



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

LICENCIATURA EN SOCIOLOGÍA

TESIS

**LA ORGANIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE PERSONAS CON
DIVERSIDAD FUNCIONAL. LA EXPERIENCIA DE EXTRAÑAMIENTO**

Para obtener el título de
Licenciado en sociología

PRESENTA

Guillermo Lemus Acosta

Director

Adrián Galindo Castro

Comité tutorial

Mtro. Acmed Díaz Fernández

Mtro. Luis Alberto Hernández Cerón

Dr. Edgar Noé Blancas Martínez

Pachuca de Soto, Hgo., México., enero 2025



Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo

Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades

School of Social Sciences and Humanities

Área Académica de Sociología y Demografía

Department of Sociology and Demography

ASUNTO: Autorización de impresión de tesis
Of. Núm.UAEH/ICSHu/AASyD/SOC/TTT/008/2025.

MTRA. OYUKY DEL ROCIO ISLAS MALDONADO
DIRECTORA DE ADMINISTRACIÓN ESCOLAR
P R E S E N T E

Con fundamento en el art. 40 y demás aplicables del reglamento de Titulación vigente, le comunico que el jurado que le fue asignado al pasante de Licenciatura en Sociología Guillermo Lemus Acosta con número de cuenta 375652, quien presenta el trabajo de tesis titulada *"La organización de la experiencia de personas con diversidad funcional. La experiencia de extrañamiento"*, que después de revisarlo y realizadas las correcciones que fueron acordadas ha decidido autorizar su impresión, así como continuar con los trámites correspondientes para sustentar su examen profesional.

A continuación se anotan las firmas de conformidad de los miembros del jurado:

PRESIDENTE Dr. Adrián Galindo Castro

SECRETARIO Mtro. Acmed Díaz Fernández

VOCAL Mtro. Luis Alberto Hernández Cerón

SUPLENTE Dr. Edgar Noé Blancas Martínez

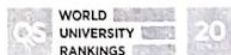
Sin otro particular, agradezco la atención que sirva dar al presente

Pachuca de Soto, Hidalgo, a 20 de enero de 2025.

ATENTAMENTE

Dr. Edgar Noé Blancas Martínez
Coordinador de la licenciatura en
Sociología

Mtra. Ivonne Juárez Ramírez
Directora del Instituto de Ciencias
Sociales y Humanidades



Carretera Pachuca-Actopan Km. 4.5, Colonia Campo de Tiro,
Pachuca de Soto, Hgo., C.P. 42084
Teléfono: 771 71 72 000 Ext. 41025
Correo electrónico: sociologia_icschu@uaeh.edu.mx

uaeh.edu.mx

Los hombres que nos rodean constituyen nuestro primer mundo y el que nos interesa principalmente; y siendo así, no es difícil que aprovechemos las formas de los contornos delimitados, de la independencia, de la acción recíproca, en que se nos presentan esos elementos, para organizar y hacer comprensible nuestro mundo interior...La unidad del individuo y de la sociedad, unidad que no podemos asir ni expresar inmediatamente, se nos manifiesta en que el alma es imagen de la sociedad y la sociedad la imagen del alma (G.

Simmel, 2014, p. 721)

Agradecimientos

A mis padres y hermanos por siempre impulsarme en los sueños, objetivos y gustos que he tenido. Por preguntarme seguido como iba mi trabajo de tesis y que me comentaban mis profesores. Por apoyarme en estudiar lo que quería y escucharme cuando aprendía algo nuevo en clases o en lecturas. Los amo a todos, gracias por ser mi familia, tan particular como lo somos y gracias por estar siempre para mí.

A mi profesor Adrián Galindo por guiarme y apoyarme en el desarrollo de este tema en particular, por sus comentarios y recomendaciones además de confiar en lo que quería hacer con este trabajo. También agradezco a mis profesores Luis Alberto Hernández Cerón, Acmed Díaz Fernández y César Ángeles García por apoyarme tanto a la lectura de este trabajo como sus recomendaciones y comentarios. Por hacerme amar la sociología, emocionarme por entrar a clases y leer lo que dejaban, por estar dispuestos a brindar su tiempo en dudas o tutorías y principalmente por transmitir ese amor que tienen a la sociología y a la ciencia en general y mostrar que a pesar de las dificultades, se puede hacer ciencia y entender mejor este mundo. Gracias por ser mis profesores, me hicieron disfrutar la universidad y aprender muchísimo.

