

EL DISCURSO SOBRE LA DISCAPACIDAD: EXCLUSIÓN Y AUTO-EXCLUSIÓN DESDE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Adrián Vergara Heidke¹
Universidad de Costa Rica

ABSTRACT

Although people with disabilities account for almost 15% of the world's population and suffer from social exclusion, research on discourse of disability is scarce. This text presents the results of a focus group research with mothers of children with and without disabilities. From a critical perspective, we observed recurrence in constructions about people with disabilities that reproduce negative evaluations, dependence, and health condition as distinctive elements. Such discourse hinders social inclusion of this population.

Keywords: *Discourse of disability. Disability. Social Exclusion. Discourse*

RESUMEN

Pese a que las personas con discapacidad corresponden a casi el 15% de la población mundial y sufren la exclusión social, las investigaciones sobre el discurso sobre la discapacidad son excepcionales. En el presente texto se presentan los resultados de una investigación en la que se realizaron grupos de discusión con madres de niños con y sin discapacidad. Desde una perspectiva crítica, se observó la recurrencia de construcciones sobre las personas con discapacidad que reproducen valoraciones negativas, menospreciativas, la dependencia y la condición de salud como el elemento distinto. Este discurso dificulta la inclusión social de esta población.

Palabras claves: *Discurso sobre la discapacidad. Discapacidad. Exclusión social. discurso*

INTRODUCCIÓN

Entre el 15% y el 19% de la población mundial es considerada una persona con discapacidad, según el *Informe Mundial sobre la Discapacidad (2011)*, cantidad que aumenta en las zonas con conflictos bélicos, con altos niveles de violencia o con malos servicios de salud. Según los resultados de censo de 2011, en Costa Rica la cantidad de personas con discapacidad llega al 10,5% del total de los habitantes. A esto se suma que aproximadamente el 65% de las personas con discapacidad entre 18 y 65 años depende de algún apoyo económico estatal o familiar, por cuanto no cuentan con un trabajo estable. Estos datos del censo evidencian, por un lado, que las personas con discapacidad constituyen un grupo minoritario pero amplio y, por otro lado, que no están incluidos en la sociedad, por lo menos,

¹ Se graduó como Licenciado y Máster en Lingüística de la Pontificia Universidad Católica de Chile y se doctoró en la Universidad de Bremen. Labora en la Escuela de Filología, Lingüística y Literatura y en el Instituto de Investigaciones Lingüísticas de la Universidad de Costa Rica; además, es el actual Director del Programa de Posgrado en Lingüística. Sus áreas de interés es la lingüística forense y el análisis del discurso, particularmente, en los discursos sobre la criminalidad y la discapacidad.

en el aspecto laboral, lo cual refleja la situación de desventaja en la que esta población se encuentra.

Las personas más cercanas de los niños y niñas con discapacidad son los miembros de sus familias. Ellas se encargan de acompañarlos y darles el apoyo necesario para su desarrollo como personas. Al ser la familia el primer contacto de las personas con discapacidad con la sociedad, se vuelve fundamental conocer su discurso sobre la discapacidad. Este discurso corresponderá a las primeras construcciones sociales sobre lo que es la discapacidad y ser una persona con discapacidad. A partir de este discurso, los niños irán construyendo su identidad como personas con discapacidad, lo cual guiará su forma de relacionarse con la sociedad.

La exclusión y menosprecio que las personas con discapacidad sufren socialmente se ve reflejado en los pocos trabajos académicos que abordan la discapacidad. La mayoría de estos trabajos se enmarcan en disciplinas como educación especial, terapia física y del lenguaje, medicina y psicología, quedando fuera otras disciplinas de humanidades o ciencias sociales. Lo mismo sucede en los estudios del discurso, como lo demuestra Grue (2015) para las publicaciones en inglés. En Latinoamérica la situación puede ser peor, por cuanto, por ejemplo, del 2010 a finales del 2017 en *Cuadernos de Linguagem e Sociedade* solo se había publicado un artículo relacionado con la comunidad sorda, mientras que en la *Revista Latinoamericana de Estudios del Discurso* no hay ningún artículo en el mismo periodo. Esto evidencia que dentro de los mismos estudios del discurso en Latinoamérica el tema del discurso sobre la discapacidad ha sido invisibilizado, al igual que las personas con discapacidad en nuestras sociedades.

Por lo anterior, se considera que la discapacidad y las personas con discapacidad no deben permanecer invisibilizadas en el ámbito académico y social y que los estudios (críticos) del discurso tienen herramientas para develar las construcciones sociales que existen y que impiden una verdadera inclusión social de esta población. Por esto, en este artículo nos proponemos abordar el discurso sobre la discapacidad que manifiestan madres y padres de niñas y niños con discapacidad y sin discapacidad en seis grupos de discusión. Por razones de espacio, se hace imposible presentar todos los elementos que componen este discurso, por lo cual nos centraremos solo en algunos, los cuales tienen en común reproducir aspectos discriminantes hacia las personas con discapacidad.

El texto está dividido en seis apartados: los tres primeros abordan aspectos teóricos como el concepto de discurso, los modelos sobre la discapacidad y el dispositivo discursivo; en el siguiente se expone la metodología; en el quinto se desarrolla el análisis por separado de esos elementos constitutivos del discurso sobre la discapacidad, para cerrarlo con una explicación

en la que se interrelacionan; finalmente, aparece un apartado de cierre del texto con algunos desafíos para la investigación y la inclusión de las personas con discapacidad.

1 DISCURSO

Como han afirmado varios autores (por ejemplo, TITSCHER et al. 1998:44; SCHIFFRIN et al 2003: 1), el concepto de discurso es polisémico y, en consecuencia, los especialistas que abordan este objeto de estudio deben explicitar su posicionamiento teórico. En Vergara (2016) se presenta resumidamente nuestros fundamentos teóricos que nos llevan a nuestra forma de entender “discurso”. Si bien seguimos los trabajos que se acercan al discurso como sistema de verdades² o fluir del conocimiento (JÄGER, 2003, 2004), en general, nos distinguimos de estos en la base epistemológica, por lo cual proponemos entender el discurso como el conocimiento sobre alguna cosa, el cual es considerado como verdadero por un grupo de personas que lo “comparten”, además, guía nuestros actos y nunca se encuentra aislado, ya que tiene relación con otros conocimientos.

Este trabajo se inserta dentro del análisis crítico del discurso (ACD). Dentro de esta perspectiva teórico-metodológica se desarrollan distintas líneas de investigación y bases epistemológicas. Sin embargo, en general, tienen en común el intento por entender y explicar los aspectos “opacos” (ideologías, luchas de poder, ejercicio del poder, discriminación) en y de los textos (FAIRCLOUGH Y WODAK, 2000), además de posicionarse con los grupos dominados y excluidos socialmente.

Entendemos el ACD como una perspectiva aplicada dentro de los estudios del discurso que abordan críticamente los discursos y sus relaciones con realidades sociales. Esta crítica la efectuamos desde un posicionamiento político-moral, en el que se tiene una noción de las personas como seres sociales y se busca una sociedad donde convivan solidariamente las personas, distintos grupos sociales y discursos alternativos. Por este motivo, la exclusión social que sufren las personas con discapacidad genera que nos interese aprehender y explicar el discurso sobre esta población, con el fin de entregar insumos que ayuden a su verdadera inclusión.

