

ENUNCIAR(SE) DESDE LA DISCAPACIDAD

Elías Levín Rojo
Mariana Denys Espinoza

Reporte de un proceso de investigación sobre la constitución del “sujeto de la discapacidad” que enfatiza que, enunciarse a través de los medios de comunicación brinda a las personas en condición de discapacidad la posibilidad de reconocerse como sujetos, y de gestar un espacio desde el cual dar salida al discurso de la discapacidad en equidad de condiciones, contribuyendo a la construcción, tanto de un sujeto singular, como de un sujeto figura de la discapacidad.

Palabras clave: sujeto, constitución del sujeto, medios, discapacidad.

ABSTRACT

Report of a research process about the constitution of “disability subject” that emphasizes that enunciating themselves through media, disabled people can recognize themselves as subjects and generate a space to raise the disability discourse in equal conditions, contributing to build a singular subject, as well as a disability figure subject.

Key words: subject, subject constitution, media, disability.

INTRODUCCIÓN

La marginación de grupos e individuos en la sociedad contemporánea es, en gran medida, resultado de la falta de espacios de comunicación de sus diferentes miembros; esta comunicación requiere de formas de intercambio simbólico entre los sujetos, las cuales, al ir incrementando su complejidad, indican nuevos grados de integración entre las partes y, por consiguiente, la disminución de la marginación.

La interacción con personas en condición de discapacidad, en especial cuando se trata de alguna discapacidad intelectual, implica dificultades para el intercambio simbólico, las cuales se pueden explicar siguiendo la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud –CIF/CIDDM 2– (OMS, 2001), que describe una condición producida por una alteración de las funciones intelectuales y psicosociales generales de

una persona, necesarias para comprender e integrar constructivamente las diferentes funciones mentales, incluyendo las de conciencia, de orientación y cognitivas, en su desarrollo, y a lo largo de su ciclo de vida.

Las personas con discapacidad intelectual, al presentar restricciones a su participación o límites a su actividad en el ejercicio de áreas de comunicación, de la movilidad o de la interacción personal, entre otras, enfrentan una imposibilidad al desarrollo de procesos en los que se produce un intercambio de significados complejos, lo que limita el nivel y tipo de comunicación al que pueden acceder, dadas las dificultades y habilidades que implica su puesta en práctica. Considerando esta problemática, y en el contexto de la investigación “Constitución del sujeto con discapacidad intelectual a través del uso de instrumentos de comunicación mediática”, tomamos la palabra para dar cuenta de algunas estrategias que han regido el quehacer del programa de medios de La Pirinola. Actividades educativas, culturales y de desarrollo para educación especial, A.C., como propuesta política para gestionar procesos de inclusión del grupo con discapacidad, en particular desde la especificidad de la discapacidad intelectual.

Se trata de una investigación-acción participativa que implica la inclusión de voces que provienen desde la discapacidad, manifestándose en equidad de circunstancias en el proceso mismo del trabajo, por lo que en este texto se incluyen los hallazgos de la propia investigación personal que Mariana Denys Espinoza, una de las colaboradoras del programa de medios, hace reflexionando las variaciones de su condición como sujeto, lo que ella ha encontrado al hacer uso de la radio, y los encuentros que se han manifestado en el proceso de investigación.

LA PREGUNTA POR EL SUJETO

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

Esta pregunta inicial sobre el “quién” señala dos tipos de discurso sobre el tema: el de aquel que se ocupa del tema sin vivirlo personalmente y el que se da voz a sí mismo, considerando su pertenencia a este grupo particular y diverso.

Así, cuando se alude al discurso de la discapacidad enfrentamos sujetos distintos en tanto enunciadores, dos tipos diferentes de personas que dotan al concepto de un sentido particular. No es ocioso hacer esta distinción que parece obvia, aparecen dos sujetos que hacen emerger diferentes sentidos discursivos bajo una misma denominación y que

ha llevado, por las mismas trampas del lenguaje, al ocultamiento de uno de ellos –la expresión del sujeto con discapacidad– encubierto por el otro –el sujeto que habla de la discapacidad sin padecerla–: *el discurso de la discapacidad* resulta, entonces, aquel que enuncia el tema desde fuera, no dejando espacio para que aparezca lo que expresa quien sí tiene la discapacidad.

Las prácticas sociales en el campo de la discapacidad han invisibilizado y silenciado la voz, la palabra de los que viven con discapacidad y con ello sus ideas y su lugar en el flujo comunicativo. Su condición –siempre dictada por el discurso de minusvalía– no permite, en la práctica, que accedan a ser sujetos de su propio discurso. Al menos ante quienes los escuchan desde “fuera”.

¿Quién habla de esto (la discapacidad)?: Las instituciones, los especialistas, los médicos, los familiares, los guardianes... los investigadores. ¿Dónde queda, entonces, el que vive en condición de discapacidad –en particular la intelectual–?, ¿cómo puede constituirse en sujeto de su propio discurso?

