



Cuicuilco

ISSN: 2448-9018

ISSN: 2448-8488

Escuela Nacional de Antropología e Historia

Cruz Cortés, Barut
El mundo y los mundos de la discapacidad
Cuicuilco, vol. 26, núm. 75, 2019, Mayo-Agosto, pp. 117-147
Escuela Nacional de Antropología e Historia

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=529562356007>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

UAEH
redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso
abierto

El mundo y los mundos de la discapacidad

Barut Cruz Cortés*

Escuela Nacional de Antropología e Historia

RESUMEN: *El presente artículo aborda la cuestión de identidad y el estigma que enfrentan los hombres con discapacidad de tipo motriz en la Ciudad de México. Es una invitación a adentrarse en la reflexión sobre cuestiones como el trabajo, la sexualidad y la propia visión de las personas con discapacidad y en relación con su situación personal, familiar y social. Como se mostrará, si bien para ellos la discapacidad limita ciertas actividades, no determina su ser, como lo consideran mayormente las personas sin discapacidad. Esta discrepancia es lo que conduce a estereotipos, etiquetado y en última instancia a la estigmatización. El acercarse a la vida de cada uno de ellos, es una oportunidad para poder entender mundos nuevos dentro del ámbito de la discapacidad.*

Palabras clave: Discapacidad, identidad, estigma, estereotipos, mundos.

PALABRAS CLAVE: *Discapacidad, identidad, estigma, estereotipos, mundos.*

The world and the worlds of disability

ABSTRACT: *This article addresses the issue of identity and stigma faced by the men with motor-type disabilities in Mexico City. It is an invitation to delve into a reflection on issues such as work, sexuality and the vision of people with disabilities in relation to their personal, family and social situation. As the paper shows, although for them their disability limits certain activities, it does not determine their being, as people without disabilities generally tend to believe. This discrepancy is what leads to stereotyping, labeling and ultimately stigmatization. Approaching the individual life of each of these men is an opportunity to increase the understanding of these new worlds within the scope of disability.*

KEYWORDS: *Disability, identity, stigma, stereotypes, worlds.*

* cc.barut@yahoo.com.mx

Fecha de recepción: 12 de junio de 2019 • Fecha de aprobación: 17 de julio de 2019

INTRODUCCIÓN

Los datos etnográficos del presente texto provienen de la investigación cualitativa realizada durante el periodo de 2008-2009, con hombres en situación de discapacidad, residentes en la Ciudad de México. Algunos de ellos la adquirieron en edad adulta y otros más a temprana edad (véase cuadro). Son personas que hacen vida, trabajan y piden limosna en la calle. Como criterio de inclusión en el estudio, se tomó como base el muestreo por conveniencia. Este tipo de muestreo tiene su origen en consideraciones pragmáticas, con el que se busca obtener mejor información en el menor tiempo posible, de acuerdo con las circunstancias concretas que rodean tanto al investigador como a los sujetos [Quintana 2006: 59]. En este sentido, la inclusión de los participantes en el estudio fue relativamente arbitraria y fortuita, ya que, desde el primer acercamiento con ellos, las interacciones entre investigador y participante fluyeron de forma rápida y favorable. Como criterio de selección se consideró, por un lado, el trabajo con adultos y no con niños o adolescentes, dado el requisito de la supervisión de un adulto y la complejidad de los temas de interés como la sexualidad o la muerte, entre otros; por otro lado, tampoco se planteó el trabajar con mujeres, debido a los tiempos y marcos limitados del periodo de investigación, por lo que se valoró su inclusión para un estudio posterior. En cuanto a la zona de realización del trabajo de campo, se seleccionó el sur de la Ciudad de México, por sus características urbanas y propicias para la realización de trabajo de campo prolongado.

Este estudio está organizado en varios apartados que se irán entretejiendo durante el desarrollo del mismo. En primer lugar, se abordan algunas cuestiones históricas sobre la discapacidad de manera general, y para el caso de México, en particular. En segundo lugar, se describen los modelos de la discapacidad, así como las diversas conceptualizaciones de la misma. En un tercer apartado se proporcionan ejemplos de historias de vida de las personas a las que se entrevistaron, seguido de un análisis de cada una y presentadas a través de dos elementos: el estigma y la identidad. Por último, el texto finaliza con algunas reflexiones sobre lo expuesto.

Las preguntas que orientaron la indagación fueron las siguientes: ¿Qué se entiende y qué entienden las propias personas por discapacidad? ¿La discapacidad determina la identidad de las personas en esta situación? ¿Cuál es el proceso de etiquetado? ¿Todas las culturas han aislado a las personas con discapacidad? ¿Es la discapacidad un tema actual o ha estado presente a lo largo de la historia? ¿Cómo se vincula discapacidad, estigma e identidad? ¿Qué se entiende por mundo y mundos? Para responder a éstas y otras consideraciones, se ha optado por recurrir a los conceptos que han sido estu-

diados por diferentes especialistas y que ofrecen una definición de estigma [Goffman 2008], identidad [Lisón Tolosana 1997; Giménez 1996] y mundo [Augé 2006; Bruner 2012], así como a las diferentes historicidades del concepto de discapacidad y a las teorías y modelos sobre la discapacidad.

UN MUNDO DE HISTORIAS Y UN POCO DE HISTORIA DE UN MUNDO

La discapacidad ha existido desde los albores de la humanidad, se ha desarrollado a la par de ella y, tal como lo ha señalado José Luis Fernández Iglesias [2008], se han encontrado restos arqueológicos que dan cuenta de ello. A lo largo de la historia ninguna cultura ha sido o es ajena a la discapacidad y cada una de ellas se ha relacionado de diferente manera con ésta: algunas culturas han tratado a la discapacidad con respeto, ya que representaba sabiduría, valor o sus miembros eran considerados como héroes de guerra (azteca o nórdica); para otras culturas, los discapacitados eran objetos de quienes se podía obtener alguna ganancia económica, espiritual o material (romana); en algunas más, seres a los cuales había que exterminar o mejorar (Grecia antigua, Edad Media, o en algunas sociedades como la que se dio durante el nazismo, en la que predominaba la idea de la rehabilitación porque el mal residía en la persona); y en otras culturas, donde podía converger este conjunto de ideas. En la actualidad, cohabitan diversas nociones sobre la discapacidad, desde la continuación de estereotipos forjados históricamente, hasta visiones basadas en los derechos humanos, paradigma vigente hoy en día para abordar dicho tema. Más allá de los restos materiales o documentos históricos, en la tradición oral relacionada con los mitos, las diversas culturas han tenido —y en algunas actualmente perviven— mitologías donde aparecen héroes o dioses con algún tipo de discapacidad. Las causas por las que los dioses, héroes o personas adquirieron una discapacidad fueron por nacimiento, enfermedad o accidente; algunos de ellos la tuvieron temporal y otros de manera permanente. Por citar algunos ejemplos, entre los nórdicos, Odín ofrendó su ojo para obtener sabiduría y el dios de la oscuridad Hödr, era ciego. En la mitología griega, Hefesto, dios del fuego y de los herreros, era cojo; y Tiresias, el adivino, ciego. En la Biblia, se cita el caso de Tobit, quien tuvo una ceguera temporal.

En el caso del México prehispánico, entre los aztecas, Xólotl fue un dios deforme, y entre los mayas, el dios Huracán tenía una sola pierna. Por otro lado, diversas fuentes elaboradas por personas ajenas a las culturas autóctonas, citan la relación que tuvieron esas culturas con la discapacidad: *Cartas de relación* de Cortés [2003], *Monarquía Indiana* de Torquemada, *Relación de las cosas de Yucatán* de De Landa, así como los consejos de un padre a sus

hijos que aparecen en el *Huehuetlahtolli* [SEP 1991], por mencionar algunos. En esos escritos se puede percibir el trato que se tuvo hacia las personas con algún tipo de discapacidad, siendo que “las personas que tenía deformidades o lesiones ocasionadas por la guerra eran vistas con veneración y respeto por la sociedad, y no se les limitaba su participación social” [De Anda 2003: 75-76]. Al mismo tiempo, las personas con alguna deformidad o con acondroplasia “eran motivo de diversión y entretenimiento en los palacios de los monarcas, donde se les cuidaba y mantenía y fungían como ayos, pajes o acompañantes de los señores, al modo de los eunucos chinos” [Rocha 2000: 36]. Esto cambió durante el periodo de la Colonia ya que los centros de ayuda hacia las personas con discapacidad estuvieron a cargo de las órdenes religiosas, quienes veían la relación salud-enfermedad desde la óptica cristiana, tomista y aristotélica; ideas que continuaron más allá de la etapa de la Independencia. Otro cambio importante se produjo con las reformas juaristas, ya que los bienes eclesiásticos y la beneficencia pasaron a ser del Estado, por lo que el gobierno fue el encargado de administrar la ayuda social y la beneficencia para la población que lo requiriera. Por su parte, durante el Porfiriato convergen tanto la ayuda de órdenes religiosas como del gobierno. Ya en el Estado posrevolucionario y teniendo como telón de fondo la Constitución de 1917, se iniciaron políticas sociales, construcción de hospitales y fundación de instituciones relacionadas con la discapacidad; algunas de ellas operan en la actualidad, otras desaparecieron y se fusionaron para dar paso a nuevas instituciones.

Actualmente, existen diversos organismos ligados de una u otra manera con la discapacidad; hay leyes tanto a nivel estatal como en el ámbito federal, instituciones encargadas de sancionar verbalmente la discriminación como el CONAPRED, hasta una multiplicidad de asociaciones civiles por y para personas con discapacidad. México es, pues, “un país que tradicionalmente ha sido atento con el sector de la población con esta característica; de hecho, tenemos importante historia de ayuda a las personas con discapacidad” [De Anda 2003: 75-76], aunque también los ha marginado, estigmatizado y aislado.

