspectivas Latino Americanas”, ofrece una perspectiva que nos permite comprender cómo es que se comienzan a incorporar en las estructuras sociales que hemos ido construyendo, así mismo aborda el registro en los cuerpos que se han formado a causa de los hábitos actuales a partir de lo cotidiano, en donde se

reproduce y perpetúa que se encuentran inmersas en la experiencia de las nuevas sociedades, cuya finalidad es el modelo del éxito social. Gracias a dichas ideas, lo que logra, es formar un cuerpo que no está en su realidad humana, sino que forma parte de un cuerpo y una figura que se convierte inaccesible, pero que curiosamente se vuelve deseable. Al integrar estas ideas dadas por Ferrante y Ferreira encontramos la similitud sobre el impacto que tiene el espacio donde se desarrolla el sujeto con discapacidad motriz, quedando en la exclusión social y siendo así apartados de los circuitos que se encuentran sustentados por la normalización, la disciplina y la dominación simbólica.

Los autores Angelino y Rosato (2009) en su texto “Discapacidad e ideología de la normalidad” indagan sobre la idea de "normalidad" y cómo ésta influye en la manera en que se ven y se tratan las diferencias en la capacidad física o mental, comentando que en la mayoría de los casos, se percibe como una desviación del cuerpo "normal" y una categoría construida socialmente que señala las diferencias, mientras que, la discapacidad se percibe como una construcción social y política que desafía la noción de un cuerpo deficitario. La sociedad tiende a valorar ciertos tipos de cuerpos como estándar y a desviar de este estándar a aquellos que se perciben como diferentes.

Aunque pudiéramos pensar que estos cambios representaron un avance en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, sigue existiendo una visión limitada donde se les excluye; si bien de esto se tienen estudios e investigaciones sociales, consideramos pertinente realizar la presente investigación desde el enfoque que nos brinda la psicología social, interesándose en el capacitismo abordando corporalidades y deseos alrededor de las personas con discapacidad motriz, por ello será importante continuar conociendo sus experiencias narradas por ellas/os mismas/os para así conocer el papel que juega el discurso capacitista y el cómo viven su reapropiación y reconocimiento de su cuerpo.

Las personas con discapacidad en México representan el 4.9% de la población total del país y en el caso de la población con discapacidad motriz en específico representa el 48% del porcentaje anterior (INEGI, 2020), retomando la definición dada por INEGI, las personas con discapacidad motriz tienen dificultades de movimiento, a esto añadimos que estas dificultades están reflejadas en barreras sociales perpetuando la condición corporal, por lo que se requiere apoyo de algún aparato como silla de ruedas, prótesis, entre otros. Por los datos anteriores, esta parte de la población tiende a ser considerados/as como minoría y quedan minimizados/as o excluidas/os de las dinámicas sociales y culturales, entre otros factores, a

consecuencia del discurso capacitista, un discurso normativo que se reproduce sin conciencia en el día a día, aunado a esto pudimos notar que la mayoría de la literatura no prioriza las experiencias, sino que es abordada en su mayoría desde el aspecto biológico, limitando así la reflexión de las vivencias de las personas con discapacidad motriz.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Por lo anterior, la pregunta general de la presente investigación es: ¿Cómo es la experiencia del deseo y la construcción corporal de las personas con discapacidad motriz frente al discurso capacitista?, y seguida de esta, las preguntas específicas:

- ¿De qué manera se encarna el discurso capacitista en los miembros de la organización civil llamada "¿Y qué sigue?"?
- ¿Cómo se construye la percepción corporal en personas con discapacidad motriz?
- ¿Cómo se vive el deseo en las personas con discapacidad motriz?

Con ello, el objeto de investigación es la experiencia de deseo y la construcción de la percepción corporal en personas integrantes de la organización civil llamada "¿Y qué sigue?" con discapacidad motriz bajo el discurso capacitista.

Nuestro objetivo general es conocer la experiencia de deseo y la construcción de la percepción corporal en personas con discapacidad motriz bajo el discurso capacitista, ligado a esto nuestros objetivos específicos son los siguientes:

- 1.- Conocer cómo se encarna el discurso capacitista en miembros de la organización civil llamada "¿Y qué sigue?".
- 2.- Indagar en el proceso de construcción de la percepción corporal en personas con discapacidad motriz.
- 3.- Conocer la vivencia de deseo en las personas con discapacidad motriz.

- *Relevancia Social*

Consideramos que la relevancia social, acerca de las concepciones sobre nuestro tema de investigación, se debe a que en la historia se ha puesto a las personas con discapacidad como sujetos en situación de dependencia, reproduciendo la idea de que requieren, para sobrevivir, de la asistencia de la sociedad o del Estado, por ser considerados incapaces de valerse por sí mismos. En el espacio social y cultural, a las personas con discapacidad se les han ido adjudicando estos discursos limitantes sobre la manera en que se perciben las discapacidades, colocándolas como una segunda categoría de la sociedad, al no representar lo que la norma dicta.

Es así como surge nuestro interés de conocer la experiencia de deseo y la construcción de la percepción corporal en personas miembros de la organización civil llamada "¿Y qué sigue?" con discapacidad motriz bajo el discurso capacitista.

DISCUSIÓN CONCEPTUAL

o **Primeros esbozos:**

De primer instancia, la búsqueda teórica con relación a nuestro tema de investigación, se planeó con la finalidad de abordar las siguientes categorías: Deseo, sexualidad, emociones y capacitismo, en donde el principal interés estaba inclinado a las experiencias de nuestros colaboradores⁴ con relación a sus concepciones acerca de la sexualidad, sobre las emociones que se manifiestan en este proceso y junto con ello a la reapropiación de su cuerpo, no obstante, al momento de la discusión en equipo pudimos dar cuenta que existía una confusión de intereses en relación a las categorías de investigación, por lo cual nos replanteamos por primera vez dichas categorías, así mismo, nos cuestionamos desde qué lugar y cómo las estábamos reflexionando, esto gracias a la ayuda de nuestro primer acercamiento al campo y al realizar nuestra primer entrevista. Con dicha experiencia surgieron dudas e incertidumbres, debido a que no estábamos teniendo una dirección clara y por segunda vez con ayuda de nuestro asesor y los seminarios teóricos, se volvieron a replantear las categorías de investigación y el enfoque desde el que se abordaría el deseo, quedando de la siguiente manera las categorías: deseo, capacitismo y corporalidad.

⁴ En la presente investigación, nos referimos a "colaboradores" en sentido de que son co-productores de conocimiento. Así mismo, es importante recalcar que la horizontalidad en esta investigación se vio entrecruzada por ser personas de pie, trabajando con personas en sillas de ruedas la diferencia fue notoria.

Para nosotras la escucha de experiencias de las personas con discapacidad motriz es necesaria para poder, a partir de esto, generar una reflexividad sobre las prácticas y discursos que tienen impacto en la manera en que experimentan su deseo y los procesos que atraviesan su percepción corporal. La idea principal que pretendemos abordar en esta investigación, requiere de un marco teórico que nos permita conocer, comprender y reflexionar las distintas subjetividades que se han conformado bajo el discurso capacitista.

Enfocando lo anterior a la situación de las personas con discapacidad en México, el INEGI (2004) expone que entre 1984 y 1994, varias leyes fueron reformadas para incorporar derechos y oportunidades para las personas con discapacidad, entre ellas: la Ley General de Salud, la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social, la Ley General de Educación, la Ley del estímulo y Fomento al Deporte, la Ley General de Asentamientos Humanos y la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal. Más adelante en 1999, se realizaron reformas a la legislación sanitaria mexicana con el propósito de que las personas con discapacidad, tengan el mismo derecho a la salud y la atención médica que todos los demás mexicanos. (Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, 2004)

Actualmente la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera a la discapacidad como una condición humana que incluye deficiencias, limitaciones de funcionamiento y restricciones a la participación en la vida, que se pueden tener desde el nacimiento o pueden ser adquiridas a lo largo de la vida, las cuales tienden a ser limitaciones temporales o permanentes, dependiendo de la condición, y pueden surgir como consecuencia de deficiencias, de enfermedades o de traumas. Por lo tanto, la discapacidad de una persona debe ser entendida dentro del contexto social en el que vive, ya que este contexto puede dificultar su participación en la vida diaria. (OMS, 2023)

Por otro lado, la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014) en su preámbulo define que

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (s.n)

Según la OMS se calcula que, en el transcurso del 2023, 18% de la población mundial viven con algún tipo de discapacidad, las cuales tienen diversos factores de causa u origen. En el territorio mexicano, de acuerdo con el último censo del Instituto Nacional de Estadística y

Geografía (INEGI), 6.2 millones de personas viven en condición de discapacidad, no obstante, durante este trabajo hablaremos sobre discapacidades motrices, las cuales representan del porcentaje anterior el 48%.(INEGI. Censo de Población y Vivienda, 2020)

A pesar de la creciente comprensión de que la discapacidad es parte de la experiencia humana, las vidas de las personas con discapacidad continúan siendo devaluadas. Los sesgos negativos y las suposiciones inexactas sobre la experiencia de vivir con discapacidad están generalizados en la sociedad. (Álvarez, 2023, p.10)

Principalmente Gómez (2005) menciona que los primeros antecedentes jurídicos, se dieron en la Declaración Universal de Derechos Humanos el 10 de diciembre de 1948, cuyo impacto estuvo en ser la primera base normativa para la regulación de los derechos de las personas con discapacidad y que fue asumida por la mayor parte de los miembros de la Organización. Y más adelante se dio:

- La Declaración de los Derechos del Deficiente Mental de la ONU 1971
- La Declaración de los Derechos del Minusválido de 1975
- Carta de los 80 de Rehabilitación Internacional
- Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de la ONU en 1982
- Normas Uniformes de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de la ONU aprobadas en 1992.16
- Programa de Acción Mundial para las Personas Impedidas de la ONU de 1982
- Recomendaciones No. 99 y No. 168 sobre adaptación y readaptación profesional de los inválidos de 1955 y 1983.

Así mismo hace referencia a que

El primer antecedente normativo sobre discapacidad en nuestro país se da en Enero de 1986, cuando es promulgada la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social, ya que estableció a los inválidos por causa de ceguera, debilidad visual, sordera, mudez, alteraciones al sistema neuro-músculo esquelético, deficiencia

mentales, problemas del lenguaje, entre otras, el derecho a recibir los servicios de asistencia social previstos en el ella. (p.62)

CAPACITISMO

- *Antecedentes*

Los inicios del capacitismo se remontan a las percepciones y actitudes históricas hacia las personas con discapacidad. Aunque el término en sí mismo es relativamente reciente, las actitudes discriminatorias han existido durante siglos. La discriminación hacia las personas con discapacidad se ha dado por falta de conocimiento de la sociedad sobre este tema en particular.

El capacitismo, es un término que ha tomado fuerza en las últimas décadas, es una manifestación de los prejuicios arraigados y las actitudes discriminatorias hacia las personas con discapacidad. Surgiendo en la confluencia de movimientos políticos y sociales a finales de los años 60 y principios de los 70, Álvarez (2023) narra la fuerza que tuvo este concepto en el aspecto político, al momento de ser utilizado para exigir derechos para las personas con discapacidad motriz, ya que el capacitismo destaca la tendencia a percibir los cuerpos con discapacidad como deficientes e ineficientes, perpetuando así estereotipos negativos y actitudes discriminatorias. No obstante, “el término capacitismo fue acuñado por primera vez por feministas estadounidenses en 1981 en la revista *Off Our Backs* en una sección llamada «mujeres con discapacidades» en la cual esbozaron los estereotipos negativos hacia las personas con discapacidad” (Álvarez, 2023, pp.29)

Partiendo de la idea anterior, los antecedentes de los movimientos político-sociales y lo que han implicado en la creación de leyes que garanticen los derechos de las personas con discapacidad motriz, consideramos pertinente la descripción que se retoma de Fiona Campbell (2001) donde expone al capacitismo como “una red de creencias, procesos y prácticas que produce un tipo particular de yo y cuerpo (el estándar corpóreo) que es proyectado como el perfecto, propio de la especie y por lo tanto esencial y totalmente humano” (p.41)

- *¿Capacitismo?*

La percepción del "capacitismo" se ha visualizado como un fenómeno arraigado en el tejido social y cultural que ha generado distintos conceptos en los últimos años. Esta actitud, que subestima la discapacidad y otorga una valoración superior a la integridad corporal, refleja un paradigma que equipara la normalidad con la plenitud humana. Wolbring (2008b) lo refiere como un conjunto de creencias, procesos, representaciones y prácticas donde se le da favoritismo y privilegio a ciertas capacidades, lo que lleva a generar una interpretación particular de uno mismo, del propio cuerpo, de la relación con los demás y con el medio ambiente. Coincidiendo con esta perspectiva, tanto Fiona Campbell como Gregor Wolbring ofrecen definiciones que profundizan y entrelazan la complejidad de dicho tema.

Otaola y Huete (2020) en "Capacitismo: un fenómeno sociodemográfico" se refieren a la idea de que algunas personas, como aquellas con cuerpos o habilidades diferentes al estándar, son discriminadas por tener un cuerpo no "normal", esta perspectiva nos permite entender cómo es que la discapacidad ha sido vista sólo como un problema médico que sigue arraigado a las estructuras sociales y culturales.

La construcción social "capacitista" se basa en la idea general de que el funcionamiento y las habilidades consideradas "normales" son definitorias del ser humano y, por lo tanto, no se puede esperar para las personas con discapacidad un futuro equiparable al del resto de la humanidad, porque no son personas humanas "completas". La discapacidad es así, con frecuencia, invisibilizada en base a valores, costumbres y creencias negativas que se traducen en barreras a la movilidad, la comprensión o la comunicación. (p.3)

- *¿Cómo se reproduce el capacitismo?*

El capacitismo se manifiesta en distintos aspectos de la vida cotidiana, como lo son: acceso a la educación, el empleo, los espacios públicos y la atención médica (por nombrar algunos ejemplos), estos accesos en mucho de los casos son limitados y hasta negados, por el hecho de no estar equipados propiamente. Este fenómeno, descrito por Álvarez (2023) en su libro "El capacitismo, estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad", refleja la discriminación y los prejuicios arraigados hacia aquellos que tienen discapacidades. Una de las que resalta entre ellos es la educación, por un lado con esto se trata de promover un sistema educativo que ofrezca igualdad de oportunidades,

Si bien el reconocimiento y examen de las actitudes y barreras que imposibilitan la inclusión en todos los contextos de actividad y participación social han permitido avances, las personas con discapacidad siguen envueltas en un contexto social que les sigue discriminando y excluyendo. (p. 58)

Sin embargo, a pesar de que dichos avances significativos han contribuido en la integración de la discapacidad en el sistema educativo, aún persisten discrepancias en la interpretación del enfoque inclusivo. Estas discrepancias dificultan la implementación efectiva de la inclusión educativa y podrían estar influenciadas inconscientemente por el capacitismo. Esto puede deberse a la falta de instalaciones y recursos adecuados en las escuelas, así como a la falta de apoyo y adaptaciones necesarias para satisfacer las necesidades individuales de los estudiantes con discapacidades.

En otros aspectos, el capacitismo abarca una gama amplia de comportamientos, palabras y gestos que la mayoría de las veces pueden pasar desapercibidos, el tratar de identificarlos suele ser un tanto complejo y más para aquellos que no están familiarizados con el tema, estos comentarios pueden ser percibidos como inofensivos, pero la realidad es todo lo contrario, pueden llegar a ser despectivas y en muchos casos dañinas.