LA EXPERIENCIA DE INVESTIGACIÓN A RAÍZ DE UNA PROPUESTA POLÍTICA

En la experiencia de investigación retomamos la noción de Michel de Certeau, cuando distingue *estrategias y tácticas*, las primeras se comprenden como acciones determinadas por un cálculo de relaciones de fuerzas que le aportan un lugar propio a un sujeto, desde el cual hacerse presente y generar formas de convivencia, y las últimas son formas contingentes de acción que aprovechan las líneas de fuerza, en un momento dado, para crear acontecimientos que redunden en beneficio de sus prácticas.¹

La Pirinola es una asociación con más de 13 años de trabajo con la discapacidad intelectual, a partir de espacios de significación flexibles. Inicia actuando desde el arte, lo que la ha llevado –en concordancia con las formas en que se ha desarrollado esta práctica expresiva, en el presente– a las herramientas de la tecnología de la información y, puntualmente, a los medios.²

¹ Michel de Certeau, *La invención de lo cotidiano 1. Artes de hacer*, México, Universidad Iberoamericana, 1996.

² La Pirinola ha desarrollado varias experiencias en las que se ha trabajado promoviendo el uso de diferentes tecnologías y medios de comunicación por personas con discapacidad. Destacan cuatro: un taller de video realizado en 2003; un taller de cine mudo que se efectuó en 2005; la producción del programa de radio: *La Pirinola gira en la radio*, que se transmite los domingos a las 11 de la mañana, por el 660 de am, en la Ciudad de México y puede ser escuchado también por internet en la radio ciudadana dentro de la página <http://www.imer.gob.mx> y, finalmente, el blog asociado a este programa, consultable en <http://www.pirinolaradio.blogspot.com/>.

Dos de las estrategias políticas fundamentales sobre las que se erige su práctica son:

- a) Asumir que la inclusión se gesta en la posibilidad de expresar, en igualdad de oportunidades, las inquietudes identitarias propias de los sujetos –en este caso, los que tienen alguna discapacidad– por medio de ejercicios tácticos en espacios expresivos asociados con metodologías libres como el arte. Es decir, reivindicar el espacio expresivo-estético como propio y constitutivo.
- b) Gestionar un nuevo paisaje social donde la discapacidad se posicione concientemente, a partir de subrayar su presencia, tanto a nivel de sujeto singular como en términos de sujeto-figura.

Con esto en mente se desarrolla un programa dentro de los medios que amplía las habilidades expresivas y cognitivas de los involucrados mediante el manejo de herramientas de comunicación tecnológicas particulares. Con ello se ofrece a sujetos singulares, coparticipes de un grupo marginal, la posibilidad de manifestar su mirada y su palabra.

Desde su origen, La Pirinola lo *pone todo* en un movimiento, lo que para sus miembros significa, a la vez, la posibilidad de *tomarlo todo* de regreso, en el siguiente giro del juego.

Así, busca acercar a la discapacidad a personas completamente ajenas al problema, y coordina un grupo flotante de interesados, algunos de ellos *ponen uno* y *toman dos*, *ponen dos* y dejan de jugar, *toman uno* y a veces también *ponen todo* (durante un tiempo al menos). Juegan con la Pirinola y participan como maestros o promotores: pintores, escultores, psicólogos, bailarines, arqueólogos, coreógrafos, fotógrafos, pedagogos, comunicólogos, actores, escritores, padres de familia, etcétera.

En un movimiento táctico, se toman por asalto los espacios culturales que se encuentren disponibles, para hacer presente a la discapacidad en paisajes de los que normalmente están ausentes, y generar, por medio de la presencia, una costumbre y una aceptación.

Considerando que el uso de las tecnologías de la información es práctica común y fundamental de la globalización, el sujeto debe posicionarse en ese universo para ser considerado como enunciador potencial, haciendo uso de aquéllas, a riesgo de sufrir procesos de discriminación, segregación y aislamiento.

Es necesario, desde la condición de discapacidad, modificar también el paisaje de los medios, pues al vivir en un entorno tecnologizado, las personas con discapacidad tendrían tanto interés como cualquiera en el manejo de los instrumentos audiovisuales.

En el paisaje mediático el proceso comunicativo es, también, una relación entre tres, el yo que enuncia –a través de instrumentos particulares–, el tú, a quien el discurso es dirigido –usando los mismos instrumentos– y lo otro –lo que se dice con esos instrumentos. Es

importante subrayar la necesaria presencia del instrumento que obliga a un aprendizaje de su manejo a quien quiere comunicarse por medio de él, por lo que es allí donde se gesta una complicidad lingüística que hace al discurso válido.

Es ante los escuchas que la voz del que habla adquiere sentido; sin embargo, es sólo en el ejercicio del lenguaje que se puede reproducir la realidad; en ese sentido, es necesario que aprendamos a escuchar un discurso, reconociendo que es nuestra propia discapacidad para interpretar una voz la que nos ha orillado, en tanto sociedad, a negar la posibilidad de que una expresión surja del silencio. Cuando esas palabras son escuchadas se puede reconocer al sujeto detrás de ellas, se instaura un diálogo donde lo real se hace presente, una vez más, y los acontecimientos se manifiestan al ser recreados.