MOLDEANDO LA DISCAPACIDAD

Lo anotado líneas arriba va de la mano de lo que algunos teóricos que trabajan el tema han denominado modelos de la discapacidad. La existencia de estos modelos permite observar que la discapacidad ha sido mirada desde múltiples enfoques que se han desarrollado históricamente y que en la actualidad conviven en mayor o menor grado, en conjunto o por separado. De

acuerdo con Palacios [2008], se puede hablar de tres grandes modelos sobre la discapacidad: el modelo de prescindencia, el modelo rehabilitador y el modelo social.¹ En el primero, se prescindía de las personas con discapacidad mediante dos prácticas: la eugenésica y la marginación. En el segundo modelo, bajo la idea de rehabilitación, se centraba todo en la funcionalidad de la persona. El tercer modelo se basa en la idea de que la discapacidad es más que nada un hecho social, derivado del diseño mismo de la sociedad para personas sin discapacidad, como mayoría. Actualmente coexisten los tres modelos, más la perspectiva de Derechos Humanos. En relación con el primero, el modelo de prescindencia, la idea de eugenesia aún está vigente bajo la práctica del aborto en condiciones en las que el feto presente alteraciones y enfermedades que, a la postre, resultarán con “problemas”, tanto para los padres como para la persona por nacer. Igualmente, se conservan prácticas de aislamiento y marginación de personas con discapacidad, dada la variedad de prejuicios y estereotipos mediante los cuales se les invisten.

Con relación al segundo modelo, continúa y se hace más vigente la idea de rehabilitación. Lo discutible de este modelo es la representación que se tiene de la discapacidad, al centrarse en la funcionalidad de la persona, a la que hay que rehabilitar para que funcione en la sociedad. Esta perspectiva debe combinarse con una visión más integral de las personas, es decir, una visión que contemple que se realiza la rehabilitación, no para la funcionalidad, sino para una mayor autonomía personal. No debe desaparecer la rehabilitación, debe continuar y combinarse en virtud de un enfoque social y no solamente individual, pues hay casos donde las personas pueden tener una vida más autónoma gracias a ella.

En tercer y último lugar, el modelo social, por el que se inclina Palacios, surge a partir de la opresión social, entre otras ideas. Es decir, “la discapacidad es el resultado de una sociedad que no se encuentra preparada ni diseñada para hacer frente a las necesidades de todas y todos, sino sólo de determinadas personas, que —casualmente— son consideradas personas estándar” [Palacios 2008: 32]. La discapacidad, pues, no sólo implica diseños arquitectónicos sino cambios culturales y sociales. Acepta la diversidad como algo intrínseco a lo social que expande y enriquece el mundo. La idea de normalidad deja fuera a todos aquellos que en lugar de engrandecer lo

¹ Otros autores proponen distintos modelos o mentalidades sociales sobre la discapacidad. Por ejemplo, Puig de la Bellacasa, habla del modelo tradicional, el paradigma de la rehabilitación y el paradigma de la autonomía personal; por su parte, Casado, habla de cuatro modelos: el de integración utilitaria, el de exclusión aniquiladora, el de atención especializada y tecnificada, y el de accesibilidad [Egea García y Sarabia Sánchez 2004].

social, se toman como una tara, algo atávico o una carga. Esta misma idea, uniforma una sociedad que de homogénea no tiene nada, pero vista bajo los lentes de la normalidad, queda reducida a un solo concepto, “discapacidad”, o a un solo mundo: el de los “discapacitados”.

CONCEPTUALIZANDO UN MUNDO

Debido a su difícil precisión teórica, el concepto de discapacidad se ha desarrollado y abordado desde diferentes modelos. Pero también la idea misma de discapacidad ha tenido variaciones importantes. Históricamente, el concepto de discapacidad ha pasado por múltiples acepciones: “minusvalía”, “invalidez”, discapacidad, diversidad funcional, capacidades diferentes,² o persona con discapacidad. Tanto es así que “la falta de un acuerdo claro sobre la definición de discapacidad, que puede ser entendida de maneras muy diferentes, hace que, en ocasiones, se estudien referentes de población distintos” [Verdugo 2005: 1].

Varios organismos, personas e instituciones, ligadas con el tema de la discapacidad, han proporcionado diferentes definiciones o acepciones de esta condición. Martha Allué [2003] menciona ejemplos desde la indicada por la *British Disability Discrimination*, la Comisión de Enfermedades Crónicas de Estados Unidos o la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), todas ellas con similitudes y diferencias en su conceptualización. Por su parte, los miembros del Foro de Vida Independiente, proponen un cambio de terminología al recurrir al concepto de Diversidad Funcional, el cual busca quitar todo significado del prefijo “dis” que aún conserva la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) mediante sus diversos documentos. Ejemplo de ello es la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de 1980 y su posterior actualización, como La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de 2001. Actualmente se rescata y establecen las diversas definiciones que han proporcionado la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización de las Naciones Unidas (ONU), que han quedado plasmadas en sus diversas resoluciones y estatutos. El tomar las definiciones de organismos internacionales obedece a cuestiones de consenso a la hora de abordar el ámbito de la discapacidad, lo cual no deja de ser objeto de críticas.

² Término que cobró relevancia en el sexenio de Vicente Fox Quesada (2000-2006) y que aún hoy en día algunos familiares recurren a él, o las propias personas con discapacidad se autodenominan de esa manera.

Para el presente estudio se trabajó con la proporcionada por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), para el Censo sobre personas con discapacidad del año 2000. El Instituto retomó las definiciones tanto de la ONU, de la OMS, y la del Modelo Social de la Discapacidad. De esta manera, “una persona con discapacidad es aquella que presenta una limitación física o mental de manera permanente o por más de seis meses que le impide desarrollar sus actividades en forma que se considera normal para un ser humano” [INEGI 2004: 25]. En este sentido, y de acuerdo con datos proporcionados por el mismo Instituto, hasta el año 2000, en el país había 1 millón 795 mil personas con discapacidad que vivían en México,³ y el “Distrito Federal [tenía] 159 mil 754 personas con discapacidad en 2009” [Cruz 2010: 71], de acuerdo con la página del gobierno de esos años. Es en esta ciudad donde se aborda la manera en que algunos hombres con discapacidad de tipo motriz viven su cotidianidad en relación con su identidad, trabajo, sexualidad y el estigma al que se ven enfrentados.

EL MUNDO Y LOS MUNDOS DE LA DISCAPACIDAD: DE LA TEORÍA A LA CALLE

Tras una larga historia por definir qué es o qué debería ser considerado como discapacidad, sin tener un acuerdo en común entre los diversos especialistas (médicos, trabajadores sociales, sociólogos, antropólogos, servidores públicos, asociaciones de y para personas con discapacidad y todos aquellos actores relacionados con el tema), hoy en día se acepta, al menos en México, el término de “personas con discapacidad” para referirse a individuos con las “características” ya señaladas líneas arriba. Sin embargo, el concepto de discapacidad homogeniza diversos tipos de limitaciones físicas, sensoriales, sociales, culturales, urbanísticas o a todas ellas. En su interior coexiste una diversidad de tipos de discapacidad y de personas, lo que se traduce en que hay mundos dentro del mundo de la discapacidad y todos ellos se comunican constantemente. En su libro *Antropología de los mundos contemporáneos*, Marc Augé argumenta que “Debemos hablar de mundos y no del mundo

³ Para el año 2010 y de acuerdo con el mismo Instituto había 5 millones 739 mil 270 personas con discapacidad; esta cifra que contrasta con la Encuesta Nacional sobre Percepción de Discapacidad en Población Mexicana 2010 del Instituto Nacional de Salud Pública (INSP), donde se identificaron 6 millones 850 mil 841 personas con discapacidad. Esto viene a corroborar que en cuestión de discapacidad no hay consenso, los datos no son fidedignos, además de que sobre ellos resaltan las críticas de colectivos, ACs y organizaciones de y para personas con discapacidad. Por otro lado, un cambio significativo fue el de la terminología entre el Censo del año 2000 y el del 2010, ya que en este último no se habló de discapacidad, sino de “Tipos de actividades con dificultad”.

[...] que cada uno de esos mundos está en comunicación con los demás, que cada uno posee por lo menos imágenes de los otros, imágenes a veces truncas, deformadas, falseadas, imágenes a veces reelaboradas [...] de suerte que ya nadie puede dudar de la existencia de los otros” [Augé 2006: 123]. Estas deformaciones y reelaboraciones, la mayoría de las veces conducen a la formación de estereotipos que conducen a una estigmatización de las personas con discapacidad, tal como se verá más adelante. Esos “otros” habitan la ciudad, se mueven en ella, y aunque estén cercanos, también se les margina y se les aleja de ella, dada su condición de discapacidad.

A continuación, se abordarán brevemente los mundos que habitan Francisco, Noé, Juan Carlos, Juan Francisco y Víctor. En primera instancia todos tienen discapacidad de tipo motriz en grados variables; sin embargo, se relacionan de manera diferente con su discapacidad, ya que algunos de ellos la han adquirido en edad adulta y otros han crecido con ella. Es importante matizar esto último, ya que los datos etnográficos mostraron que es más fácil asimilar la “diferencia” cuando se ha crecido con la discapacidad, que adquirirla en edad adulta con plena consciencia de la movilidad.