² Fairclough hace referencia a que se puede entender por discurso el “modo de significar la experiencia desde una perspectiva particular” (2008, p.177).

2 MODELOS O DISCURSOS SOBRE LA DISCAPACIDAD

En la historia reciente de la discapacidad han existido y existen distintas maneras de conceptualizarla y, por ende, de abordarla. Los estudios proponen entre dos y cuatro modelos (más adelante se discute el término *modelo*) sobre la discapacidad (PALACIOS, 2008; EGEA Y SARABIA, 2004; PANTANO, 2009; LÓPEZ, 2006; DANNENBECK, 2007; DEDERICH, 2007), siendo tres los más comunes. En primer lugar, el modelo tradicional o de prescindencia (PALACIOS, 2008; EGEA Y SARABIA, 2004) se caracteriza por entender la condición de salud de las personas con discapacidad como un tipo de castigo divino, es decir, se establece una justificación religiosa de la discapacidad (PALACIOS, 2008). Asimismo, se desvaloriza el posible aporte de las personas con discapacidad a la sociedad (PALACIOS, 2008). En segundo lugar, el modelo médico-rehabilitador (PANTANO, 2004; EGEA Y SARABIA, 2004; PALACIOS 2008) posiciona a las personas con discapacidad como pacientes médicos, por lo que la explicación de su condición de salud será a partir de las ciencias médicas. Es así como se considera que las personas con discapacidad pueden integrarse a la sociedad siempre y cuando reciban el tratamiento o la rehabilitación correspondiente a su “problema” de salud. Tanto el modelo tradicional como el médico-rehabilitador se focalizan en el individuo con discapacidad, su condición de salud es la explicación de su exclusión social.

Como “respuesta” a esos dos modelos surge el modelo social, el cual considera que la discapacidad y su exclusión social se origina de la interrelación entre la condición de salud y las barreras del entorno social, las cuales no les permiten a las personas con discapacidad participar y desarrollarse en la sociedad (PALACIOS, 2008; EGEA Y SARABIA, 2004; PANTANO, 2009; LÓPEZ, 2006; DANNENBECK, 2007; DEDERICH, 2007; BARNES, 1998; BARTON, 1998). La historia del modelo social se remonta a los años setentas, cuando se forma el *movimiento de vida independiente* en E.E.U.U. y grupos similares en Inglaterra, que criticaron la medicalización de la discapacidad y responsabilizaron a la sociedad y, particularmente, a las instituciones de la exclusión social que sufrían las personas con discapacidad (DEDERICH, 2007). Dentro de la etiqueta de modelo social se agrupan perspectivas heterogéneas y, además, ha evolucionado históricamente. Por ejemplo, en Dannenbeck (2007) se distingue una perspectiva americana preocupada por la diferencia y lo cultural y una inglesa más cercana al materialismo marxista. A pesar de esta heterogeneidad, el modelo social ha sido de gran influencia para los movimientos de personas con discapacidad a nivel mundial, por cuanto se la ve como una perspectiva emancipadora.

Quizás, el producto más importante del modelo social sea la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas*.

En todo caso, el modelo social, en sus distintas perspectivas, no se libra de las críticas, algunas son: a) al referirse a barreras del entorno social, se puede caer en el reduccionismo simplista de considerar sólo aspectos de accesibilidad, es decir, creer que con lograr un entorno físico accesible, se logrará la inclusión de las personas con discapacidad (DANNENBECK, 2007); b) al darle mucha importancia a lo social, se olvidan los individuos, sus experiencias e historias ; c) (relacionado con el punto anterior) se hace una separación entre la condición de salud y lo social, por lo cual se olvida que el actuar social de las personas está determinado por sus experiencias y su identidad, las cuales se construyen y desarrollan tomando en cuenta el cuerpo y su condición de salud (DANNENBECK, 2007); por último, d) tras la separación de la deficiencia (la condición de salud) y de la discapacidad (que surge de la interrelación entre deficiencia y barreras sociales), hay una conceptualización “anticuada” de la discapacidad, por cuanto esta debería tomar en cuenta aspectos biológicos, culturales, psicológicos, discursivos, sociales, en su complejidad y no separarlos arbitrariamente (BARNES, 2009).

A partir de las críticas, el modelo social ha sufrido un proceso de desarrollo y fortalecimiento, por supuesto, en sus distintas vertientes. A pesar de la heterogeneidad, las críticas y los distintos caminos que ha tomado, consideramos que el modelo social, en su conceptualización más amplia, continúa siendo la principal herramienta teórica para la lucha contra la exclusión social de las personas con discapacidad (perspectiva emancipadora). Por este motivo, en este trabajo, nos posicionamos desde este modelo, entendiendo la discapacidad como “la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad” (PALACIOS, 2008, p.123).

Ahora bien, nos preguntamos si desde nuestra perspectiva teórica es válido utilizar el término *modelo* (modelos tradicional, médico-rehabilitador y social) para referirse a esas distintas formas de abordar y actuar frente a la discapacidad. Siguiendo nuestra definición de discurso, entendemos el *discurso sobre la discapacidad* como el conocimiento sobre discapacidad que se comparte dentro de un grupo social y que guía sus actos sociales e interpretaciones. De esta manera, esta noción de discurso no se reduce a la expresión verbal o semiótica de ese conocimiento, sino que establece una relación entre la manifestación

semiótica (aquí se incluye lo verbal), las representaciones mentales y actos sociales no intencionalmente comunicativos.

Como se ve más arriba, los distintos modelos sobre la discapacidad hacen referencia a modos de explicar, abordar, tratar y actuar respecto a la condición de salud individuos y a la discapacidad en general. Estos modelos se expresan por enunciados, pero también en conductas, acciones y objetos determinados. En otras palabras, son una forma de ver la discapacidad que determina su manera de actuar frente a ella. No existe un texto con una explicación detallada de qué se entiende por “modelo” en este ámbito, por lo que nos remitimos a cómo se presentan y explican esos modelos en distintos textos. Es así como se observa que esta noción de *modelo* se asemeja bastante a nuestro concepto de discurso, por cuanto engloba formas de expresiones semióticas y otras conductas de las personas en torno a la discapacidad, guiadas por un posicionamiento ideológico. Consideramos que en coherencia con nuestra perspectiva teórica debemos preferir el término *discurso* en lugar de *modelo*, por cuanto con nuestro concepto de *discurso* abarcamos todas esas manifestaciones de los llamados modelos. De este modo, los actos o las expresiones que se utilicen desde los distintos discursos (modelos) sobre la discapacidad serán explicados desde ese sistema de conocimiento organizado respecto a la discapacidad que guía esos actos verbales o físicos.