Es en ese contexto de uso directo de un medio que Mariana Denys Espinoza ha ido construyendo su lugar como sujeto frente a un mundo global, como lo confirma la siguiente reflexión:

LA VOZ DE MARIANA³

Quiero aprovechar este espacio para robar la palabra desde un lugar que otros han dicho que es diferente, y digo robarla porque la palabra es de quien la hace suya y la utiliza para abrir puertas cerradas desde la exclusión, entonces, quiero hoy hablarles un poco de mí.

La discapacidad que tengo es conocida como discapacidad intelectual leve, la adquirí al momento de nacer debido a la anestesia que le aplicaron a mi mamá durante el parto. Me tocó a mí... ni modo, he debido enfrentarme a todo lo que esto implica, que es saber que vivo y viviré con la discapacidad por siempre, vivir como excluida e incluso tolerando a la gente que piensa que la discapacidad es contagiosa, lo que habla de una ignorancia total en la comunidad.

Algunos creen que tener discapacidad es eso, ser una persona diferente, 'casi persona', entonces es ese entorno el que te hace pensar todos los días que por ser 'diferente' debes luchar por ganarte un lugar que por derecho deberías tener, como los 'normales'. Es vivir teniendo que escuchar los términos de moda; antes [se decía]: 'minusválidos' o 'discapacitados'; después, 'personas con capacidades diferentes'; hoy dicen que lo correcto es 'personas con discapacidad'.

³ A Mariana Denys Espinoza le gustaría ser reconocida como poeta, según ha dicho en múltiples ocasiones, ella tiene 26 años y enfrenta una discapacidad intelectual limítrofe. Mariana es la tercera de cuatro hermanos; es muy introvertida y fácilmente irritable. Estudió la secundaria y ha cursado diferentes talleres de manualidades que ella ha calificado como diseñados para mujeres. La muerte de su padre le afectó mucho a nivel emocional, volviéndola retraída e insegura, pero logró encontrar en la escritura una forma de superar el trance.

Pero yo creo que no es el cómo nos llamen, yo no soy ninguna de esas etiquetas, soy una mujer, lo cual en un país desigual ya me genera límites, a ello agregamos que, efectivamente, tengo una discapacidad, entonces, espero comprendan las cargas que esto me genera cuando, además, me llaman diferente; por ello a veces pienso ¿acaso no somos todas y todos diferentes? Y si lo somos ¿por qué yo tendría que ser igual, y en ese caso, igual a quién?

Mi experiencia académica no fue fácil, tuve la suerte de cursar mi primaria en una escuela regular, y digo suerte porque en México no existen espacios para personas con el tipo de discapacidad que yo tengo; entonces, fue una suerte que mis padres encontraran una escuela acorde con mis necesidades.

Después de la primaria estuve inscrita durante 4 años en un Centro de Atención Múltiple,⁴ institución que depende de la Secretaría de Educación Pública, donde la calidad de la educación era pésima; es más, casi no la había, ya que los profesores no tenían la adecuada profesionalización para tratar diversos tipos—incluso algunos complejos—de discapacidad, y más bien se trataba de una guardería donde todos éramos iguales, y ahí sí, no había quien la señalara a una.

De ahí en adelante he tomado cursos, que incluso son actividades estereotipadas para mujeres como trabajar el barro, la cerámica, globoflexia, repostería, cocina, bisutería... Con esta última empecé a percibir un poco de dinero. En este campo me he dado cuenta que la gente normal no lo es tanto, porque yo no manejo bien el dinero, dado que esta discapacidad que tengo me ha afectado una parte de mi cerebro que me impide realizar procedimientos lógicos y matemáticos, y es cuando los llamados normales abusan al no pagar lo que vale mi dedicación, tiempo y trabajo.

En ese lapso, lamentablemente falleció mi padre, dejándome con esa ausencia que hasta la fecha duele, en esa época yo me mostraba siempre insegura, nerviosa, y hablaba con los demás con voz muy baja, fue entonces que quise hablar conmigo misma, haciendo poesía a mi manera.

Es entonces cuando tengo la oportunidad de conocer e integrarme a La Pirinola, ahora estoy muy contenta porque hace tres años este proyecto llegó a mí o yo a él. Al final, nada es casualidad en la vida; llegué con mi discapacidad, con mucho temor a todo y sin una idea clara de qué quería para mi vida, pese a tener 25 años.