En las conversaciones cotidianas se suelen mostrar prejuicios a través de chistes, memes y otras ocurrencias humorísticas. «El uso aún generalizado en nuestro país de expresiones como «subnormal», «mongolo» o «retrasado» como formas de insulto, son muestras de inconsciencia y constituyen también capacitismo. (Alvarez, 2023, p.51)

Dichas expresiones impregnadas en el lenguaje cultural, no solo reflejan el capacitismo, sino que también lo reproducen. Al usar estos tipos de términos, de manera casual o como insultos, refuerzan los estereotipos y normalizan la discriminación. Estas palabras se convierten en una parte significativa del tejido social, pues se comienzan a transmitir de generación en generación. Debido a esto, comienza la dificultad de percibir que nos encontramos inmersos en un discurso capacitista y la falta de conciencia de ellos, hace que se siga reproduciendo de manera “involuntaria” dichas actitudes y comportamientos.

No obstante, es importante destacar que el capacitismo no solo se limita a acciones individuales de discriminación, sino que también se manifiesta en estructuras sociales y culturales que excluyen o limitan a las personas con discapacidades. La conexión entre el

capacitismo y la urbanización, así como lo señala Paniagua (2022) en “Habilitar cuerpos extendidos: el urbanismo capacitista en la movilidad de las personas con discapacidad en costa Rica”, constantemente la urbanización es guiada por un enfoque funcionalista que busca la eficiencia y productividad de las personas, que hasta cierto punto puede descuidar las necesidades de accesibilidad e inclusión de las personas con discapacidad. Esto se traduce en la creación de barreras físicas y sensoriales en los entornos urbanos, como lo son la falta de rampas o ascensores, la mala pavimentación en la vía pública que impide que una silla de ruedas pueda acceder a ello de manera igualitaria.

Tomando a consideración los puntos antes mencionados, creemos pertinente destacar el impacto que tiene las actitudes y las prácticas replicadas en el discurso y las acciones cotidianas, especialmente en lo que respecta de las personas con discapacidad motriz. Dichas actitudes no solo afectan la identidad individual, sino que también influyen en su vida diaria, en sus oportunidades laborales y sus relaciones sociales; la importancia de los parámetros “normativos” genera un sin fin de repercusiones, no solo se reproduce un discurso inconsciente también genera un entorno demográfico bastante limitado para el desplazamiento seguro, cómodo y básico.

CORPORALIDAD

De primera instancia, la corporalidad nos interesa abordarla desde la experiencia subjetiva y la percepción que se tiene del propio cuerpo, bajo una noción que abarca aspectos físicos, emocionales, sensoriales y cognitivos. Esta misma incluye la manera en que cada persona siente y comprende la posición, el movimiento y las sensaciones de su cuerpo en el espacio; siendo la corporalidad un medio de comunicación del mundo exterior hacia lo interior.

Este enfoque Le Bretón (2018) lo denomina como “la sociología del cuerpo” en donde se reconoce como un fenómeno social y cultural, como “materia simbólica” la cual se forja en las actividades diarias donde participan los sentimientos, las interacciones, el dolor, etc, pues al final de cuentas “la existencia es, en primer lugar, corporal” (p.9).

Es decir, Le Bretón sugiere que el cuerpo se moldea y se interpreta a través de las actividades diarias, en las cuales están implicados sentimientos, interacciones sociales, experiencias de dolor, entre otros aspectos. Esta perspectiva resalta que nuestras percepciones, emociones y el entendimiento del mundo se encuentren estrechamente relacionados con la forma que

experimentamos nuestro propio cuerpo y cómo éste interactúa con el entorno. Es importante mencionar que la corporalidad es dinámica y se moldea a lo largo del tiempo, incluyendo el desarrollo físico, es decir, a medida que crecemos, las experiencias, las interacciones sociales que compartimos con los otros van a irse modificando y adquiriendo gran influencia en la manera que percibimos y experimentamos nuestro cuerpo y la forma de relacionarnos con nuestro exterior. Así como lo menciona Aguilar (2014) en “Corporalidad, espacio y ciudad: rutas conceptuales” citando a Merleau (1993)

En tanto que tengo un cuerpo y que actúo a través del mismo en el mundo, el espacio y el tiempo no son para mí una suma de puntos yuxtapuestos, como tampoco una infinidad de relaciones de los que mi consciencia operaría la síntesis y en la que ella implicaría mi cuerpo; yo no estoy en el espacio y en el tiempo, no pienso en el espacio y en el tiempo, soy del espacio y del tiempo y mi cuerpo se aplica a ellos y los abarca... (p. 5)

Al ser el objeto de investigación generar una reflexión, encontramos relevante lo que propone Yarza de los Ríos et.al. (2019) en su texto *Estudios críticos en discapacidad*, sobre el papel del cuerpo en relación a la discapacidad, ya que como es abordada por estos/as autores, la discapacidad se encuentra fuera del cuerpo, siendo la producción simbólica social la que coloca al cuerpo en situación de discapacidad, “no existe como realidad por fuera de los dispositivos que la construyen como categoría subjetivante y de asignación de identidad” (pp.23).

Rescatando a los autores mencionados anteriormente, tales como Campbell, Álvarez, Wolbring, Yarza et al, desarrollamos el capacitismo como un concepto de “Ideología” alrededor de la discapacidad, la cual se reproduce a través de discursos y prácticas previamente desarrolladas e impuestas; es relevante mencionar que esta ideología no afecta sólo a los cuerpos con discapacidad motriz, sino que bajo esta ideología hay un cuerpo estándar que excluye a todos los cuerpos que no entran en ella, tanto en peso, color, apariencia, viendo esta afectación como una escala o filtro, donde la discapacidad queda afectada por múltiples factores y discursos que le intersectan.

DESEO

Para entender mejor el término “deseo” en relación con el presente trabajo, es pertinente pensarlo desde el libro de Parrini (2016) “Falotopías. Indagaciones en la crueldad y el deseo”, en donde el autor aborda a lo largo del texto, que la memoria en el deseo tiene un papel importante en donde no sólo está en juego el contacto físico, sino que éste lo traspasa. Es decir, la experiencia física construye parte de la totalidad del deseo, pero cuando se llega a este punto puede traspasar el cuerpo, la memoria entonces juega un papel importante en esta construcción y satisfacción del deseo sin necesidad de necesitar un cuerpo físico.

Así mismo, se enfocará en la presente investigación la idea de que el deseo conlleva una subjetividad, dado a las sensaciones y emociones que enlaza, es por ello que no hablamos de contemplar el género o la identidad, sino de abordarlo a partir de necesidad y anhelo, pues además de no existir un límite y mucho menos algún lineamiento para la construcción de éste, el deseo contempla más allá de una experiencia física de dos cuerpos encontrados, si bien, este encuentro construye la experiencia que evoca la satisfacción (en ocasiones), después de ella solo queda el recuerdo, entonces, en ¿dónde queda la experiencia de satisfacción del deseo? Podemos responder esta pregunta con una pequeña fracción de Parrini (2016): “La sensación perdura, adherida a su piel y sus afectos, como si se hubiese tatuado en otro registro, sensorial y emotivo, en el que conserva parte de su intensidad” (p.75).

El autor nos lleva a considerar que el deseo no se limita a la satisfacción momentánea o al encuentro físico, sino que se arraiga profundamente en la memoria y las emociones, pues no sólo conserva los recuerdos de experiencias pasadas, sino que también influye en la forma en que experimentamos y deseamos en el presente, creando así subjetividades del vivir y experimentar el deseo en el sujeto, dependiendo de su historia de vida.

El deseo es una forma de conocerse a sí mismo y de vincularse con los otros; no es una constatación fáctica, sino una intuición o un saber que poco a poco emerge desde los meandros de la subjetividad y la historia personal (Parrini, 2016, p.78).

La noción de deseo, en toda su complejidad, nos invita a adentrarnos en un laberinto de experiencias y sensaciones que dan forma a nuestra existencia. Así como nos menciona Gaulejac, Vincent, (2002) a partir de la idea de que

El deseo de ser, no se realiza sino como un deseo de maneras de ser, y ese deseo de maneras de ser, se expresa a su vez a través de miles de deseos concretos que constituyen la trama de nuestra existencia. (...) el deseo de ser va a socializarse, a inscribirse en la cotidianidad de las relaciones sociales. (p.55).

El deseo implica una subjetividad inherente, enlazada con sensaciones y emociones que configuran nuestra experiencia. No se trata solo de la satisfacción momentánea que puede brindar un encuentro físico, sino de una profundización en la esencia misma de nuestro ser. Este deseo de ser y de maneras de ser no es un proceso aislado, sino que se socializa y se integra en nuestras relaciones sociales y en la dinámica cotidiana de la interacción humana, así mismo nuestras aspiraciones y deseos de ser se ven influenciados y moldeados por el entorno social en el que vivimos.

ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS IMPLEMENTADAS Y ANÁLISIS CRÍTICO DEL TRABAJO DE CAMPO

A la presente investigación se le dio un enfoque cualitativo, Vasilachis, menciona en su libro “Estrategias de la investigación cualitativa” que la investigación cualitativa es pragmática (se centra en estudiar cómo el contexto influye en la interpretación del significado de algo), es interpretativa y está asentada en la experiencia de las personas, el proceso de esta investigación, se basó en la inmersión en la vida cotidiana, para descubrir la perspectiva de los mismos participantes, trayendo consigo un proceso de interacción que privilegia las palabras de las personas y su comportamiento. (2006, pp.26). Lo cualitativo pretende acercarse al mundo de “ahí afuera” no en entornos de una investigación especializada, sino trata de entender, describir y algunas veces explicar fenómenos sociales “desde el interior” de diferentes maneras (Flick, 1920, p. 15-16). La metodología cualitativa trabaja con lo tangible, con el discurso, con la significación, con la imagen, entre otras y su brújula no es la intuición, sino la escucha y la referencia teórica.

En este trabajo fue relevante la escucha del discurso sobre las vivencias de las personas que asisten a la organización civil llamada “¿Y qué sigue?”, ya que, a través de distintas técnicas que abordamos se crearon espacios donde los/as colaboradores expresaron experiencias y sensaciones desde su percepción y nos permitió escuchar e identificar si se hace presente el discurso capacitista como limitante en la manera en que perciben su cuerpo y se relacionan con su entorno; por ello, en esta investigación hicimos uso de técnicas como la entrevista

grupal semiestructurada, cartografía corporal, cartografía del espacio y entrevistas individuales semi estructuradas. El proceso para optar por estas técnicas fue debido al interés de datos cualitativos, tales como el relato de las experiencias de las personas con discapacidad motriz, por ello se consideró que lo más viable fuera a través de dinámicas en donde los/as colaboradores tuvieran el espacio para expresarse de manera segura y confiable; al ser temas que involucran emociones y sensaciones, haciendo referencia a una mirada etnobiográfica, la cual nos menciona Camas Baena (2014):

estudia las (inter)acciones y sus significados, los aspectos y dimensiones subjetivas, en tanto permiten una comprensión amplia, profunda y coherente de la identidad, la cultura y la realidad social. No por ello renuncia a adquirir carácter de lo que entendemos por conocimiento científico social: al contrario, lo enriquece y reconoce su inagotable riqueza. Pero, además, quiere servir a la sociedad, ser útil a los grupos, a las personas implicadas en la investigación (p. 149)

Por otro lado, la aplicación de la entrevista semiestructurada grupal se realizó con el fin de generar una reflexión con preguntas de diferentes categorías que contenía el material utilizado, donde se abordan temáticas como vínculos, emociones, subjetividades y sexualidad. La idea de realizar una entrevista grupal no sólo buscó obtener la respuesta de cada individuo, sino que se buscó promover el desarrollo de un discurso en el que se pudiera reflejar la estructura y la dinámica del grupo, así como conversar sobre ideas y sentimientos que nos permitieron una comprensión más amplia de experiencias de los colaboradores a partir de su interacción. (Vilar, 2019)

En el caso del uso de la técnica de cartografía corporal, en muchas ocasiones no es únicamente a través del discurso en el que se puede plasmar la subjetividad de los individuos, además que al interesarnos la idea de la imagen corporal, es enriquecedor utilizar medios más allá de las palabras; buscamos una horizontalidad, ya que lo central es conocerles desde una perspectiva diferente, siendo así la cartografía corporal la que consideramos nos permitirá abordar aspectos relacionados con sus experiencias en su vida cotidiana, poder escuchar las subjetividades alrededor de la discapacidad motriz en diferentes entornos, pues como nos menciona Osorno en Silva, J. (2013):

Este modelo aborda la corporeidad como un lugar por el que fluye el trazado de construcciones intersubjetivas que regulan al sujeto, permitiendo textualizar procesos

subjetivos que, con las estrategias tradicionales del método biográfico, quedan invisibles, en tanto, lenguajes semiótico-materiales encarnados...se estimula la emergencia de significados y discursos encarnados en un cuerpo protagonista de la biografía del sujeto (p.4)

En cuanto a la cartografía del espacio, consideramos importante la manera en que perciben, navegan y se desplazan con su entorno físico, así como la accesibilidad del esta sede, de acuerdo con Lois en “El mapa como metáfora o la espacialización del pensamiento” (2015) lo describe como aquellas representaciones que las personas crean de acuerdo a su entorno espacial, con la búsqueda de transmitir la información basada en una lenguaje visual y sirve como una herramienta para encontrar similitudes o diferencias de distintas situaciones para comprenderlos. Dichos mapas pueden incluir información sobre su entorno geográfico, objetos o disposición de los lugares que frecuentan.

Como rescata Blades (2002) de otros autores en su artículo “The Effect of Spatial Taskson Visually Impaired Peoples Wayfinding Abilities” se entiende como la capacidad de aprender y recordar una ruta desde la memoria, la cual es una característica que forma parte del entendimiento del mapa cognitivo que las personas elaboran. Este conocimiento abarca todos los elementos relacionados con cómo se codifica, procesa y recupera información sobre el entorno.

Esto refleja la forma en que los humanos adquieren información. sobre su entorno, a través de la experiencia (...) La información se adquiere a través de múltiples modalidades y marcos de referencia, incluyendo: visión, audición, tacto, movimiento (Cinestesia/autopercepción), vestibular (equilibrio), olfato, gusto y lenguaje (Jacobson, 2002, s.n)

Como última técnica utilizamos entrevistas individuales semiestructuradas con la intención de que se pueda profundizar en temas que surgieron de la entrevista grupal y lo observado en las interacciones previas, un aspecto general de estas entrevistas es que permite que la gente establezca su postura y perspectiva, a saber cuál es su manera de comprender el asunto en juego; y si es el caso, las bases que sustentan su postura: argumentos, justificaciones y razones. Cómo se refleja y refracta el mundo social en lo que ella sostiene. Y cuando decimos que se refleja, nos referimos a qué tan de acuerdo está la persona con el sentido común, con la

opinión generalizada, o cómo se dejan oír las voces de los otros en su dicho. (Pando, Manuel y Martha Villaseñor, 1999, p.35)

***DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE TRABAJO DE CAMPO: REFLEXIÓN
SOBRE LA RELACIÓN DE INVESTIGACIÓN CON LAS/LOS
COLABORADORES.***

Durante el tiempo que llevamos trabajando sobre nuestro tema en el campo, es importante iniciar este apartado de reflexión a partir de nuestro conocimiento situado, en relación a nuestras experiencias particulares, el cual a partir de Haraway (1995), podemos rescatar que cada una de nosotras somos portadoras de valores e ideas culturales y sociales las cuales forman nuestra subjetividad al momento de acercarnos al campo y a las personas con las que colaboramos, y la forma en que esto afecta al campo y el campo nos afecta a nosotras.

En relación al lugar donde se realizaron las intervenciones, nos parece adecuado considerar lo que Guber (2013) menciona que el campo es un espacio donde “lo real se compone de fenómenos observables y de la significación que los actores le asignan a su entorno y a la trama de acciones que los involucra.” (pp. 47).