Agradezco por último a las personas que brindaron su historia de vida para este trabajo, sin ellas no habría podido realizarse, gracias por su apertura y confianza. Espero sea una investigación que sea leída y ayude a quien sea a entender alguna parte de las situaciones diarias que se viven, a entendernos a nosotros mismos y a otros. Al realizar las entrevistas algunos mencionan que a veces se siente bien ser escuchados y entendidos, además que es bueno realizar trabajos de este tipo, espero pueda ayudar a generar más este tipo de investigación, aportando a la ciencia y a las personas mismas que es el objetivo.

Índice

Introducción	5
Capítulo 1. Cómo se organiza la experiencia de extrañamiento	10
1.1 Historia de vida: el planteamiento metodológico	13
1.2. Experiencia.....	22
1.3. Diversidad funcional	32
1.4. Extrañamiento	38
1.4.1. Extrañamiento en diferentes historias de vida	46
1.5. Conclusión.....	52
Capítulo 2. Experiencias de ser y mostrarse capaz.....	54
2.1. Historia de vida 1	56
2.1.1. La presentación de la persona en relación a otros y a sí mismo	58
2.1.2. La religión personal.....	61
2.1.3. Conclusión	62
2.2. Historia de vida 2	66
2.2.1 La discreción.....	68
2.2.2. Conclusión	70
2.3. Historia de vida 3.....	72
2.3.1. Consecuencias en la relación de cuidado	74
2.3.2. Mostrarse capaz para sí mismo.	75
2.3.3. Conclusión	78
Capítulo 3. Ser sostenidos, empujados o acompañados.....	79
3.1. Historia de vida 4.....	83
3.1.1. Proyecto parental.....	84
3.1.2. Experiencia alrededor de la escuela.....	89
3.1.3. Sobre relaciones amorosas.....	93
3.1.4. Conclusión	95
3.2. Historia de vida 5	97
3.2.1. Los grupos y la escuela.....	98
3.2.2. La paradoja de la normalidad	101
3.2.3. Conclusión	108
3.3. Historia de vida 6	109
3.3.1. La triada familiar y las expectativas.....	110
3.3.2. Experiencias alrededor de la escuela y relaciones amorosas.....	114
3.3.3. Conclusión	116
Conclusiones	118

Referencias.....	130
------------------	-----

Introducción

Introducción

Este trabajo trata sobre cómo las situaciones que se viven habitualmente intervienen en la experiencia de una persona, influyendo así en la definición que tiene esta de sí misma y en la interpretación que tiene de las relaciones sociales de las que forma parte y en las que participa. A partir de una perspectiva relacional en que se concibe un fenómeno social o individual no causado por otro fenómeno social o individual, sino como la conjunción de ambos, se explica cómo se organiza la experiencia de una persona con diversidad funcional, sin considerar una psicologización, así como sin considerar que las estructuras sociales determinan completamente lo que conlleva tener una diversidad funcional, el trabajo se centra en conocer cómo las personas viven cotidianamente y cómo generan esquemas interpretativos de la realidad social en que viven y una concepción de sí mismos.

Se considera que situacionalmente y comunicacionalmente la persona va desarrollando tanto, estrategias de interacción social, como siendo parte de toda una historia familiar, individual y social que influyen en su acción y su persona, que lo llevan a experimentar tanto psicosocialmente como relacionalmente situaciones habituales particulares. Esto se logra observar a partir de historias de vida realizadas a 6 personas con diversidad funcional, las cuales se desarrollan en los capítulos 2 y 3.