Después de un largo proceso, en el que he aprendido cuestiones tan básicas como la de ser recepcionista de las llamadas del programa, poco a poco, con dedicación y una

⁴ Los Centros de Atención Múltiple o CAM son una de las esferas institucionales de servicios especializados en las que se ha organizado la atención educativa para personas con discapacidad en México. Surgieron en la década de 1960. Según declara la Secretaría de Educación Pública, son centros de carácter escolar que proporcionan educación inicial y básica de calidad a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales, asociadas a discapacidad severa o múltiple, y propician el desarrollo de competencias laborales para lograr su plena integración escolar, laboral y social.

guía adecuada por parte del equipo de La Pirinola, he logrado incluso tomar dos cursos de locución en el Imer (Instituto Mexicano de la Radio), hasta hablar con gente muy importante, gente diferente. Ahora soy reportera en el ‘Giroscopio’ del programa de radio, e incluso he avanzado hasta llegar a un lugar que veía muy lejos, que es la cabina; esto no ha sido fácil, he trabajado mucho para lograrlo, tal vez más que los locutores que estudiaron para ello.

Hoy sé que de haber tenido la oportunidad y una adecuada instrucción académica, yo habría elegido ser comunicadora, porque buscar una nota, o una declaración o entrevista es un reto que me gusta imponerme, el lograr hablar ante un micrófono en la radio pública y dar opiniones me representa una responsabilidad ante el auditorio que no me conoce y sin embargo me escucha. Esto me fortalece, ya que, si bien no he sido discriminada como mujer en mi entorno próximo, mis capacidades sí han sido minimizadas. Entonces la radio para mí ha sido un lugar en el que me he reconstruido como una persona que puede lograr lo que se propone, y que a pesar de ser mujer con discapacidad, este medio de comunicación ha sido una puerta abierta, mediante la cual puedo hacer llegar a los radioescuchas experiencias de algunas otras personas también con alguna discapacidad, e incluso dar mis puntos de vista sin ser criticada o señalada por alguien. He logrado hablar. Hoy, las y los demás me oyen.

Esto obviamente ha tenido un impacto positivo en mi vida que ha cambiado, al ver que con todo y mi discapacidad, o mi ‘diferencia’, puedo hablar, ser escuchada, tomada en cuenta, pero sobre todo incluida en un mundo que, como decía antes, me corresponde por derecho.

Incluso mi forma de relacionarme con la familia, amigas y amigos ha cambiado; he decidido hacer mío mi lugar, hablo y soy escuchada y tomada en cuenta, si no estoy de acuerdo en algo, como cualquiera lo expreso, lo cual ha generado que me vean como la persona que soy, Mariana Denys, así, sin etiquetas, para ellas y ellos he dejado de ser la ‘niña con discapacidad’, porque yo ya no me veo de tal manera.

¿A dónde voy a llegar?, eso aún no lo sé, como mucha gente, igual o diferente. Sin embargo, mi dedicación se concentra en seguir creciendo como reportera, al estar en cabina quiero desenvolverme mejor con los invitados... sé que lo voy a lograr, difundir una cultura en la que la gente entienda lo pesado que es vivir como diferentes.

Lo que sí tengo muy claro es que desde mi pequeña trinchera quiero con mi actuar, sin quejas ni dolencias, ni lástimas, con mi granito de arena, dar una lucha de conciencia sobre la discapacidad, la cual puede tener cualquiera, que dejemos de hablar de iguales y diferentes, contribuir a eliminar la discriminación, es decir, bajar el discurso de la eliminación de este [medio] a los hechos, para lograr un ejercicio pleno de los derechos e igualdad de oportunidades.

Cuando haya más espacios laborales, de salud, en los medios de comunicación y académicos, como éste, con personas con y sin discapacidad por igual, entonces podremos hablar de una sociedad incluyente, dejando atrás a los iguales y a los desiguales, y hablando más de simples diversidades.

LA DIVERGENCIA QUE HACE AL OTRO

El apartado anterior es el resultado de la investigación personal que Mariana ha tenido a raíz de su experiencia en el programa de medios La Pirinola, queda claro que ha encontrado una divergencia que la constituye como otro, es decir, un sujeto con historia, deseos y aspiraciones, diferente a lo que le han dicho que es. En efecto, frente a la consideración de la discapacidad, significada desde la “normalidad” como una anomalía que debe ser eliminada, minimizada, borrada, maquillada o bien tratada para que no cause disturbios en el funcionamiento del sistema social, Mariana encuentra que su divergencia funcional no le impide participar en sociedad como un sujeto equivalente a cualquier otro, con condiciones de vida particulares.

La función de La Pirinola consiste en conformar una estrategia de mayor envergadura a partir de tácticas contingentes. Esta estrategia es la de *ponerse en signo*.

Se trata de construir una cultura de la diversidad, una cultura que como lo señala López Melero “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”.⁵ Al proporcionar 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; en consecuencia, toman conciencia del otro, y aquellos a quienes interpelan toman conciencia del sujeto que habla a través del 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 ellos ocupan en el entorno social haciendo el diálogo equitativo, un diálogo cuya situación contingente ofrece ventajas tácticas a las personas con discapacidad frente a sus interlocutores al ubicarse en una situación de poder, por ser quienes controlan el medio. De esta manera, se abandona

⁵ Miguel López Melero, “Escuela pública y cultura de la diversidad: un compromiso con la acción”, en Juana Sancho Gil *et al.*, *Apyos digitales para repensar la educación especial*, Barcelona, Octaedro EUB, 2001, p. 214.