En este caso nuestros colaboradores forman parte de una organización llamada “¿Y qué sigue?, donde el fundador de esta sede nos comentó que uno de sus objetivos principales es promover la autonomía y una reinserción al trabajo para generar sus propios recursos. Nuestro proceso de reflexividad durante las intervenciones toma un papel relevante, ya que, en este entorno nos encontramos en un constante proceso de comprensión que nos lleva a profundizar en cada una de las motivaciones que traen consigo cada uno de nuestros colaboradores, el poder observar y participar nos permitió encontrar que esto es propio de sus experiencias y aspiraciones; Esta individualidad se forma a partir de sucesos personales, culturales y del entorno social. Los sujetos comienzan a construir significados a través de los otros, nuestros colaboradores al pertenecer a una organización civil, participan en un proceso continuo y una constante reflexión sobre ellos mismos y de su entorno, así mismo se comienzan a construir significados compartidos a partir de los otros, dicho proceso permitió visualizar nuestro tema de investigación de diferente forma.

- ***Observación participante:***

El día 12 de noviembre del 2023 se realizó un primer acercamiento al campo donde realizamos una observación participante en la celebración de su primer aniversario, desde que

llegaron a la sede de Cuajimalpa; con la finalidad de conocerlos mejor y conocer el espacio en donde conviven, así como la manera en que interactúan entre ellas/os; al momento de llegar saludamos al coordinador y al haber llegado temprano le preguntamos si ocupaban ayuda para acomodar mesas u otras cosas a lo que nos tomó la palabra y nos indicó en qué podíamos ayudar, después poco a poco fueron llegando miembros de la organización junto a sus familiares y amigos y les fuimos saludando.

Durante la observación pudimos notar que estaban un poco segmentadas las personas, por un lado las personas en silla de ruedas y por otro familiares y amigos que no tenían algún tipo de discapacidad visible. Durante las primeras horas las personas estaban checando las mesas/stands donde se ponían ejemplos de lo que hacía la organización u ocupaciones que tienen las personas que pertenecen a esta, en algunas mesas había un puesto de dulces el cual nos comentaron, es el ingreso de algunas personas, también había un chico que tenía su stand de tatuajes donde mostraba sus diseños y platicando con él nos comentó que había hecho una dinámica para la fiesta la cual consistía que en todo el recinto había escondido unos boletos que tenían diferentes premios, que iban desde un tatuaje gratis hasta descuentos en tatuajes, en otro stand había una mesa con ropa donada y nos platicaron que esta ropa que les donaban la vendían para poder así pagar ingredientes para hacer chilaquiles y con lo que se recolecta de estos se utilizaría para comprar insumos para la organización, por último había otro stand donde había una moto modificada para que personas que usan silla de ruedas pudieran utilizarla, esta moto nos comentaron que se la ganaron en una rifa, todo nos parecía interesante ya que representaban cada proceso por el que pasaban, aunque en el caso de la donación de ropa nos comentaron que a veces no estaba en buenas condiciones y eso les molestaba mucho puesto que les hacía pensar que les daban basura y así en diferentes casos.

- ***Primera entrevista individual semiestructurada***

Para el día 12 de diciembre del 2023 se hizo una entrevista piloto con la finalidad de reflexionar si ante las categorías pensadas en nuestro primer esbozo del trabajo podrían ser de ayuda para escuchar la experiencia de nuestro colaborador y así mismo, observar que es lo que se generaba ante tales preguntas. Ante la dinámica la idea principal trataba de abordar todos los temas estructurados en nuestro guión de entrevista.

La organización previa con el equipo, constaba que dentro de la dinámica “entrevistado-entrevistador” (y dado a que el equipo está conformado por 4 integrantes) se

optó a que dos realizarán el rol del entrevistador y los restantes la observación. En un inicio se tenía contemplado que la entrevista se comenzará a las 13:00 hrs, sin embargo, dado a que una de las integrantes del equipo tuvo inconvenientes para llegar, comenzó a las 14:30 hrs, por lo mismo el ambiente se percibió un tanto tenso y estresante, el coordinador del lugar, nos invitó a pasar a su oficina para dar inicio, nuestro colaborador se puso de frente al escritorio, mientras tanto las integrantes que realizaron el rol de entrevistador se pusieron delante de él y las observantes a los lados.

Nuestro colaborador se mostraba tranquilo y seguro al contestar las preguntas, sin embargo había momentos en los que mostraba no entender la pregunta regresando a un tema en general y dando vueltas a lo que realmente quería decir. El discurso dado, en un inicio simplemente se basaba en relación con la organización, él nos expresaba que ya eran tantas entrevistas que responde desde que adquirió la discapacidad, que ya contestaba por automático las preguntas, por consecuencia y en comentarios entre el equipo después de la entrevista, nos hizo cuestionarnos si realmente eso funcionaba como una barrera de defensa para no profundizar tanto en los temas, ya que todo regresaba al tema de la organización y su función dentro de ella como coordinador.

Una observación relevante que rescatamos después de un par de asesorías, fue que en el entrevistado constantemente resonaba la pulsión de muerte, si bien, fue un tema que ni siquiera teníamos contemplado en ningún momento a lo largo de la construcción de la investigación, así mismo, pudimos dar cuenta de emociones presentes en él, pues en una pregunta al comenzar a relatar su experiencia derramó algunas lágrimas, pero al percatarse de lo que estaba sucediendo nos dio la impresión de que quiso evitarlo en todo momento, al finalizar la entrevista preguntamos al entrevistado como se había sentido con las preguntas, con los temas, si había sentido alguna incomodidad y nos mencionó que no fue nada incómodo, seguido de esto añadió que si habían temas que no se había preguntado o pensado, y que gracias a ello le generó cierta curiosidad. No obstante, cabe recalcar que a lo largo de la entrevista existieron distractores que no facilitaban de cierta manera la concentración de nuestro entrevistado, en ciertos momentos entraba gente de la organización por cosas a su oficina, se escuchaban niños afuera corriendo y transitaban personas.

La entrevista piloto fue de ayuda para el replanteamiento de las preguntas y de los temas en los que queríamos profundizar.

- *Primera entrevista grupal semiestructurada*

El día 14 de diciembre del 2023 tuvimos un acercamiento al campo con integrantes de la organización civil “¿Y qué sigue?” ubicado en el “Huizachito” en la Delegación Cuajimalpa de Morelos. El número de asistentes varía según nos comentan pero el día que asistimos fueron siete integrantes.

Previo a este acercamiento rescatamos lo que Baz (1996) señala en “El dispositivo grupal como instrumento de investigación”, que debemos diseñar y definir una actividad, tarea en la que el grupo trabajará y para ello debemos tener en cuenta las estructuras y las dinámicas del grupo, así mismo, hay que tener claro el propósito por el cual se analizará lo abordado en la dinámica, el tiempo y los recursos disponibles; La finalidad de esta investigación es la producción de conocimiento, aunado a esto menciona que nosotras como entrevistadoras debemos de estar preparadas para ajustar o adaptar las consignas en función de cómo se vaya desarrollando el intercambio de vivencias, de esta forma participaremos en la producción de conocimiento del grupo sin apropiarnos del mismo.

Por consiguiente, al realizar la intervención junto con el equipo se plantearon temas como lo son la percepción corporal y el cómo experimentan el placer en su vida cotidiana las personas con discapacidad motriz, nos preguntamos qué actividad funcionaria e igual consideramos que en este primer acercamiento los temas que queríamos hablar no fueron bien recibidos, esto por nuestra incertidumbre de que no existiera un buen rapport con nuestros colaboradores, pues creíamos que las categorías escogidas no serían fáciles de compartir. En busca de una manera más adecuada para plantear las categorías utilizamos un juego de cartas emocionales realizadas por la psicóloga Mayneé Cortes, las cuales se dividen en cuatro categorías, mundo interno, sexualidad, vínculos y mapa emocional.

Antes de realizar la actividad asistieron nuestros colaboradores junto con sus familiares y comenzaron a incorporarse al círculo, pero al momento de ver esto consideramos que era mejor explicarles que les esperarán afuera, debido a que la finalidad de la actividad era que nuestros/as colaboradores/as pudieran fluir con naturalidad, de primer momento su reacción fue acceder, sin embargo, pudimos notar que sus expresiones mostraban lo contrario, ante esto sentimos un poco de tensión, aunque nos llamó la atención puesto que la invitación era dirigida solo a los miembros de la organización.

Como primera instrucción se les solicitó la formación de un círculo con la finalidad de que se pudiera realizar un intercambio de ideas más directo, así mismo, para generar un acercamiento con nuestros colaboradores les propusimos que se presentarían con su nombre, edad y un dato *random* sobre ellos/ellas con la intención de cambiar el método serio y tradicional, de igual manera nosotras nos incluimos en la dinámica de presentación. La consigna para iniciar la actividad consistía en que cada colaborador/a escogiera una carta correspondiente a cada temática ya mencionada anteriormente, la cual se podía responder de forma oral, escrita o de la manera en la que se sintieran más cómodos/as.

Esta intervención se planeó con la finalidad de que en conjunto se hiciera un diálogo para generar un espacio de intercambio de vivencias entre todas y todos.

Lo que percibimos de primera instancia fue que la transferencia con nuestros/as colaboradores/as inició un poco tensa, entre comentarios nos expresaron que no tenían idea de la finalidad de dicha “plática” e inclusive también nos cuestionaron el ¿por qué con ellos? y nos platicaron su experiencia en anteriores ocasiones donde habían acudido personas de alguna organización, pretendiendo querer ayudarles, pero al final sólo quedaba como pura pretensión, dicho en sus propias palabras a “esas personas sólo les preocupaba obtener una foto”.

Por ello nos sentimos con nervios a causa de los comentarios, podría ser difícil lograr un rapport e igual dificultar y generar un círculo de confianza. Por esta cuestión optamos en que debería ser más didáctico y menos informal; una vez que les externamos que nos interesa escucharlos y conocerlos, comenzamos a explicar la actividad y una de las entrevistadoras dio inicio a la actividad leyendo una carta emocional contestando y con esto dicha tensión expresada en un inicio y ciertas ansiedades que logramos percibir se disminuyeron y junto con ellos/as a la par sucedía eso en nosotras como equipo. Consideramos que el ser partícipes en dicha dinámica fue de gran ayuda para obtener un acercamiento con nuestros/as colaboradores/as.

Sin embargo, uno de los obstáculos que no contemplamos en nuestra planeación, fue que algunos de nuestros colaboradores no sabían leer, siendo de gran relevancia porque pudo haber influido en que existiera alguna limitación en algunos significados de las palabras y esto por consecuencia provocaba que se desviaran del tema o contestaran algo diferente a lo preguntado, esto nos resultó complejo a la hora de redireccionar la consigna sin dejar de lado

lo que nos expresaban, sin embargo la dinámica se pudo llevar a cabo, pues se logró un espacio de reflexión con nuestros/as colaboradores/as acerca de cómo se sintieron en esta actividad o si cambiarían algo.

En base a esta segunda experiencia con el campo y durante la planeación de las categorías a investigar, pudimos observar y reflexionar que el discurso capacitista se hizo presente en más de una ocasión, y que la manera en que afecta este discurso se manifiesta de diferente forma en cada una de las integrantes. Así mismo, se tenía una idea limitante sobre la manera en cómo acercarnos o cómo hablar con las personas con las que convivimos en el primer encuentro, pensando que teníamos que tratarlas de diferente manera. En discusión/reflexión entre el equipo y profesores pudimos profundizar en que las ideas que nos hicieron pensar y sentir eso son provenientes del discurso capacitista que nos dice que las personas con alguna discapacidad son débiles, delicadas o diferentes en el sentido de que son más susceptibles, lo cual conforme hemos ido escuchando y convivido con ellas/os se ha ido modificando nuestra manera de sentir, ya que hemos tenido la oportunidad de escuchar sus vivencias de primera mano y no guiarnos a partir de ideas/discursos que provienen de personas que no viven con algún tipo de discapacidad.

- *Cartografía corporal*

El día 4 de enero del 2024 en la tercera intervención realizamos una cartografía corporal donde comenzamos dando una pequeña introducción del objetivo de la actividad la cual era conectar la escucha con su cuerpo y con ello el recuerdo, la duración fue de 2 horas aproximadamente, en primer instancia se les dió una cartulina por lo cual les pedimos que la colocaran a la altura que ellos desearan, en este momento tomaron cada uno un lugar cerca de la pared, dos colaboradores tenían la silla de ruedas de lado y los demás estaban de frente a la pared, de un lado se posicionaron todos los hombres y del otro lado las dos mujeres asistentes, les dimos materiales para que ello/as pudieran dibujar dentro de la cartulina, la consigna era que de primer momento que dibujaran su silueta, en ese momento algunos colaboradores comentaron en tono de broma que no sabían dibujar, algunos tardaron un par de minutos en pensar cómo iniciar su dibujo, una vez que los colaboradores hicieron su silueta, proseguimos a explicarles que a través de los sonidos que íbamos a reproducir eran relacionados con la vida cotidiana (el mercado, naturaleza, personas hablando, calle transitada, organillero y poema) con la finalidad de que describieran, dibujaran o marcaran en el dibujo en la parte en la que pudieron asociar, en esta actividad resaltaron temas bastante

interesantes, una colaboradora mencionó percibir olores con la reproducción de estos sonidos, además de percatarnos que en los sonidos donde se escuchaba una interacción social como lo es un mercado, en un parque, en dónde se relucían sus malas experiencias desde insultos hasta agresiones físicas y verbales.

El recibimiento fue más agradable a comparación con la primera, debido a que el primer acercamiento hizo el ambiente menos tenso. Los colaboradores se mostraron muy cooperativos al iniciar la actividad, sin embargo esta fue abordada de distinta manera debido a que no participamos en ella, fue algo que sucedió inconscientemente. A través del intercambio de conocimientos y puntos de vista, pudimos conocernos mejor y apreciar las diversas perspectivas, logramos ir cerrando la actividad a través de preguntas: ¿Cómo se sintieron al realizar esta dinámica? ¿Habían pensado en esos temas? ¿Qué piensan? ¿Agregarías algún otro sonido?, los colaboradores nos expresaron que se sintieron cómodos y mostraron conformidad con la actividad dándonos una retroalimentación sobre nuestra carrera.

Después de esta actividad pudimos tener comunicación con una chica egresada de la UAM que aplicó la misma técnica y nos contó su experiencia, lo que nos permitió tener una retroalimentación que dio pie a reflexionar ¿Por qué no realizamos nuestra cartografía? pues nos hubiera sido de ayuda haber realizado la actividad junto a ellas/os, justo como pasó con la dinámica anterior, lo cual nos hubiera permitido posicionarnos dentro de este diálogo, en donde podríamos haber vivido la experiencia desde otro lugar, así como compartir nuestra percepción corporal, subjetividad, para dar hincapié a un intercambio de experiencias con nuestros colaboradores, sin embargo la actividad generó un espacio de escucha de sus vivencias y experiencias que les marcó en cierto punto de sus vidas, ya que ciertos sonidos les recordaba cosas muy puntuales.

- *Cartografía del espacio*

El día 22 de febrero del 2024 realizamos nuestra penúltima actividad, que consistió en realizar cartografía del espacio: la cual consiste en la exploración espacial de la organización y sus alrededores, pues es un espacio donde conviven y asisten de manera frecuente, nos parece muy importante escuchar y observar de qué manera se desenvuelven en ese espacio, es por eso que decidimos dividirnos en dos grupos en donde cada uno pasaría un colaborador, para que de esta forma la atención fuera más directa. Al comenzar la actividad se les informó

que esta sería nuestra penúltima visita con ellos, les dimos las gracias por el tiempo y atención brindada, posteriormente realizamos un ejemplo donde dos de las integrantes del equipo pasaron a realizar una ejemplificación del mapa, el cual trataba de reflejar los trazos de cómo era su camino para llegar a diferentes puntos de la sede y otra compañera dió la consigna de marcar con plumones su ruta para llegar a ciertos lugares y cómo es pasar por estos, así mismo relata si existen obstáculos o maniobras que ocupan mayor complejidad.