FRANCISCO

*En la realidad sí que estoy discapacitado.
Estoy en silla de ruedas y me amputaron una pierna,
pero de veinte cosas que una persona normal
puede hacer yo hago unas dieciséis o diecisiete,
¡claro!, siempre y cuando pueda maniobrar con una mano mi silla de ruedas.
Todo en esta vida se puede, pero mucha gente
que queda discapacitada se da por vencida,
¡Yo no! [Francisco, 2008-2009].*

Francisco es originario de la Ciudad de México y vive en una accesoria que es de un compadre en el Cerro del Judío, una colonia al sur de la ciudad, ubicada en la Delegación Magdalena Contreras. Su padre era de Guanajuato y su madre de Toluca. Su padre murió cuando él tenía seis años y su madre ostentaba los setenta años en el momento en que se realizó el trabajo de campo. Es padre de dos hijas y tiene un hermano y una hermana. Fue militar y tenía un trabajo estable en la SEP (Secretaría de Educación Pública). En enero de 2006 tuvo un accidente automovilístico y estuvo en coma quince días. Tras cinco operaciones, perdió su pierna izquierda, tiene rota la tibia y el peroné de la derecha; aunado a esto, en la pelvis le pusieron placas. Tras el accidente, toda su familia lo rechazó. Su esposa lo abandonó y se llevó a

sus dos hijas; su hermano y su hermana no quieren saber de él: “me rechazaron por estar en la silla de ruedas, por quedar discapacitado”. Otro hecho desencadenante al accidente fue quedarse sin su empleo. A veces visita a su madre, pero comentaba no querer molestarla en nada, pues “lo que no le doy, tampoco le quito a mi madre”. La SEP le dice que tiene dos opciones de retiro en cuanto a lo económico: una, donde le van a dar todo su dinero de una sola vez y, otra, en que le pagan cada 15 días; él se decide por la primera opción. En los quince días que estuvo en coma relata que conoció a Dios:

Estando en coma, veo un lugar lleno de neblina y veo también siluetas de personas, no se les ve la cara o el rostro, sólo la silueta, como fantasmas blancos, pero transparentes. Me vi con mis dos piernas, estaba completo. De repente, veo como un muro o una pintura donde estaba Dios, pero en un momento a otro veo a Dios Padre de cerca y tenía el cabello largo, un poco más abajo de los hombros. Ahí dije ‘¡Dios mío, es Dios!, viene a recibir mi alma porque voy a morir’. Dios se acercaba a mí y entre más se acercaba iba abriendo más y más sus brazos. Se acercaba de mi lado izquierdo. Nunca hubo intercambio de palabras entre Dios Padre y yo, pero yo lo vi. De repente vuelvo a ver la neblina y Dios desaparece [Francisco, 2008-2009].

Si bien, antes era creyente católico como él mismo se autodenominaba, después del accidente reniega de la Iglesia católica y se hace cristiano. “Creía en los santos y hasta en el Papa, pero ahora sólo creo en Dios”. Está totalmente convencido de que hay vida después de la muerte. Posterior al accidente y en su búsqueda de la espiritualidad y de un lugar de confort, recorrió templos de diferentes entidades religiosas, como por ejemplo la Iglesia de Jesucristo de los Santos de los Últimos Días (mormones), la denominación de los Testigos de Jehová y la Iglesia católica, nuevamente. No obstante, Francisco afirmaba en las entrevistas sentirse en paz con los “cristianos” (así los referenciaba). Así pues, Francisco narra que asiste al templo “Rosa de Serón”, afirmando que Dios le dio otra oportunidad de vivir. Dicha conversión religiosa la llevó también a cabo, en parte motivado por sus hijas pequeñas, ya que confesó que, de haber muerto en el accidente, se hubiera quedado de alguna forma “mal”, “intranquilo”; por este motivo él siente que no murió aquel día: “Dios perdona; así hayas sido el peor de todos, si te arrepientes de todo corazón y cambias tu modo de vivir, él te perdona y acepta.”

Todas las mañanas ora a Dios, no reza, pues los que rezan, indica Francisco, son los católicos y rezan a los santos, que son intermediarios. Francisco ora a Dios, le pide directamente a él y le dice: “Padre mío en nombre de Cris-

to Jesús te pido que ayudes a..." (aquí le pide por todas las personas que le ayudan y le dan una moneda, para que Dios les dé más a ellos y puedan seguir apoyándolo "con una moneda"). En su testimonio, Francisco afirma que después del accidente le cambió la forma de ver la vida. Reconoce que la amistad es un valor único, ya que afirma que todos sus amigos lo abandonaron y ninguno se acuerda de él. No obstante, Francisco expresa considerarse realmente afortunado por su "suerte en hacer amigos". Esto se pudo constatar en el tiempo que duraron las entrevistas, ya que varias personas lo saludaban y daban dinero; incluso, llegó a comentar en las entrevistas que hubo personas que llegaron a darle hasta 200 pesos.

Francisco es técnico informático y tiene en mente poner un negocio en la accesoria donde vive, ya que una señora le prometió una computadora. En nuestros encuentros durante trabajo de campo, narró que en una ocasión fue a hacer un examen a la Delegación Magdalena Contreras, siendo "el que sacó el puntaje más alto cuando aplicaron la prueba junto a unas diez personas más o menos". Relata que le pidieron sus datos y que le llamarían, pero, al día de la entrevista, habían transcurrido más de cinco meses y aún no lo convocaban. Con relación a ello, Francisco comentó que supo de una mujer que hizo el examen el mismo día que él y que ella ya estaba trabajando en la Delegación. Al preguntar la mujer por Francisco, el personal de la Delegación le comentó que él ya estaba trabajando en otro lado para dicho departamento, lo cual, constataba Francisco, no era verdad. Cuando se le preguntó sobre su estilo de vida antes del accidente, Francisco relata:

Yo era muy compartido, era muy "disparador" con mis amigos, amigas, familia; antes, cuando necesitaban algo ahí estaba yo para dar el dinero; que si querían ir a comer, íbamos y yo pagaba, que si las cervezas, que si los sopes, las hamburguesas, para todo era bien entrón. Antes me iba muy bien económicamente, pero después del accidente, todos me dejaron de ver, de hablar. Ahora, nadie de ellos o sólo unos cuantos se preocupan por mí. Pero gracias a este accidente, veo cómo es la gente en realidad. Ahora como estoy, he conocido mucha gente que sin ser nada mío, me apoya moralmente; otros, pues me dan una moneda; otros, me saludan. Gente que no me conoce me apoya y en verdad estoy muy agradecido con ellos. Eso me ha enseñado la vida, que existe gente linda, buena onda y que no tienen algún interés de por medio [Francisco, 2008-2009].

Francisco tiene su lugar fijo desde hace aproximadamente dos años, cerca de un puente peatonal por donde pasan enfermeras, estudiantes y empleados. Es un lugar muy concurrido ya que hay oficinas, restaurantes y un hospital muy importante. Una enfermera y una doctora le dan gasas,

vendas, Isodine y guantes para que se lave y cure la herida de su pierna derecha, pues tras varias intervenciones quirúrgicas para ponerle los clavos, la herida aún no cierra bien. Caso contrario a Noé, de quien hablaremos más adelante. Francisco no pide dinero a la gente, está sentado en su silla y las personas que pasan le regalan monedas. En cuanto a su quehacer diario, Francisco divide su semana de la siguiente manera: los lunes va a terapia de rehabilitación; martes y viernes de 8:00 a. m. a 4:00 p. m. está en la calle en su lugar fijo donde recolecta entre 200 y 300 pesos por día; miércoles y jueves trabaja pintando cerámica, ganando 500 pesos;⁴ los sábados de 10:00 a. m. a 5:00 p. m. trabaja en un tianguis acomodando los autos como “franelero” y puede llegar a recolectar entre 400 o 500 pesos; el domingo se arregla para ir al Templo Rosa de Serón de las 4:00 p. m. a las 9:00 p. m. A la semana, tiene un monto aproximado de 1500 pesos. Aunado a ello, recibe tres tipos de ayuda: una despensa mensual que le otorga el Gobierno del Distrito Federal a través de la Delegación Magdalena Contreras; otra ayuda se la proporciona una orden de religiosas católicas; por último, otra ayuda le dan conocidos del tianguis donde estaciona los autos de las personas que van a comprar.

Por otra parte, en torno a la realización de actividades deportivas, Francisco relata que le gustaría hacer deporte y participar en los paralímpicos, pero por cuestiones de dinero él no puede hacerlo, pues “esto ya es un lujo”, como él dice. En su discurso destaca que hay tres tipos de gente que sufre de discriminación: los “discapacitados, los ancianos y los indígenas”. Critica mucho al gobierno pues dice que sus programas sólo son palabras, no hechos, todo se queda en programas. Francisco no se considera una “persona discapacitada”, como él mismo dice. No se considera una persona discapacitada completamente, ya que, como enunció en una ocasión, puede hacer dieciséis o diecisiete de las veinte cosas que una persona “normal” puede hacer. Dicho argumento lo confirma con hechos como asegurar que vive su sexualidad activamente con una amiga. Antes de su accidente, tenía una amante con la que duró siete años. Su esposa se enteró un año después de que iniciara la relación con “L”.⁵ Cuando sufre el accidente, “L” le llama para saber de su situación, aunque Francisco confesó que quizás “alguien” le aconsejó a “L” que siguiera con él porque iba a recibir mucho dinero por lo de su accidente. Hoy en día se frecuenta con “L” y mantiene relaciones sexuales con ella. Asimismo, hay una mujer de 22 años que le gusta mucho

⁴ En realidad, le dan 200 pesos por día, pero su patrón le dice, ahí te van 100 más para la torta y los chescos (refrescos).

