

# Hacia la construcción de la discapacidad como referente

*Elías B. Levín Rojo\**

## RESUMEN

La noción de discapacidad es una construcción de sentido gestada sin considerar las voces de quienes viven esa condición, particularmente en el caso de las personas con discapacidades intelectuales. El uso de tecnologías de comunicación e información (TIC) abre la posibilidad de que estas personas se expresen desde su propia condición y participen en la conformación de la propia conciencia tomando la palabra y poniéndose en signo. Este texto es una reflexión sobre el lugar que las personas con discapacidad ocupan en el entorno social y sobre las maneras en que la construcción de un discurso de la discapacidad establece la conformación de un sujeto particular.

**PALABRAS CLAVE:** discapacidad intelectual, tecnologías de comunicación e información (TIC), ensamblaje, sujeto, cultura de la discapacidad.

## ABSTRACT

The notion of disability is a construct managed without considering the voices of those who live in this condition, particularly of people with intellectual disabilities. The use of Communication and Information Technologies (ICT) opens the possibility for this people to express themselves through their own condition and to participate in shaping their conscience by speaking up and becoming in sign. This work is a reflection about the place of people with disability in the social environment and about the ways in which the construction of a discourse of disability provides the formation of a particular subject.

**KEY WORDS:** disabilities, Information and Communication Technologies (ICT), assembly, subject, culture of disability.

\* Alumno de la generación 2007-2009 del Doctorado en Ciencias Sociales. Área Comunicación y Política. Becario del Conacyt [eliaslevin@gmail.com].

## INTRODUCCIÓN

Este trabajo se orienta a la construcción de nociones teóricas que permitan comprender los alcances del programa de intervención social que se plantea como eje de acción en el proyecto de medios de La Pirinola, AC. Se trata de una propuesta de investigación que busca analizar, en diferentes niveles, las mediaciones que se gestan entre la sociedad en general, las comunidades de la discapacidad y los sujetos, cuando personas con discapacidad se apropian de los medios de comunicación y hacen uso de las tecnologías de la comunicación e información (TIC por su abreviación consensual).<sup>1</sup>

El proyecto está sustentado en la experiencia directa del programa de medios “La Pirinola. Actividades culturales, educativas y de desarrollo para personas de educación especial, AC.”, el cual se dirige a ampliar las habilidades expresivas y cognitivas de las personas con discapacidad intelectual mediante el manejo de herramientas de comunicación particulares que sirvan como vehículo de la expresión artística.<sup>2</sup>

Este contexto permite plantear un abordaje de la relación entre las TIC y los individuos con capacidades diferentes desde una perspectiva múltiple, a fin de sistematizar teórica y metodológicamente la experiencia y plantear formas de integración social que involucren la expresión por la vía de los medios de comunicación.

Un primer problema que se contrapone a este objetivo se refiere a las condiciones en que se ha dado la investigación social sobre discapacidad, por lo que se apunta hacia la construcción de una justificación

<sup>1</sup> Usualmente, la costumbre es utilizar la fórmula “Tecnologías de Información y Comunicación”, de donde deriva la contracción TIC. En este caso, el cambio de orden en los términos es intencional pues este proyecto resalta el valor comunicacional de estas herramientas por encima del informacional; sin embargo, se conserva la contracción TIC para permitir una lectura fluida que recupere los usos terminológicos del campo. Se espera, entonces, que el lector contemple esta postura y a pesar de leer “TIC” entienda la preponderancia de lo comunicativo en la fórmula.

<sup>2</sup> En la actualidad el universo del arte incluye el uso de las TIC. De hecho, su presencia es, al igual que en todos los campos, ineludible. Cabe señalar también que la naturaleza de estas herramientas y el desarrollo de expresiones artísticas posmodernas han generado formas que incorporan en el discurso estético estrategias de carácter etnográfico, antropológico y documental, y que esto se ve necesariamente reflejado en la comprensión que en este proyecto se tiene de la expresión individual con las TIC.

teórica al proyecto que está en proceso. El tema en cuestión se aborda a la luz de una revisión del desarrollo histórico de la investigación social, luego de la cual se plantean dos perspectivas que modifican los acercamientos tradicionales a la discapacidad: la primera se refiere a la importancia de incorporar este tópico en diferentes disciplinas sociales; y la segunda, a la necesidad de dar un giro al concepto de *discapacidad* en tanto fenómeno social.