El objetivo que guió la investigación fue explicar cómo se organiza la experiencia de personas con diversidad funcional debido a que se considera que la riqueza explicativa a partir de la misma vivencia de las personas permite generar propuestas, conceptos o temáticas que ayudan tanto a la ciencia como a las propias personas entrevistadas o lectores en general y así identificar situaciones en las que han sido partícipes permitiendo entender aún más su propia persona o las relaciones sociales que intervienen en sí misma. Además de brindar un espacio para la vivencia de las personas, bajo la consideración de su complejidad, las pruebas sociales en que está inserto y el trabajo que realiza en sí misma, mostrando así que tener una diversidad funcional no implica algo negativo o positivo, sino sólo una forma diversa de vivir.

Bajo el anterior planteamiento, en el trabajo se desarrolla una propuesta conceptual que ayuda a explicar situaciones que se presentan en cada una de las historias de vida: *extrañamiento*. En términos generales lo definimos como aquellas situaciones psicosociales y relacionales conflictivas en que la persona con diversidad funcional genera esquemas interpretativos de la realidad y de sí mismo interviniendo en un tipo de relación en que forma parte al mismo tiempo que está alejado. Sin considerarlo como un concepto positivo o negativo

sino únicamente como una herramienta para generar explicaciones más profundas sobre lo que significa tener alguna diversidad funcional.

Se le podría criticar a este trabajo de alejarse de una perspectiva sociológica clásica incluso buscando hacer un trabajo de psicología, sin embargo, el investigar la experiencia de las personas resulta ser un trabajo básico de la sociología, particularmente el uso de historias de vida como método de investigación, como se podrá observar a lo largo del trabajo permite una riqueza conceptual variada ya que exige del investigador ahondar en diferentes perspectivas para explicar la complejidad de cada una de las situaciones que relatan los entrevistados y entender de mejor forma como lo social e individual están en conjunción.

Es por esto que el trabajo no se inscribe en algún tipo de sociología específicamente, no es sociología de la discapacidad o del cuerpo, únicamente se considera como una investigación sociológica al utilizar la teoría como herramienta intentando no limitar la investigación a una propuesta teórica en particular. Así mismo, se considera como una investigación que invita a todo aquel colega sociólogo o científico en general a realizar un trabajo crítico de la temática abordada aquí y generar de esta forma un impulso en la investigación de la diversidad funcional.

Cabe mencionar que lo planteado en este trabajo se basa en interpretaciones realizadas por el autor, posibilidades de organización de la experiencia y propuestas conceptuales y explicativas, al tratarse de experiencias relatadas en entrevistas, lo que constituye este trabajo es la riqueza de la subjetividad para entender de mejor manera las situaciones que se viven cotidianamente.

El trabajo se divide en tres capítulos organizados a manera de explicar de mejor forma posible el propósito mencionado anteriormente. En el capítulo 1 se realiza la propuesta explicativa teórico metodológica en que se basa este trabajo, retomando constantemente fragmentos de las historias de vida realizadas y así mostrar cómo se llegó a proponer la organización de la experiencia de personas con diversidad funcional. El capítulo consta de cuatro subcapítulos, en el primero se aborda cómo y por qué partir de historias de vida para entender la experiencia desde la sociología. En el segundo subcapítulo planteó que entiendo por experiencia y la propuesta teórica retomada de E. Goffman en *Frame Analysis* (2006) así como la importancia del análisis de la comunicación retomando a P. Watzlawick, et al (2018). Una vez teniendo claro que es la experiencia se encuentra el tercer subcapítulo en que se aborda el desarrollo del concepto de diversidad funcional y como se dio avance en la investigación de este tema.

Para finalizar el capítulo 1, se desarrolla la propuesta del extrañamiento, partiendo del planteamiento de G. Simmel (2014) hasta llegar a considerar la similitud con el concepto de *desdoblamiento* desarrollado por V. de Gaulejac (2019) al examinar las particularidades de cada uno. El capítulo termina trazando las historias de vida que se desarrollan y como entendemos en cada una la experiencia de extrañamiento.