⁵ Francisco pidió que así quedara escrito.

a Francisco y ha conocido a alguna que otra chica con la cual se ha ido “por ahí de fiesta”.

Francisco tiene días donde le duele su pierna izquierda. Es lo que se denomina como el “Miembro Fantasma de los Amputados” (MFA).⁶ Cuando por momentos siente picor o comezón en la parte amputada, él comenta que simplemente “me rasco el muñón y se me pasa”.

NOÉ

*Yo quisiera caminar. Correría y correría como Forrest Gump⁷
hasta que mis pies se cansaran
[Noé, 2008-2009].*

Noé nació en la Ciudad de México hace 42 años y vive al sur de dicha ciudad. Su padre y su hermana fallecieron de cáncer, por lo que vive con su madre de setenta años quien da clases de bordado de manera gratuita. Él es la cabeza de la familia, cubre todos los gastos de la casa: luz, gas, comida, agua, más sus gastos personales. Actualmente está soltero porque hace como unos seis meses terminó con su novia, con la que duró diecisiete años. Contrajo la poliomielitis a los nueve meses de nacido. Ha vivido toda su vida con las secuelas de la misma, por lo que sólo puede mover el brazo derecho, ayudándose de una silla de ruedas para su movilidad.

Noé se instala todo el día en una estación del metro para pedir dinero. Contrario a Francisco, quien permanece siempre en silencio en donde se halle y sólo habla con aquél que ya conoce. Noé se expresa verbalmente para solicitar una moneda o ayuda económica a todo el que pasa junto a él, y a los usuarios del metro: “¿me regala una moneda? Gracias, ¿me regala una moneda? Gracias”. Son sus expresiones cotidianas para pedir una ayuda. Conoce a muchos vendedores ambulantes del metro, y al igual que todas

⁶ “Como el miembro fantasma es una percepción sin objeto, debemos considerarlo una alucinación, muy peculiar por cierto, ya que se mueve, crece y decrece, aparece y se disuelve en el tiempo, participa en las emociones y en los sueños de los amputados y se instala sin esfuerzo mental alguno [...] El MFA es una experiencia sensorial cambiante y está ligado a estados emocionales y afectivos que se relacionan sobre todo con el grado de aceptación, por parte del paciente, de la pérdida sufrida, así como con las circunstancias mismas del accidente que provocó la amputación” [Fernández-Guardiola 1994: 72-73].

⁷ *Forrest Gump*, es el nombre de una película hollywoodense protagonizada por Tom Hanks y dirigida por Robert Zemeckis, en 1994. El protagonista tiene discapacidad de tipo motriz, como mental.

las personas con las que se realizó trabajo de campo, tiene su grupo de amigos que pasan, lo saludan y platican un rato con él. Para que pueda pedir dinero en el metro tiene que pagar una comisión de \$40 pesos a gente de la estación, tanto en la mañana como en la tarde. En algunas ocasiones que estuve con él fui testigo de este pago. Está en el metro de 1:00 p. m. a 6:30 p. m. o 7:00 p. m., de lunes a viernes, aunque hay veces que también está los sábados y esporádicamente los domingos. Él afirma que la gente que más lo apoya son, “las mujeres jóvenes y bonitas”. Los señores muy pocas veces, “los chavos no, prefieren su cigarro a regalarme dos pesos. Te voy a contar —comenta—. Un día le digo a un chavo si me regala dos pesitos y me responde: ‘híjole carnal, apenas si tengo para mí cigarro’”. Noé es una persona muy conversadora, es muy directo y dice las cosas con groserías, como él mismo lo reconoce “Yo soy bien pinche grosero, ¡así soy!”, dice riendo. Durante el periodo de trabajo de campo, Noé estaba a un año de terminar su formación en electrónica. En este sentido, él narraba: “yo no quiero estar aquí toda la vida, yo quiero que me capaciten para chambear. Los discapacitados como yo, tienen cerebro, pueden pensar, eso es lo importante, no la discapacidad”. Uno de sus proyectos de vida es convertirse en un microempresario de comida por la mañana y por la tarde tener su taller de electrónica. Ya tiene todo listo y espera muy pronto concretar dicho sueño. Le gustó la escuela donde realizaba sus estudios porque no le decían “tú eres un chuequito, así que te vamos a apoyar, ¡no!, tú eres igual que todos, si quieres beca, tienes que estudiar”; le gustaba el hecho de que el trato fuera igual para todos. Noé es una persona muy dedicada a sus estudios y espera pedir la beca, “si estudias y te preparas puedes ser alguien. Estar así no significa ser inservible, lo que importa es lo que tienes acá —se toca la cabeza—, si esto funciona, funcionas”. Asimismo, Noé no se considera una persona con discapacidad, ya que

[...] la discapacidad —comenta— es un invento, está en la mente. La discapacidad está cuando tú te la empiezas a crear. Yo no quiero que me traten como una persona con discapacidad, sino como Noé. Somos gente con capacidades diferentes, eso es indudable. Yo hago las cosas más despacito que los demás, pero al final de la jornada todos llegamos al mismo lugar [Noé, 2008-2009].

Ni tampoco se considera una persona diferente por su condición física porque, como él mismo afirma,

[...] yo ocupo los cinco sentidos, los valoro y los aprovecho en su totalidad. [...] La discapacidad empieza cuando los padres dicen que tienen un hijo “especial”

y lo empiezan a tratar como tal, después el hijo los manipula y hacen todo lo que él pide que hagan, porque como está discapacitado, los manipula, al final, el perjudicado es él, al final, no podrá ni moverse cuando esté solo. Esa es la discapacidad [Noé, 2008-2009].

Noé propugna pues, por una vida lo más independiente posible de la persona con discapacidad, ya que ésta también es dependencia de los otros. Esta dependencia debe ser reducida a lo más mínimo. Para él,

[...] la gente que tiene bien sus piernas no sabe ni cómo usarlas. Tiene ojos y no sabe ver. Tiene en funcionamiento todo su cuerpo y no sabe qué hacer con él, eso es ser pendejo, comenta. La gente que está normal, un día le duele la panza y no va a trabajar ¡esas son mamadas! [...] La gente normal no aprovecha ni sentimental ni socialmente; no aprovecha ni a su familia, ni nada, esto porque se le da todo muy fácil. La gente normal, discrimina, se les olvida que también somos personas. [...] A la gente que tiene sus dos piernas, no se le ha educado en cómo tratar a una persona con discapacidad, pasan y ni te miran, pero yo he visto más que ellos. Están completos y ni saben cómo vivir. El mundo de abajo hacia arriba, y ustedes [los que caminamos] lo ven de arriba hacia abajo⁸ [Noé, 2008-2009].

La discapacidad, dice Noé, “es un grito de agonía que no puedes sacar. No puedes sacar porque encierra dolor, humillación, frustración, y no realización. [...] Sí me siento frustrado por muchas cosas, me frustra mi discapacidad, vivo con ella porque no me queda de otra. Me frustra la soledad, la impotencia”. Piensa que cada persona vive de manera diferente su discapacidad: “cada quien la sufre a su manera”. Con respecto a su propia situación comentó:

Con la polio aprendes a vivir. No tienes problemas de niño, sino hasta los 12 o 13 años te cae el veinte, y es cuando tomas conciencia de lo que te pasa. Y te preguntas: ¿por qué no tengo una novia como fulanito, o por qué fulanito tiene un amigo y yo no? Entonces, toda la frustración la vuelcas sobre tus seres queridos, los que más te han apoyado, tus padres, tus hermanas, les das en la madre; después aprendes a vivir con esto [Noé, 2008-2009].

⁸ Esta misma idea de ver el mundo de abajo hacia arriba, la tuvo Ramón Sampedro después de quedar tetrapléjico a causa de un accidente en la playa donde se fracturó el cuello y la séptima vértebra cervical y quien se hiciera famoso tanto por la película *Mar adentro* [2004] dirigida por Alejandro Amenábar, como por sus libros publicados.

El aprender a vivir con “esto”, es decir, vivir con la discapacidad desde edad muy temprana, es lo que hace diferente a una persona que adquiere en edad adulta una discapacidad motriz. “Es normal que se quieran morir, que su mayor anhelo o deseo es morir, por sentirse inútiles”, afirma Noé. Esto es lo que sentía Francisco, a quien nos referimos anteriormente; quería suicidarse por los graves efectos de su accidente y se preguntaba “¿Por qué a mí?”.⁹

En una persona con discapacidad motriz adquirida se rompe el *continuum* del espacio-tiempo, y la costumbre de vivir como persona “normal” se rompe abruptamente para dar paso a una persona con un cuerpo “alterado” y dependiente, idea que se retomará más adelante. “Todo esto que ves —comentaba un día Noé, señalando su silla de ruedas, sus piernas, su bolsita donde echa el dinero que le dan, su ropa y su situación en general—, no es sino un disfraz; si tú te disfrazas de pollito y yo de Taz,¹⁰ la gente verá un pollito y un Taz, pero por dentro, los dos somos personas”. Lo que importa es la persona, no la discapacidad. Noé no pertenece a ninguna asociación de personas con discapacidad, “yo odio eso”, porque él expresa que un día fue a una asociación y le requerían ocho meses de asistencia y al final le iban a regalar una silla de ruedas, “¡sí, me la regalan, pero me condiciona a ir, para mí es más importante mi escuela!”.