En la medida en que afecta sólo a una minoría,<sup>3</sup> la discapacidad se ha considerado un problema menor en el contexto del devenir social e histórico humano. El campo de la investigación no es ajeno a ello y ha trabajado el tema con la mira puesta en soluciones que, si bien son prácticas, no son reflexivas, lo que ha derivado en proyectos de corte asistencialista y en prácticas de exclusión que promueven la falta de reconocimiento al discurso de la discapacidad.

Por ejemplo, Barton señala que la sociología ha mostrado poco interés por la discapacidad y se ha plegado a la idea de que se trata de un problema médico y psicológico pues “como el trabajo sociológico se ha basado en el supuesto de los individuos como actores *racionales* [...] Aquellos individuos asignados a determinadas categorías por el hecho de ser *subnormales* o *deficientes mentales* eran excluidos de ese trabajo” (Barton, 1998:22).

Así, las prácticas sociales han hecho de la discapacidad una enfermedad, y esto ha ocasionado que se le considere bajo la lupa del tratamiento con miras a una curación, fórmula en la cual “curación” significa *funcionalidad en la convivencia*. De este modo, en el contexto de la sociedad moderna la discapacidad es considerada una anormalidad, una enfermedad que se debe corregir, resultado de un hecho trágico sucedido a los individuos.

En este sentido, podríamos establecer una analogía con el problema de la teoría del desarrollo nacional ubicando al individuo con discapacidad en el lugar de las naciones en desarrollo. Éste, al igual que aquellas naciones, debe aspirar a alcanzar un modelo de sujeto impuesto desde afuera y en condiciones evidentemente desiguales.

Con la llegada de la sociedad capitalista, centrada en el trabajo y las capacidades individuales para hacerlo, se generaron procesos de

<sup>3</sup> Las estadísticas oficiales señalan que el número de personas con discapacidad, sin diferenciar entre sus particularidades, alcanza en su mayor dimensión a 10% de la población, cifra que funciona tanto para el ámbito local como para el nacional.

exclusión social y económica que en principio fueron enfrentados por el Estado con estrategias de disuasión y confinamiento. Por ello, como señala Oliver (1998:44):

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

Esto llevó al nacimiento de instituciones especializadas en el confinamiento o la asistencia, cuya labor desvalorizaba a los individuos y derivaba en la cancelación de su calidad como sujetos.

Desde mi punto de vista, es necesario superar ese paradigma y pensar que la discapacidad no está en el individuo, sino en la sociedad, pues en una sociedad capitalista que basa su estructura en el trabajo individual, la condición de discapacidad impide la adaptación efectiva a las exigencias del mercado laboral y por tanto conlleva a la exclusión y al establecimiento de “una forma determinada: un problema individual que requiere tratamiento médico” (Oliver, 1998:45). Tratar de trascender el paradigma amplía el campo a otras disciplinas y considera la necesidad de generar políticas de inclusión, no sólo de atención.

En lo particular, la discapacidad implica una condición individual que, a lo largo de la historia y en diferentes contextos sociales, ha establecido un lugar determinado para quien la vive. Pero es éste un lugar construido con base en prejuicios culturales que se manifiestan como ideas y acciones comunes que resultan útiles sólo para el conjunto social.

Por ello, retomando la definición de *cultura* de Wallerstein (1998) como “un conjunto de premisas y prácticas compartidas por la mayoría de los miembros de la comunidad la mayor parte del tiempo”, podemos empezar a gestar una *cultura de la discapacidad* desde la reflexividad interdisciplinaria. El objetivo es, entonces, encontrar y definir esas premisas y prácticas compartidas para transformar el entorno de la discapacidad a partir de la acción social.

Debemos considerar que el nodo de reflexión es una comunidad construida a partir de la diferencia y las particularidades, que además no tiene –como las colectividades basadas en el género, la etnia o la

preferencia sexual– una característica homogeneizadora. Por el contrario, la cultura de la discapacidad surge a partir de una colectividad heterogénea.

Desde esta perspectiva, es importante considerar la propia voz de los sujetos con alguna discapacidad. Sólo de este modo puede esperarse modificar el discurso de la discapacidad y, al hacerlo público, afectar a la sociedad por igual.