3 METODOLOGÍA

En este artículo se presentan resultados del proyecto investigación³ “El discurso sobre la discapacidad en Costa Rica: el discurso sobre la discapacidad en ámbitos cotidianos, políticos y educativos”. El proyecto incluye el estudio de grupos de discusión, historias de vida y actas de la Asamblea Legislativa de Costa Rica. Sin embargo, en este texto solo se desarrolla análisis de seis grupos de discusión. Las características de los grupos de discusión son: dos grupos de discusión de cinco a siete con madres y padres con hijos(as) con discapacidad mayores de 6 años en instituciones educativas especiales; dos grupos de discusión de cinco a siete madres y padres con hijos(as) con discapacidad mayores de 6 años en instituciones educativas regulares; y dos grupos de discusión de cinco a siete personas con madres y padres con hijos sin discapacidad mayores de 6 años en instituciones educativas

³ Inscrito en el Instituto de Investigaciones Lingüísticas y en la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica.

regulares⁴. Las grabaciones van de 50 a 65 minutos por grupo, por lo que se tuvo un total de aproximadamente 6 horas.

Estas sesiones se registraron en audio de manera digital, luego, se transcribieron mediante un sistema que se basa en el GAT (*Gesprächsanalytisches Transkriptionssystem*) (DITTMAR, 2004). Posteriormente, se procedió al análisis de estas transcripciones, para lo cual se hizo el siguiente camino:

a) En primer lugar, se marcaron segmentos textuales con categorías generales temáticas, algunas de las cuales se establecieron a priori, a partir de las preguntas efectuadas durante los grupos de discusión y de ejes temáticos y conceptos fundamentales para el “modelo social de la discapacidad”, mientras que otras emergieron durante el análisis⁵. Tanto la segmentación como la definición de las categorías fueron realizadas y revisadas por, por lo menos, tres personas (en este proceso participaron una psicóloga, un sociólogo y tres lingüistas), con el fin de que hubiera un acuerdo respecto a las categorías asignadas a cada fragmento. Al final, se establecieron setenta categorías (no todas excluyentes entre sí) solo para los grupos de discusión.

b) En segundo lugar, se hizo una selección aleatoria de fragmentos de las categorías más reiteradas y pertenecientes al discurso sobre la discapacidad⁶, con el fin de someterlas a un análisis fino. Estos fragmentos se descompusieron en proposiciones e implicaciones⁷, considerando que las proposiciones⁸ corresponden a una representación del contenido semántico (explícito) de los textos (KINTSCH, 1998), mientras que las implicaciones⁹, a todo el contenido sugerido, inferido, presupuesto, que se construye a partir del texto. Tanto la enunciación de las proposiciones como de las implicaciones siguen una serie de criterios, además, cada vez que se lo requiera se debe explicar o justificar su construcción. Estas explicaciones y justificaciones pueden fundamentarse en conocimiento de mundo (especializado o no), de las personas hablantes o del lenguaje o la lengua. En este último aspecto se evidencia la utilización de conocimiento sobre teoría y conceptos lingüísticos

⁴ En Costa Rica, niños y niñas con discapacidad pueden ir a instituciones educativas especiales (exclusivas para personas con discapacidad) o regulares.

⁵ Se puede consultar Vergara (s.f.A).

⁶ Algunas categorías correspondían a otros discursos.

⁷ Este proceso se puede consultar en Vergara (s.f.B)

⁸ La enunciación de proposiciones e implicaciones sigue un listado de criterios que se pueden consultar en Vergara (s.f.B)

⁹ No utilizamos el término de implicatura, debido a que en las implicaciones construidas se incluyen presuposiciones. Además, la construcción de implicaciones va en relación directa a cada proposición.

especializados. Un ejemplo de esta etapa, sin las explicaciones ni justificaciones respectivas por razones de espacio, se presenta en la siguiente tabla:

Fragmento	Proposiciones	Implicaciones
<p>[...] hay chiquitos de primer grado que son súper inteligentes y súper capaces→ (-) normales con todas sus (.) su salud muy BIEN↑ (.) y: lastimosamente: (.) nosotras somos MADRES que: (.) que: nuestros hijos NO↑</p>	<p>P1: Hay chiquitos de primer grado.</p>	<p>I1: Hay otros chiquitos de primer grado. I2: Hablante se refiere a la escuela. I3: Hablante se refiere solo a hombres.</p>
	<p>P2: [Chiquitos de primer grado] son súper inteligentes y súper capaces.</p>	<p>I4: Hay chiquitos que no son súper inteligentes ni súper capaces. I5: Hay chiquitos tontos e incapaces. I6: Hay chiquitos mejor valorados que otros.</p>
	<p>P3: [Chiquitos de primer grado] son normales con toda su salud muy bien.</p>	<p>I7: Hay chiquitos anormales con mala salud. I8: La distinción entre chiquitos normales y anormales es la salud. I9: Solo los chiquitos súper inteligentes y súper capaces son normales. I10: Los chiquitos tontos e incapaces son anormales.</p>
	<p>P4: Lastimosamente, nosotras somos madres.</p>	<p>I11: Ser madre da lástima. I12: Ser madre es algo negativo.</p>
	<p>P5: [Los] hijos [de las madres] no¹⁰.</p>	<p>I13: Los hijos de estas madres no son súper inteligentes ni capaces. I14: Los hijos de estas madres son tontos e incapaces. I15: Los hijos de estas madres son anormales. I16: Los hijos de estas madres tienen mala salud. I17: Los niños con discapacidad¹¹ son anormales. I18: Los niños con discapacidad son tontos e incapaces. I19: Los niños con discapacidad no son súper inteligentes ni súper capaces. I20: Los niños con discapacidad tienen mala salud. I21: Los hijos tontos e incapaces dan lástima. I22: Los hijos anormales dan lástima. I23: Los niños con discapacidad dan lástima. I24: Las madres de niños con discapacidad dan lástima. I25: Ser niño con discapacidad da lástima. I26: Ser hijo anormal da lástima. I27: Ser hijo tonto e incapaz da lástima. I28: Ser niño con discapacidad es algo negativo. I29: Ser hijo anormal es algo negativo. I30: Ser hijo tonto e incapaz es algo negativo.</p>

¹⁰ Cuando no se puede completar con seguridad la referencia o lo elidido, entonces, se deja abierta la oración o muy similar a como aparece en el texto.

¹¹ El fragmento del ejemplo fue enunciado en un grupo de discusión de madres con hijos e hijas con discapacidad, que asisten a instituciones educativas regulares.

		<p>I31: Ser madre de un niño con discapacidad es algo negativo. I32: Ser madre de chiquitos súper inteligentes y súper capaces es algo positivo. I33: Ser madre de un chiquito normal es algo positivo. I34: Ser madre de un chiquito sin discapacidad es algo positivo. I35: Ser un chiquito súper inteligente y súper capaz es algo positivo. I36: Ser un chiquito normal es algo positivo.</p>
--	--	--

c) La siguiente etapa consiste en la construcción de categorías generales no excluyentes que agrupen proposiciones e implicaciones, que permitan eliminar las diferencias individuales de cada hablante (tanto de grupos de discusión como de historias de vida y actas) y que sean parte del discurso sobre la discapacidad. De esta manera, del ejemplo anterior se pueden construir las siguientes categorías generales: *persona con discapacidad-normalidad* (P3, P5, I7-I10, I15-I20); *estigma* (P4-P5, I12, I21-I31); *persona con discapacidad como experiencia negativa* (P4-P5, I21-I23, I25-I30).