En esta ocasión nos percatamos que había quienes no acudieron a las intervenciones anteriores, al cuestionarles por qué se no habían presentado, una de ellas dijo que “no le gustaban esas cosas” y como en esta ocasión no dimos aviso de nuestra presencia debido a que el coordinador no lo solicitó como en las intervenciones anteriores, es por eso que acudió, las demás colaboradoras le hicieron una breve explicación de las intervenciones anteriores y de la comodidad que sintieron en ellas.

Posteriormente se les dio dos mapas individuales con la estructura de la organización y sus alrededores como modo de ejemplo para llevar a cabo la actividad ya explicada, pasaron cada uno con cada grupo y en todos los casos salió a relucir una maniobra en particular la cual se denomina “dos puntos”, una maniobra no tan sencilla de realizar ya que nos relataban el difícil proceso de aprenderla, consta de equilibrio, atención y frustración, aunque también se les presentaba miedo al momento de ejecutar la práctica.

- *Segundas entrevistas individuales semiestructuradas*

Esta intervención fue acordada previamente en la intervención anterior al proponérsela a dos personas que reflejaran un matiz entre dos generaciones, la propuesta de entrevista se hizo tomando en cuenta la participación y disponibilidad en las intervenciones anteriores. En el caso de Guadalupe ella se acercó a el equipo solicitando un espacio de escucha más privado y en el caso de Catalina le comentamos brevemente en qué consistiría la entrevista y el tiempo estimado a lo cual accedió.

El día 7 de marzo del 2024 realizamos la última actividad con nuestras colaboradores, de primer momento se les preguntó con quién se sentían más cómodas para realizar la actividad, Guadalupe optó por hacerla con Dayana y Abril, mientras que Catalina fue entrevistada por Andrea y Victoria.

La organización nos proporcionó dos espacios para realizar las entrevistas, uno de ellos fue la oficina del coordinador, donde se ubicaron Andrea y Victoria junto con Catalina. El segundo

fue el lugar donde fabrican los productos que venden, donde estaban Dayana y Abril junto con Guadalupe. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de dos horas, durante este tiempo la planeación principal consistió en que Guadalupe y Catalina se sintieran libres de expresar sus experiencias y su sentir, poniendo como principal escucha a su discurso y utilizando en caso de ser necesario nuestra guía de entrevista.

En el caso de la entrevista de Catalina sucedió que al momento de hacer el encuadre y mencionarle la duración estimada dijo que no había problema. Como Abril y Dayana terminaron antes la entrevista con Guadalupe, pasadas dos horas Abril mandó un mensaje al resto del equipo diciendo que los miembros de la organización tenían una actividad programada de ir a una preparatoria para dar una plática de estilo motivacional, lo que dejó a Victoria y Andrea con poco tiempo para dar un cierre a la entrevista, generando que fuera brusco este y nos pareció relevante el hecho que Catalina no lo tuviera presente y no lo mencionara, reflejando su interés en la entrevista ya que como nos mencionó, son actividades que a las que no están acostumbradas y que les parecen de ayuda y reconfortantes.

POSIBLES LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN: hallazgos relevantes, líneas de interpretación, nudos problemáticos.

En este apartado es importante resaltar que empleamos métodos que nos permitieron indagar sobre las experiencias del deseo y la construcción corporal de personas con discapacidad motriz pertenecientes a la organización civil llamada “¿Y qué sigue?”, a partir de la mirada del discurso capacitista. Empleamos técnicas como entrevistas grupales, cartografía corporal, cartografía del espacio y entrevistas individuales semi estructuradas. Por esta razón, consideramos que lo más adecuado sería utilizar dinámicas que brinden a los colaboradores un espacio seguro y confiable para expresarse, así mismo optamos por un enfoque fenomenológico en el análisis de las actividades, que nos permitió explorar y comprender los significados subyacentes a sus experiencias. En el proceso de análisis, seguimos un sistema de codificación para identificar patrones y tendencias emergentes, permitiendo que los hallazgos surgieran de manera orgánica desde el campo mismo. Esta flexibilidad nos brindó la oportunidad de considerar una variedad de perspectivas dentro del equipo, enriqueciendo así nuestra comprensión de las experiencias de nuestros colaboradores.

A partir de las intervenciones realizadas, se identifican relatos cargados de normativas sociales y culturales, donde encontramos que una persona deja de ser vista, valorada y

respetada sólo por su condición física la cual es diferente a la “norma” establecida en un sistema que enaltece un solo tipo de funcionalidad corporal.

El capacitismo es un discurso que se ha encargado de excluir, deshumanizar y devaluar a las personas con discapacidades, en esta investigación profundizaremos en estos prejuicios que se establecen contra personas con diferente capacidad motriz. Un medio por el que llega a operar este discurso es el lenguaje, el cual tiene un poder tan fuerte que llega a parecer natural, inconsciente y en muchas ocasiones moralmente aceptable. (Toboso 2017)

A lo largo de las intervenciones acudieron 5 personas consecutivamente, pues hubo otras que acudieron sólo a la primera intervención (entrevista grupal semiestructurada) y al ser actividades voluntarias, no regresaron, dejándonos como interrogante si fue por las temáticas que se abordaron, pues conllevan cierta vulnerabilidad y apertura que no siempre es fácil o que se dé de manera inmediata.

Las personas que acudieron a todas o la mayoría de las actividades fueron notificadas acerca del uso que se haría del material trabajo en las intervenciones, así se les solicitó su autorización para utilizar su nombre, edad y ocupación en algunos/as.

Catalina Álvarez Archundia, es una mujer de 56 años quien ha vivido con discapacidad motriz desde su infancia, como secuela de polio. En el transcurso de su vida ha radicado en lugares diferentes, pues gran parte su infancia vivió en un convento de monjas a raíz de que su familia no supo darle la atención necesaria para su condición física, posteriormente regresó a su casa y vivió una situación de precariedad, pues no podía consumir 3 comidas al día y su movilidad era nula o era condicionada por asistencia de algún miembro de su familia, mayormente por su padre o hermano, vivió aproximadamente 15 años con su entonces esposo en una relación de violencia, maltrato y aislamiento. En la actualidad es artesana del listón, le gusta la poesía y escribir, es una mujer emprendedora a quien le gusta vender chocolate y todo lo relacionado a ello.

Guadalupe Soto Camacho, es una joven de 27 años quien nació con mielomeningocele y a causa de esto ha vivió su infancia entrando y saliendo de hospitales y cirugías, es la única de su familia con algún tipo de discapacidad motriz. En su familia comenta que presenciaba discusiones y peleas de sus padres cuando era niña. Su acceso a educación se vio limitado a causa de la falta de adaptaciones en las escuelas para su silla, se dedica a ayudar a su mamá

en los quehaceres de la casa. Durante su vida recibió apoyo de su familia, pero particularmente de su padre, lo que hizo más difícil su pérdida cuando él falleció.

José Daniel Martínez Martínez, es un hombre de 56 años que adquirió la discapacidad a partir de la diabetes, le amputaron su pierna derecha. Nos comenta que es viudo y que perdió a su hijo pequeño, quedando él y su hija quien tiene discapacidad visual, entre ellos dos, la hermana de Daniel y su perro el “manchas” pasan sus días. A Daniel le gusta mucho la fiesta, el baile, pero a causa de la pérdida de su pierna comenzó a faltar a su grupo de baile y salir pues comenta que le da vergüenza que lo vean así.

Omar Lorenzo Hernández, es un joven de 36 años quien nació con parálisis cerebral, retraso psicomotor y fibrosis espástica, comenta que a partir de su diagnóstico su situación sería estar postrado en una cama, sin embargo, estuvo en procesos de rehabilitación psicomotora y de terapias psiquiátricas, donde recibió un tratamiento que le permitió trabajar la depresión en la que estaba inmerso, por lo que se siente muy orgulloso de este progreso que lo motiva a conseguir más cosas para él y a partir de su incorporación a la organización civil ¿Y qué sigue? comenta que ha tenido un crecimiento personal.

Omar Romero, un hombre de 36 años, padre de dos hijos, adquirió la discapacidad motriz por un accidente en motoneta que le causó una lesión medular a los 33 años aproximadamente. Antes del accidente él estudió contaduría por lo que después de su accidente pudo seguir trabajando de manera remota en algunas empresas y en negocios de sus 2 hermanos. Vivió un proceso de depresión y enojo por años, pues no aceptaba su discapacidad, tuvo pensamientos suicidas y pensaba cómo llevarlos a cabo, pero comenta que su esposa al no dejarlo solo (por que ya se imaginaba sus intenciones) y al pensar en el efecto que tendría en sus hijos su muerte, cambió el rumbo que estaba tomando su vida, siendo un proceso aún difícil para él y doloroso. Actualmente es el fundador de la sede en Cuajimalpa ¿Y qué sigue?, la cual surgió a partir de su contacto con la organización civil “Vida Independiente”.

El resto de los colaboradores sólo acudieron un día, como es el caso de Felipe, un hombre de 48 años que adquirió su discapacidad en un accidente de trabajo, lo que afectó la manera en que se percibía pues ser jardinero era algo que le daba satisfacción personal y le gustaba hacer su trabajo perfecto, nos comentó. Vivió una etapa de depresión y comenta que en el hospital conoció a Omar Romero, quien le comentó de la organización y le permitió adquirir

una silla de ruedas activa, al igual que al resto de los miembros de la organización, generando un cambio en su movilidad y percepción corporal.

También es el caso de Paulina y Francisco, quienes solo acudieron a la penúltima intervención comentando que no les gustaba acudir a estas dinámicas y estaban ahí por accidente, ya que, no se les notificó de la visita, aun así se mostraron accesibles y participaron en la intervención, es por esta cuestión que no se obtiene más contexto personal de ellos.

Desde el momento que comenzó la primera intervención (entrevista grupal semiestructurada) con los/as miembros de la organización civil “¿Y qué sigue?” se nos manifestó el choque de realidad al demostrarnos que el campo determina la mayor parte de la investigación, ya que al llegar y comenzar la actividad, la primera pregunta de nuestros colaboradores fue “¿por qué nosotros?”, interrogante que se vio reflejada de manera explícita a una de nuestras preguntas de investigación sobre la manera en que se encarna el discurso capacitista en los miembros de la organización civil llamada “¿Y qué sigue?”; englobando múltiples capas de significados que trascienden de lo superficial, pues esto está cargado simbólicamente a partir de sus experiencias previas, lo cual nos permitió identificar algunas situaciones, como el discurso capacitista.

Encontramos con un grupo de personas sumamente enojadas con la reproducción continua y normalizada de la exclusión, discriminación, prejuicios, violencia física, morbo, fue una situación desestabilizadora como investigadoras, pues implicó en nosotras generar un diálogo interno con lo que el campo nos estaba presentando, como lo han abordado Cruz, Reyes y Cornejo (2012) se “comparte el conocimiento sobre lo social con los sujetos investigados quienes, en tanto tales, lo hacen más en calidad de co-constructores que de informantes” (pp.255).

- **¿Por qué nosotros?**

La experiencia de vivir con una discapacidad conlleva no solo un proceso físico, sino también emocionales y psicológicos que pueden ser profundos y complejos. El impacto del capacitismo en la salud mental y el bienestar emocional de las personas con discapacidad es significativo y a menudo subestimado. Las expectativas sociales y los estereotipos pueden erosionar la autoestima y la identidad de las personas con discapacidad, llevándolas a cuestionar su valía y sentido de pertenencia en la sociedad.

En los relatos de vida de nuestros colaboradores se reproduce el discurso capacitista, pues este representa todo un sistema de manifestaciones sociales, así los/as colaboradoras/es hablan y viven de acuerdo a la interacción con su entorno, en casos como los siguientes podremos reconocer la carga simbólica social que les atraviesa, y este se expresa en los relatos donde nos hablan de cómo se ven así mismos o, mejor dicho, cómo se perciben de acuerdo a su entorno, cuando realmente no es su mirada, es la mirada del otro. Por un lado, podemos ver cómo es que Catalina habla de la lucha contra los estándares de belleza impuestos

La mía principalmente es amor, amor conmigo misma... He carecido también de eso, pero aprendí a amarme, aceptarme... es otra de ellas, la aceptación porque bueno la sociedad también nos marca mucho el ser gorditas, tener un cuerpo de... al principio si era frustrante no saber porque bajo de peso, pero ya dejé de luchar con eso, las dietas y yo no nos llevamos. Al contrario, nos encanta comer, con moderación, pero de todo (Catalina, 56 años, adquirió discapacidad motriz por secuela de polio)

Mientras que, José Daniel expresa cómo la percepción de los demás lo ha llevado a valorar su vida de manera diferente

pues es que la verdad la gente como ve que estoy discapacitado pues ya la gente ya me ve diferente porque ya no estoy como antes, mi mente ya se hizo de que soy un discapacitado voy a tratar a valorar bien mi vida que estoy viviendo y hacer otra vida, que para disfrutar tengo que disfrutar mi vida, por eso quiero echarle muchas ganas eso quiero, ya no es como antes (José Daniel, 58 años, amputación de pierna derecha a causa de diabetes)

Por otro lado, Omar Romero menciona el paradigma negativo que rodea a las personas con discapacidad y cómo esto afecta sus interacciones diarias

(...) tenemos el paradigma que la persona con discapacidad es una persona que anda toda mugrosa, es una persona que todo el tiempo está en la calle esperando a que le des algo, que estás esperando a que te den una limosna, a que la gente te empuje entonces estamos como acostumbrados a eso. (Omar Romero, 36 años, adquirió la discapacidad motriz de lesión medular como consecuencia de un accidente en moto)

Estos testimonios ejemplifican cómo los mandatos sociales moldean la autoimagen y la identidad de las personas, pues se reproduce un discurso que estipula cómo debe ser un cuerpo, en cuestión de tamaño, color, capacidades, entre otras, quedando marginados todos aquellos cuerpos que no representen este ideal, siendo así las personas con discapacidad motriz un sector de la sociedad que requiere un enfoque interseccional, dentro del cual es reflejando el discurso capacitista en sus relatos de vida.

Uno de los hallazgos en relación al establecimiento de la idea de un cuerpo normativo, fue en el área laboral, donde se instaura la idea de un cuerpo completo funcional, para el sistema económico. Por ende, el no contar con ello constituye un estigma y exclusión del mercado laboral, afectando en varias áreas la vida de las personas con discapacidad motriz. Catalina menciona acerca de cómo la mirada de las personas hacía su discapacidad la lleva a sentir que la gente asume que está pidiendo limosna cuando en realidad solo estaba transitando por la calle. Esta experiencia refleja cómo la estigmatización y la falta de comprensión puede enfrentarse a situaciones incómodas y a menudo humillantes

y no llegaba, y ya este me veían y como que querían echarme una moneda y yo me hacía así (voltea su cabeza hacia un lado) si no estoy pidiendo limosna, estoy esperando al marido (Catalina, 56 años, adquirió discapacidad motriz por secuela de polio)

Esta situación les coloca en situaciones de precariedad, impidiendo que tengan un ingreso propio, además de desarrollar herramientas sociales y personales en lugares como, centros culturales, trabajos y escuelas.