La noción de *discurso de la discapacidad* puede ser comprendida en dos niveles: como un conjunto de textos que tienen como referente a la discapacidad y en los que se habla sobre esta condición, clasificando sus peculiaridades, definiendo sus características y determinando las relaciones sociales con respecto a la discapacidad –sin importar que el emisor viva o no con ella–; o bien, como las formas de expresión gestionadas desde la discapacidad en función de la elaboración de una identidad propia y de la construcción de un vínculo con el entorno. Tenemos entonces dos discursos diferentes: uno *sobre* la discapacidad frente a otro *desde* la discapacidad.

En ambos se manifiestan prejuicios sobre la condición de discapacitado y se otorga al sujeto con discapacidad un lugar de minusvalía frente a la condición de *normalidad* que es más o menos común en la mayoría de la sociedad. Sin embargo, es preponderantemente desde el primero que estos prejuicios se legitiman como prácticas y premisas comunes que otorgan a la persona con discapacidad un lugar desigual en el mundo. Es desde el discurso *sobre* la discapacidad que ésta se evalúa como una anomalía que debe ser eliminada, minimizada, borrada, maquillada o bien tratada para que no cause disturbios en el funcionamiento del sistema social.

Es así como las personas con discapacidad han ocupado un lugar preestablecido por las culturas hegemónicas y sólo pueden moverse en los parámetros determinados socialmente en su crisol: en algunas culturas se considera como enfermedad, en otras se habla de iluminación o de divinización, pero siempre se trata de un lugar limitante que surge debido a la incapacidad de comunicación o interacción que se da desde la *normalidad* frente a la *diferencia*.

El segundo tipo discursivo puede hacer referencia a cualquier tópico –en cualquier caso, se trata de sujetos que comparten el mismo entorno que la sociedad normalizada–, aunque resulta lógico que uno de los temas centrales sea el de la propia condición debido al esfuerzo por constituirse como sujetos con una identidad particular, lo que

incluye necesariamente las especificidades divergentes de dicha condición. Desde este nivel discursivo es que se puede comenzar a construir una cultura de la diversidad que, como señala López Melero (2001:214),

[...] no consiste en el sometimiento [integración] de las culturas minoritarias a las condiciones que imponga la cultura hegemónica, sino justamente todo lo contrario, [una cultura que] exige que la sociedad cambie sus comportamientos y sus actitudes respecto a las personas excepcionales para que éstas no se vean sometidas a la tiranía de la normalidad.

La idea de un discurso diferencial de la discapacidad implica detenerse a considerar el modelo de construcción de conocimiento en el que la propuesta se gesta. Como bien señala Galtung, el conocimiento se da en el contexto de una cosmología y bajo un cierto estilo intelectual, pero considerar la discapacidad en tanto discurso permite pensar en la posibilidad de emanciparlo de los estilos intelectuales tradicionales y oponerse desde una periferia interior a la definición que de la discapacidad ofrecen las instituciones.

Se vislumbra así la posibilidad de un modelo menos geométrico y más orgánico, en el que existen nodos que dominan la periferia pero no la determinan. Por el contrario, cada nodo ocupa un punto de equilibrio que depende de una relación de pesos y contrapesos, su sitio está en relación directa con la fuerza de los elementos del entorno y es determinado por la periferia. Así puede explicarse la emergencia de formas de pensamiento que adquirieren un peso específico y son capaces de desplazar el nodo, como quizás sea el caso del discurso de la discapacidad.

Este nivel de discurso es el que interesa al proyecto de intervención que sirve como referente a la investigación planteada, pues el poco peso que grupos e individuos en condición de discapacidad tienen en la sociedad contemporánea es, en gran medida, resultado de la falta de espacios de comunicación con sus diferentes miembros. Esta comunicación requiere de formas de intercambio simbólico entre los individuos que, al irse haciendo más complejas, indican nuevos grados de compenetración entre las partes y por tanto la modificación del peso específico de la discapacidad, lo que quizás también implique una disminución de la marginación.