En este texto, por motivos de espacio, solo se presentan algunos resultados de esas categorías generales que componen el discurso sobre la discapacidad manifestado en los grupos de discusión.

4 ANÁLISIS

Dentro de las principales categorías generales de los grupos de discusión se encuentran las siguientes. Estas se explicarán a partir de algún ejemplo y, luego, se señalará su relevancia desde una perspectiva crítica y social (modelo social).

a) Dicotomía persona con discapacidad-normalidad

La dicotomía persona con discapacidad o, específicamente, *niños con discapacidad* y *niños normales* se refiere a la categorización de unas personas como normales e iguales y de otras como personas con discapacidad, es decir, anormales o diferentes a las normales. Esta distinción entre una normalidad y una anormalidad implica la diferenciación entre, por un lado, lo esperable, aceptable y, en consecuencia, incluido en una sociedad y, por otro lado, lo extraño, lo reprochable y excluido.

1. “E5: [...] hay chiquitos de primer grado que son súper inteligentes y súper capaces→ (-) normales con todas sus (.) su salud muy BIEN↑ (.) y: lastimosame:nte: (.) nosotras somos MADRES que: (.) que: nuestros hijos NO↑ ” (GD1)
2. “G56: [...] tenemos otro pequeñito que tiene tres años (-) es un niño normal” (GD5)
3. “D7: [...] un chiquillo que me acuerdo todavía (.) e: no era normal” (GD4)

En 1. se observa que una madre de un niño con discapacidad menciona que existen, por un lado, unos niños de primer grado *normales con toda su salud muy bien* (“normales con todas sus (.) su salud muy BIEN↑ (.)”), además de ser de gran inteligencia y capacidad (“súper inteligentes y súper capaces”) y, por otro lado, los hijos de ella¹²: niños con discapacidad. La construcción “normales con todas sus (.) su salud muy BIEN↑ (.)” muestra que esta hablante no sólo hace una distinción entre niños normales y niños con discapacidad, sino que destaca la buena salud de esos niños *normales*. De esta manera, se puede afirmar que, para esta hablante, la condición de salud sería el rasgo distintivo entre normalidad y anormalidad. Lo mismo se repite en 2., en la que una madre, en un grupo de discusión con madres y padres con niños o niñas con discapacidad, hace la distinción entre los miembros de la familia, en la que un hijo pertenece a la normalidad, mientras que el otro es una persona con discapacidad y queda fuera de ese grupo.

En primer lugar, en 2. se muestra que existe una categorización que excluye a las personas con discapacidad (en este caso, niños/as) de la normalidad. Este discurso contrastivo entre normalidad y no-normalidad está en la base de distintas formas de exclusión social, por ejemplo, en la xenofobia (los extranjeros no saben comportarse como es aceptable en esta cultura nacional) o en la homofobia (homosexuales no actúan de acuerdo a las conductas y valores de la cultura general). Esto queda bien evidenciado en 3., enunciado por una madre con hijos sin discapacidad, debido a que ella se refiere explícitamente a un niño con discapacidad cognitiva o mental (no queda del todo claro) como “no era normal”, es decir, lo opone a la normalidad y, por ende, lo excluye de esta.

El hecho de que familiares o encargados de niños/as con discapacidad repitan este componente del discurso evidencia que es una construcción bastante generalizada en la sociedad costarricense, por cuanto personas que -se supone- desean la inclusión de estos niños/as enuncian un discurso excluyente hacia ellos. Este tipo de construcción afecta al

¹² Se considera que el uso de la primera persona plural “nosotras somos” se refiere a las madres presentes en el grupo de discusión, cuya característica en común es tener un hijo/a con discapacidad, por lo cual la oposición normalidad-anormalidad se daría entre esos niños y sus hijos con discapacidad.

proceso de inclusión de los niños/as con discapacidad, ya que desde su misma categorización como personas se encuentran fuera del grupo de personas normales.

En segundo lugar, algunos autores (por ejemplo, BROBERG, 2011) explican esta oposición normalidad-persona con discapacidad (anormal, especial, diferente) como un componente de un discurso de la tragedia, en el que su enunciación refuerza el rol de víctimas de padres y madres (e, incluso, de las mismas personas con discapacidad). El fragmento 1. confirma esta apreciación: “y: lastimosame:nte: (.) nosotras somos MADRES que: (.) que: nuestros hijos NO↑”. Se observa que hay una valoración negativa “lastimosame:nte” y que, asimismo, hace referencia explícita a la lástima por esas madres de niños/as con discapacidad (lástima por la víctima) o por esos/as niños/as. A diferencia de otras oposiciones de normalidad-anormalidad (xenofobia, homofobia), en el discurso sobre la discapacidad se vuelve recurrente la (auto)victimización de las personas con discapacidad y de su entorno familiar. Esta situación puede provocar, entre otras cosas, mayor aislamiento, sobreprotección y dependencia tanto para la familia como para la persona con discapacidad.

Por último, en 1. aparece como un elemento destacado dentro de las características de los niños normales la condición de salud. Esto muestra que se considera la condición de salud como un rasgo distintivo entre niños “normales” y niños con discapacidad. Es así como se refleja una visión médica de la discapacidad, en la cual es la condición de salud de las personas el elemento distintivo y que no le permite pertenecer a esa normalidad. Las personas con discapacidad nunca podrán ser parte de este grupo, por cuanto esa exclusión se debe a su condición de salud, la cual es permanente en la mayoría de los casos. Esta construcción se aleja del “modelo” social, no solo por la oposición con una normalidad, sino que se explica la exclusión social a partir de la condición de salud y no por la interrelación entre esta condición y el entorno (barreras sociales y físicas).

b) Dicotomía mundo real-mundo de las personas con discapacidad

Parte de experimentar la exclusión social se da al vivir la propia existencia como fuera de la realidad o de la cotidianidad de la mayoría de la población o de los grupos dominantes. La persona excluida siente que su estilo de vida, gustos, necesidades, preocupaciones, hábitos, no se ajustan a los parámetros de la sociedad. Cuando la exclusión está bien internalizada, llegan a considerar esa vida a la que no pertenecen como la correcta o normal sin percatarse de su propia exclusión social. Las personas con discapacidad y sus familias no se alejan de esas construcciones:

4. “D4: yo creo que: que: (.) nosotros ↓ (.) vivimos e: ↓ (.) cuando nacen nuestros hijos → (.) o cuando nacieron → (.) empezamos a vivir un mundo PARALELO ↑ (-) al: (.) al: REAL” (GD1)
5. “G2: [...] siente que todo el mundo lo ENTIENDE (.) el uno llega aquí y llega a su MUNDO ↓ (-) al mundo que a veces AFUERA no lo entienden ↓ (-)” (GD6)

En estos fragmentos se observa una dicotomía entre dos mundos: *el de las personas con discapacidad y sus familias y el de las otras personas*. En 4., una madre afirma que desde que nace un niño con discapacidad la familia comienza a vivir en un mundo paralelo (“cuando nacen nuestros hijos → (.) o cuando nacieron → (.) empezamos a vivir un mundo PARALELO ↑ (-) al: (.) al: REAL”). Ella marca explícitamente el momento en que inicia esa “nueva” vida: “cuando nacen nuestros hijos”. El nacimiento del niño con discapacidad genera que la familia se salga del “mundo real”. Ese niño con su condición de salud es la causa de vivir en un mundo paralelo, es decir, se responsabiliza a la condición de salud del hijo que ya no sigan viviendo en el mundo real. Además, esta madre califica de mundo “REAL” a la vida de las familias que no tienen parientes con discapacidad. A partir de ese uso del término *real* se infiere que la madre valora a ese mundo como positivo, adecuado y anhelado (en el sentido de donde se debe estar), de manera tal que hay una valoración implícita negativa de la vida de las familias de hijos con discapacidad.