Guadalupe comparte cómo después de las dificultades que tuvo para ingresar a una institución educativa, no encontró más opciones que ayudar en las tareas domésticas debido a la falta de oportunidades laborales adecuadas para ella. A pesar de su deseo de trabajar, se vio limitada por las barreras impuestas por el capacitismo, lo que afectó la oportunidad de construir sus sueños y aspiraciones

De ahí pues me detuve ya no seguí en la escuela y ya de plano pues ya acabé los talleres y todo eso, ya me detuve y ya seguí ayudándole a mi mamá a hacer el quehacer de la casa porque mi sueño era, y sigue siendo, ¿verdad?, trabajar. (Guadalupe, 27 años, mielomeningocele)

Por otro lado, Felipe relata su aprecio al trabajo en jardinería que solía realizar antes de adquirir la discapacidad, destacando cómo la falta de oportunidades laborales le ha privado de una parte importante de su identidad y satisfacción personal. Su deseo de contribuir y sentirse útil se ve frustrado, limitando a las capacidades que él desarrolló previamente

(...) mi trabajo era ser jar... era la jardinería y pues algo raro de mí es que, pues me gustaba hacer perfecto mi trabajo, yo creo que eso es lo que extraña... lo que extrañarán mis patrones y yo pues... si extraño todo eso (Felipe, 48 años, lesión medular a causa de un accidente de trabajo)

Los relatos mencionados anteriormente, muestran cómo es que la falta de oportunidades laborales para las personas con discapacidad motriz no sólo afecta su situación financiera, y con esto su calidad de vida. Por otro lado, en el caso de las personas que adquirieron su discapacidad en la etapa adulta de su vida, hay otros aspectos a considerar, pues después del hecho que ellas/os ya tenían una rutina establecida, tenían hobbies que disfrutaban hacer cada semana, la idea que se construye después de la discapacidad es que todo eso había terminado. Son, interesantes las palabras que utilizan para narrar este proceso pues se habla de la muerte de esa vida, de la desaparición de una parte que les hacía ser ellos, como si al tener una discapacidad motriz todo se invisibilizara alrededor de la persona y lo único que resalta es la discapacidad. Consideramos que esto se debe a la manera en que socialmente nos referimos a ella, aislándoles, tratando de incluirles pero sin realmente una preparación y queda en ocasiones trunca la intención y sólo se refuerza la idea de que no se puede una inclusión. En realidad, es la falta de herramientas intelectuales y materiales para que se logre, por lo que es importante comenzar a ver la discapacidad no como una barrera, sino que se conforma de barreras, pues es una problemática social y política quedando en deuda los derechos y necesidades de las personas con discapacidad motriz.

Teniendo esto en mente, es pertinente retomar lo que plantea Castoriadis sobre cómo el ser humano se construye a partir de lo que estipula una sociedad; “más allá de las definiciones puramente anatómicas o biológicas, el hombre, la mujer y el niño son lo que son en virtud de las significaciones imaginarias sociales que los hacen ser precisamente eso que son” (Castoriadis, 1986, pp. 5.)

Siendo así que la mirada del otro se convierte en la mirada de una/o misma/o, generando que la autopercepción de las personas con discapacidad motriz se vea perturbada y sea su

identidad construida a partir de la vergüenza de ser vistos por otro. Como propone Ahmed (2015) “la vergüenza puede describirse como una sensación intensa y dolorosa que está ligada con el modo que se siente el yo acerca de sí mismo, un sentimiento que el cuerpo siente y que siente en él” (pp.164). Esta sensación, generalmente, se genera a partir de un tercero, quien a partir de la mirada transmite un rechazo o fracaso, el cual se impregna en el cuerpo, pues como nos comentan las/os colaboradoras, el impacto que tienen estas miradas y actitudes se adhirieron a su autopercepción, generándoles un autorechazo, una autonegación sobre su cuerpo y que, a través de sus relatos, se considera arduo el proceso de su reapropiación corporal

porque le digo que yo antes que estaba bueno y sano era un bailarín yo cada ocho días me iba a bailar, me iba a bailar cada ocho días y siento que ya cambié todo esto, porque ya no más veo ya, ya se acabó mi vida pero no se ha acabado sigo adelante por eso le digo digo yo ya no soy como antes que cada día me iba a bailar cada ocho días me iba a bailar y la verdad se siente feo cambió mucho estoy encerrado bueno estoy en la silla de ruedas o con muletas y ya no se siente normal como es uno ya se acabó el despapaye que tenía antes sí, (...) pues es que la verdad la gente como ve que estoy discapacitado pues ya la gente ya me ve diferente porque ya no estoy como antes (...) ya me da vergüenza ya no quiero salir, mejor me quedo aquí (José Daniel, 58 años, amputación de una pierna a causa de diabetes)

Empezó las, los pensamientos ya negativos porque de niña pues me valía y pues yo quiero ir a jugar, pero ya empecé a ver ya mis limitantes y a crecer y me daba pena que me vieran, como me muevo, como me paro, como... me este me paso de un lado a otro no me gustaba que me vieran...por qué, bueno ya de, de, de salir a jugar de niña... pues los niños estos, comenzaron a empezar a comentar cosas cómo mira cómo se mueve, ay, mira la chuequita... ay! muchos apodos... este y pues eso empezó a entrar en mi cabeza, entonces pues sí mi misma hermana me decía me decía chueca porque pues estoy así (hace una pausa para respirar, comienza a quebrarse su voz) pues si me duele. (Catalina, 56 años, adquirió la discapacidad motriz como secuela de polio)

Durante este proceso de sentir una autonegación a partir de la vergüenza que se impregna en su cuerpo, viven un proceso de depresión muy profunda, que les lleva a tener pensamientos y/o acciones suicidas, pues como menciona Ahmed (2015), “en la vergüenza siento que soy mala, para expulsar lo desagradable tengo que expulsarme a mí misma” (pp.165). Pues estas miradas y discursos de los otros afectan y se impregnan en el yo, creando así la idea o sentimiento que el problema está en ellos/as, las personas en sillas de ruedas, cuando en

realidad son las reproducciones del discurso capacitista en todos los entornos: en la calle, en trabajos, en familias, escuelas, entre otros espacios que se desarrolla el sujeto.

luego cuando llegué caí y la verdad caí muy... que ya ni quería vivir yo, y me agarra y ella me dice por qué papi?, no pues la verdad siento feo, porque ni he sentido esto que me sucedió ¿no?, y a caer noo dije no... yo ya no voy a servir pa nada la verdad (José Daniel, 58 años, amputación de pierna a causa de diabetes)

de adquirir la discapacidad, pues viene esta parte, no, el de no querer saber nada, eh... Una parte donde estuve durante año y medio casi intentándome queriéndome matar yo y no lo hice porque pues yo decía bueno, ¿quién me va a encontrar, ¿no? (Omar Romero, 36 años, adquirió la discapacidad motriz de lesión medular como consecuencia de un accidente en moto)

mi papá como se avergüenza, más bien se avergüenza, como que no le gusta, en el estado que estoy, luego a veces si me deprimó, una vez... yo dos veces, intente quitarme la vida, porque ya para esto soy un estorbo, yo siento que estorbaba, porque pensé que si era un estorbo, pues qué hacía aquí, yo intente quitarme la vida dos veces, pero no... desgraciadamente no lo logré y ahorita ya como les digo, yo estoy en tratamiento (Omar Lorenzo, 36 años, parálisis cerebral y retraso psicomotor)

La idealización que surge a partir del capacitismo, influirá en la dinámica entre los sujetos y su entorno, desempeñando un papel importante al abordar una de nuestras preguntas específicas de investigación: ¿cómo se construye la percepción corporal en personas con discapacidad motriz?; Tomando en cuenta que la silla de ruedas se convierte en una extensión de su cuerpo, surge así la propuesta de realizar una metodología que permitiera una manera diferente de expresar su percepción corporal, permitiendo abordar al mismo tiempo aspectos emocionales. Consideramos relevante mencionar que en el transcurso de la técnica anterior (entrevista grupal semiestructurada) salió a conversación que algunos de nuestros colaboradores tenían dificultades para leer y escribir, por ende, la cartografía corporal nos fue de ayuda para trazar mapas a manera de dibujo de sus experiencias.

- Silla nueva, vida nueva

La adquisición de una silla de ruedas no es simplemente un cambio en la forma de desplazarse físicamente, sino que también marca un profundo impacto en la percepción de uno mismo y en la interacción con el entorno social, trayendo consigo una carga de significados. Este impacto se manifiesta a través de un conflicto interno entre la necesidad práctica de la silla de ruedas y la aceptación emocional de la discapacidad. No obstante, en un

primer momento no en todos los casos se logra esta aceptación, como lo expresó Omar Romero, que al ver a otras personas en sillas de ruedas, le causaba cierta confusión y desánimo, cuestionándose cómo podían ser felices a pesar de su discapacidad

cuando veía muchas personas en sillas de ruedas en vez de que me animara me deprimía más, porque decía yo los veía reír los veía gritar los veía decía cómo es posible que estén contentos cuando tiene una discapacidad, no?” (Omar Romero, 36 años, adquirió la discapacidad motriz de lesión medular como consecuencia de un accidente en moto)

Las palabras de José Daniel y Cata también nos reflejan este conflicto interno de manera vívida

Estoy encerrado, bueno estoy en la silla de ruedas... ya no se siente normal como es uno ya se acabó el despapaye que tenía antes sí, porque era un bailarín... me gusta mucho el baile... tengo amigos que pasan por ahí y me dicen que onda vámonos con tu silla... la verdad ya me da vergüenza, ya no quiero salir (José Daniel, 58 años, amputación de pierna derecha a causa de diabetes)

“(...) Sales y te ven como bicho raro y comienzan con los comentarios de ¿por qué lo sacaste?, quítalo, estorba, este (...) esas personas no deberían de sacarlas, deberían encerrarlas en un frasco y ahí nada más” (Catalina, 56 años, adquirió discapacidad motriz por secuela de polio)

Las interacciones sociales están marcadas de estigmas y prejuicios, en los que se reflejan los significados y símbolos atribuidos al cuerpo por la sociedad. Manifestándose nuevamente a través del discurso capacitista. La narrativa de Omar Romero en su entrevista individual resalta la importancia de cambiar la percepción hacia la discapacidad y la silla de ruedas. Puesto que, en lugar de considerarla como una limitación, se podría comparar con un proceso educativo continuo, donde cada etapa representa un nuevo desafío y aprendizaje:

“la discapacidad es como como una escuela cuando nosotros nacemos, bueno, lo comparo con una escuela cuando nosotros nacemos muchos se van a la guardería, no y luego que sigue a la guardería, pues ya vas creciendo y el kinder no y luego la primaria y luego pues la secundaria y te vas, ¿no?” (Omar Romero, 36 años,

adquirió la discapacidad motriz de lesión medular como consecuencia de un accidente en moto)

Siguiendo con la analogía que hace nuestro colaborador, rescatamos la comparación de la silla de ruedas con un proceso educativo, puesto que este se da por etapas en donde se atraviesan diferentes niveles de desarrollo y aprendizaje, al igual que en la educación tradicional, donde se adquieren habilidades de manera progresiva a lo largo de diferentes etapas, el proceso de adaptación a una silla de ruedas implica aprender nuevas habilidades motoras.

Guadalupe menciona cómo fue aceptando gradualmente su discapacidad, experimentando momentos de desánimo al presenciar situaciones en las que se sentía limitada en comparación con las personas de pie⁵:

(...) No, pero estuvo bonita. Así ya fui aceptando más este mi discapacidad...Al no poder esté...Al salir o así cosas...O cuando salía a fiestas, cuando salíamos a fiestas con mi familia, No...Yo veía a la gente bailar y es como que...Ya no...No me daban ganas ya de salir (Guadalupe, 27 años, mielomeningocele)

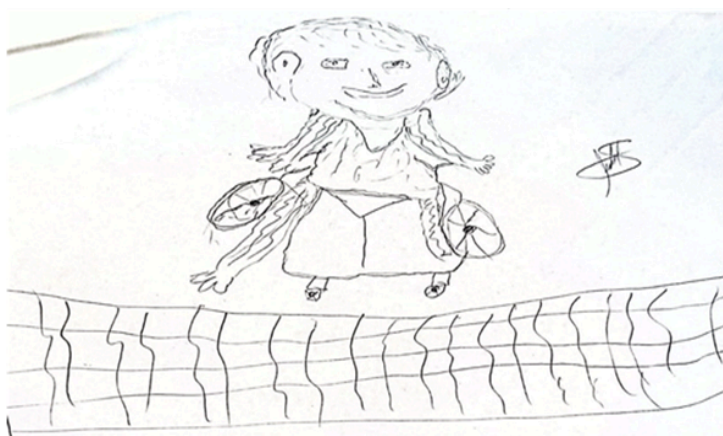
Por otro lado, Omar Lorenzo expresa cómo ha ido avanzando en su aceptación a través del apoyo de su familia y de su autodeterminación, en donde reconoce el proceso y está comprometido a seguir adelante y aprender a vivir con su discapacidad

sí porque me entraba la desesperación con ganas de salirme porque yo pensaba, porque yo tengo esta discapacidad yo no lo aceptaba hasta ahorita, o sea algo ir poco a poco, porque porque le digo que gracias al instructor y gracias a todos ellos me han, me han dicho que no porque tengamos una discapacidad nos vamos a detener simplemente hay que seguir luchando y pues ahorita pues estoy más tranquilo más relajado y cualquier motivo pues trato de tranquilizarme porque aunque tenga cerca a mi familia yo pienso que con mis enojos o mis arranques los estoy alejando y van a ver, va a llegar el momento que mi familia ya no ya no esté yo no quiero ser también una carga para ellos, yo quiero ser independiente porque porque la que me ha motivado es mi mamá y mi hermana me han dicho mientras estemos aquí te vamos

⁵ Los/as integrantes de la organización civil “¿Y qué sigue?”, se refieren así a las personas que no utilizan silla de ruedas

*a apoyar pero mientras no estemos tu solito te tienes que independizar y moverte
(Omar Lorenzo, 36 años, retraso psicomotor y parálisis cerebral)*

En el caso de la cartografía de José Daniel resalta la forma de su dibujo, a partir de que



Daniel, 58 años, amputación de pierna a causa de diabetes, cartografía corporal (dimensión: cartulina)

comenzó a usar la silla, pues nos comentaba que él puede usar también muletas, pero después de poco rato le es molesto y doloroso. Aceptar el uso recurrente de la silla implica una aceptación de su cuerpo, de lo que siente su cuerpo y cómo lo maneja, pues a partir de su discapacidad comenta que le da vergüenza hacer cosas que antes no, como bailar. El que uno de sus pies esté fuera de la

silla podría ser una representación⁶ de que da uso tanto de la silla de ruedas y de las muletas.

Esto sumado al discurso de Omar Romero en su entrevista individual semiestructurada, donde nos comenta que aún no acepta su discapacidad por completo, solo aprende a vivir con ella. Esto nos deja reflexionando, la diferencia entre ¿qué es vivir con discapacidad y qué es aceptar la discapacidad?; ya que, la aceptación de la discapacidad motriz es algo único y personal para cada individuo. Requiere tiempo este camino hacia la aceptación. En este camino hacia la aceptación, el aspecto emocional de este proceso implica navegar por una amplia gama de sentimientos, desde la negación inicial hasta la eventual aceptación, en donde se pueden experimentar emociones como la tristeza, la vergüenza, la ira y la frustración a medida que



Omar Romero, 36 años, lesión medular, cartografía corporal (dimensión: cartulina)

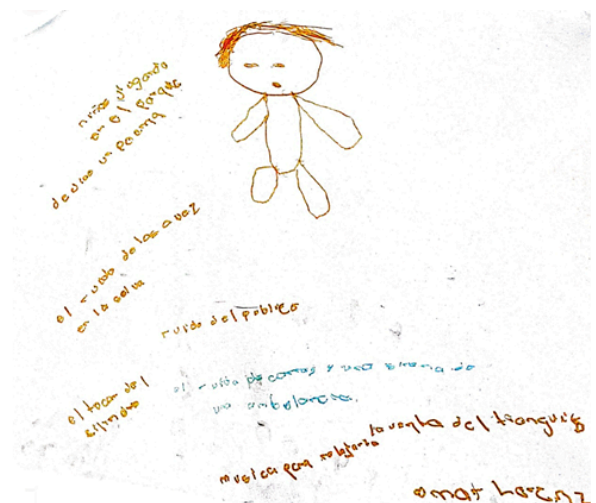
⁶ Nos referimos a “representación” como la conexión entre lo social y lo individual en un nivel subjetivo, donde ambos aspectos se entrelazan inseparablemente, es decir, se refiere a la manera en que se unen los significados y las configuraciones subjetivas de distintos ámbitos sociales, formando un sistema en donde las influencias de cada espacio como lo social, la familia, la escuela o los grupos, son alimentadas por las producciones subjetivas de otros contextos sociales.

procesan los cambios físicos y las limitaciones impuestas por el capacitismo. En ello podríamos decir que la aceptación de la discapacidad motriz conlleva mucho trabajo ya que ante el discurso capacitista que reproduce la “anormalidad” la “incapacidad”, el aceptar la discapacidad motriz es aceptar que no se es capaz de realizar cosas que la normativa supone deberían hacer.