## UN CONTEXTO PARA SER REFERIDOS

Es claro que hoy la vida social se desenvuelve en condiciones de asimetría y que las personas con discapacidad ven disminuidas sus oportunidades de integración al no tener acceso a la expresión y a la representación en medios electrónicos de comunicación, por ello se sostiene que la integración debiera comprender formas de expresión de la sociedad contemporánea como las TIC. Estos medios están presentes en todos los ámbitos: en la casa, en la escuela, en la calle, en las fiestas, en los viajes, en el arte... No en vano Manolo, un joven con síndrome de Down, tiene poderes *Kame, Kame Ha*.<sup>4</sup>

Como el resto del mundo, las personas en condición de discapacidad son partícipes “involuntarios” de los procesos de innovación tecnológica en boga. En tanto estos procesos involucran su uso expresivo, acercarse a las TIC es imprescindible para las personas que requieren una educación especial pues no pueden quedar al margen de su uso y manejo.

El lugar propio de las comunidades de personas en condición de discapacidad es y ha sido, desde hace mucho tiempo, el lugar del olvido, el de la negación, un espacio marcado por el vínculo del control. Su calidad en tanto sujetos les es negada como un ejercicio institucional en aras de un funcionamiento aceitado del sistema social.

Es éste un problema que nace en la consideración del sujeto desde la óptica de la igualdad, pues es claro que, a pesar de ser tan iguales a todos, las personas con discapacidad no son como la mayoría. Su participación en el paisaje mediático sólo es posible, por principio, si se someten a las normas del control y quedan bajo la jurisdicción de un discurso que no les pertenece. Cualquier otra forma sería una irrupción que cuestionaría los vínculos existentes, propondría una moral nueva o, quizás, la sustitución de la moral por la ética.

<sup>4</sup> Los poderes *Kame Kame Ha* son propios de un personaje de la televisión. El personaje en cuestión es el protagonista de una caricatura de origen japonés que quizá fuera la más popular del mundo en las postrimerías del siglo XX, ya sea entre los chicos televidentes que gozaban con las aventuras de Gokú en la búsqueda de las bolas del dragón –bajo el mismo esquema de los videojuegos–, o entre los padres y maestros que la conocieron de cerca por el famoso –casi mítico– acontecimiento en el que un gran número de niños japoneses se vieron afectados neurológicamente por un fenómeno de resonancia visual en uno de sus capítulos. *Kame Kame Ha* implica tener poderes de fuerza y concentración sobrehumanos para los enfrentamientos cuerpo a cuerpo entre los personajes de la caricatura, cuyo nombre es *Dragon Ball*.

Así, el problema de fondo en este proyecto es tratar de explicar nuevas formas de vinculación entre las partes del todo social a partir de la puesta en signo de un sujeto nuevo y diferente.

El problema debe abordarse comprendiendo el fenómeno como una acción social, en un continuo que va desde el sujeto individual hasta la estructura social y viceversa. Por ello me adhiero a la propuesta de Manuel de Landa (2006), quien, partiendo desde una perspectiva que enfrenta las teorías estructurales de la sociedad, presenta la idea de ensamble como forma de organización del todo social. Ese todo social no puede ser explicado privilegiando uno de los dos extremos en tanto se trata de una forma organizativa con un carácter complejo en la que se interrelacionan partes heterogéneas: tanto sujetos como organizaciones, tanto individuos como infraestructuras, entendidos todos ellos como entidades.<sup>5</sup>

En este sentido, la investigación propuesta se inscribe dentro de esta última línea, si bien parte de un planteamiento de investigación en acción, entendiendo por ello una investigación que se desarrolla mediante el estudio de intervenciones específicas en el seno de la acción cotidiana y la práctica social. Así pues, el propósito de esta investigación involucra, por un lado, la generación de estrategias para incidir en nuevas maneras de interacción de un grupo determinado en la sociedad; y por el otro, la comprensión de cómo esta última reacciona manifestándose en procesos de territorialización y desterritorialización de las entidades involucradas.<sup>6</sup>

<sup>5</sup> En su reciente libro *A new Philosophy of Society. Assamblage, Theory and Social Complexity*, De Landa retoma a Delleuze y su teoría del ensamble o ensamblaje para referirse a las formas en que el análisis de las sociedades (incluyendo las biológicas) debería ser llevado a cabo. Este autor considera que la complejidad social es irreductible a un solo nivel y que se caracteriza por ser generada en un continuo que va desde lo personal hasta lo global (De Landa, 2006:3-7).