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

Este proceso de significación puede denominarse como ponerse en signo, aquí se recupera el planteamiento de Jean Baudrillard que propone cuatro tipos de valor en la sociedad: *de uso, de cambio, de signo y de símbolo*. Donde valor *de signo* es el atributo dado a algo para dotarlo de sentido en un contexto determinado y según la perspectiva de un tercero.

La persona con discapacidad siempre ha significado; pero desde la divergencia funcional de la normalidad el valor que se le impone es el de *cuasi objeto*, tal como lo demuestran las instituciones y normas establecidas, a nivel incluso legal, para el control de la comunidad de la discapacidad; sin embargo, cuando hacen uso de los medios para comunicarse y expresar su propio punto de vista se *ponen en signo*, y el valor significativo 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, le dan validez al discurso de la discapacidad como tal y hacen significativa la discapacidad en tanto signo de la diversidad, en un proceso de descubrimiento del otro en el que se reflejan.

En un proceso comunicativo, en las condiciones en las que se propone, donde un sujeto con discapacidad aprende el manejo de las tecnologías mediáticas y hace uso conciente de ellas, el valor *sígnico* que adquiere a ojos de su interlocutor es diverso y subjetivo en cada caso. Desde nuestra diversidad funcional el cambio genera temor pues nos coloca en un sitio desconocido.

Por eso resulta importante la “palabra robada” de Mariana Denys Espinoza, quien tiene discapacidad intelectual y es reportera y locutora del programa de radio que produce La Pirinola desde hace tres años. Ella se *pone en signo*, en este espacio académico, en equidad de circunstancias. Por eso está aquí presente, con un nombre propio, pues la academia también excluye, al ubicarse en una posición de poder privilegiando una cierta forma de discurso. Sin embargo, Mariana juega y *pone todo*.

En La Pirinola, la experiencia de 10 años de trabajo con personas con alguna discapacidad, fomentando sus habilidades expresivas, condujo a desarrollar un programa de medios dirigido a personas con discapacidad mental y/o motora que a partir de su uso contribuye a ampliar sus habilidades expresivas y cognitivas mediante el manejo de herramientas de comunicación como el video, la radio y la fotografía. En este sentido, al acceder a circuitos públicos de intercambio de información, con un discurso hasta ahora no legitimado, se puede transformar el contexto social considerando el lugar que cada sujeto ocupa en su entorno.

DE NUEVA CUENTA, ¿QUIÉN DICE?

Para entender el proceso de subjetivación específico reseñado arriba es necesario ubicar tres elementos claves en el *discurso de la discapacidad*: el sujeto de la enunciación, el proceso de interlocución y el valor performativo del ejercicio de la voz.

El término de *discurso de la discapacidad* se debe entender como las formaciones semióticas que emanan desde la discapacidad en busca de sentido; sin importar que se trate en los contenidos el tópico de la condición de vida o no; el discurso de la discapacidad se conforma por todas aquellas manifestaciones significantes de la comunidad que vive la experiencia de la discapacidad, ya sea por llevarla consigo como una particularidad corporal o por convivir de manera cotidiana con personas en condición de discapacidad.

Descártense, entonces, aquellos discursos que tienen la discapacidad como referente, éstos han emergido desde posiciones ajenas a la misma, en tanto no la viven. El posicionamiento externo al problema, por parte de los enunciadores, ha acallado la voz de personas y comunidades con discapacidad, impidiendo la interlocución. Estos discursos sobre la discapacidad sólo consideran al discapacitado desde una perspectiva que busca eliminar las irregularidades que su diferencia representa para el funcionamiento social: la ley, a través del discurso jurídico, y la salud, por medio del discurso médico, han sido los campos en donde este tipo de discurso se ha gestado, siempre privilegiando al campo sobre las personas.⁶

Pensar de otra manera el *discurso de la discapacidad* implica, como se muestra en este documento, escuchar la voz propia de sujetos con discapacidad; en ese contexto resulta particularmente interesante el conflicto de comunicación que se presenta con la discapacidad intelectual, puesto que se presupone una diferencia entre sus procesos mentales y los de una persona “normal”.

Cuando analizamos este *discurso de la discapacidad*, la primera pregunta que surge es cómo delimitar la comunidad que tiene derecho a enunciarse como *de la discapacidad*; entramos en el terreno del sujeto de la enunciación. Sólo hay una manera de enunciarse: hacer uso de los pronombres personales, entre ellos particularmente el “Yo” que siempre esta implícito en los otros, una forma verbal que parte de quién toma la palabra y que, por su reversibilidad, tiene un significado vacío; un espacio que se llena sólo cuando es puesto en acción. Enunciarse es tomar la iniciativa para ocupar un lugar y un tiempo dados, misma que se instaura como fundante en relación con el sujeto que se asume como Yo.