A través de estas cartografías y de las intervenciones, consideremos un hallazgo la relación con la existencia de los cuerpos: se ven representados de una manera que puede percibirse como vacía o carente de características distintivas. Esta representación puede transmitir una sensación de simplicidad o falta de profundidad en la experiencia humana. Al observar estas cartografías, podemos sentir que los cuerpos retratados carecen de presencia significativa o personalidad propia. Es como si los cuerpos estuvieran despojados de sus particularidades, dejando solo una cáscara externa sin vida.

- ¿Un cuerpo fragmentado?

El cuerpo, como vehículo de nuestra experiencia en el mundo, nuestra interacción con el entorno y nuestras relaciones sociales, parece a su vez confinar al individuo dentro de sí mismo, en un contexto donde el mercado impone estándares corporales adaptados a las tendencias de la moda y la tecnología. Pero ¿por qué pensar en un cuerpo fragmentado? En esta dinámica, la identidad de cada persona se moldea según los roles y el estatus que su cuerpo refleja, siendo la apariencia física el principal criterio de valoración. Como señala Paul Walder (2004) en su obra "El cuerpo fragmentado" la diversidad extrema y la radical alteridad pueden conducir a la exclusión social. Se señala que algunos cuerpos, debido a su singularidad o características particulares, son considerados como la negación de sí mismos. Se ejemplifican casos como los cuerpos deformes, discapacitados, de personas con enfermedades mentales, mendigos, indígenas, desempleados, travestis y ancianos pobres, entre otros. Estos cuerpos, percibidos como rarezas, generan tanto temor como una respuesta empática en la sociedad. Esta actitud



Omar Lorenzo, 36 años, parálisis cerebral y retraso psicomotor, cartografía corporal (dimensión: cartulina)

hacia estas manifestaciones corporales "raras" justifica ciertos comportamientos tanto institucionales públicos como privados, pues se considera necesario asegurar la integración y la "normalidad" dentro de la sociedad.

Desde una perspectiva histórica, el cuerpo no puede ser comprendido como una entidad sólida o completa, sino que adquiere relevancia cuando se analiza en fragmentos o partes, planteando interrogantes sobre sus límites y su inicio. En este contexto, los integrantes de la organización, pareciera que surge un cuerpo fragmentado en tres dimensiones: carga, soledad y vergüenza. Por un lado la carga simbólica de un cuerpo, aparece conforme crece, se vuelve uno que pesa, en el que surgen limitantes y que resulta difícil de sostener

Me sentí... La primera vez sí me sentí rara, porque dije... ¿Y si no me aceptan? ¿Y si me rechazan? Pero no, ya poco a poco fui avanzando Pero ya conforme fui creciendo ya le dije a mi mamá que mejor ya no porque me tenía que subir y bajar cargando. (Guadalupe, 27 años, mielomeningocele)

(...) Ajá, para que me dieran masaje y ya después de todo eso, ya me iban a meter a la alberca, pero ya le dije a mi mamá que... Sí, como les digo, que ya fui creciendo. Entonces mi mamá ya no podía hacer tanto esfuerzo(...) (Guadalupe, 27 años, mielomeningocele)

(...) Cuando salíamos él me cargaba y yo de chiquita decía, “nadie me va a cargar como mi papá”, “nadie me va a cargar como mi papá” (...) (Catalina, 56 años, adquirió discapacidad motriz por secuela de polio)

Si bien la autopercepción corporal refleja cómo nos percibimos, imaginamos, sentimos y nos

comportamos, también el cuerpo cobra consistencia por la identificación con la imagen del semejante, lo cual podríamos decir que hay una dependencia del otro constantemente, pensamos que entonces el cuerpo colectivo en esta organización cuando se une, es fuerte y da sentido.



Guadalupe, 27 años, mielomeningocele, cartografía corporal (dimensión: cartulina)

Por otro lado, la soledad y la vergüenza tienen un papel importante en estos

cuerpos pues pueden surgir debido a la falta de conexión social o a la percepción de no ser comprendidos o aceptados por los demás. Así mismo, las barreras de infraestructura, sociales y emocionales pueden dificultar la participación en actividades sociales y la formación de relaciones significativas

(...) Era miedo era miedo el de no salir por el qué dirán el principio era no porque adquirir las capacidades y que me van a decir, pero si a mí nunca la gente me ha importado porque ahora sí me está importando entonces ahí es donde digo, hablo conmigo mismo porque si nunca te ha importado lo que la gente diga ahora te da miedo al que te vean porque ahora piensas un poco en lo que digan (...) (Omar Romero, 36 años, adquirió la discapacidad motriz de lesión medular como consecuencia de un accidente en moto)

(...)Por qué, bueno ya de, de, de salir a jugar de niña... pues los niños estos, comenzaron a empezar a comentar cosas cómo mira cómo se mueve, ay, mira la chuequita... hay muchos apodos... este y pues eso empezó a entrar en mi cabeza, entonces pues sí mi misma hermana me decía me decía chueca porque pues estoy así (hace una pausa para respirar, comienza a quebrar su voz) pues si me duele (...) (Catalina, 56 años, adquirió discapacidad motriz por secuela de polio)

Al no poder este... Al salir o así cosas... O cuando salía a fiestas, cuando salíamos a fiestas con mi familia, No...Yo veía a la gente bailar y es como que...Ya no...No me daban ganas ya de salir. (Guadalupe, 27 años, mielomeningocele)

En el texto *La noción de fragmentación en Lacan*, Costantini, L. (2019) menciona que

(...) Cada una de estas acepciones implica una lectura sobre aquello primario que precede a la unidad corporal, a saber: la enajenación primera al significante; la pérdida de la naturalidad del objeto; el desarreglo y la prematuración biológica; el objeto a; la satisfacción pulsional; la falta de identidad. De esta conceptualización se desprende un modo de pensar el cuerpo que no se reduce al registro simbólico-imaginario, sino que introduce la articulación simbólico-real(...) La fragmentación corporal puede hacerse presente agujereando la unidad imaginaria. Vislumbrando así, una determinada relación del sujeto con su cuerpo que no es de unificación, sino de fragmentación y agujero. (p.231) .

Se revela una visión del cuerpo como una entidad fragmentada, influenciada por múltiples factores que van más allá de su aspecto físico. Esta fragmentación sugiere una relación compleja entre el individuo y su cuerpo, marcada por tensiones entre la identidad personal y las expectativas sociales. La comprensión de esta complejidad es fundamental para abordar las diversas formas de exclusión y marginación que afectan a cuyos cuerpos no se ajustan a las normas dominantes.

Pues si bien el cuerpo colectivo surge como un cuerpo que comparte una identidad o una experiencia en común que los une y los conecta, de manera que se puede concebir al grupo en su conjunto, pero ¿qué pasa cuando es individual?.

Gracias a la adaptación de la cartografía corporal con sonidos dio una forma de explorar y tomar conciencia de las sensaciones, emociones y experiencias que tienen lugar en su cuerpo, pues si bien a lo largo de la investigación se ha explicado, que es un campo de experiencia multifacético, el enfoque del discurso nos ayuda a pensar las diferentes subjetividades, sin embargo el dibujo nos ayudó a ver su relación con su cuerpo, lo que nos hace plantearnos si ¿aquel cuerpo fragmentado que aparece en el discurso, es el mismo que el dibujado?

Siempre hay un roto para un descosido: ¿Del deseo colectivo al deseo individual?

En este punto se abordaron diferentes perspectivas que se presentaron al momento de identificar el deseo en los/as colaboradores, pues este no es un objeto estático o limitado, sino que se presenta de diferentes maneras para cada sujeto y durante nuestro tiempo conviviendo con ellas/os observamos momentos donde hubo un olvido y pérdida de éste y cómo vivieron la reapropiación del mismo, pues dejó de ser un deseo desde lo individual a tomar el papel de proyección desde un otro, que en este caso es la organización civil.

En un inicio, la forma en que se abordó el deseo es en relación al cuerpo, en la manera en que lo habitan los/as colaboradores y qué les significa. Encontramos que algunos de ellos/as tienen el deseo de realizar modificaciones estéticas en sus cuerpos (ej: tatuajes) así como decidir qué hacer de su tiempo y habilidades (ej: desplazarse a otros puntos para realizar algún hobby o interés) pero este depende de la decisión de terceros, como doctores, rehabilitadores, familiares o tutores. Esto impacta en su desarrollo individual, pues teniendo en cuenta que el deseo es “ese deseo de maneras de ser, se expresa a su vez a través de miles

de deseos concretos que constituyen la trama de nuestra existencia (Gaulejac, Vincent, 2002, p 55), imposibilita así una agencia de su deseo y con esto de su cuerpo.

La sede de la organización se convierte así en un espacio en donde se comienza a construir una subjetividad colectiva, actuando como un medio íntimo que permite a los individuos reconectar con sus deseos después de haberlos perdido en el aislamiento. Este lugar se convierte en un escenario vital para la socialización, donde la convivencia entre los participantes se vuelve un apoyo fundamental y en un puente que conecta sus experiencias individuales: donde los deseos individuales se entrelazan y se refuerzan mutuamente, creando un ambiente de apoyo y comprensión.

Abordar el deseo en esta investigación implicó observar la subjetividad que se construye a partir de las sensaciones y emociones que se entrelazan a partir de sus experiencias en común. Pues como aborda Parrini (2018) en su texto “Deseografías una antropología del deseo”

Pensar el deseo como una intensidad que desmiente la distinción entre intimidad exterioridad, entre dentro y fuera, entre sujeto y colectivo, entre orden psíquico y orden social; es decir, que cuestiona las topologías con las que, habitualmente, se piensa la subjetividad. (p.21).

Por lo anterior, nos proponemos pensar el deseo como una intensidad que desafía las barreras y distinciones habituales que solemos hacer entre diferentes aspectos de las experiencias personales, las cuales identificamos en los discursos de los/as colaboradores

Yo nada más soy el canal para poder apoyarlos, ¿no? (Omar Romero, 36 años, lesión medular a causa de accidente en moto)

Gracias a Omar que estamos aquí también por él, estamos echándole ganas, gracias a él la verdad, nos ha ayudado a no quedarnos, ah... por él tenemos la silla porque nos mandó a... ganarnos la silla y nos ha costado mucho, pero si ya gracias a todo... aquí estamos (José Daniel, 58 años, amputación de pierna derecha a causa de diabetes)

Pues a través de venir aquí con Omar. Perder la... el miedo y todo eso. (Guadalupe, 27 años, mielomeningocele)

le doy gracias a ellos porque con ellos, ahorita estoy con ellos y he aprendido muchas cosas que yo yo no sabía y pues gracias a Dios ellos me metieron, me motivaron a estar aquí con ellos y pues me he llevado unas grandes experiencias que pues no, que

yo no pensaba llevar(...) (Omar Lorenzo, 36 años, retraso psicomotor y parálisis cerebral)

Lo que nos llevó a identificar la relevancia que tiene al funcionar como un lugar (físico y emocional) que permite la reconstrucción del deseo de las/os integrantes, lo que nos ayuda a responder nuestra tercera pregunta específica: ¿Cómo se vive el deseo en personas con discapacidad motriz?, pues esto se da a través de la socialización en un espacio donde no son aislados, ni mirados como bichos raros (frase de José Daniel de 58 años, quien pensaba esto antes de adquirir la discapacidad) y en su lugar son tratados como iguales, con opciones de trabajo y ejercicios que les estimulan corporalmente, donde hablan desde sus emociones y perspectivas, generando en ellas/os validación a sus sentires, ampliando su perspectiva de campo de capacidades de deseo, pues como propone Butler (2012)

el deseo es intencional en la medida en que es siempre deseo de o por un objeto o un Otro dado, pero también es reflexivo en el sentido de que constituye una modalidad en la cual el sujeto resulta, a la vez, descubierto y expandido (p.59)

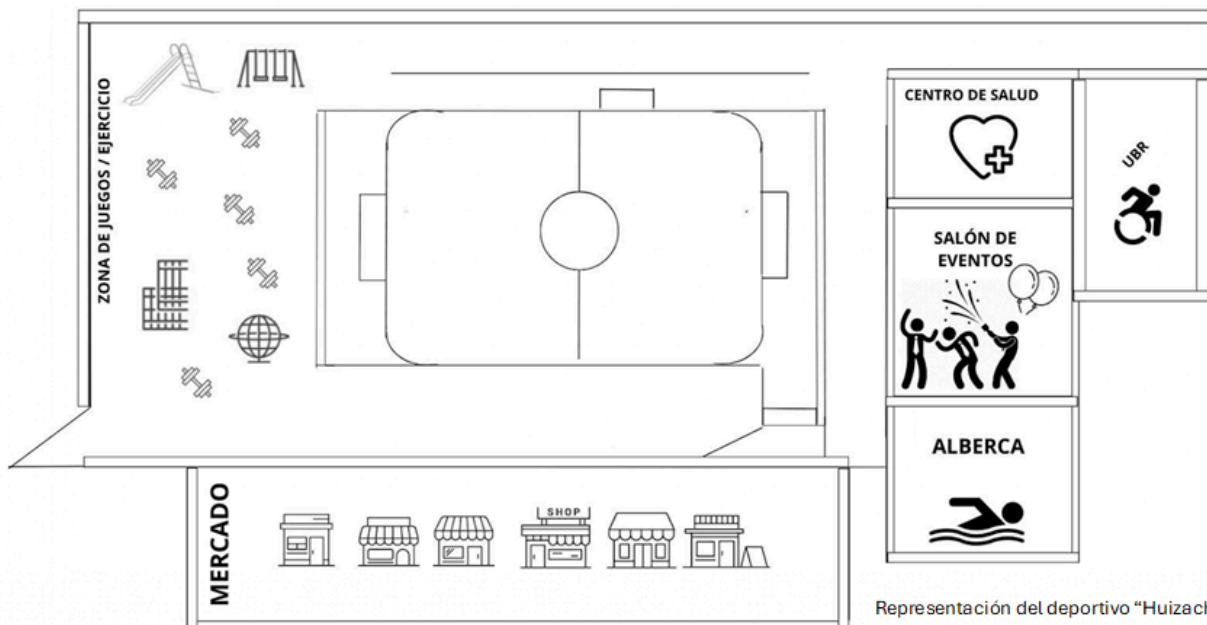
Retomando lo anterior, podríamos pensar que la búsqueda de apoyo y significado en las relaciones sociales, así como la necesidad de validación y apoyo por parte de los otros en relaciones significativas pueden brindar sentido de pertenencia y seguridad. También la importancia de esta convivencia con un otro que comparte las mismas experiencias, resulta ser de gran apoyo para los integrantes de esta organización. Esto podría presentarse debido a que la mayoría de las malas experiencias han sido provocadas por personas “de pie” como ellos las determinan. Es claro que no les brinda confianza convivir con una sociedad en la cual solo han recibido agresiones, discriminación e invisibilización, además de que esta misma sociedad es responsable de la construcción de las barreras que les ha impedido seguir con su vida de una forma digna. Siempre existe la posibilidad de encontrar un "descosido" que encaje perfectamente en su situación, ya sea a través de la organización o de las relaciones significativas que forjan dentro de ella.