<sup>6</sup> Al interior de un ensamble, sus componentes pueden desempeñar papeles variables e intervenir en procesos que apuntan a diferentes acciones: aquellos que buscan estabilizar la identidad del ensamble incrementando sus grados de homogeneidad interna –lo que se conoce como proceso de territorialización– y aquellos que empujan hacia una desestabilización del ensamble difuminando sus fronteras y las relaciones que se dan entre los componentes –desterritorialización–. Se trata de acciones no esenciales de los componentes de un ensamble; son más bien acciones contingentes que se explican por el lugar que ocupan en él –considerando una dimensión espacio-temporal específica– en un momento dado (De Landa, 2006:12).

La inquietud que subyace a este proyecto es poder escuchar la propia voz de sujetos con discapacidad intelectual. Aunque se presupone una diferencia entre sus procesos mentales y los de una persona “normal”, no se busca explicar esa diferencia sino generar espacios donde ésta –sea cual fuere– pueda ser apreciada y valorada en tanto constitutiva del individuo específico y del sujeto social de la discapacidad. Por ello, la pregunta central que mueve a esta investigación es: ¿de qué manera las personas con discapacidad generan un discurso propio y se constituyen como sujetos frente a la sociedad al desarrollar habilidades y competencias mediadas por las TIC?

En este contexto, estamos frente a un proceso de construcción social activa, manifiesto no a partir de una agregación simple de acciones individuales ni como resultado de efectos inesperados, sino como catálisis de las acciones emprendidas y de las representaciones puestas en juego por los agentes involucrados en procesos de interpretación y significación cuyo resultado se traduce en discursos, prácticas y normas determinadas en las que subyace “una suerte de campo de lucha entre personas y grupos” y formas de “negociación activa”. Lo anterior permite reconocer matices políticos de cualquier acción siempre que ésta aparezca en forma de práctica agenciada y dé sustento a la pretensión de esta investigación de establecer nexos entre formas subjetivas de uso de TIC y sus implicaciones en la constitución de instituciones sociales y estructuras.

Es necesario entonces acercarse al estudio de la acción social, y en este sentido la investigación se adscribe a las posturas vinculantes de Hans Haferkamp (1994, citado en Salles, 2001), quien indica que la investigación social puede desplazar su unidad de análisis de los actores y las instituciones hacia la interacción social.<sup>7</sup>

El estudio consiste en analizar la forma en que el comportamiento generado por los actores modifica su relación subjetiva con su entorno, pero también, y al mismo tiempo, la manera en que el entorno incorpora a los sujetos con discapacidad y a sus discursos como representativos de un grupo social en equidad de potencialidades.

<sup>7</sup> Gregory Bateson señala la importancia de la interacción para determinar la constitución de los sujetos. En tanto toda interacción entre sujetos es asimétrica, se ponen en juego no sólo procesos normativos sino también formas de vinculación que dan pie al reconocimiento del otro a partir de la diferencia y la asimetría.

Esto nos da la posibilidad de explicar cómo emergen nuevas maneras de organización del ensamble social a partir de acciones de carácter individual, pues las acciones de los sujetos han promovido un proceso de desterritorialización pugnando por una modificación en la estructura interna del espacio de convivencia y por un reacomodo del lugar que la comunidad en situación de discapacidad ocupa dentro del todo social.

Al desplazarnos hacia la interacción, buscamos en los fenómenos determinados indicadores particulares, por ejemplo: el papel trascendental que los medios audiovisuales desempeñan en el panorama comunicativo como espacio en el que se manifiesta lo válido, esto es, las capacidades formativas de las TIC no para el desarrollo de habilidades instrumentales, sino como espacio expresivo y de construcción conceptual; el intercambio simbólico de la persona frente a los medios, intercambio en el que se desarrollan estrategias que le permiten distanciarse de una relación alienada para dirigirse a una relación comprensiva del medio, tanto en su papel de creador como en el de consumidor; y finalmente, la obligación de los sujetos con discapacidad intelectual de apropiarse de los medios.

Todas éstas son, como señala Haferkamp, acciones significativas, y son precisamente los diferentes actores que participan de la interacción los que les otorgan una significación, siempre dentro del marco cultural de la sociedad en que están inmersos, la cual se mantiene en una negociación constante que entraña negociaciones de poder y posiciones políticas que, en última instancia, persiguen la ciudadanía de las personas con discapacidad al reconocerlos como sujetos con discurso.

Las TIC son un instrumento de mediación privilegiado para observar el proceso por el cual se va constituyendo el sujeto de la discapacidad y se van generando los marcos pertinentes para la interacción en un reacomodo de lo social.