En el capítulo 2 podemos encontrar un desarrollo extenso de cada una de las historias de vida, para las cuales cada una se considera un análisis particular, por tanto, cada una es un subcapítulo. En este se analizan tres historias de vida colocadas en conjunción debido a la situación en que se genera la diversidad funcional, siendo un accidente lo que marca lo común en cada una.

En términos generales las situaciones que podemos ver en este capítulo son aquellas en el entrevistado o la entrevista pasan por un cambio tanto en su persona como en la forma en que interpretan el mundo, ya sea que al sufrir un accidente y ser amputado pueda pasar un año al cuidado de otros y genere un tipo de interacción en que la complementariedad se haga tan fuerte en sus relaciones que la persona llegue a un punto de ser únicamente con otros y su cuidado. También está la posibilidad de que la persona desarrolle un discurso y una personalidad que se constituya a partir de mostrarse capaz ante los otros, superar lo que se espera de ella generando ciertos conflictos consigo mismo, con quien fue, quien es y quién quiere parecer. Además, un tipo de relación que se analiza es la discreción, así como la importancia de la observación de otros para así la persona sentir vergüenza o seguridad de sí misma. Lo que se desarrolla en este capítulo es la interacción que se tiene con otros para en el capítulo 3 analizar la importancia de la comunicación.

En el capítulo 3 se desarrollan otro tipo de situaciones, se encuentra que la persona que necesita de apoyo o cuidado hacia sí mismo está inserto en un tipo de relación más compleja tanto a nivel familiar, escolar y de relaciones amorosas participando en comunicaciones contradictorias y estando bajo la carga de expectativas mayores o menores hacia su persona y lo que puede o no puede realizar.

Se analizan tres historias de vida, la conjunción de estas se realiza ya que la situación en que se genera la diversidad funcional es desde nacimiento. Como se menciona, el análisis de las implicaciones del cuidado permite encontrar en los entrevistados sentimientos de culpa, lealtades, expectativas y conflictos con su persona debido a las relaciones en las que están insertas, sin embargo, también se pueden observar situaciones en que las personas son más allá de lo que se espera de ella, de lo que se espera que puedan hacer, generando las mismas estrategias para mostrar quienes son, más allá de la diversidad funcional.

A partir de este trabajo se generan diversas conclusiones que en general ayudan a entender parte del entramado social e individual que implica el tener alguna diversidad funcional. Se propone el concepto de extrañamiento para el análisis de ciertas situaciones de conflicto o contradictorias en que interviene el quien se es y quien se espera que sea la persona, tanto de parte de su familia como de sí misma. Como se mencionó anteriormente, el objetivo del trabajo fue analizar cómo se organiza la experiencia de las personas con diversidad funcional, esto debido a que se considera de vital importancia para la investigación social el conocer y entender de mejor forma las circunstancias en que están insertas las personas y cómo estas afectan en cómo se entienden a sí mismas y como llevan su interacción con otros.

Para terminar, se agradece la participación de las personas aquí entrevistadas y su apertura a compartir su historia de vida, sin ellas no podría haberse realizado esta investigación. Además, se invita a colegas sociólogos y sociólogas a considerar la investigación de las diversidades funcionales considerando este un trabajo colaborativo entre entrevistado e investigador, volviendo el tema de interés para todas las partes involucradas.

Capítulo 1. Cómo se organiza la experiencia de extrañamiento

Capítulo 1. Cómo se organiza la experiencia de extrañamiento

A lo largo de este capítulo se desarrollan diferentes propuestas que forman la parte robusta de la investigación, se podría considerar un capítulo teórico, así mismo, un capítulo metodológico. Sin embargo, el lector podrá observar que no se busca generar una separación entre estas dos partes de una investigación, lo que encontrará será una propuesta para observar la realidad que se muestra, esta realidad parte de 6 historias de vida realizadas a personas con diversidad funcional con el objetivo de poder explicar cómo se organiza su experiencia, entender las situaciones que en su vida cotidiana y considerar la carga social aún en la historia individual.