Por su parte, en 5., un padre también hace una distinción entre dos mundos: *entre uno propio en el que lo entienden y otro afuera en el que no lo entienden*. El padre califica al mundo de las instituciones de educación especial como “su MUNDO” (el grupo de discusión se realizó en un centro de educación especial, por lo cual el deíctico “aquí” se debe entender como ese lugar), como el lugar en que lo entienden, en oposición a “AFUERA no lo entienden”. De esta manera, se observa que para las familias (representadas por el padre) hay un mundo “AFUERA” en el que no hay comprensión. En este caso, a diferencia de 4., hay una valoración negativa del mundo de afuera, por cuanto quienes habitan ese mundo no comprenden a las familias de niños con discapacidad. El mundo valorado positivamente es el mundo de los centros de educación especial. En estos centros comprenden a las personas con discapacidad y a sus familias, por lo que estas se sienten cómodas. Esto muestra una predilección por las instituciones exclusivas para personas con discapacidad.

Si bien hay una valoración negativa de ese mundo de “AFUERA”, esta se debe a la falta de comprensión sobre las personas con discapacidad y su familia, es decir, a un problema de conocimiento y no a uno de discriminación o exclusión. El padre, en lugar de criticar y mostrar un interés por cambiar esa realidad, prefiere la protección y seguridad que siente en el

centro de educación especial. En otras palabras, ante la falta de comprensión, la opción sería aislarse y rodearse de gente especializada en tratar con personas con discapacidad y sus familias.

En los ejemplos de este apartado, se evidencia una construcción dicotómica entre el mundo de las personas con discapacidad, sus familias y las instituciones especializadas en esta población y el mundo de las personas sin discapacidad. Este último mundo es valorado positivamente ya sea por añoranza (se estuvo ahí, pero ya no) o por todo es “más fácil” ahí, sin embargo, también se lo muestra como negativo por no entender a las personas con discapacidad y sus familias. Por su parte, el mundo de las personas con discapacidad es presentado como negativo cuando se lo compara al mundo “REAL”, pero también como positivo, por cuanto ahí se encuentra la comprensión necesaria para que se desarrolle una persona con discapacidad y su familia: se muestra un anhelo por esa seguridad frente a la incompreensión de lo que hay “AFUERA”.

c) Estigma

Un aspecto abordado en reiteradas ocasiones respecto al tema de la discapacidad y, particularmente, a las personas con discapacidad ha sido el del estigma. El estigma se ha entendido como una característica individual valorada negativamente por la mayoría de la sociedad (GOFFMAN, 2006). Goffman propone que esa característica puede ser una deformación física, una deficiencia del carácter o un estigma tribal. La persona estigmatizada sufriría discriminación de diferentes formas y, además, aceptaría esa valoración negativa social, lo cual repercutiría en la construcción de su identidad y su comportamiento social (GOFFMAN, 2006). Tanto el de Goffman (2006) como otros trabajos posteriores¹³ sobre estigma y discapacidad se han centrado en la persona estigmatizada y la discriminación que sufren. Sin embargo, en este texto nos centramos en el entorno familiar cercano de las personas con discapacidad, por cuanto en sus palabras se refleja la presencia de un estigma, la valoración negativa y el intento de aislamiento por esa situación de estigmatización.

6. “D1:(...) uno SALA A LA CALLE (.) Y TIENE QUE ANDAR COMO CO:N (.) con cosos
aquí (.) e: (.) de los ca[ballos verdá]
B1: [de caballos (.) (()) de caballos]
D1: para no ver a la ge:nte (.) [por qué]
...
D1: porque vuelven a ver a mi hijo (-) ay por qué camina así
(GD1)

¹³ La publicación original del texto de Goffman en inglés fue en 1963.

7. “B2: UY si me ponen esa co:sa (.) entonces verdad (.) o se me ponen ese MONSTRUO”
(GD1)

En 6., una madre narra cómo se comporta ella en la calle cuando anda con su hijo, quien utiliza una andadera. Se observa que la madre intenta evitar ver las miradas de otros transeúntes hacia su hijo, por cuanto se refiere las anteojeras (“cosos aquí”) que se les ponen a los caballos para reducir su campo de visión y, por ende, las posibilidades de que se asusten. Esas miradas se dirigirían a su hijo por su forma de caminar (“ay por qué camina así”). Es así como el modo de caminar del hijo, determinado por su condición de salud y por el uso de una andadera, corresponde al estigma por deformidad física del hijo, según la propuesta de Goffman (2006). Consideramos que es un estigma, debido a que corresponde a una marca perceptible, a una característica del hijo que lo diferenciaría de un grupo social mayoritario. Asimismo, esta característica generaría unas miradas negativas. Esto último se extrae del deseo de la madre por evitar esas miradas dirigidas a su hijo, lo cual solo se puede explicar a partir de una forma de ver negativa, discriminante o sancionadora.

Ahora bien, la persona que no quiere ver las miradas de las otras personas es la madre. Este hecho tiene relevancia, por cuanto si bien la madre de alguna manera hace referencia al estigma que tendría su hijo, es ella quien reacciona al grupo estigmatizador al evitar ver sus miradas (no se dice nada sobre la reacción del hijo) y, en consecuencia, separarse del resto. Esta reacción de la madre muestra que no solo la persona estigmatizada es quien construye una identidad y actúa a partir del estigma, sino también personas cercanas. De esto surge la pregunta: ¿ella también carga con el estigma, es decir, corresponde a una persona estigmatizada?

Por otro lado, la reacción de la madre valida ese estigma. En ese comportamiento de la madre se evidencia una validación implícita de la construcción social del grupo estigmatizador. Esto se debe a que no se justificaría su reacción si no aceptara el estigma. De esta manera, se observa que la madre se ha apropiado de la valoración social hacia su hijo y actúa de acuerdo con ella.

En 7., una madre se refiere a la reacción que tienen las maestras de instituciones educativas regulares cuando les llega un niño con discapacidad a su grupo. Estas maestras califican al niño como “MONSTRUO”. Este sustantivo tiene una carga negativa, por cuanto se refiere a un ser animado con una apariencia física aterradora, desviada o fea o con carácter cruel y perverso. De estos posibles significados asociados, consideramos que es más probable que se refiriera al aspecto físico, por cuanto una maestra quien recién conoce a una persona no

puede conocer el carácter de un niño. De esta manera, la madre enuncia que las maestras tienen una valoración negativa de los niños con discapacidad, basada en la apariencia física de estos. Es así como la apariencia de un niño con discapacidad se presenta como una marca (imborrable) que genera las valoraciones y calificaciones de las otras personas. Esta marca es característica de su condición de salud ya sea por su apariencia física o por el uso de algún aparato (silla de ruedas, bastones, andadera), por lo cual el estigma y la condición de salud tienen una relación directa, indisoluble.

d) Persona con discapacidad como experiencia negativa

La valoración negativa de la discapacidad y, particularmente, de las personas con discapacidad constituye una construcción recurrente en diferentes ámbitos y países. Por este motivo, pareciera que no es llamativo que aparezca en distintas interacciones comunicativas, sin embargo, cuando es una madre o padre de un niño con discapacidad quien enuncia esto hay que abordarlo de otra manera.