## MEDIOS PARA LA DIFERENCIA

Como se ha reiterado, este proyecto parte de una acción para generar procesos de transformación social, o dicho en otras palabras, de un proceso de comunicación y educación que contribuye a la confor-

mación de un nuevo espacio social. Al educar en los medios se busca también formar el entorno social.

Se trata pues de sistematizar una estrategia de educación de doble vía que afecta tanto al sujeto como a la colectividad pues utiliza implementos físicos que permiten mediar el conocimiento y el aprendizaje tanto del individuo como del entorno. Se construye así comunidad mediante procesos públicos de creación en los que se negocian formas de interpretación de lo real y se establecen parámetros de comprensiones comunes.

Con base en lo anterior, y partiendo de una experiencia de 12 años de trabajo fomentando las habilidades expresivas de personas con discapacidad, La Pirinola, AC. ha desarrollado un programa de medios que vincula a sujetos con discapacidad con formas de comunicación de actualidad mediante el manejo de herramientas como el video, la radio y la fotografía.

Gracias a este programa, algunos de los participantes no sólo han aprendido sobre el manejo del equipo, sino que se han familiarizado con los procesos de producción y creación y se han capacitado en la lectura de los mensajes mediáticos. Hasta aquí, nos enfrentamos a procesos que han permitido el desarrollo individual y diferenciado de un pequeño grupo de sujetos.

En esos procesos se confirma sin mucha dificultad que la interacción con personas en condición de discapacidad –y en especial cuando se trata de alguna discapacidad intelectual– implica dificultades particulares para el intercambio simbólico.

Tales dificultades se explican, como señala Verdugo (1998), si se comprende la discapacidad –atendiendo a la clasificación internacional de la Organización Mundial de la Salud (OMS)– como la carencia de habilidades físicas o psicológicas para el control de un comportamiento o acción en áreas como la conducta, la comunicación o la locomoción, entre otras. Para quienes tienen alguna discapacidad, esta definición deriva en la negación al desarrollo de procesos de intercambio de significados complejos y limita el nivel y tipo de comunicación al que se puede tener acceso dadas las dificultades que compromete su puesta en práctica.

Sin embargo, al ofrecer a los individuos de un grupo en exclusión la posibilidad de presentar su mirada y su palabra, la experiencia mediática promueve procesos de integración social a partir de

diferentes formas de expresión contemporánea (como lo son, en este caso, los medios de comunicación masiva y los medios audiovisuales). En este sentido, el acceso a circuitos públicos de intercambio de información nos ubica en un contexto social en el que es preciso determinar el lugar que el sujeto ocupa en su entorno.

Para determinar dicho lugar, el proyecto promueve procesos de comunicación directa dando voz a los sujetos que viven una discapacidad mediante instrumentos consustanciales a la vida contemporánea. Por eso, y en coincidencia con lo señalado por Elliot Eisner (2004:26) en sus reflexiones sobre arte y educación, es importante que el acercamiento a las TIC se haga considerando que “los instrumentos con los que trabajamos influyen en lo que es probable que pensemos. Los instrumentos de medición conducen a la cuantificación, los instrumentos que se usan en las artes conducen a la cualificación”.

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

Al dar a las personas con discapacidad acceso a la elaboración de mensajes (representaciones) con las herramientas tecnológicas, lo que se busca es transformar la relación de comunicación: ellos se apropian del medio y del discurso, al hacerlo toman conciencia del otro y, a su vez, aquellos a quienes interpelan toman conciencia del sujeto que les habla por este medio.

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

Al transformar la relación de comunicación promoviendo la apropiación de los medios por parte de las personas con discapacidad, se resignifica el lugar que éstas ocupan en el entorno social y se gesta un diálogo cuya situación contingente ofrece ventajas a las personas con discapacidad frente a sus interlocutores pues las ubica en una situación de poder por ser ellas las que controlan el medio. De esta

manera, abandonan la calidad de objeto que les ha sido asignada socialmente, reclaman el derecho propio a su integridad e identidad y se constituyen como sujetos.

Como se desprende de Brentano, “conciencia siempre es conciencia de algo”. La situación de desventaja a la que una persona normal se enfrenta cuando es interpelada por alguien con discapacidad desde los medios –una relación que implica la generación de un conocimiento y de un juicio de valor– obliga a un replanteamiento sobre el otro que, en este caso, pese a su discapacidad tiene el control del proceso comunicativo y por ello se torna significativo. Gracias a este replanteamiento se construye una experiencia por medio de la cual el sujeto toma conciencia del mundo –de su mundo–, en el que se ubica a través de la mirada del otro.