Se aborda la perspectiva de la investigación desde historias de vida, así mismo, lo que se entiende por experiencia y su pertinencia para este trabajo, además se desarrolla lo que se entiende por diversidad funcional y por qué no otro término como “discapacidad”. Por último, se presenta la propuesta del concepto de extrañamiento y como permite explicar situaciones en las historias de vida.

La primera consideración es que las historias de vida nos permiten conocer como la persona entrevistada entiende no sólo la situación sino, que sintió, cómo y qué tanto afectaron diversas situaciones. Si bien, cada una de estas se analizan por separado en los capítulos 2 y 3, en este capítulo se retomarán únicamente ciertos aspectos que relatan, los cuales son interpretados en conjunto y aportan a la propuesta conceptual aquí planteada.

El análisis de las situaciones relatadas en las historias de vida parte, por un lado, que son consideradas de forma no lineal y no se muestra completamente la historia de la persona entrevistada sino aspectos que tienen que ver con la diversidad funcional y su persona en sí misma.

Considero importante y pertinente lo que propone V. de Gaulejac (2019) quien refiere que a partir de un trabajo teórico y la historia de vida se permite “más allá de las experiencias individuales, dar cuenta de los mecanismos intervinientes” más adelante menciona que “las hipótesis sirven, en primer lugar, como claves explicativas para entender el fenómeno de tal persona en particular. Sólo se convierten en hipótesis teóricas a partir del momento en que su pertinencia para una historia singular puede constatarse en las otras historias” (p. 329). Cómo se desarrolla en los siguientes capítulos, lo que nos permiten los conceptos utilizados y su consideración en las historias de vida es entender de mejor manera cómo se organiza la

experiencia de las personas, que situaciones son importantes en su vida cotidiana y así generar una interpretación de lo observado.

Sobre el método biográfico, el autor M. Luna Benitez (1996) menciona que Ferrarotti parte de la tesis en que “una vida es una praxis que se apropia de las relaciones sociales (las estructuras sociales) las internaliza y las vuelve a transformar en estructuras psicológicas por su actividad de desestructuración- reestructuración” (p. 30).

Lo que resulta importante de este planteamiento es que la historia de vida tiene su peso al convertir la subjetividad y el acontecer de lo vivido en un análisis de ciertas situaciones sociales o como este es el caso, de experiencias. Así mismo, el tomar en cuenta como la persona considera las situaciones sociales en su vida y el impacto de estas sobre sí mismo, genera un potencial explicativo que es rico para obtener a partir de este método, esto se ahondará a continuación en el siguiente apartado.

La segunda consideración podría retomarse de lo que plantea V. Payá (2012) en el estudio sobre los mensajes póstumos donde:

La importancia de las relaciones intersubjetivas cara a cara. Creemos que la dicotomía individuo/sociedad es un falso problema puesto que todo individuo lleva la marca de la sociedad... como fruto de los procesos socializantes que son impensables fuera de las relaciones que se establecen dentro de los grupos y las instituciones, entre las que destaca la familia, los amigos y la escuela; procesos que transmiten experiencias, saberes y técnicas que pasan y se aprenden por medio del cuerpo. (p 32)

Es por esto y bajo el supuesto de la importancia de las situaciones que se parte del autor más influyente en el estudio de la situación, es decir, E. Goffman particularmente en su trabajo *Frame analysis* pues nos ayuda a entender que es en sí la experiencia, un concepto tan usado a diario y tan complejo al mismo tiempo.

Como tercera consideración, el uso del concepto de diversidad funcional parte de los estudios realizados por diferentes autores especializados en el tema como lo son A. Cerda (2023; 2021; 2019), A. Palacios (2008), C. Ferrante (2015; 2014), M. Soto (2023), P. Brogna (2006). Quienes plantean en general que el estudio de la diversidad funcional desde las ciencias sociales ha pasado por diferentes cambios y que en los últimos años parece pertinente comenzar a estudiar el cuerpo, la vivencia y la experiencia de las mismas personas con diversidad funcional ya que existen estudios cuantitativos que nos ayudan a entender la situación general

de las personas con diversidad funcional pero el desarrollo de conceptos, de observaciones más profundas ha hecho falta para así entender de mejor forma la realidad en que vivimos.