⁶ Al respecto, consúltense los trabajos de Len Barton, Oliver Mike y Susan Peters, académicos que, desde la condición de discapacidad, han caracterizado los procesos de construcción de un campo marginado, analizando las formas en que la discapacidad es abordada en diferentes campos, particularmente el jurídico y el médico.

Por eso, la enunciación nos lleva al problema de la conciencia: todo aquel que enuncia puede ser descrito como sujeto de la enunciación, como locutor, pero sólo en la medida que toma conciencia del acto mismo de enunciación es que se constituye como sujeto frente al otro; mientras no entienda que está creando un movimiento comunicativo, ese alguien no será un sujeto completo sino instrumento de la palabra de otros. Es la conciencia de la enunciación lo que permite la emergencia de la subjetividad, sin ella la enunciación tendrá su límite en el expresar, pero jamás será creación de idea.

Como se desprende de Brentano y de las reflexiones de Husserl, “conciencia siempre es conciencia de algo”; pero eso no basta, debe cambiarse el sentido de la conciencia, lo que conseguimos al modificar las relaciones de fuerza del proceso dialógico. La situación de desventaja en que una persona normal se enfrenta cuando es interpelado por alguien desde los medios, obliga a un replanteamiento sobre el otro, quien pese a su discapacidad tiene el control del proceso comunicativo y por ello se torna significativo. Al hacerlo así, se construye una experiencia del mundo en la que ambos sujetos singulares toman conciencia del mundo, su mundo, en donde se ubican a través de la mirada del otro. Como se señaló más arriba, se trata de un *ponerse en signo*.

Todo aquel que dice *yo tengo discapacidad*, se está colocando en un lugar que marca una diferencia, pero es el contexto donde se enuncia el que dota de sentido a la frase, afirmar lo anterior implica para el sujeto sumarse a un colectivo que comparte dicha condición.

En términos estrictos, sin embargo, no podemos hacer generalizaciones ni reducir la identidad de ese colectivo a algo que tienen en común todos los que se reconocen como personas con discapacidad, como bien señala Benveniste, ese “Yo” es cada vez contingente e instaura un tiempo y un espacio determinados que sólo significa en contraste con el sí mismo que se enuncia. Este hecho se torna de suma importancia cuando enfrentamos una comunidad cuya base de unión es lo heterogéneo y lo no compartido.

La conciencia del otro, entonces, implica reconocer el pleno derecho de cada sujeto a poseer un mundo, no necesariamente compartido; pero donde no hay un mundo común es necesario construirlo y la única manera de hacerlo es comunicándonos; ahí, las TIC son un instrumento que nos permite mediar en la construcción de ese mundo compartido.

DECIR DESDE LA DISCAPACIDAD

La identidad del sujeto de la enunciación debe definirse cada que habla una persona, se trata de un acto fundacional y son los complementos semánticos que se apropia los que establecen, por contraste con el yo que enuncia, esa identidad.

El sujeto se constituye a partir de lo que expresa y lo que sabe y esto sólo es significativo cuando es capaz de transformar su hacer y su comprensión del entorno al participar en una actividad conjunta.

Así, todo discurso es una experiencia donde interactúan pensamiento, afecto y acciones y permite a la persona compartir prácticas sociales dentro de una comunidad. Se contribuye de esta forma a la construcción de un sujeto social.

La condición de existencia, para una comunidad, de la discapacidad se basa en lo que se acaba de afirmar, la experiencia de la discapacidad comprendida mas allá de lo que cada cuerpo tiene y de sus limitantes, es lo que un conjunto de personas heteróclito comparten, y esa experiencia es, en todo caso, común a todos en mayor o menor medida.

Transformar la concepción de la discapacidad, extendiéndola como sugiere el párrafo previo, requiere que las personas con discapacidad tomen conciencia de su potencial como sujetos de enunciación, entendiéndose por esto la conciencia de que son capaces de poner a funcionar la lengua para su propio provecho. Así, si pensamos la noción de sujeto de enunciación en un marco normativo que sólo describa quién es el que habla, perdemos de vista la función de la enunciación, es decir, el valor performativo del ejercicio de la voz.

Alguien es sujeto de la enunciación en el acto de enunciar, si no tiene conciencia de la potencia que ese acto le confiere, entonces sólo podríamos llamarlo enunciante pero no sujeto. No es raro que la mayoría de las luchas sociales pasen por el derecho a la palabra, y que se defienda con ahínco la libertad de expresión, pues quien carece de esa libertad, por coacción o por hábito, pierde su calidad de sujeto.