En dicho proceso, el sujeto es un elemento más a considerar en el sistema de las relaciones de sentido que conforman el mundo y la conciencia del otro. De este modo, queda implícito en ambas direcciones el reconocimiento del pleno derecho de cada sujeto a poseer un mundo que no necesariamente ha de ser compartido. Sin embargo, ahí donde no hay un mundo común hay que construirlo, y la única manera de hacerlo es comunicándonos. Es ahí donde aparecen las TIC como un instrumento que permite mediar en la construcción de ese mundo compartido.

Un mundo común sólo existe desde el lugar del sujeto, un sitio que se manifiesta a partir de lo que expresa y lo que sabe. Esto sólo es significativo cuando el individuo es capaz de transformar su hacer y su comprensión del entorno al participar en una actividad conjunta, es decir, en una experiencia en la que interactúen pensamientos, afectos y acciones para generar procesos de enculturación que le permitan compartir prácticas sociales dentro de una comunidad y, en esa medida, contribuir a la construcción de un sujeto social.

Podemos llamar a este proceso de significación *ponerse en signo*. Recuperamos para ello el planteamiento de Jean Baudrillard, quien propone cuatro tipos de valor en la sociedad: de uso, de cambio, de signo y de símbolo. El valor de signo es el atributo que se le otorga a algo para dotarlo de sentido en un contexto dado y según la perspectiva de un tercero.

La persona con discapacidad tiene un valor significativo ante los normales, aunque por lo general se constituye como un valor de *cuasi objeto*, como lo demuestran las instituciones e, incluso, las normas

establecidas desde el ámbito legal para el control de la comunidad con discapacidad. Pero cuando hace uso de los medios y las tecnologías para comunicarse y expresar su propio punto de vista, se *pone en signo* y el valor de sentido cambia. En ese momento, el hecho es valorado por sí mismo como una herramienta que le da ventaja sobre sus interlocutores y sobre su competencia; los interlocutores, a su vez, entran en un proceso de descubrimiento del otro en el que se reflejan, dan validez al discurso de la discapacidad y la hacen significativa en tanto signo de la diversidad.

Por último, a fin de ser congruentes con la postura política que subyace al proyecto, es necesario indicar que en la investigación deberá ser consignado el metadiscurso de la discapacidad sobre su propia experiencia, no sólo como fuente de información, sino como voz con autoridad para explicar el proceso en estudio en igualdad de circunstancias con la del investigador.

Así lo sostiene la ya citada investigadora social Susan Peters, que aboga por lo que llama “el cruce de fronteras entre el sujeto y el otro” como táctica para la construcción de sentido y la configuración de identidades. Peters, quien vive con discapacidad, propone reconocerse para darse a conocer, un acto de concienciación que exige pasar del discurso y la indagación a la acción.

Durante su participación en las diferentes actividades, los sujetos con discapacidad también están realizando su propia investigación, aun cuando ésta se dé fuera del marco académico. Es necesario integrar al análisis esas reflexiones con técnicas más incluyentes que la entrevista, aunque ello refleja complejidades aún por resolver. El proceso interpretativo de estos instrumentos es el que todavía está a discusión. Al respecto, Tim Booth (1998) señala que “el principal medio de comunicación para el investigador narrativo son las palabras”, y por ende, “las personas que carecen del dominio de este medio no podrán hacer oír sus historias a menos que encuentren nuevas formas de darles voz”.

Los productos mediáticos objeto de este proyecto son en parte la materialización de esa voz, pero también lo es el relato de su propia experiencia con ellos. Los relatos pueden ser juzgados con criterios estéticos, emotivos o de verosimilitud, o bien, a decir del mismo Booth, por su integridad y autenticidad. El reto, como este mismo autor concluye, es elaborar esos criterios, un trabajo aún pendiente en la sociología de la discapacidad.