Por último, la cuarta consideración que se desarrolla en el capítulo es como el concepto de extrañamiento el cual parte desde G. Simmel (2014) hasta autores como lo son V. de Gaulejac (2019) al explicar el desdoblamiento siendo un concepto similar, sin embargo, con sus particularidades, nos ayuda a entender situaciones que se van presentando en la vida diaria y que influyen en la persona de forma que hacen organizar de diferente forma su misma persona y su interpretación del mundo en que vive.

1.1 Historia de vida: el planteamiento metodológico

La parte robusta de esta investigación consiste en analizar diversas historias de vida, esto nos permitió elaborar una explicación sobre cómo se organiza la experiencia de las personas con diversidad funcional, sin embargo, resulta necesario tratar lo que son las historias de vida, el enfoque biográfico, así como mostrar su validez en lo que respecta a la investigación sociológica en la actualidad.

Se plantea en primer lugar el enfoque biográfico siguiendo lo propuesto por D. Bertaux (2011) quien considera que:

El investigador que empieza a recolectar relatos de vida creyendo quizás utilizar una nueva técnica de observación en el seno de marcos conceptuales y epistemológicas invariables, se verá poco a poco obligado a cuestionarse estos marcos uno tras otro. Lo que estaría en juego no sería sólo la adopción de una nueva técnica, sino también la construcción paulatina de un nuevo proceso sociológico, un nuevo enfoque que, entre otras características, permitiría conciliar la observación y la reflexión. (pp. 3-4)

Este proceso sociológico permite investigar la complejidad que se encuentran en cada una de las historias de vida pues en cada una de ellas surgen diversos fenómenos y el trabajo del investigador será realizar las conexiones precisas para explicar la misma historia de vida.

El enfoque biográfico o como también lo llama K. Plummer (1989) “los documentos personales” consta de cuatro criterios centrales que observa a lo largo de las diversas investigación que se han realizado desde este: el primero es que “debe pagar tributo a la subjetividad y creatividad humanas, mostrando cómo los individuos responden a las imposiciones sociales y ensamblan los mundos sociales de forma activa”, el segundo es que

abordan “experiencias humanas concretas- conversaciones, sentimientos, acciones- a través de su organización social” así mismo, muestra “íntima familiaridad naturalista con tales experiencias” y por último, considera que el sociólogo es consciente de “su papel moral y político en el camino hacia una estructura social en la que haya menos explotación, opresión e injusticia y más creatividad, diversidad e igualdad” (pp. 5-6). En este sentido, el enfoque biográfico se va elaborando siguiendo algunos criterios generales los cuales, no limitan la investigación, sino que permiten una mayor apertura.

La apertura de la que se habla sobre este enfoque es que:

Contrario a las investigaciones cuantitativas que dejan caer sobre el objeto de estudio categorías, esquemas y cuestionarios preelaborados y usados de forma intercambiables... las investigaciones cualitativas tienden a hacer emerger, desde abajo en contacto directo con el objeto las áreas problemáticas.

(F. Ferrarotti, 2007, p. 25)

Las áreas problemáticas como las plantea F. Ferrarotti (2007) tienen que ver con la socialización primaria, la esfera sexual, el trabajo, entre otras, lo importante es que son “esas en las cuales el relato se mueve con más rapidez, los momentos de crisis se vuelven preciosos, epifánicos y reveladores. La historia de vida se me presenta como una historia de constricciones que pesan sobre el individuo... y al mismo tiempo como un complejo de estrategias de liberación” (p. 28).

Hasta el momento se han señalado características del enfoque biográfico, en grandes términos lo que permite es una comprensión profunda del sujeto, el contexto en que se vive, las relaciones que esta forma y más aún la subjetividad de la misma. Es en este sentido que se aborda ahora la historia de vida que forma parte del enfoque biográfico.