- El uso de una nueva perspectiva

Cuando acudimos a la sede nos percatamos de que existe un reflejo del capacitismo dentro de la infraestructura, surgiéndonos la interrogante ¿por qué un lugar que brinda un espacio seguro, tiene limitaciones que excluyen a sus propios integrantes?. Ante esta situación pareciera que la infraestructura física replica un paradigma de exclusión en lugar de

inclusión. Por ello, consideramos la integración de la cartografía del espacio como una técnica que nos permitió abordar la experiencia de los integrantes de la organización al desplazarse en este lugar.

El que exista la presencia de distintas instalaciones como una zona de juegos, un mercado, un salón de fiestas, una alberca, un centro de salud y una cancha deportiva sugiere que es un espacio diverso en actividades y multifacético, pero tomando a consideración que hay un espacio que corresponde a una sede donde asisten personas con discapacidad motriz, ¿realmente las demás instalaciones están diseñadas para que sean accesibles? Para dar cuenta de este planteamiento, representamos la sede en su totalidad en dos esquemas, dividiéndose por el exterior y el interior.

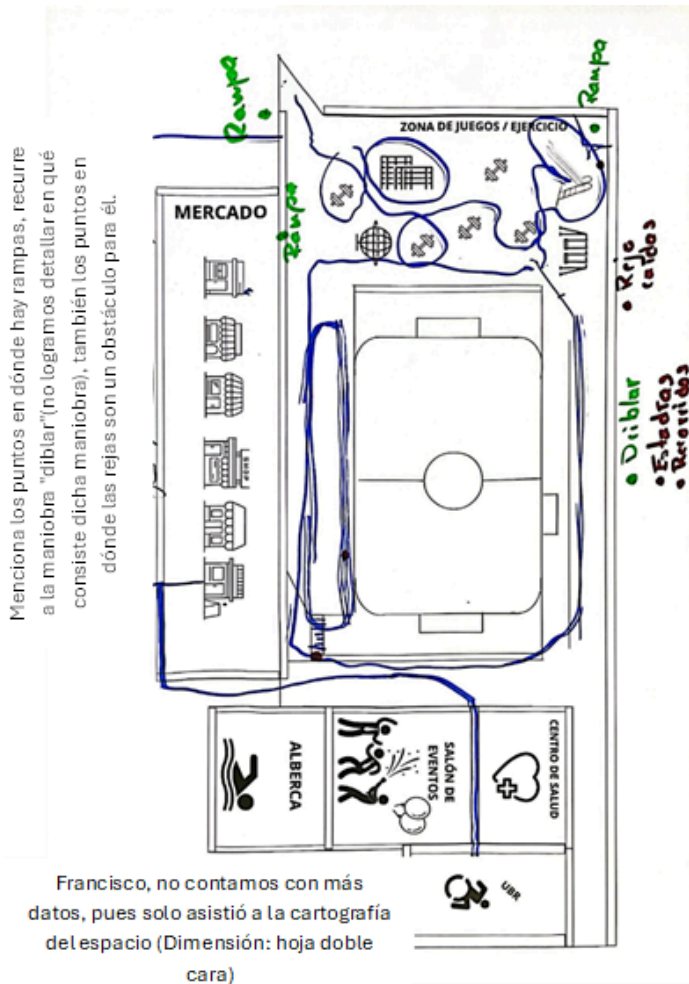


Representación del deportivo "Huizachito",
ubicado en Cuajimalpa de Morelos
(Dimensión: hoja doble cara)

Desde el primer instante que fue presentado este mapa, se les solicitó a nuestros colaboradores que plasmaran en forma de dibujos o con el trazo de líneas, la ruta que recorrían para llegar a ciertos lugares que nosotras les planteamos, así como sus experiencias personales y los obstáculos que encuentran en su camino.

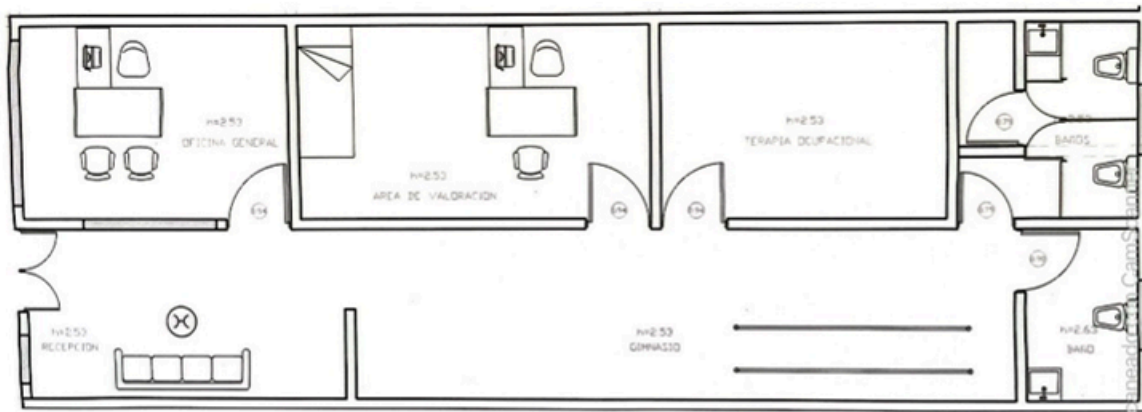
Resaltamos que existe la presencia de obstáculos físicos en el entorno, los cuales pueden parecer comunes. Sin embargo, al observar las cartografías nos percatamos que dichos obstáculos son compartidos entre nuestros colaboradores: las rejas que bloquean el paso

seguro de las sillas de ruedas que han ocasionado caídas, mientras que la ausencia de rampas adecuadas dificulta el acceso entre diferentes niveles del espacio. Además, el pavimento adoquinado provoca que las pequeñas ruedas de sus sillas se atoren al rodar, obligándoles a recurrir a maniobras especiales, como la técnica de "a dos puntos", para moverse de manera



más segura. Si bien, en los espacios compartidos la infraestructura refleja las normas y las expectativas arraigadas en la sociedad, pasando por alto las necesidades específicas de ciertos grupos. Sin embargo, la razón por la cual la infraestructura sigue diseñándose para cuerpos "normativos" es multifacética y se refleja en ciertos sesgos las limitaciones en la planificación y el diseño urbano. Esto solo es el reflejo de cómo las personas con discapacidad han sido históricamente marginadas y excluidas de la toma de decisiones

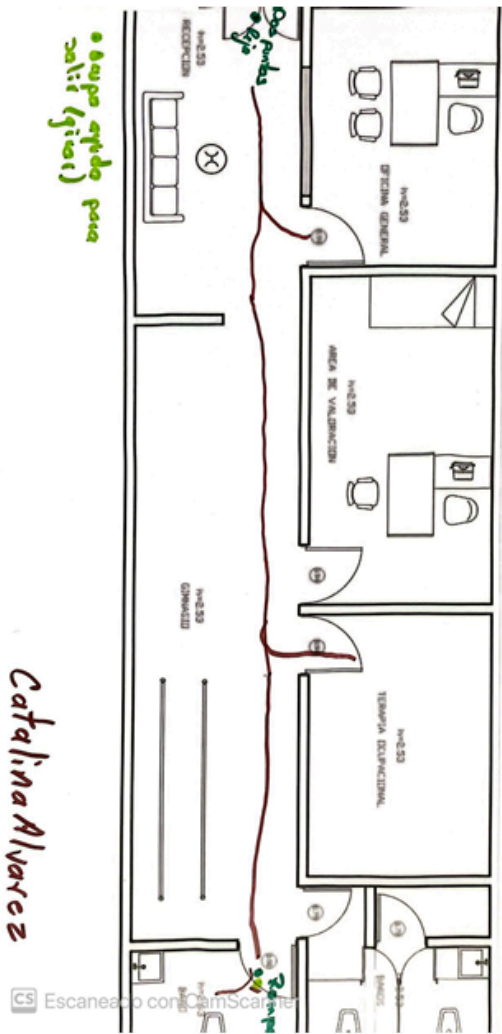
en la planificación urbana, lo que ha llevado a que sus necesidades no se tengan en cuenta de manera adecuada en el diseño de la infraestructura.



Representación del interior en donde se localiza la organización civil “¿Y qué sigue?”, mejor conocida como “UBR” (Dimensión: hoja doble cara)

Es revelador observar cómo en el interior de la sede, un lugar que presuntamente debería estar adaptado para las personas con discapacidad motriz, se manifiesta esta limitación de su propio movimiento. Este fenómeno refleja una contradicción entre la intención declarada de la organización de ser inclusiva y el diseño físico del espacio, que sigue replicando barreras para la participación plena de sus propios miembros. Esta exclusión de movimiento dentro de su propio espacio plantea interrogantes sobre la coherencia entre los valores y prácticas de la organización.

- En la primera y única entrada del espacio de la sede, se encuentra una coladera con rejillas que representa un primer conflicto, puesto que, al pasar por encima de ella, las ruedas tienden a atascarse, obligando a las personas a retroceder y entrar de reversa para evitar que se caigan. Además, la puerta de esta entrada es estrecha, lo que limita el paso a una silla de ruedas a la vez. Dentro de este mismo espacio, se encuentran solo tres áreas distintas, contando la oficina del coordinador. En el área de rehabilitación, las camillas son notoriamente altas, lo que dificulta la subida sin la ayuda de otras personas, en otro espacio dentro de la sede, se lleva a cabo el negocio de emprendimiento, pero este lugar también presenta limitaciones significativas, pues apenas pueden caber dos sillas de ruedas dentro del espacio, lo que restringe la participación de más personas en estas actividades.



Catalina, 56 años, adquirió discapacidad motriz por secuela de polio, cartografía del espacio (Dimensión: hoja doble cara)

- Baños no aptos para personas con discapacidad motriz, puesto que para entrar es necesaria la ayuda de un segundo para detener puertas o sillas dependiendo el caso; son espacios demasiado reducidos, la estrechez de dicho espacio también puede implicar una falta de privacidad y comodidad para quienes necesitan asistencia adicional para usar el baño. El hecho de que algunos colaboradores opten por limitar su ingesta de líquidos o alimentos para evitar usar el baño resalta las consecuencias negativas que tiene esta falta de accesibilidad, esto no solo afecta su salud y bienestar físico, sino que también perpetúa la idea de que sus necesidades son de un plano menos significativo.

La deficiencia del espacio urbano accesible es otra barrera del capacitismo, el cual nos muestra la falta de empatía e ignorancia; en esto es pertinente relacionar este espacio con la teoría CRIP, que aborda Meneses (2022) en “Accesibilidad y teoría crip: la redención del espacio” la cual critica al modelo médico por reducir a la discapacidad bajo una mirada que la patologiza, con la finalidad de eliminarla al verla como una enfermedad, replicándose

también en el área social pues lleva a invisibilizar la discapacidad, mostrando que es el entorno quien causa las barreras alrededor de las discapacidad motriz. Esta teoría logra dignificar a las personas con discapacidad motriz, abriendo un panorama a la diversidad funcional.

La organización “¿y qué sigue?” como ya lo mencionamos, es un puente para la reinserción, convivencia entre otras cuestiones, pero también está inmerso en la falta de derecho a la accesibilidad digna y libre para sus integrantes, pues no se encuentra exento de ser una infraestructura pensada para personas de pie y un cuerpo normalizado.

- Familia, ¿motor o freno de la vida?

Para finalizar, una dimensión que inicialmente no habíamos contemplado fue la compleja interacción familiar que existía en algunos de nuestros colaboradores. A lo largo de nuestras intervenciones, hemos distinguido la ambivalencia que caracteriza el rol de la familia, trayendo consigo la incógnita sobre si ¿actúa como un motor que impulsa el crecimiento personal o como un freno que limita la participación social? Siguiendo el enfoque propuesto por Giberti (2007), propone que no solo la familia cumple funciones prácticas, sino que también se constituye como un conjunto de percepciones, aspiraciones y roles que se entrelazan entre sí. En este sentido, se considera a la familia como una institución social multifacética, la cual es la encargada de cumplir con una amplia variación de necesidades que van desde las biológicas, las psicológicas y las sociales de cada uno de sus participantes.

Desde esta perspectiva, la familia se percibe como un refugio que brinda protección y seguridad, y que participa en la configuración de un espacio emocionalmente seguro para quienes la conforman. Siguiendo esta línea, la gran mayoría de nuestros colaboradores han compartido que mantienen una relación sólida con sus padres, hermanos, hermanas e hijos, y que, en cierta medida, estas relaciones familiares actúan como una fuente constante de motivación para enfrentar los desafíos asociados a su discapacidad.

Me han dicho mis hermanos que no me avergüence, haz algo, haz cosas igual mi mamá es la única que como les mencione, es la que siempre me ha apoyado... es mi mamá (Omar Lorenzo, 36 años, retraso psicomotor y parálisis cerebral)

Lo anterior nos lleva a pensar que la dinámica familiar no se limita simplemente a los roles asignados, sino que implica una diversa interacción de emociones, expectativas y necesidades que influyen en la experiencia individual de cada miembro. Así mismo, resaltamos la importancia de comprender la diversidad de experiencias familiares y cómo estas pueden impactar en la vida de las personas. Cada familia es única en su composición y dinámica. Lo que puede funcionar como un motor de crecimiento en una familia, puede convertirse en un freno en otra. La familia es un lugar de apoyo, de acompañamiento y sostén en lugar de la organización en el proceso de aceptación, superando el duelo que generó la pérdida de movilidad, José Daniel, de 58 años, comparte cómo la presencia de su hija le brinda alegría y vitalidad, ayudándolo a superar momentos difíciles

y cuando me quedo solito es cuando lo feo porque ella es la que me hace mucho reír, me hace reír y que no esté triste ni nada, me alegra la vida mi hija (José Daniel, 58 años, amputación de pierna derecha a causa de diabetes)

Por otro lado, Omar Romero, de 36 años, reflexiona sobre el importante papel que desempeña su esposa como apoyo constante, lo que le permite encontrar una razón para seguir adelante y enfrentar los desafíos

(...) pero mi esposa nunca me dejó irme solo entonces, pues ahí fue como esta parte de bueno, pues ni en casa me voy a matar y fuera tampoco lo voy a hacer porque mi esposa está conmigo todo el tiempo. Entonces, ¿qué hago no?, Y ahí fue donde entendí que de que iba a morir algún día, pues iba a pasar y dije solamente ¿cómo quiero morir? quiero morir en casa deprimido abandonado por mi esposa angustiado o quiero morir saliéndome a la casa a romperme la madre a trabajar a luchar a crear algo (Omar Romero, 36 años, adquirió la discapacidad motriz de lesión medular como consecuencia de un accidente en moto)

La familia es más que eso, se convierte en una red, en la que interactúan emociones, expectativas y necesidades de cada integrante. Todos estos elementos afectan cómo se siente cada persona dentro de este entorno. ¿Se podrá establecer un puente de apoyo necesario para un desarrollo pleno?, alrededor de este tema, hemos encontrado que, para nuestros colaboradores, el apoyo y la comprensión de la familia son fundamentales. No obstante, alrededor de nuestras intervenciones fuimos encontrando discursos por parte de nuestros colaboradores que reflejan comentarios despectivos o burlones hacia ellos dentro de su propia familia, esto nos hace cuestionarnos si se juega un rol ambivalente en este tema, ¿cómo es que la familia puede ser motivadora y a la vez desmotivadora? ¿Sabrán que estos comentarios de cierta manera pueden traer consigo un efecto negativo de mayor significado en su autoestima y a su vez en su sentido de pertenencia?

mi hermana, me decía, que me recogieron del basurero, en qué familia no, ¿verdad?”(Catalina, 56 años, discapacidad a causa de secuela de polio)

(...) yo ya no quiero verlos, pasarlos ni, porque en vez de que te hagan feliz, te desmotivan, en vez de que te alienten, te hacen ese proceso de que no sirves para nada, de que todo el tiempo te la pasas molestando, que todo el tiempo te la pasas mal, que hagas ejercicio y todo eso. Y como ser humano ya sé lo que tengo que hacer,

eso de que te digan que no sirves para nada, que eres un inútil, un inservible (...) ¿a poco no te van a lastimar? te están lastimando, te están hiriendo tus sentimientos porque es lo más importante, porque yo incluso antes de que me intente dos veces quitar la vida, ya estoy harto, estoy hasta la madre. Mejor me voy a ir de este mundo, porque yo soy un pinche estorbo (...) (Omar Lorenzo, 36 años, retraso psicomotor y parálisis cerebral)

Retomando lo anterior, existe una línea delgada entre el proporcionar un ambiente seguro y caer en la sobreprotección; Se encuentra arraigada en actitudes capacitistas internalizadas por la sociedad en general, es motivada por un deseo de cuidar y mantener seguro al ser querido, sin embargo, puede llevar a la limitación de su desarrollo personal. El cuidado excesivo impide tomar decisiones por sí mismos

(...) Mi familia está en mi casa, mi familia me ha apoyado mucho, al contrario. Creo que luego hasta me hacen daño por quererme dar todo, me hacen daño por querer acercar las cosas, me hacen daño por ayudarme, no y la familia no se da cuenta que lejos de que me ayude, me está haciendo mal (...) (Omar Romero, 36 años, lesión medular)

(...) lo único que tengo es que, mi familia me protege mucho, o sea, yo ya no quisiera que me protegieran, porque, ves que te están haciendo bien, te están haciendo inútil, de por sí eres inútil con la discapacidad que tienes y luego para que te protejan con la discapacidad que tienes (...) (Omar Lorenzo, 36 años, retraso psicomotor y parálisis cerebral)

Promover un ambiente que fomente la autogestión y la inclusión es esencial para que las personas con discapacidad puedan desenvolverse de manera digna en diferentes entornos y situaciones. Esto significa crear un entorno donde exista el respeto, la valoración, de significación, que se les brinde la oportunidad de participar activamente en la vida familiar y comunitaria.