Es un poco reacio a las entrevistas, no tanto porque no las quiera dar sino por el tiempo que implican, “en esto, el tiempo es dinero, dinero para comprar mis medicinas, mi comida, mis pañales”. El tiempo es un factor de suma importancia. Para Noé, perder el tiempo, es perder no sólo dinero, sino la oportunidad de comprar las cosas más importantes en su vida. Al igual que Francisco, él también critica al gobierno y utiliza la metáfora del barrendero, “pues el gobierno, sólo barre los problemas de un lado a otro. Nunca hace nada por solucionar los problemas. Cuando entra un nuevo gobierno, vuelve a barrer los problemas de donde los dejó el anterior: traen a los problemas de aquí para allá”. Aunque recibe ayuda por parte del Gobierno del Distrito Federal, se le hace injusto e insuficiente: “es una mamada. Sería mejor que te capaciten para trabajar y no que te den 20 pesos diarios. [...] Al mexicano entre más se lo chingan más a gusto está”.

⁹ Misma idea que dejó escrita Gaby Brimmer, quien nació con parálisis cerebral tetrapléjica, sobre la diferencia entre quien adquiere una discapacidad en edad adulta y quien crece con ella. Véase más adelante la cita respectiva.

¹⁰ Haciendo referencia a *Taz* o Demonio de Tasmania, personaje de animación que apareció en la serie de los *Looney Tunes*.

En cuanto a creencias religiosas, Noé afirma que “sólo creo en Dios, su hijo Jesucristo y el espíritu santo, pero no creo en santos. No me gusta que lucren con la fe, la fe es gratis. Además, a las monjas si les pides dinero, o no dan, o de plano ni te miran, son unas hijas de su puta madre, perdón por la palabra, pero es cierto [comenta y ríe]”. Está en contra de sacerdotes y monjas. El único que no falla es Dios, como le dijo un día su padre. Por eso no tiene amigos, la amistad para él “es algo muypreciado que no tengo. No hay amigos. Todos de una u otra forma buscan algo. Los que yo consideraba mis amigos sólo me llevaron al mundo de las drogas”.

La silla de ruedas significa para Noé dos cosas básicas: la primera es que es su medio de desplazamiento, sin ella no podría salir, pues “son mis piernas”. Y la segunda, “es una carga muy pesada, en cuanto a su funcionamiento es muy intolerable y estorbosa, además de cara”. Cada seis meses, le da mantenimiento a su silla: “estoy seguro que esta silla no me deja tirado por ahí, por eso la cuido más que a mí”. Respecto a la interacción con otras personas con discapacidad, Noé argumentaba: “¿Sabes? —dijo en una de las entrevistas— entre discapacitados no nos tragamos, no nos toleramos. Entre discapacitados no nos apoyamos, yo creo porque estamos tan hartos del maltrato de los demás que no nos amamos y no toleramos a otros discapacitados; [...] ¿sabes?, luego pasa una chava en su silla de ruedas por acá, y ni me voltea a ver”. Noé opinaba que lo normal no existe, es relativo. Una persona normal “es aquella que lucha por una meta, que sale a buscar el pan todos los días”. En este sentido, él se autodescribe en tercera persona como,

[...] una persona como cualquier otra. Una persona normal que sufre, que ríe, que llora, que se cae, y últimamente, de vez en cuando tiene sexo. Es una persona que con todas sus limitantes se enfrenta a la vida, y la vida le ha regalado una moto con la que se divierte cada semana, con la que se siente libre y plena. Con la que incluso se le olvida su discapacidad y se atreve a chulear a las muchachas. Noé, es una persona que aspira a mucho, principalmente, a ser feliz [Noé, 2008-2009].

En una de las últimas conversaciones que tuvimos, me dijo que “las cosas más importantes en la vida son las que no cuestan nada, como la luz del sol, el aire, el ver el aleteo de un colibrí” [Noé, 2008-2009].

VÍCTOR

He tomado mi vida sin prejuicios, sin barreras, yo tengo que hacer las cosas [Víctor, 2008-2009].

Víctor tiene 59 años, es originario de la Ciudad de México y quedó huérfano de madre a los 4 años edad. Lo adoptó una familia que lo apoyó en todo y lo trataron muy bien, “no me trataron como diferente o especial. Gracias a ellos puedo leer y caminar; el señor se esforzaba mucho por mí”. Vive con secuelas de poliomielitis, la cual adquirió a la edad de 8 meses. Una vez su abuela le contó cómo contrajo dicha enfermedad: al ser su madre enfermera “un día le tocó a mi mamá estar de guardia y tenía que inyectar a una niña con polio, pero mi madre no tenía con quien dejarme y me acostó al lado de la niña. La polio me la contagió ella. La niña murió y yo tengo secuelas de polio”. Vivió en unión libre con su primera esposa por ocho años y procrearon un hijo que ahora tiene 30 años, pero no sabe nada él, ya que “mi esposa lo volvió contra mí. No sé nada de él. Cayó en las drogas. No sé qué pasó con él. Su madre nunca me dio la oportunidad de convivir con él. Yo lo ayudé cuando se juntó con su esposa, pero él no quiere saber nada de mí. Sí me gustaría saber de él. Pero a la vez ni le intereso”. Su primera esposa también tiene discapacidad de tipo motriz. Ahora está casado sólo por la Iglesia y lleva veinte años de matrimonio con su actual pareja. Ella era madre soltera y Víctor ha criado a su hijastra como suya, quien ha tenido hijos a los cuales él ve como nietos propios. Víctor es el jefe de la familia. Trabajó de velador en una tienda de abarrotes, en una bodega de periódicos y ensamblando radios para una empresa de la Volkswagen. Actualmente, sus recursos económicos los obtiene trabajando de lunes a domingo en un puesto donde vende discos, películas en DVD y libros que la gente le lleva como una forma de ayuda; además del dinero que le proporcionan las personas que pasan: “mucha gente me da dinero o apoyo, hombres y mujeres, chavos y chavas. De toda la gente he recibido apoyo”. El sitio donde está todos los días es muy concurrido: hay un centro comercial, librerías, cocinas económicas, puestos de comida y una estación del metro. Su esposa también trabaja y ayuda mucho en la casa.

Al igual que Noé o Francisco, a Víctor lo saluda mucha gente que pasa por su puesto de libros y películas. No hay trato especial entre ellos. Su lenguaje coloquial para comunicarse es con groserías o malas palabras y ninguno tiene el menor problema. Víctor y Noé tienen en común que son muy extrovertidos (ambos han vivido la discapacidad desde edad muy temprana), al contrario de Francisco, quien es más introvertido (y quien

adquirió la discapacidad en edad adulta). La gente que pasa lo saluda, pero de una manera más alejada. Noé y Víctor ven su discapacidad más naturalmente, Francisco la visualiza con rencor y le echa la culpa de sus problemas a la situación que lo llevó a haber quedado “discapacitado”, como él mismo se asume. Es católico y lo reafirma, “yo soy católico y todas las mañanas me encomiendo a Dios porque me voy a trabajar y para que me vaya bien”. Víctor, al igual que Francisco y contrario a Noé, no pide dinero, la gente pasa y le echa el dinero en un vaso que tiene en el suelo. Otros le compran películas o libros. Por un lado, trabaja como vendedor, y por el otro, obtiene dinero que le da la gente. En su puesto está sentado todo el tiempo en el suelo y se arremanga los pantalones para que le gente pueda observar que usa aparatos ortopédicos. De esta forma consigue que la gente le dé dinero, ya que si sólo estuviera sentado y con los pantalones hasta abajo no se le notaría discapacidad alguna. De esta manera exhibe su discapacidad como estrategia para obtener ganancia de ella, tal como Francisco, quien enseña su pie vendado o Noé que recurre a hacer visible todo su cuerpo. Son estrategias que les permiten obtener dinero para cubrir sus necesidades, gastos personales y familiares.

Víctor no se considera una persona con discapacidad, porque, aunque comenta que se identifica con otras personas con discapacidad, no se cree diferente: “yo estoy enfermo de las piernas, tengo secuelas de poliomielitis. Puedo hacer cualquier cosa, lo que pasa es que a personas como yo no nos toman en cuenta. [...] Yo me siento bien, porque me siento libre. Sólo me siento triston por la situación económica, porque ya no gano lo que ganaba antes”. Tiempo después, en otra entrevista comentó: “me considero una persona al parejo de la gente. Si tuviera un impedimento más grande me sentiría un poco más débil; sabiendo que me puedo mover, con eso me basta”. Si bien, Víctor puede moverse con la ayuda de muletas, su movilidad se ve reducida. Las muletas para Víctor significan su “vida, son mi apoyo, mis pies, más que nada, mis pies”. Con relación a la discapacidad comentó que, “la gente tiene prejuicios, pero a mí no me han tratado mal”. Todas las personas que entrevisté con discapacidad concuerdan en que las personas sin discapacidad tienen prejuicios sobre ellas.

A Víctor le gustaría caminar, pero como él mismo lo dice “soy realista, esta enfermedad ya no se quita. Me sometería a cualquier sacrificio para lograr mi objetivo, poder caminar”, y agrega, “he tomado mi vida sin prejuicios, sin barreras, yo tengo que hacer las cosas”. Si a Noé le gustaría viajar y conocer otros lugares como Egipto, Venecia o Japón, a Víctor le gustaría viajar más hacia dentro del territorio nacional, ya que desea ir a Michoacán, Cancún y regresar a Veracruz, donde vivió un tiempo.

Por último, Víctor se describe a sí mismo, también en tercera persona, como “una persona que camina por la vida superando todos sus obstáculos y tratando de sacar a su familia todo lo que pueda. Que lucha por una casa para dejarle algo a su esposa y tratar de sacar adelante a sus nietos. Víctor, se considera una persona alegre, que difícilmente se enoja, le gusta la música de los 60, los conciertos y le gustan las películas de acción”.