Como lo señalan F. Ferrarotti (2007), K. Plummer (1987), D. Bertaux (2011) la validez y la importancia del enfoque biográfico, en especial a partir de historias de vida tiene que ver con un tipo de investigación particular, por un lado, se debe considerar al investigador mismo como alguien que es investigado (F. Ferrarotti, 2007) el cual se gana la confianza de la persona que entrevista y se desprende de una posición asimétrica, pues considera al otro como un informante y con quien se realiza una co-investigación, “el hombre no es un dato sino un proceso” nos dice F. Ferrarotti similar a lo que plantea D. Bertaux (2011) quien menciona “tratar al hombre ordinario no como un objeto de observación, medición, sino como un

informante y, por definición, como un informante mejor informado que el sociólogo que interroga” (pág. 17).

Además, la investigación desde este enfoque según el planteamiento de V. de Gaulejac (2005) quien menciona:

Permite salir de la oposición individuo y sociedad... su objetivo es comprender la dialéctica de lo social, es decir la relación entre las condiciones concretas de existencia y lo vivido... A través de los relatos aparecen las tensiones entre la identidad heredada y la identidad adquirida, entre el individuo producto -eso que se hizo del hombre, diría Sartre- y el individuo sujeto- eso que él hace de eso que se hizo de él- entre la historia como permanencia del pasado en sí y la historia cómo tentativa de actuar en el presente. (p. 22)

A lo largo de la investigación se podrá observar que esta perspectiva resulta importante. Bajo este supuesto se retoma más adelante (subcapítulo 1.4.) lo que plantea G. Simmel (2014) sobre la *simultaneidad social* que quiere decir que la socialización deja al individuo tanto dentro de ella y enfrente de ella.

Sumado a esto, K. Plummer (1989) realiza una amplia investigación en lo que respecta al enfoque biográfico y considera que un papel importante dentro de la investigación sociológica lo tuvo la escuela de Chicago alrededor de los años treinta. Tal escuela generó un cambio de pensamientos desde la filosofía del pragmatismo americano ya que se propone en aspectos generales que la “mente y el mundo se convirtieron en factores de un mismo proceso, relacionados a través de este. No solamente el medio determina al organismo, sino el organismo, a su vez, induce nuevos objetos en el medio (p. 59).

Para esta escuela, entonces, la combinación entre el yo y la sociedad, el cuerpo y la mente se podía considerar a partir de la misma experiencia de las personas, es por esto que un referente importante es el trabajo de W. I. Thomas y F. Znaniecki sobre el campesino polaco y la utilización de autobiografías llegando a planteamientos teóricos importantes, como el concepto definición de la situación, el concepto de personalidad social, así como la desorganización social y desorganización personal (K. Plummer, 1989).

La máxima que guió esta investigación es diferente a lo que plantea Durkheim para quien los hechos sociales son tratados como cosas y un hecho social es causado por otro hecho social; para Thomas y Znaniecki “la causa de un fenómeno social o individual nunca es

solamente otro fenómeno social o individual sino siempre una combinación de un fenómeno social y otro individual” (K. Plummer, 1989, p. 47) y la forma en que se permite observar esto es a través del enfoque biográfico.

Este planteamiento nos permite comprender cómo el abordaje de la historia de vida, es decir, la misma experiencia de la persona resulta ser válida y es importante considerar un último planteamiento del autor K. Plummer (1989) alrededor de la escuela de Chicago para la cual “en todo caso de estudio debemos admitir que los individuos que experimentan no pueden ser aislados de unos cuerpos que funcionan y de unos mundos sociales que los presionan: no hay lugar para un idealismo sin cuerpo o para un materialismo sin alma, la experiencia concreta reúne los conflictos y opuestos potenciales en una amalgama” (p. 62). Esa amalgama que plantea el autor es la que nos proponemos aquí estudiar a partir de las historias de vida, un método con gran potencial para poder realizar esta tarea.

Una vez planteada la validez del enfoque y centrándonos en la importancia de la historia de vida se encuentran dos cuestiones a considerar. La primera de ellas son las dificultades o problemáticas que implica el enfoque, la segunda es cómo llevarlo a cabo, esto se abordará en adelante.