Para dar cuenta de este valor, vale recuperar analíticamente una experiencia del programa de medios de La Pirinola, el Taller de video para chavos con alguna discapacidad *Yo veol video*. Que se llevó a cabo en el segundo semestre de 2003 en el Museo de Culturas Populares del Distrito Federal.⁷

En esta experiencia resultó trascendental el encuentro de algunos procedimientos centrados en las necesidades e intereses singulares de los participantes: el taller parte de explorar el *sentido del yo* en cada uno de los alumnos, la mayoría de los ejercicios se plantean mediante una implicación personal de su subjetividad en la construcción del significado.

⁷ Para el taller *Yo veol video* se conformó un grupo de cinco jóvenes con discapacidad intelectual: Jorge Izquierdo de 18 años y con síndrome de Asperger, Daniel Quiroz con 25 años y discapacidad intelectual leve, Emmanuel Polanco de 15 años y con discapacidad intelectual moderada, Rodrigo Sánchez, 27 años y discapacidad intelectual moderada y Javier Sánchez de 14 años y con discapacidad intelectual limítrofe. Ellos se integraron a partir de una convocatoria pública y un largo proceso de invitación directa entre diferentes comunidades que atendían la discapacidad en la Ciudad de México. Se hizo una selección sobre la base de una entrevista personal con cada uno y con sus padres. Los criterios de selección no fueron sistematizados.

Se empezó grabando una presentación personal de cada alumno y maestro ante cámara, como una manera de marcar el *lugar del ser* frente al instrumento de registro y frente a los otros. Entre todos nos entrevistábamos y los resultados se veían colectivamente. Un segundo ejercicio abrió paso a la ficción como disparador de sentido del trabajo. Se produjo un relato ficcional colectivo, construido por las relaciones arbitrarias que podrían sostener personajes creados previa y públicamente, por cada uno de los asistentes del taller y personificados por ellos mismos, un relato en que se integró el rol del camarógrafo y director de “la película”, el cual era diferente en cada secuencia. Al tener que jugar diferentes papeles los participantes ejercieron de manera conciente un proceso de *reconocimiento del yo*.

La siguiente táctica incorporó juguetes y objetos personales en la construcción de una historia animada, primero individual y luego colectiva, estableciendo una *diferencia entre el yo y lo mío*. Así, para este punto, con tres ejercicios simples, se abordó *la distancia entre el ser, el yo y lo mío*.

Otro paso fue, otra vez, la entrevista. En ellas se involucraban intereses personales al solicitar a los participantes que invitaran a alguien cercano para realizarles una entrevista personal, la experiencia permitió incorporar la presencia *del otro*, misma que se volvería trascendental para el rumbo que tomaron los ejercicios posteriores. Éstos consistieron en salir a grabar en campo, de manera gradual, primero al interior del museo sede, después en el contexto de un evento público del museo mismo y, finalmente, en la calle.

El momento clave consistió en el descubrimiento de una pareja de novios quienes apartados del barullo y casi escondidos se besaban, Jorge Izquierdo, quien tenía la cámara en mano en ese momento se atrevió a grabarlos haciendo, en términos técnicos, la mejor toma del curso: un delicado *zoom in* desde la distancia, encuadrando a la pareja de manera exacta.

Al momento de visionar lo grabado, el interés y el morbo despertado en los participantes, manifiesto en su risa sofocada, nos dio la pista para el tema a documentar en la calle: el beso. Encontramos una condición compartida, externa a su discapacidad, que permitió que *ocuparan un lugar* específico en el mundo, que gestaran un sitio compartido y al mismo tiempo individual.

Tener un objetivo para grabar en la calle confirió seguridad al grupo y el ejercicio práctico permitió encontrar en la herramienta videográfica –la cámara y el micrófono– un instrumento que les confería visibilidad, poder y protección al mismo tiempo.

Al terminar el curso, los diferentes ejercicios se ensamblaron en un documento audiovisual que relató el curso mismo y dio cuenta de un proceso de aprendizaje significativo; este documento se entregó a los asistentes y se organizó una presentación oficial en la Cineteca Nacional incluyendo la presencia de la prensa especializada. Como es común en esos casos, los realizadores fueron el centro de atención, hablaron ante la

prensa de su experiencia y de su propuesta, Rodrigo, Daniel, Jorge, Javier y Emmanuel encontraron *su propia voz* en el circuito apropiado para lo que estaban presentando, cerraron un círculo que puede resumirse en la frase que alguno de ellos dijo esa noche: *Yo hice esa película. Es mía.*

Como quedo demostrado con la experiencia, los participantes se hicieron de un lugar a través de enunciarse como sujetos más allá de su propia condición, para finalmente tomar conciencia de su lugar a pesar de ella. Si bien no manifestaron explícitamente su condición, en el acto, en su totalidad, estaba implícita; el yo que refieren la incluía. Ese yo, que hizo la película, cargaba por las condiciones de enunciación, frente a la prensa y las familias, un valor agregado: *Yo (que tengo discapacidad) hice esa película.*

VALOR PERFORMATIVO DE LA VOZ

Pongo el énfasis en el acto performativo del sujeto que enuncia, en tanto enunciar instauro un orden en las cosas; es por este decir que somos. Ello se opone directamente al valor constativo que ha tomado, por lo general, el discurso de la discapacidad. Lo dicho desde lo jurídico y lo médico constata la presencia del referente discapacidad pero lo relega a mero signo para otros y descarta lo que podríamos llamar autonomía signica.