JUAN CARLOS

*Todo lo que hacemos lo pagamos acá,
yo no sé qué estoy pagando,
pero lo pago con gusto y lo estoy asimilando.
La discapacidad es psicológica
[Juan Carlos, 2008-2009].*

Juan Carlos tiene 49 años. Es prolífico en hijos y tiene más de una mujer. Padece diabetes y hace tres años ingirió alimentos mal cocinados y una herida no cuidada en su pierna izquierda le trajo como consecuencia que se le gangrenara y fuera sometido a una cirugía en la que perdió esa extremidad. Cuando le dijeron que le “amputarían la pierna, al principio no quería asimilar la idea”, pero fueron varios los doctores que le dijeron que era una cirugía irremediable y necesaria. Después, su hijastra habló con él, lo pensó mejor y accedió a que lo intervinieran quirúrgicamente. Al respecto comenta que “lo que te va a pasar, te va a pasar. Todos tenemos un destino; tenemos un punto de vida y un punto de muerte. Accedí también porque ella —la hijastra— les dijo a los doctores que era yo su papá, eso me movió el tapete bien cabrón, pues siempre me hablaba por mi nombre, pero esa vez, por primera vez, dijo que yo era su papá”. Comentó que antes de que le amputaran la pierna “me puse a rezarle al Jefe Celestial (Dios), y le pedí permiso para hablar con la Niña Blanca, que, si su deseo era llevarme, que me llevara, pero que, si no, yo le iba a echar las ganas para salir adelante y acá estoy”. Después de que firmó los documentos, “se me quitó como un gran peso que traía encima. Entré en calma y asimilé lo que me iba a pasar”. Lo intervinieron quirúrgicamente y después de estar cinco días en el hospital en recuperación, salió.

Tras la cirugía y la pérdida de su pierna, no experimentó la marginación o el aislamiento por parte de sus familiares, toda su familia lo apoyó. Caso contrario a Francisco, a quien toda su familia, amigos y conocidos lo abandonaron o aislaron; su esposa lo dejó y se llevó a sus hijas, y sus hermanos

no lo ayudan. Para Francisco es más doloroso tener una discapacidad que para Juan Carlos, ya que mientras a este último lo apoyaron todos sus familiares, a Francisco, por el contrario, lo sometieron al aislamiento.

Cuando Juan Carlos está en casa de un familiar, sólo permanece por un periodo de uno o dos meses y se sale, “no me gusta estar encerrado, no me gustar sentirme un inútil, me salgo a echar desmadre. Yo siempre he sido un cabrón y ahora que estoy así, sigo igual, yo no cambié en nada. Cuando te invalidas psicológicamente, ya valió madres, es cuando chingaste a tu madre, porque te limitas”. Al igual que Noé, Juan Carlos se expresa también con groserías y no tiene ningún problema o cuidado con eso: “yo así soy, cómo ves. [...] Yo vivo con mi hijo, me llevo muy bien con él y echamos desmadre; somos amigos, pero cuando me encabrono y me ve él así, sabe que soy su padre, agarra la onda y me respeta”. Juan Carlos trabaja como “checador” de microbuses, de las 8:00 p. m. hasta las 11:00 p. m. Es el que le grita a la gente “¡súbale!, ¡súbale!”; a cambio, los choferes de los microbuses le dan dos, tres o cinco pesos. Está acostumbrado al trabajo y como él mismo cuenta, “desde los nueve años trabajo, así que no hay bronca con esto, nada más consigo un trabajo donde gane más, me voy”. Trabaja de “checador” porque un día le dijeron que necesitaban a alguien que ayudara a los conductores de los microbuses para que gritara a la gente que usa el servicio el destino de los mismos. También trabajó como chofer de autobuses en el norte de la república, “yo siempre he sido bien chambeador, estoy acostumbrado a trabajar”.

Juan Carlos, al igual que Juan Francisco (de quien se hablará más adelante) no pide dinero como Noé, ni espera que le den dinero como a Francisco o a Víctor, sino que trabajaba para ganárselo. Las veces en que se realizaron las entrevistas, se pudo observar que se lleva bien con los conductores. Si bien hay una relación coloquial que expresan con groserías, mantienen también una relación de camaradería; hay un cierto respeto hacia él. Juan Carlos es católico al afirmar que “no reniego y respeto la religión que me inculcaron mis padres, pero desde hace como ocho o nueve años creo en la Santa Muerte”. Cada mañana antes de salir de su casa, se encomienda a ella. En otra ocasión agregó: “la gente cree que la Santa Muerte o Niña Blanca es mala, nada es malo, uno es el que hace a las cosas malas”.

En cuanto a su identidad, si bien la discapacidad le hizo ver la vida de forma diferente, no lo cambió como persona:

Sigo siendo el mismo, esto no es un trauma para mí. Le he demostrado a mucha gente que a pesar de cómo estoy he sabido salir adelante, con o sin ayuda. Sigo siendo el mismo, no me dejo de nadie. Hago mi vida normal. No me arrepiento

[de la decisión que tomó de que los doctores le amputaran la pierna]. El estar así, no me hace diferente de las demás personas. Yo un día fui normal y completo y, además, valemos lo mismo [las personas con discapacidad] [Juan Carlos, 2008-2009].

No se siente frustrado por estar en situación de discapacidad: “la frustración sería si no te preparas psicológicamente a lo que viene después de una amputación. ¡Claro que es muy fuerte una amputación, pero si eres fuerte psicológicamente sales adelante, te diga lo que te diga la gente! [...] Si lo asimilas, sales adelante; si no, ya te cargó la chingada”. Él, al igual que los demás entrevistados, no pertenece a ningún tipo de asociación de personas con discapacidad, aunque sí le gustaría conocer a otras personas con discapacidad “para compartir experiencias, para salir y jugar cartas, tomar un café, platicar”. Como Noé, Juan Carlos ve en las asociaciones una pérdida de tiempo:

Sí me gustaría volver a caminar, pero si me hacen perder el tiempo para una prótesis, no me interesa; todo es burocrático y yo me desespero muy rápido. Hay discriminación hasta en los servidores públicos, muchas veces son hipócritas, te dicen: “te vamos a ayudar”, pero sólo se ayudan mutuamente ellos, es la verdad [ríe a carcajadas]. [...] Hay cabrones que están completitos y les dan apoyo, y a la gente con discapacidad no nos dan ayuda, yo no me quejo, porque mucha gente me ha dado ayuda, pero hay otros que no la tienen [Juan Carlos, 2008-2009].

Se identifica con otras personas con discapacidad “porque tenemos las mismas ganas de seguir viviendo, de seguir adelante. Las personas que han tenido una discapacidad desde muy temprano, para mí son unas personas que tienen mucho valor, son unos chingones, tienen unos huevotes. Yo apenas llevo tres años”. Con respecto al trato de las personas hacia él, Juan Carlos comenta que “mucha gente te trata bien y mucha te trata mal, pero la gente que me trata mal, ojalá y les vaya mucho mejor que a mí”. Juan Carlos ve su situación de discapacidad como si estuviera “pagando” algo que hizo, pues comenta que “todo lo que hacemos lo pagamos acá, yo no sé qué estoy pagando, pero lo pago con gusto y lo estoy asimilando”. Finalmente, Juan Carlos se asume como

[...] un cabrón que ha sabido vivir la vida desde los nueve años. Me salí de mi casa por culpa de mi hermano que ya estaba casado. No me considero una persona con discapacidad, me considero una persona normal. Hay días buenos y hay días malos, pero mañana será otro día. Cuando me caigo y me quie-

ren ayudar, les digo que no, y no es por mala onda, sino porque no quiero ser dependiente, cuando te vuelves dependiente, ahí está la discapacidad [Juan Carlos, 2008-2009].

JUAN FRANCISCO

*A mí me hubiera gustado poder caminar desde chiquito, ahora ya no.
Ya no me arrepiento de nada, me he conformado con vivir ahora.
Ya no quiero caminar ahora,
ya pasaron los mejores juegos de mi juventud.
Eso sí, lo que quiero es vivir más años
[Juan Francisco, 2008-2009].*

Juan Francisco nació en el Estado de México, le dio poliomielitis a los dos meses de edad y ha vivido con las secuelas de esta enfermedad por más de 40 años. Actualmente vive al sur de la Ciudad de México con su madre, quien, en el periodo de trabajo de campo tenía más de 80 años. Hombre divorciado y con nueve hermanos, de los cuales, seis viven y cuatro ya murieron, al igual que su padre.

Como Juan Carlos, trabaja en torno al negocio del transporte público, en los microbuses. Mientras éste trabaja para una sola ruta, Juan Francisco trabajaba para varias rutas. Si Juan Carlos puede moverse con la ayuda de muletas, Juan Francisco se desplaza algunas veces arrastrándose, otras gateando y está todo el tiempo sentado en el mismo lugar. Los conductores de los microbuses le avientan el dinero a sus manos, que ágilmente atrapa; a Juan Carlos, por el contrario, al poder caminar con ayuda de muletas, se lo dan en la mano. Ambos reciben un “pago” por “trabajo” desempeñado. Juan Francisco trabajó de lavacoches y también los cuidaba, pero eso fue hace mucho tiempo; ahora “sólo lleno los peseros en las paradas y los ‘chofs’ me dan un cambio, me dan dinero porque les subo gente”. Le dan desde uno, dos, o tres pesos. Es muy variable la ganancia que obtiene por dicho trabajo, pues hay días que puede ganar 50 pesos y días que gana 100 pesos, donde “los microbuseros me tratan, ahí, dos tres, hay unos que son chidos y otros que son culeros”. Trabaja de lunes a viernes unas cinco o seis horas, los fines de semana todo el día. Anota en su libreta cómo van pasando los camiones, cuenta el tiempo que lleva el de adelante, qué número es o quién lo va conduciendo; de esta manera, los conductores saben quién va adelante de ellos y con cuánto tiempo de diferencia. Juan Francisco no se considera “diferente”, pues como él mismo comenta:

Me siento igual que los normales, sólo que yo no puedo hacer cosas que la gente normal puede hacer, pero tengo las mismas necesidades que ellos. [...] No me considero diferente, soy ser humano igual que todos ustedes, pues tengo las mismas ambiciones, actitudes, sueños, deseos; sólo que no puedo correr, manejar, no puedo saltar, pero soy un ser humano [Juan Francisco, 2008-2009].