REFLEXIONES FINALES

A lo largo de esta investigación, nuestro proceso ha sido de constante autocuestionamiento sobre los factores (emocionales, psicológicos y sociales) que obstaculizan el desarrollo como sujetos respetando la integridad de las personas con discapacidad motriz; Implica una compleja interacción social y emocional que merecen un proceso de reflexión e investigación a profundidad, pues al escuchar directamente las experiencias que han vivido nuestros/as colaboradores identificamos la manera en que su entorno ha impactado su desarrollo como sujetos y que, en algunas ocasiones se cuestionan su valor de pertenencia en esta sociedad, trayendo consigo el vivir con una discapacidad motriz queda marcada por experiencias exacerbadas del capacitismo.

El capacitismo, es la barrera principal para la discapacidad, la cual genera distintos obstáculos como los abordados en la presente investigación, esta misma se ha arraigado en las estructuras sociales. Los relatos de vida de nuestros colaboradores revelan cómo este discurso capacitista se reproduce y se encarna en la percepción que tienen de sí mismos y en la forma en que son percibidos por los demás.

El haber convivido y trabajado con los/as integrantes de la organización “¿Y qué sigue?”, nos hizo conscientes de que sin darnos cuenta nosotras llegamos a replicar este discurso capacitista, logrando así una reflexión y retroalimentación que abrió la conversación del origen de estas construcciones simbólicas que se tenían, no obstante, es importante cuestionarnos ¿cómo no involucrar el cuerpo y las subjetividades estando en el campo?, pues al tratarse de una investigación de corte cualitativo, era necesario tomar este camino, ya que, se hicieron presentes en algunas integrantes del equipo estos aspectos que fueron relevantes de analizar, desde el “no puedo mirar”, tensión del cuerpo, el sentir cansancio e incluso la sensación de llorar, así como el papel que jugaron las diferentes emociones, lo que nos hizo cuestionarnos ¿por qué ocultar las emociones a pesar de ser parte del proceso de construcción de nuestro conocimiento?, el incorporar el registro de la emoción en el proyecto de investigación y el campo, es de vital importancia pues va direccionando constantemente la investigación, sin abandonar la mirada crítica.

Con lo anterior, es de vital importancia crear espacios para la reflexión sobre en qué coordinada social estamos ubicadas en relación a el tema que nos compete, pues como lo hemos visto durante la investigación, las personas con discapacidad motriz han sido

invisibilizadas por el hecho de causar una incomodidad, pero: ¿esta incomodidad de dónde surge?, a partir de dicha investigación podemos decir que son las construcciones sociales que se han establecido alrededor de ellas, produciendo la idea de que no pertenecen a los espacios públicos ni a la sociedad.

Con su incorporación a la organización y el apoyo que encontraron en ella, muchos de los integrantes comenzaron a experimentar un cambio en su perspectiva y estado de ánimo. La conexión con otros que comparten experiencias similares, así como el sentido de comunidad y solidaridad que encontraron en la organización, les brindó una fuente de motivación. A través de la participación en actividades y programas ofrecidos por la organización, pudieron reconstruir un sentido de propósito y significado.

Por ello, es importante involucrar la escucha de las personas con discapacidad motriz a partir de sus experiencias, pues es fundamental para dimensionar las problemáticas que las rodean, pues estos casos de violencia ejercida de diferentes maneras solo serán resueltas a partir de diversas disciplinas como la política, médico y social, por mencionar algunas.

¿Podemos empezar a utilizar un lenguaje menos capacitista en nuestra vida cuando siempre se vuelve al capacitismo? ¿Existirá alguna forma de salir de este discurso? Es fundamental reconocer que las concepciones sobre el capacitismo no son estáticas, sino que están moldeadas por una compleja interacción de factores históricos, culturales, sociales y políticos. También cabe resaltar que como equipo esta investigación no es ajena al capacitismo y no logramos salir de este mismos, seguimos en un proceso de reflexión, permitiéndonos identificar estos discursos y como se ve empleado día con día el capacitismo.

Aunque nuestra investigación no es la única que aborda la discapacidad motriz, se pensó con una metodología que puede ofrecer una comprensión directa a las experiencias de las personas con discapacidad motriz en la organización ¿Y qué sigue?, pues la participación activa nos permitió adquirir nuevas experiencias.

Esperamos que esta investigación sea tomada como reflexión en el campo de la discapacidad motriz y al ser nueva la organización “¿Y qué sigue?”, no ser los últimos en conocer a sus integrantes y replantear conocimientos, ya no problemáticos, sino de cambio positivo.

El siguiente diagrama muestra la forma en que vemos cómo funciona el capacitismo en esta investigación, a partir de lo teórico y empírico, pues la familia, la sociedad, puesto que logramos observar e indagar que el discurso capacitista se encarna en la percepción corporal y en la construcción del deseo en los integrantes de la organización civil “¿Y qué sigue?”



Por lo anterior, queremos finalizar la reflexión cuestionando nuestras propias creencias y comportamientos, quizá puede llegar a ser incómodo dar cuenta de que hemos internalizado prejuicios o estereotipos sobre las personas con discapacidad motriz, pero es de vital

importancia comenzar a confrontarlos. Conocer sobre las experiencias de personas con discapacidad motriz y el trabajar hacia una sociedad más inclusiva, equitativa para todos, así como la inexistencia del respeto y empatía: dos valores que se olvidan día con día, los mismos que se deberían ejercer solo por ser personas, sin depender de nuestro físico, forma de pensar, creencias, etc. Cada sujeto tiene experiencias únicas que no se pueden reducir a dicha población a una sola narrativa.

BIBLIOGRAFÍA

- Ahmed, S. (2015). *La política cultural de las emociones*. Universidad Nacional Autónoma de México. Primera Edición en español, México. p. 1661-190
- Álvarez, G. (2023). *El capacitismo, estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad* (Álvarez, Ed). Ediciones Cínica.
- Angelino y Rosato (Coords.). (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. 1ra ed. Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.
- Barbosa, S. D., Villegas Salazar, F., & Beltrán, J. (2019). El modelo médico como generador de discapacidad. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 19(2), 111-122.
- Baz, M. (1996) *El dispositivo grupal como instrumento de investigación*. Cuestiones metodológicas. Intervención grupal e investigación. Cuadernos del TIPI 4. UAM-Xochimilco. Pág. 55- 90.
- Butler, J. (2012) *Sujetos del deseo*. Reflexiones hegelianas en la Francia del Siglo XX 1a ed., Buenos Aires: Amorrortu, p. 345
- Blades, M.; Lippa, Y.; Golledge, R. G.; Jacobson, R. D. y Kitchin, R. M. (2002). The effect of spatial tasks on visually impaired peoples' wayfinding abilities. *Journal of Visual Impairment and Blindness*. 96 (6), 407-420
- Díaz, A, Miguel, Á., Adriana, G. A., & Olga, S. R. (2014). *Corporalidad, espacio y ciudad: rutas conceptuales. Un cuerpo y afectividad en la sociedad contemporánea*. Algunas rutas del amor y la experiencia sensible en ciencias sociales. Biblioteca de Ciencias Sociales y Humanidades, UAM-Azcapotzalco.
- Castoriadis, C. (1986). *El campo de lo social histórico*. Buenos Aires: Ediciones Coyoacán.
- Cruz, M. A., Reyes, M. J., & Cornejo, M. (2012). Conocimiento Situado y el Problema de la

Subjetividad del Investigador/a. Cinta De Moebio. *Revista De Epistemología De Ciencias Sociales* <https://cintademoebio.uchile.cl/index.php/CDM/article/view/25899>

Camas Baena, V., (2014). La mirada etnobiográfica como espacio interdisciplinar en la investigación social. *methaodos. Revista de ciencias sociales*, 2(2), 148-170.

Campbell, F. (2001). Inciting Legal Fictions: Disability's date with Ontology and the Ableist Body of the Law. *Griffith Law Review*, 10(1).

Campbell, F. (2008). Refusing Able(ness): A Preliminary Conversation about Ableism, *M/C Journal*, 11(3). <http://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/view/46> (en línea, acceso 21 de julio de 2016)

Costantini, L. (2019). *La noción de fragmentación en Lacan. In XI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVI Jornadas de Investigación. XV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. I Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. I Encuentro de Musicoterapia.* Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires.

Ferrante, C. (2009). *Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica: un acercamiento a la experiencia de la discapacidad motriz como relación de dominación encarnada.* Boletín Onteaiken No 8 - Octubre. www.accioncolectiva.com.ar

Ferreira, M. (2010). *Discapacidad y corporalidad: Una aproximación genealógica.* Universidad Complutense de Madrid (España).

Flick, Uwe. (2015). *El diseño de investigación cualitativa. Capítulos. 1 y 2.* Ediciones Morata. Madrid.

García, M. I. (2006). *El espacio de la subjetividad. Espacio y poder.* El espacio en la reflexión de Michel Foucault, 91-116.

Gaulejac, Vincent. (2002). *Lo irreductible social y lo irreductible psíquico.* Perfiles

Latinoamericanos 21.

Giberti, E. (2007). *La familia, a pesar de todo*. 1a Ed. Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico. Noveduc Libros.

Guber, R. (2013). *El salvaje metropolitano, capítulo 4. El trabajo de campo como instancia reflexiva del conocimiento*. Buenos Aires, Paidós, cap. 10, La entrevista antropológica. Introducción a la no directividad.

Gómez, V (2005). Capítulo III: Antecedentes sobre la discapacidad en V. Gómez (Ed) *La anomia para las personas con discapacidad (41-62)* [Tesis de maestría publicada] Universidad de las Américas Puebla, Escuela de Ciencias Sociales, Departamento de Derecho

González Rey, F. (2008). Subjetividad social, sujeto y representaciones sociales. *Revistas Diversitas - Perspectivas en Psicología*, Vol. 4(No 2), 225-243.

Haraway, Donna. (1991). *Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial*, en Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza, Madrid, Cátedra, pp. 313-346.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2004). *Las personas con discapacidad en México. Una visión censal*. [Archivo PDF]. http://intranet.dif.df.gob.mx/transparencia/new/art_15/10/_anexos/10%20las%20pers%20con%20disca%20en%20mexico%20una%20vision%20cesal.pdf

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2020) *Censo de Población y Vivienda, 2020*. <https://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx>

Jacobson, R. D. (2002, July). *Representing spatial information through multimodal interfaces* [Representar información espacial a través de interfaces multimodales]. In Proceedings Sixth International Conference on Information Visualisation [(pp. 730-734). IEEE.

- Le Breton, D. (2018). *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Lois, C. (2015). El mapa como metáfora o la espacialización del pensamiento. Terra Brasilis. *Revista da Rede Brasileira de História da Geografia e Geografia Histórica*, (6).
<https://journals.openedition.org/terrabrasilis/1553>
- Melgarejo, L. M. V. (1994). *Sobre el concepto de percepción*. *Alteridades*, (8), 47-53.
- Meneses, E. E. S. (2022). *Accesibilidad y teoría crip: la redención del espacio*. *Limaq*, (010), 85-106.
- Mendoza, M. E. Q. (2019). *El tatuaje en el mundo contemporáneo: un recurso significativo para la subjetividad individual*. *Estudios del Discurso*, 5(1), 1-24.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (7 de marzo de 2024). *Discapacidad*
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Otaola Barranquero, M. D. P., & Huete García, A. (2019). Capacitismo: un fenómeno sociodemográfico. (2019). *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, 25, 2529-8240.
<https://produccioncientifica.usal.es/documentos/6470f050b9ee550d1e85f297>
- Walder, P. (2004). El cuerpo fragmentado, *Polis* 7, publicado el 10 septiembre 2012,
<http://journals.openedition.org/polis/6278>
- Pando, Manuel y Martha Villaseñor. (1999). *Modalidades de entrevista grupal en la investigación social*, en Ivonne Szasz y Susana Lerner (comp.) *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*, México, El Colegio de México, pp. 187 – 242.
- Paniagua Arguedas, L. (2021). *Habitar cuerpos expandidos: El urbanismo capacitista en la movilidad de las personas con discapacidad en Costa Rica*. [Tesis para optar por el grado de Doctora en urbanismo]
- Parrini, R. (2016). *Falotopías: Indagaciones en la crueldad y el deseo*. Centro de

Investigaciones y Estudios de Género, Universidad Nacional Autónoma de México.

Parrini, R. (2018). *Deseografías: Una antropología del deseo*. Universidad Nacional Autónoma de México.

Sánchez-Rojo, A. (2023). *Por una educación inclusiva libre de capacitismo: la importancia de la alteridad como fundamento*. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 49 (2), 341-356.

Silva, J., Barrientos, J., & Espinoza-Tapia, R. (2013). *Un modelo metodológico para el estudio del cuerpo en investigaciones biográficas: los mapas corporales*. *Alpha (Osorno)*, (37), 163-182. INEGI (2020)

Toboso Martín, Mario. (2017). *Capacitismo*, en R. Lucas Platero, María Rosón y Esther Ortega (eds.): *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona. Ed. Bellaterra. 2017. Páginas 73-81.

Valencia, L. (2018): *Breve historia de las personas con discapacidad. De la opresión a la lucha por sus derechos*. [s. l.]: Editorial Académica Española. *Revista Española De Discapacidad*, 8(1), 285-286. Recuperado a partir de <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/637>

Vasilachis, Irene. (2006). *La investigación cualitativa*, en Vasilachis, Irene (coord.) *Estrategias de investigación cualitativa*, Gedisa, Barcelona (pp. 23-64)

Vilar, E. (2019). *La entrevista grupal*. Instrumento para la investigación/intervención en psicología social. UAM. Pp. 7-44

Wolbring, G. (2008b). *The Politics of Ableism. Development* [La política del capacitismo. Desarrollo], 51, pp. 252–258.

Yarza de los Ríos, A., Sosa, I. M. Y Pérez, B.(coord.). (2019). Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina. *Revista Argentina de Educación Superior: RAES*, (22), 183-186.

ARCHIVO DIGITAL (ANEXOS)

https://drive.google.com/drive/folders/1n-gMQMse9-bWgVAE_Wt2IjHI-fzjFghQ?usp=shari

[ng](#)