Enunciarse como discapacitado implica un saber y un hacer y se opone a un asumir-responder; es un acto de conciencia donde, en el proceso de enunciación, la condición de sujeto deviene de su performatividad.

La función de la enunciación que me interesa rescatar aquí es la que se presenta también en el proceso psicoanalítico donde el paciente se “sirve de la palabra y del discurso para representarse a sí mismo, tal como él quiere verse, tal como llama al otro a verificarlo”.⁸ En este proceso, el discurso se convierte en herramienta para generar identidad en dos lugares al mismo tiempo, el que ocupa el otro y su ser. “Por el mero hecho de la alocución, el que habla de sí mismo instala al otro en sí, y de esta suerte se capta a sí mismo, se confronta, se instauro tal como aspira a ser y, finalmente, se historiza [...] en esta historia incompleta o falsificada”.⁹

Tomar conciencia de sí a través de la enunciación permite al colectivo de la discapacidad hacerse de un lugar en el mundo y promover interlocución con los otros, diferenciarse para, acto seguido, amalgamarse, no por ser igual a los demás, sino equivalente, y por tanto de alguna manera traducible.

⁸ Emile Benveniste, *Problemas de lingüística general I*, México, Siglo XXI Editores, 1986, p. 77.

⁹ *Idem.*

Y es que en el plano de lo social el sujeto de la enunciación existe en dos niveles: el primero es el analítico donde reconocemos quién enuncia algo y desde fuera le damos un lugar de significación (aunque el enunciador sea uno mismo); el segundo es el performático donde el sujeto se comprende al enunciarse y toma un lugar de equivalencia.

Para que el segundo nivel se alcance es necesario pasar por el primero, como sucede en el psicoanálisis cuando, como remata Benveniste, el paciente *se historiza... en esa historia incompleta o falsificada*. Quien enuncia debe primero colocarse fuera de sí mismo para reconocerse como otro frente a un tercero. El habla, ya sea a través de la lengua o de otras formas semánticas “suministra el instrumento de un discurso en donde la personalidad del sujeto se libera y se crea, alcanza al otro y se hace reconocer por él”.¹⁰

La meta final sería la construcción de una sintaxis propia que libere al sujeto con discapacidad del sentido que hasta ahora se la ha venido dando, y genere un camino más allá de una condición referida por los demás, sustituyéndola por una asunción de esa condición como una particularidad compartida, restituyendo en el dialogo la potencia completa del cuerpo, exigiendo, al mismo tiempo, el reconocimiento en el sujeto que se percibe como normal, de su propia discapacidad, para enfrentar la diferencia, completando así en el interlocutor lo que cada uno tiene como falta.

¹⁰ *Idem.*

BIBLIOGRAFÍA

- Aguirre, E. (coord.), N. Cassasola (comp.), *La incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad*, México, CNDH, 1999.
- Barton, Len, “Sociología y discapacidad. Algunos temas nuevos”, en Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Barcelona, Morata, 1998.
- Baudrillard, Jean, *Crítica de la economía política del signo*, México, Siglo XXI Editores, 1991.
- Benveniste, Emile, *Problemas de lingüística general I*, México, Siglo XXI Editores, 1986.
- , *Problemas de lingüística general II*, México, Siglo XXI Editores, 1986.
- Booth, Tim, “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*, Madrid, Morata, 1998.
- Cabada Álvarez, J.M., “La educación especial: situación actual y expectativas”, en VV.AA., *Educación especial*, Bogotá, Cincel Kapelus, 1991.
- De Certeau, Michel, *La invención de lo cotidiano I. Artes de hacer*, México, Universidad Iberoamericana, 1996.
- Dell’Anno, Amelia, Mario E. Corbacho y Mario Serrat (coords.), *Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad*, Buenos Aires, Espacio, 2004.
- Freud, Sigmund, *Esquema del psicoanálisis*, Madrid, Alianza Editorial, 2006.
- Levín Rojo, Elías, *Constitución del sujeto con discapacidad a través del uso de tecnologías mediáticas*, investigación en proceso, doctorado en ciencias sociales, UAM-Xochimilco, 2007-2008.
- López Melero, Miguel, “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*, Barcelona, Octaedro EUB, 2001.
- OMS, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud CIDDDM 2 Borrador final*, 2001 [<http://www.who.ch/icidh>], consultado el 23 de junio de 2009.
- Sancho Serrat, Mario, “Sobre los modelos aplicados a la interpretación, clasificación y atención de las discapacidades”, en Amelia Dell’Anno, Mario E. Corbacho y Mario Serrat, *Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad*, Buenos Aires, Espacio, 2004.
- Verdugo Alonso, M.A., *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, México, Siglo XXI Editores, 1998.