Relata que no se siente frustrado por su situación, pues “sería una tontería de mi parte. Tener vida es más que ganancia. Hay gente que ya está muerta o que mueren muy jóvenes, o murieron bien chavitos, yo estoy vivo, y eso me hace valorar más la vida”. Asimismo, no pertenece a ninguna asociación u organización para personas con discapacidad, porque “no me ha interesado”, lo que no significa que las personas con discapacidad le sean ajenas, ya que, como afirmaba “probablemente colabore con el Teletón recolectando las donaciones de la gente, y yo también voy a donar”. Sobre las personas sin discapacidad argumentaba que,

[...] son muy vanidosos, pues se creen muy perfectos, se creen mucho porque creen que sólo valen ellos. Me hacen sentir mal, pero yo no puedo cambiarlos a ellos, como ellos no pueden cambiarme a mí. Yo veo en mí, veo mis defectos y trato de superarlos para ser mejor persona. [La gente “normal”] muchas veces no comprende a los discapacitados, si estuvieran en mi lugar, seguro comprenderían; unos sí que comprenden, pero otros no [Juan Francisco, 2008-2009].

Con respecto a otras personas con discapacidad, comentaba que “son muy mamones, y se creen mucho porque puede más su orgullo, su orgullo es lo que los levanta a los hijos de la chingada, pero los comprendo en alguna parte, porque tienen el mismo dolor que yo”. Le pregunté si su familia y amigos lo apoyan, “¡claro, siempre y cuando le eche ganas! Hoy le echo menos ganas que antes, ya estoy perdiendo un poco las ilusiones. Sé que no soy nadie, pero sí soy positivo, no ser tranza o andar en mala onda, sino trabajar, ser mejor persona”. Al igual que el resto de los entrevistados, Juan Francisco se define a sí mismo, considerando que él “es un hombre inseguro de sí mismo, confiado, noble, cobarde, picudo y culero. Le gusta la música de los 60, los Beatles, los Rolling Stones, los Who, los Doors, los Creedence. También es un cabrón, enojón, que se sale de sus cabales, como cualquier persona”.

Frente a esta diversidad de mundos y de niveles de complejidad de la discapacidad que se han descrito, para la mayoría de las personas sin discapacidad son simplemente “discapacitados” o personas con discapacidad, en el mejor de los casos. Su identidad personal queda borrada por una etiqueta que los circunscribe a todos: la discapacidad. El breve

recorrido realizado junto a estas cinco personas nos ha permitido constatar cómo asumen su discapacidad, su cotidianidad, sus enojos, alegrías y frustraciones. No los determina la discapacidad, pero sí influye en su condición, en su vida. En el siguiente Cuadro se recogen algunos datos sobre ellos de manera esquemática.

Cuadro
Causas, afecciones, situación laboral y civil de los hombres
que conformaron este estudio

Nombre	Causa de la discapacidad	Afección corporal	Trabajo	Estado civil/sentimental
Francisco	Accidente de automóvil	Pérdida de extremidad inferior y ruptura de pelvis	Pinta cerámica y pide limosna	Separado, aunque está en pláticas para volver con su esposa
Noé	Secuelas de Polio	Casi la totalidad del cuerpo	Pide limosna	Soltero, hace poco terminó con su novia
Juan Carlos	Diabetes	Pérdida de extremidad inferior	Checador del transporte público	Divorciado
Juan Francisco	Secuelas de Polio	Medio cuerpo	Checador del transporte público	Soltero, se divorció de su esposa
Víctor	Secuelas de Polio	Extremidades inferiores	Vendedor de libros, videos y pide limosna	Casado

Fuente: elaboración propia con datos etnográficos [2008-2009].

IDENTIDAD Y ESTIGMA

Entre personas, grupos sociales, comunidades o sociedades hay elementos que influyen en la percepción de quién es uno y quiénes son los otros. Me-

diante estos elementos se construye la identidad de unos y de otros. Dicha identidad “apunta simultáneamente a una de las experiencias más íntimas y primarias y se refiere también a una de las configuraciones más colectivas y culturales de nuestra existencia” [Lisón 1997: 9]. La identidad personal no es estática, sino maleable y mutable. Algunas personas con discapacidad adquirida en edad adulta aceptan y asimilan la situación de discapacidad más rápido que otras, y algunas nunca terminan por aceptarla o lo hacen parcialmente. La identidad como personas con discapacidad es asumida por ellos, pero de inmediato recalcan que eso no es una limitación: esto queda claro con lo que dice Francisco sobre la cantidad de cosas que puede hacer, o en el caso de Noé en relación con el tiempo que le lleva realizar cosas. Sin embargo, frente a la mayoría de las personas sin discapacidad, todos quedan reducidos a la categoría de “discapacitados”. La relación entre el mundo de las personas con y sin discapacidad es asimétrica: los primeros son objeto de estigmatización, estereotipos, marginación, aislamiento o violencia por parte de los segundos.

Son tres los aspectos que se relacionan con la identidad, el estigma y la discapacidad: lo propio de las personas con discapacidad, el grupo social y una sociedad sin discapacidad que se considera normal. En el primer ámbito, se puede ver la diversidad de percepciones, visiones y relaciones que tejen a su alrededor las personas objeto de nuestro análisis, las cuales quedan borradas al ser consideradas en colectivo como “discapacitados”. Cuando una persona comparte con otras algunos rasgos identitarios que pueden homogeneizarlos, va emergiendo un grupo que va a cobrar una identidad colectiva, ya por iniciativa propia, ya impuesta por otro grupo o colectivo con similares características o por oposición (“nosotros” y “ustedes”). En el caso que aquí nos ocupa, si bien las personas se asumen con una discapacidad, ésta no determina su identidad, elemento que para la sociedad considerada como “normal” sí lo hace. La sociedad que por datos estadísticos puede ser considerada normal, opta por etiquetar a quien está fuera de esa norma y lo hace para diferenciarlo. Esta diferenciación mediada por el estereotipo conduce a la estigmatización, destino que han sufrido históricamente las personas con discapacidad, como ya se ha venido anotando.

Para las personas con las que trabajé, la discapacidad influye en esa identidad, mas no la determina. En sus historias de vida, podemos ver cómo cada uno de ellos se relaciona con “su discapacidad” de manera diferente. Y observar también, cómo todos tienen en común ser considerados “discapacitados”; sin embargo, son diferentes sus niveles de complejidad: si bien, Francisco y Noé recurren a una ayuda como la silla de ruedas, el primero perdió una extremidad inferior y espera poder tener una prótesis para su

pierna derecha y así poder caminar; por su parte, el segundo, quien tiene un mayor nivel de complejidad, sólo puede mover su mano derecha a causa de las secuelas de polio. Noé comparte las secuelas de poliomielitis con Víctor, pero éste puede desplazarse con la ayuda de muletas y “aparatos ortopédicos”. En el caso de Juan Francisco, que también tiene secuelas de poliomielitis, no utiliza artefactos técnicos (silla de ruedas, aparatos ortopédicos, muletas), se arrastra o gatea para desplazarse. Finalmente, Juan Carlos, quien al igual que Francisco perdió una extremidad, utiliza muletas para desplazarse, pues una de sus piernas está en funcionamiento óptimo, contrario a la de Francisco que está en rehabilitación y aun no soporta el peso total de su cuerpo.

En términos temporales, algunos adquirieron la discapacidad desde que eran bebés y otros lo hicieron en edad adulta; estos últimos, mediante la rehabilitación y con la ayuda de piernas artificiales pueden volver a caminar, caso contrario de quienes tienen secuelas de polio. Del mismo modo, Gaby Brimmer, quien tuvo parálisis cerebral infantil y vivió la discapacidad desde pequeña, escribió lo que para ella era una diferencia marcada entre unos y otros:

Creo que los individuos que nacen con un defecto físico aceptan más fácilmente su dependencia que los que por algún motivo se quedan lisiados en la edad adulta. Los que así nacemos en mayor o menor grado, tenemos la “ventaja” de no conocer la independencia física, y esto nos ayuda a ver como natural la ayuda que nos prestan los demás. En cambio, los que han sabido de la libertad, además de sufrir el trauma del accidente, reciben otro más grande al darse cuenta de que ya no podrán valerse por sí mismos ni salir a la hora que se les antoje; tal vez los amigos se alejen poco a poco, tal vez conozcan muchas horas de soledad [Brimmer y Poniatowska 1988: 73-74].