8. “H38: [...] y pídale a dios que en su familia nunca haya una persona con disca[pacidad]”
(GD1)

En este breve fragmento¹⁴, una madre enuncia lo que ella le ha dicho a una persona sin discapacidad. Como se observa, por medio de un acto de habla directivo admonitorio (ver VERGARA, 2006), la madre sugiere que se le pida a Dios que no haya nadie con discapacidad en la familia. De esta manera, se evidencia que la presencia de una persona con discapacidad en el grupo familiar se valora como algo negativo, un tipo de desgracia. Esto concuerda con la visión tradicional (PALACIOS, 2008), la cual, desde una perspectiva religiosa, consideraba la condición de salud que genera discapacidad y, a su vez, a las personas con discapacidad como como un “castigo divino” para la persona y la familia respectivamente. En el caso de este fragmento, hay una estrecha relación entre esa visión religiosa y lo expresado por la madre, por cuanto hace referencia explícita a que Dios puede ser el responsable de lograr que no haya una persona con discapacidad en una familia y, coherentemente, de lo contrario también: Dios es responsable de que una persona tenga discapacidad.

¹⁴ No pondremos más ejemplos en este apartado, por cuanto casi todos los ejemplos que se presentan en este texto tienen una valoración negativa explícita o implícita.

Esta madre evidencia el sufrimiento, carga o desgracia que le ha significado tener un hijo con discapacidad. Esto ha sido tan intenso para ella que no le desea a nadie vivir la experiencia. Si bien en el fragmento no queda completamente claro (permite otras inferencias), la madre responsabiliza de su desgracia a la presencia de una persona con discapacidad en su familia, o sea, a tener un hijo con discapacidad (no estamos afirmando que la vida de esta madre sea una desgracia, sino que los aspectos relacionados con tener un hijo con discapacidad han sido valorados negativamente y que no se los desea a otras personas). La presencia de esta persona constituye la causa de un intenso sufrimiento para esta madre, es decir, no lo es la condición de salud de este hijo, sino que sea una persona con discapacidad. De esta manera, vemos que no es el sufrimiento generalizado de cualquier madre o padre por la mala condición de salud de un hijo, sino que corresponde al sufrimiento por tener un hijo con discapacidad. Llama la atención que la desgracia está centrada en la presencia de esa persona con discapacidad y no en la sociedad que hace que recaiga sobre los parientes de estas personas la responsabilidad de su cuidado y desarrollo.

e) “Elegidos” para ser madres y padres de personas con discapacidad

El aspecto religioso del “modelo” tradicional sobre la discapacidad ha considerado la discapacidad como un castigo divino¹⁵: la condición de salud del individuo estaba determinada por Dios y era respuesta a la conducta que hubiera tenido él o ella (en caso de accidente o enfermedad manifestada durante la vida) o los progenitores (en caso de nacimientos). Esta construcción implica, entre otros aspectos: una valoración negativa¹⁶ de la condición de salud (discapacidad), por cuanto se la consideraba un castigo y grave, ya que era divino; una marca social o estigma, debido a que tener esa condición de salud era signo ostensible de ese castigo divino y, en consecuencia, de pecado; y, por último, generaba el sentimiento de culpa en las personas por ser responsables de recibir ese castigo.

Esta relación entre discapacidad y castigo divino ha acompañado la historia de la discapacidad y la religión y, en distintos lugares y momentos históricos, ha tenido más fuerza. La función de esa relación ha sido históricamente la de adoctrinar y disciplinar recurriendo al miedo en las personas. Sin embargo, la imagen de un Dios castigador, que ejecuta el mal sobre las personas, ya no se utiliza tanto y se prefiere la de un Dios que produce el bien. Esto

¹⁵ En este artículo no entraremos en la discusión teológica sobre el “castigo divino” o sobre la representación de un Dios castigador dentro de la tradición judeo-cristiana. Aquí solo abordamos las construcciones textuales que nos aparecen en los textos y la referencia al castigo divino que se ha hecho respecto a la discapacidad.

¹⁶ Más adelante se relacionarán los distintos aspectos abordados.

último se ve reflejado en la nueva relación que se da entre discapacidad y Dios: *Dios nos eligió porque no cualquiera puede ser madre o padre de una persona con discapacidad.*

9. “F60: [...] cuando el señor nos escogió a ser padres especiales (-) para un niño especial (.) era porque éramos padres especiales (-) NO ES CUALQUIERA que lleva esto” (GD1)
10. “F4: [...] como que dios nos hizo a nosotros para que: (-) tuviéramos hijos verdad (-) y (1.18s)” (GD6)
11. “[¿?]¹⁷: [...] este María es una bendición para nosotros y (-) y lo vemos como (1.10s) yo al principio (.) yo en lo personal (.) yo estaba muy metido en la iglesia y todo (-) y e: en en (-) cuando María nació (-) yo: (-) me enojé con dios verdad (.) me alejé mucho de la iglesia bueno me alejé de todo (1.68s) y este (.) no sé yo decía por qué por qué a nosotros (.) por qué a nosotros (1.33s) ya: con el tiempo ya: (-) ya entendí yo que (-) dios le da hijos especiales a papás especiales” (GD2)

En los tres fragmentos, tomados de distintos grupos de discusión, se observa a dos madres y a un padre que se presentan como *elegidos por Dios*: “éramos padres especiales (-) NO ES CUALQUIERA que lleva esto”, “como que dios nos hizo a nosotros” y “ya entendí yo que (-) dios le da hijos especiales a papás especiales”. Dios, en su calidad de ser todopoderoso, escogió, entre todas las posibles personas o parejas¹⁸, a quienes podrían encargarse, criar, formar, cuidar a un niño con discapacidad (en 10. no hay una selección así). Por esto, esas personas escogidas son diferentes al resto y ellas se autodenominan “padres espaciales”. De hecho, la expresión “NO ES CUALQUIERA” y *haber sido elegidos por Dios* presentan a estas personas como poseedoras de una cualidad valorada positivamente y, de alguna manera, los destacaría frente al resto de padres y madres.

Dios no se presenta como castigador ni como quien determina las condiciones de salud de las personas al nacer. De algún modo, se está dejando a otros factores (¿naturaleza?, ¿azar?) como responsables de la condición de salud, mientras que Dios se muestra como omnisciente, todopoderoso y justo (o bueno): omnisciente, por cuanto sabe, desde antes de nacer, la condición de salud de un niño; todopoderoso, debido a que puede seleccionar quiénes serán las madres y padres de ese niño; y justo, ya que selecciona a las personas que tienen las cualidades para criar ese niño o niña, por lo que se preocupa que este tenga las mejores oportunidades, por lo menos, en cuanto a lo familiar.