**BIBLIOGRAFÍA**

- Barton, Len (1998), "Sociología y discapacidad. Algunos temas nuevos", en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, Morata, Madrid.
- Baudrillard, Jean (1974), *Crítica de la economía política del signo*, Siglo XXI Editores, México.
- Booth, Tim (1988), "El sonido de voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje", en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, Morata, Madrid.
- De Landa, Manuel (2006), *A new philosophy of society. Assamblage, Theory and Social Complexity*, Routledge, Londres.
- Eisner, E. (2004), *Arte y Creación de la Mente*, Paidós, Barcelona.
- Galtung, Johan (1995), *Investigaciones teóricas, sociedad y cultura contemporáneas*, Tecnos-Instituto de Cultura Juan Gil Albert, Madrid.
- Levín Rojo, Elías (en prensa), *Yo veo video. Curso de video en integración con personas especiales y adolescentes regulares*, tesis de maestría, ILCE, México.
- López Melero, Miguel (2001), "Escuela pública y cultura de la diversidad: un compromiso con la acción", en Juana Sancho Gil *et al.*, *Apoyos digitales para repensar la educación especial*, Octaedro EUB, Barcelona.
- Oliver, Mike (1998), "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?", en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, Morata, Madrid.
- Peters, Susan (1998), "La política de la identidad de la discapacidad", en L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, Morata, Madrid.
- Salanova, M. (2003), "Trabajando con tecnologías y afrontando el tecnoestrés: el rol de las creencias de eficacia", *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 19, 225-247.
- Salles, Vania (2001), "El debate micro macro: dilemas y contextos", *Perfiles Latinoamericanos*, año 10, núm. 18, Flacso, México.
- Sancho Gil, Juana Ma. (2001), "Desarrollo cognitivo y tecnologías de la información y la comunicación: una interacción educativa", en Juana Sancho Gil *et al.*, *Apoyos digitales para repensar la educación especial*, Octaedro EUB, Barcelona.
- Verdugo Alonso, M.A. (1998), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, Siglo XXI Editores, México.
- Wallerstein, Immanuel (1988), "El legado de la sociología, la promesa de la ciencia social", discurso presidencial del XVI Congreso Mundial de Sociología, Montreal.

## **Lineamientos para la presentación de textos ante el Comité Editorial de *Veredas. Revista del pensamiento sociológico***

1. El trabajo tendrá una extensión máxima de 20 cuartillas, incluyendo cuadros, gráficas, figuras u otros elementos. La bibliografía de fuentes impresas y/o electrónicas deberá integrarse al final del documento.
2. Las notas de referencia se presentarán al interior del texto, siguiendo el sistema autor-fecha-páginas (sistema Harvard) ejemplo: (García, 2005) o en su caso (García, 2005:128).
3. Los autores deberán enviar su artículo por correo electrónico a:  
veredas@correo.xoc.uam.mx
4. El documento se entregará en formato Word en archivo electrónico (en disco compacto), los autores deberán entregar una versión impresa acompañada de dos copias de la misma.
5. El texto deberá incluir un resumen no mayor de 12 líneas y las palabras clave que identifiquen la temática del trabajo.
6. Cada cuartilla deberá constar de 27 a 28 líneas con 65 a 70 golpes, a interlineado de 1.5. La tipografía será Times New Roman de 12 puntos.
7. Se recomienda una organización que incluya: introducción, desarrollo, resultados, análisis y conclusiones.
8. Las referencias bibliográficas se anotarán en orden alfabético y deberán contener los siguientes datos, en el orden señalado a continuación:
  - nombre del autor (empezando por apellido)
  - año de edición (entre paréntesis)
  - título del libro (en letra cursiva)
  - número de edición
  - editorial
  - lugar de edición
  - número total de páginas
9. La ciberbibliografía deberá incluir, además de la dirección electrónica completa y, en su caso, los datos hemerográficos y/o bibliográficos correspondientes, la fecha en que la fuente fue consultada.
10. El manuscrito y su archivo electrónico se entregarán en la sede del Comité Editorial, ubicada en las oficinas del Departamento de Relaciones Sociales de la UAM-Xochimilco. Sólo se considerarán para su evaluación y arbitraje correspondiente, los trabajos presentados en tiempo y forma.
11. Los textos estarán sujetos a dictamen. En caso de ser aceptados se someterán a una revisión de estilo y su publicación dependerá del espacio en el número de la revista correspondiente.
12. Los textos aceptados para su publicación impresa, también serán incorporados para su consulta en Internet en el portal electrónico de *Veredas*.
13. No se regresarán los originales impresos ni los archivos electrónicos recibidos.