Esto queda claro en el caso de Francisco, de quien se alejaron sus amigos y familiares, costándole la asimilación de la pérdida. Siguiendo esta línea, Marta Allué comenta que “Cuando la minusvalía es repentina, se adueña de la persona; es el accidente, cuyo nombre mismo, con su consonante duplicada, designa como una ruptura entre un antes y después” [Allué 2003: 79]. La ruptura en el *continuum* del tiempo será la marca, el punto de referencia para la vida posterior: “así, la fecha del accidente o de la pérdida es la que rige y divide en dos tiempos la vida de las personas con discapacidad adquirida. Los demás acontecimientos que le rodearon y le rodean dejan de vertebrar la percepción del tiempo” [Allué 2003: 80-81]. Esto queda patente en las visiones sobre su discapacidad que tienen Francisco y, en menor medida, Juan

Carlos, quienes tienen recuerdos estables antes del evento. Las personas con discapacidad motriz desde el nacimiento o en edad muy temprana, tendrán otra vivencia y percepción de su cuerpo e identidad, y el evento no existirá como tal. Como se vio en el apartado etnográfico, en el caso de Noé, Víctor o Juan Francisco (a quienes les dio poliomielitis, a edad muy temprana), la vivencia que tienen con su cuerpo es contrastante con la de Francisco, quien perdió una pierna a causa de un accidente, o con la de Juan Carlos, quien también pierde una extremidad inferior, pero por enfermedad (diabetes).

Retomando la cuestión de la identidad, las personas con discapacidad afirman seguir siendo las mismas a pesar de los cambios conductuales, profesionales y de imagen que puedan haber sufrido como consecuencia de una enfermedad o un accidente. Entre esos cambios se encuentran, como dice Irvin Yalom, “una reorganización de las prioridades de la vida; una vívida apreciación de los hechos esenciales de la vida; menos miedos interpersonales y una sensación intensificada de vivir el presente” [Allué 2003: 81]. Marta Allué cita el ejemplo de uno de sus informantes de nombre Francisco, quien “opina que la forma de ser no cambia de antes a después del accidente: en el fondo, sigue estando esa persona”, y más adelante, la autora, también con discapacidad, comenta que “los válidos suelen pensar que invariablemente nuestras personalidades se van a ver alteradas por los trastornos adquiridos de forma súbita” [Allué 2003: 81-82]. Un claro ejemplo de lo anterior es un pasaje del libro de Javier Moro, *El pie de Jaipur*, donde la madre del protagonista (persona sin discapacidad) dice que: “Por primera vez vi a mi hijo como el que había sido antes del accidente, contento, animado, con esa mezcla de alegría y de buen vivir que había contagiado a su amigo camboyano. Fue entonces cuando supe que Christopher saldría adelante por completo. Me di cuenta de que su grave discapacidad no había alterado su personalidad” [Moro 2006: 119].

Ahora bien, hay casos en los que efectivamente sí hay un cambio en el individuo, dependiendo de su personalidad, del apoyo familiar, de pareja, de los hijos, entre otros, y según sea el caso, de la terapia de rehabilitación, así como del grado de dependencia o independencia que tengan con respecto a los otros. Frente a toda esta diversidad, todos y cada uno de ellos a su forma y en diferentes niveles de profundidad han sido estigmatizados por su situación de discapacidad. Aunque el término “discapacidad” es reciente,¹¹ históricamente sobre ella ha recaído la estigmatización, en el sentido de que se le atribuyen elementos netamente negativos o despectivos y vinculados

¹¹ Pues antes se denominaba como invalidez o minusvalía. Aún hoy en día, se suelen escuchar o leer esos términos para referirse a la discapacidad.

con estereotipos. De esta manera, “el término estigma será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador [...] Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad de otro” [Goffman 2008: 15]. El atributo es la discapacidad, la cual es acompañada de una cantidad de estereotipos que las personas cubren como requisitos previos para su posterior estigmatización. De una u otra forma, “la discapacidad, históricamente y de diferentes modos, se ha constituido en un estigma que ha diferenciado y diferencia negativamente a unos individuos de otros y los pone en situación de desventaja. No es sólo lo que pueden hacer por sí mismos, sino también lo que la sociedad determina (considera, piensa, cree) que no pueden, por lo que muchas veces ésta los obstaculiza o desfavorece” [Pantano 2009: 76-77].

A MANERA DE CONCLUSIÓN

Como parte de la dinámica de este estudio, cabe decir que en un primer acercamiento con las personas con las cuales estuve conviviendo mientras duró mi trabajo de campo, se mostraron desconfiadas, pero después de la interacción y socialización cotidiana, se abrieron al diálogo y se mostraron tal como son. Había días que estaban de buen humor, reían fuerte y compartían sus alegrías; otros días se presentaban estresados, cansados y de mal humor; otros más, estaban tristes y lloraban, compartiendo su dolor conmigo. Esos cambios de humor (en ciertos días estaban totalmente cerrados a hablar y en otros tantos, no acudían al lugar acordado), hicieron que el trabajo de campo pareciera un tanto complicado y difícil de llevar a cabo, pero finalmente debo reconocer que se concretó el resultado de forma reveladora.

Si atendemos a lo que Gordon Hughes afirma sobre la discapacidad, es “la desventaja o restricción de la actividad causada por las formas contemporáneas de organización social que toma poco en consideración a las personas que tienen una deficiencia física y que las excluye de la corriente principal de las actividades sociales. La discapacidad física es, por tanto, una particular forma de opresión social” [Hughes 1998 *apud* Allué 2003: 26]. Es decir, la discapacidad está incrustada en el discurso social sobre lo “deficiente” y la “deficiencia”, y las personas con discapacidad son segregadas de toda participación o toma de decisiones propias que afecten su vida y sus relaciones, tanto personales como sociales. Aunque, uno de ellos afirmó que la discapacidad está en la mente y otros argumentan que se encuentra en lo social, todos y cada uno de ellos viven su discapacidad de manera diferente, pero también se enfrentan a los mismos obstáculos que les impiden el paso, muros arquitectónicos, culturales o actitudinales. No obstante, como vimos,

el concepto de discapacidad los homologa como iguales, detrás de él existen y coexisten los mundos de Francisco, Noé, Juan Carlos, Juan Francisco y Víctor. Mundos con los cuales se puede dialogar de manera horizontal para asegurar una mejor convivencia en la diversidad social, mental y corporal.

REFERENCIAS

Aguado Díaz, Antonio León

1995 *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial. Madrid.

Allué, Marta

2003 *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Ediciones Bellaterra. Barcelona.

Augé, Marc

2006 *Hacia una antropología de los mundos contemporáneos*. Gedisa. Barcelona.

Barton, Len

1998 *Discapacidad y sociedad*. Ediciones Morata. Fundación Paideia. España.

2008 *Superar las barreras de la discapacidad*. Ediciones Morata. España.

Brimmer, Gaby y Elena Poniatowska

1988 *Gaby Brimmer*. Grijalbo. Barcelona.

Bruner, Jerome

2012 *Realidad mental y mundos posibles. Los actos de la imaginación que dan sentido a la experiencia*. Gedisa. Buenos Aires.

Cruz Cortés, Barut

2010 *Discapacidad e identidad. Un acercamiento a la identidad de algunas personas con discapacidad motriz en el Distrito Federal*, tesis de licenciatura en Etnología. Escuela Nacional de Antropología e Historia. México.

Cortés, Hernán

2003 *Cartas de relación*. Dastin. España.

De Anda Hermoso, Patricia

2003 Derechos laborales de las personas con discapacidad, en CNDH, *Los Derechos de las personas con discapacidad*. Fascículo 6: 75-93.

Egea García, Carlos y Alicia Sarabia Sánchez

2004 Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Polibea*, 73: 29-42.

Fernández Iglesias, José Luis

2008 Historia, discapacidad y valía, en *La imagen social de las personas con discapacidad*, Juan Antonio Ledezma (ed.). CERMI-Ediciones CINCA. Madrid: 177-210.

Fernández-Guardiola, Augusto

- 1994 Las alteraciones del esquema corporal: herramientas para una teoría de la percepción sensorial, en *Imágenes del cuerpo*, Héctor Pérez-Rincón (comp.). Fondo de Cultura Económica (Cuadernos de la Gaceta 79). México: 67-106.

Giménez, Gilberto

- 1996 La identidad social o el retorno del sujeto en sociología. *III coloquio Paul Kirchhoff Identidad*. IIA, UNAM. México.

Goffman, Erving

- 2008 *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu. Buenos Aires.

Secretaría de Educación Pública (SEP)

- 1991 *Huehuetlahtolli*, México. SEP-FCE. México.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI)

- 2004 *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*. INEGI. Aguascalientes.

Lisón Tolosana, Carmelo

- 1997 *Las máscaras de la identidad. Claves antropológicas*. Ariel. Barcelona.

Moro, Javier

- 2006 *El pie de Jaipur*. Booket. Madrid.

Palacios, Agustina

- 2008 *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI, Ediciones Cinca. Madrid.

Palacios, Agustina y Javier Románach

- 2006 *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitás Ediciones. Madrid.

Pantano, Liliana

- 2009 Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad, condición y situación de la discapacidad, en *Visiones y revisiones de la discapacidad*, Patricia Brogna (comp.). Fondo de Cultura Económica. México: 73-97.

Quintana, Alberto

- 2006 Metodología de investigación científica cualitativa, en *Psicología: Tópicos de actualidad*, Alberto Quintana y W. Montgomery (eds.). UNMSM. Lima: 47-84.

Rocha, Arturo

- 2000 *Nadie es ombligo en la tierra. Ayac xictli in tlaltipac. Discapacidad en el México antiguo*. Cultura Nahuatl. Teletón, Miguel Ángel Porrúa. México.

Sampedro, Ramón

- 2005 *Cartas desde el infierno*. Booket. España.

Verdugo Alonso, Miguel Ángel

2005 *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Siglo
xxi Editores. Madrid.

PELÍCULAS

Amenábar, Alejandro (dir.)

2004 *Mar adentro*. Himenóptero, Sociedad General de Cine, S. A. España [125 min.].

Zemeckis, Robert (dir.)

1994 *Forrest Gump*. Paramount Pictures. Estados Unidos [142 min.].