En 11. se observa que un padre pasa de la imagen de discapacidad como acto negativo (o castigo) de Dios a la de ser un “escogido” por Dios. Al nacer su hija, este padre se molestó con la Iglesia porque no entendía las razones por las que Dios le mandó una hija con

¹⁷ [¿?]: hablante no identificado

¹⁸ Hacemos la distinción entre persona sola y pareja, porque algunas madres no se encontraban en una relación amorosa cuando tuvieron el parto.

discapacidad: “cuando María nació (-) yo: (-) me enojé con dios verdad (.) me alejé mucho de la iglesia bueno me alejé de todo (1.68s) y este (.) no sé yo decía por qué por qué a nosotros (.) por qué a nosotros”. De estas palabras, se infiere que este padre tomó la condición de su hija al nacer como algo negativo decidido por Dios. Además, intentaba encontrar una explicación para ese acto de Dios hacia ellos (padre y madre). No enuncia posibles explicaciones, por lo cual no queda claro si lo tomaba como un *acto de maldad* (simplemente, Dios hizo eso por ser malo) o *como un castigo de Dios*. Si bien es cierto que tenemos dos posibles inferencias (representadas mediante implicaciones) de esas palabras, creemos que la opción del castigo es la más adecuada, ya que alguien que ha sido un seguidor practicante de la religión difícilmente tendrá una imagen de Dios como un ser malo. De hecho, el cambio de posición respecto a cómo entender la condición de salud de su hija evidencia la imagen de Dios como justo (que hace el bien). Es así como este padre pasó de la valoración negativa a la de considerarse como un “escogido” por Dios: “ya: con el tiempo ya: (-) ya entendí yo que (-) dios le da hijos especiales a papás especiales”. De hecho, en este último fragmento se observa cómo el mismo padre afirma “ya entendí”, es decir, cuando estaba enojado con Dios, estaba equivocado, pero ahora ya comprendió y se dio cuenta que él es un padre especial, o sea, un “escogido”.

Como se señaló, en los textos analizados se ve un cambio en la representación de la discapacidad desde el punto de vista religioso: *ya no estamos frente a un castigo divino, sino frente a la bendición de ser elegidos por Dios para ser madre o padre de una persona con discapacidad*. Este cambio implica quitarle la valoración negativa (castigo) a la discapacidad y otorgarle una valoración positiva a esas madres y padres. Además, tiene dos finalidades aparentes, por un lado, evitar el enojo de esas personas con Dios y la Iglesia por el castigo y, por otro, otorgarles a esos padres y madres motivación o fuerza para asumir positivamente la crianza de una persona con discapacidad.

f) El discurso sobre la discapacidad

A partir de los análisis anteriores se observa la estrecha relación entre las categorías y su complementariedad en la manifestación de un discurso excluyente, negativo y generador de aislamiento y dependencia respecto a la discapacidad y las personas con discapacidad, el cual es exteriorizado también por parientes de personas con discapacidad. Se observa una distinción entre normalidad y discapacidad, en la que sus fundamentos son la condición de salud y sus repercusiones. De esta manera, es muy difícil que una persona con discapacidad

pueda pertenecer a la normalidad, por cuanto su condición de salud es permanente, según la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. En otras palabras, al establecer de este modo la distinción normalidad/discapacidad se está imposibilitando la inclusión de las personas con discapacidad en la normalidad.

Asimismo, la manifestación de esta distinción muestra una (auto)victimización de la familia de personas con discapacidad, lo que facilita la preferencia por el aislamiento, por cuanto no se podrá entrar en la normalidad. Esta preferencia por el aislamiento se refuerza con la idea de dos mundos: el mundo real o de afuera y el mundo de las personas con discapacidad y sus familias. Los parientes de las personas con discapacidad afirman que habría estos dos mundos, el primero se presenta como el real, positivo, extrañado y anhelado, sin embargo, también como incapaz de comprender la vida las personas con discapacidad y su familia. Por su parte, el segundo se muestra como seguro y donde se entiende la vida de esta población. De esta manera, si bien hay un anhelo por pertenecer al otro mundo, se evidencia que hay una conformidad y una necesidad por ese segundo mundo, por lo cual se refuerza esa preferencia por el aislamiento.

Esto último también sucede con el estigma que cargan no solo las personas con discapacidad sino también su familia. Este estigma provoca que prefieran evitar las miradas o relacionarse con las personas sin discapacidad. Esto genera incomodidad o temor por tener contacto con estas personas, por lo que provoca un auto-aislamiento: prefieren la seguridad de su mundo, su casa, que enfrentarse a miradas despectivas y la incomprensión. Es así como se evidencia que en el mismo entorno de las personas con discapacidad hay una disposición al aislamiento, a la separación de la normalidad o el mundo real.

También se observó que en casi todo momento las madres y padres con discapacidad manifiestan explícita o implícitamente una valoración negativa de la condición de salud o de las personas con discapacidad. Esa valoración se observa, además, en la distinción normalidad-discapacidad, en el mundo real, extrañado y anhelado, en el estigma y en el desafío (una tarea difícil, solo para algunos) de ser los elegidos por Dios. En resumen, los seres más cercanos evidencian una valoración negativa, como un problema, un desafío, una carga, la cual compartiría la sociedad en general (personas sin discapacidad), por ejemplo, al “grabar” el estigma.

Estos aspectos del discurso sobre la discapacidad que manifiestan madres y padres de niños con discapacidad muestran una construcción que favorece y refuerza la exclusión social de esta población, por cuanto marcan la diferencia con el resto de la sociedad y la preferencia por una separación. Esto dificulta la tarea de las organizaciones, instituciones y personas que

luchan y buscan la inclusión de las personas con discapacidad. Si las mismas familias evidencian valoraciones negativas y una predilección por el aislamiento, difícilmente un niño criado en ese ambiente logre o visualice como una posibilidad participar de forma activa en la sociedad. Con este discurso, las familias les obstruyen las posibilidades de desarrollo a esos niños con discapacidad.

Esto, asimismo, fortalece un dispositivo discursivo¹⁹ discriminatorio y excluyente, por cuanto valida ese tipo de prácticas sociales y la segregación social con todo el andamiaje institucional para esto (por ejemplo, centro de educación y atención especial, asistencialismo, entre otros). Además, el nulo cuestionamiento sobre el rol de la sociedad respecto a esta situación naturaliza esas prácticas, valoraciones, actitudes, de modo tal que si se quiere lograr que el modelo social sea el dominante y permita la inclusión de las personas con discapacidad, habrá que trabajar desde las mismas familias y personas con discapacidad, por cuanto están reproduciendo la discriminación que sufren y, de alguna manera, se autflagelan al compartir ese discurso.

A MODO DE CIERRE

En este texto se evidenció aspectos del discurso sobre la discapacidad de padres y madres de niños con discapacidad, el cual manifiesta construcciones que fomentan la exclusión social y, coherentemente, dificultan cualquier intento por lograr su inclusión. Esto vuelve más complejas las tareas de organizaciones, instituciones y personas que quieren lograr esa inclusión social y, asimismo, muestra un difícil camino para que el discurso sobre la discapacidad desde el modelo social se transforme en el dominante en la sociedad costarricense.

No obstante, cabe señalar que aquí se expusieron parte de esas construcciones discriminatorias, por lo que hay otras que se pueden tratar como la dependencia a madres y padres y a instituciones o las repercusiones en la vida de los miembros de la familia. Eso sí, también hay construcciones más inclusivas y que muestran una tensión discursiva que da esperanza.

¿Cómo se puede lograr un cambio en el discurso de quienes conviven día a día con las personas con discapacidad y que lleve a una transformación o emergencia del dispositivo

¹⁹ Entendemos por “dispositivo” un sistema complejo que emerge en un contexto determinado, cuyos elementos heterogéneos se interrelacionan por, por lo menos, un discurso común. El entramado del dispositivo estaría compuesto por elementos heterogéneos que se manifiestan en prácticas (intencionalmente) comunicativas, prácticas no intencionalmente comunicativas y materializaciones.

discursivo respecto a la discapacidad? Es muy difícil responder esta pregunta, porque el discurso no solo se manifiesta textualmente, sino también en otras prácticas sociales, por lo que nos podemos enfrentar a choques entre lo que se dice o cree con las actitudes y conductas de nosotros mismos o de otras personas. Sin embargo, creemos que se puede lograr y, de hecho, esa esperanza es la que motiva nuestro trabajo. Nuestro camino comienza por la toma de conciencia de esas madres y padres de los aspectos discriminatorios que ellos reproducen y fomentan. A través de algunos talleres con madres y padres, intentamos abordar lo problemático de esas construcciones dicotómicas para la inclusión social y finalizamos mostrándoles enunciados como los ejemplos de este texto sin enjuiciarlos, sino para que sean ellos mismos quienes los pongan en relación, los valoren y pongan atención sobre sus propias construcciones. A pesar de que el impacto de este trabajo no se puede medir de manera aislada, debido a que es a largo plazo y depende de factores sociales que no podemos controlar, consideramos que aporta al cambio social que se quiere lograr. Uno de esos factores es el discurso que circula en el espacio público, es decir, discurso político, mediático (informativo y de entretenimiento) y publicitario, sobre los cuales continuará nuestra labor investigativa.

Recebido em: novembro de 2017

Aprovado em: maio de 2018

adrian.vergara@ucr.ac.cr

[DOI: 10.26512/les.v19i1.10881](https://doi.org/10.26512/les.v19i1.10881)

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA

BARNES, C. Un chiste malo: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Compiladora P. BROGNA. México: Fondo de Cultura Económica, 2009, 101-122.

Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. *Discapacidad y sociedad*. Compilador L. BARTON. Madrid: Morata, 1998, 59-76.

BARTON, L. Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. *Discapacidad y sociedad*. Compilador L. BARTON. Madrid: Morata, 1998. p. 19-33.

BROBERG, M. Expectations of and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden. *Child: care, health and development*, v. 37, n. 3, p. 410-417, 2011.

DANNENBECK, C. Paradigmenwechsel Disability Studies? Für eine kulturwissenschaftliche Wende im Blick auf die Soziale Arbeit mit Menschen mit besonderen Bedürfnissen.

Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld. Bielefeld: Transcript, 2007, p. 103-125.

DEDERICH, M. *Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies.* Bielefeld: Transcript, 2007.

DITTMAR N. *Transkription. Ein Leitfaden mit Aufgaben für Studenten, Forscher und Leien.* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialforschung, 2004.

EGEA GARCÍA, C. & A. SARABIA SÁNCHEZ. Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Revista Polibea*, n. 73, p. 29-42, 2004.

MÉNDEZ CHACÓN, E. Y C. SANTAMARÍA ULLOA. *Estado de la discapacidad en Costa Rica. Censo 2011.* Disponible em:
<http://www.inec.go.cr/sites/default/files/documentos/inec_institucional/publicaciones/anpobl accenso2011-02.pdf_1.pdf>.

FAIRCLOUGH, N. “El análisis crítico del discurso como método para la investigación en ciencias sociales”. *Métodos de análisis crítico del discurso.* Editores R. WODAK & M. MEYER. Barcelona: Gedisa, 2003. p. 179-203.

FAIRCLOUGH, N. “El análisis crítico del discurso y la mercantilización del discurso público: las universidades”. *Discurso & Sociedad*, v. 2, n. 1, p. 170-185, 2008.

FAIRCLOUGH, N. & R. WODAK. “Análisis crítico del discurso”. *El discurso como interacción social.* Editor T. VAN DIJK. Barcelona: Gedisa, 2000, p. 367-404.

GOFFMAN, E. *Estigma.* La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu, 2006.

GRAY, C.. Narratives of Disability and the Movement from Deficiency to Difference. *Cultural Sociology*, v. 3, n. 2, Los Angeles: Sage. 2009, p. 317-332.

GRUE, J.. *Disability and Discourse Analysis.* Surrey: Ashgate, 2015.

Informe Mundial sobre la Discapacidad. Organización Mundial de la Salud. 2011

JÄGER, S. Discurso y conocimiento: aspectos teóricos y metodológicos de la crítica del discurso y del análisis de dispositivos. *Métodos de análisis crítico del discurso.* Editores R. WODAK & M. MEYER. Barcelona: Gedisa, 2003, 61-100.

Kritische Diskuranalyse. Eine Einführung. Münster: UNRAST, 2004

KELLER, R. El análisis del discurso basado en la sociología del conocimiento (ADSC). Un programa de investigación para el análisis de relaciones sociales y políticas de conocimiento. *Forum: Qualitative Social Research, Volumen 11, No 3, Art. 5*, 2010.

KINTSCH, W. *Comprehension: a paradigm for cognition.* Cambridge: Cambridge University Press, 1998.

LÓPEZ GONZÁLEZ, M. Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. *Revista Docencia e Investigación. Escuela Universitaria de Magisterio de Toledo. Año XXXI. 2ª Etapa, Nº 16*, 215-240. España, 2006.

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

PANTANO, L. Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad. *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Compiladora P. BROGNA. México: Fondo de Cultura Económica, 2009, p. 73-97.

SCHIFFRIN, D., D. TANNEN & H. E. HAMILTON (eds.). *The Handbook of Discourse Analysis*. Malden: Blackwell, 2003.

TITSCHER, S., R. WODAK, M. MEYER & E. VETTER. *Methoden der Textanalyse. Leitfaden und Überblick*. Opladen, Wiesbaden, Deutschland: Westdeutscher, 1998.

VERGARA Heidke, A. Actos de habla en el periódico *La Nación* de Costa Rica. *Onomázein* 14 (2006/2), 2006, 141-161.

El discurso sobre la criminalidad en las noticias televisivas en Costa Rica. *Logos: Revista de Lingüística, Filosofía y Literatura* 26(1), 2016, 241-259.

El análisis del contenido textual: una propuesta metodológica para el trabajo con historias de vida y grupos de discusión (s.f.A)

El uso de categorías de análisis en los estudios del discurso: una propuesta metodológica para el análisis del discurso de la discapacidad (s.f.B)