La primera cuestión tiene que ver con diversas situaciones que implica este enfoque, una de ellas y que resulta muy importante es la memoria. Ya que la persona relata su vida o diferentes situaciones, se le puede criticar al enfoque que no hay forma de verificar que lo que la persona cuenta sea falso o verdadero, además, que puede ser una construcción en lo que la persona cuenta, sin saber incluso ella misma si lo que relata pasó o es una treta de su memoria. Sobre esto se ha investigado ampliamente y existen diferentes propuestas que nos permiten mostrar cómo es posible que el enfoque biográfico se utilice para la investigación.

Al respecto sobre la memoria F. Ferrarotti (2007) considera su implicación en el trabajo desde la historia de vida, menciona que:

El concepto mismo de memoria no es fácilmente aferrable, es elusivo y evanescente” por lo mismo considera hablar de *memorias* ya que “la memoria es una realidad plural, dinámica, proteiforme. Más que una realidad dada, fijada, se trata de un magma, de un proceso... es enigmática, en ocasiones puntualiza en la reconstrucción de los particulares hasta la crueldad, a veces de repente bloqueada, apagada, perdida en un vacío turbio. (p. 29)

En este sentido se podría criticar el enfoque por las características de la memoria, sin embargo, lo que permite su uso en la investigación es que la persona que hace el relato va seleccionando y reconstruyendo el pasado con respecto a su presente, como lo menciona el autor antes citado alrededor de la reconstrucción de la infancia que hace Rousseau y quien considera los vacíos de la memoria “la reconstrucción de esa infancia no puede resultar más que artificiosa. Pero no solo eso. Rousseau excava en su propia infancia no tanto para reconstruirla tal y como en efecto fue... sino que además excava en ella para descubrir, descubriéndose a sí mismo, la esencia del hombre” (F. Ferrarotti, 2007, p. 30). Es decir, que el adulto que reconstruye su infancia al tiempo que la relata se comprende a sí mismo, observa y plantea su enmarcación de lo sucedido en tiempos pasados desde el presente y de quien es ahora. Citando F. Ferrarotti a Elémire Zolla “el hombre se hace con los harapos de su pasado” (p. 30).

Considerando lo planteado por el F. Ferrarotti (2007) la memoria aún con su complejidad resulta jugar un papel importante a favor de la investigación ya que la importancia de esta reside en el sentido que la misma persona le da a lo relatado, al mismo tiempo que gracias a esta y a relatar sucesos pasados se entiende a sí misma en la actualidad. Por otro lado, una vez realizado el relato existe otra dificultad para la investigación, esto es: que es lo que se relata y que nos ayuda de esto en la investigación.

La persona al contar su vida, al hablar sobre experiencias, sentimientos y situaciones que vivió está brindando al investigador de importante información con la cual podría llevar diferentes tipos de análisis, sin embargo, en todo momento se tiene que considerar lo que menciona K. Plummer (1989) sobre la importancia de una conceptualización y teorización en la investigación, no solo quedarse con el relato cayendo en muchas ocasiones en solo una descripción, es obvio que es vital lo que se dice en la entrevista, sin embargo:

El material de la historia personal nunca habla por sí mismo; el sujeto es incapaz de proporcionar párrafos teóricos explicativos que den sentido al material. Por el contrario, puede hacer, y normalmente hace, todo lo posible por desfigurarlos. Este hecho hace necesario que el profesional de la historia personal desempeñe un papel activo en lo que respecta al material; debe realizar su tarea crítica de forjar los conceptos necesarios, de hacer las conexiones precisas y unir todas las piezas de la historia para

hacer evidente y fácil su comunicación científica. (Dollard, 1935, pp. 33-34; citado en K. Plummer, 1989, p. 140)

En este sentido, como ya se mencionó anteriormente, se considera que el trabajo es tanto del investigador para forjar los conceptos y hacer las conexiones precisas de lo que se dice y, por otro lado, la misma persona entrevistada trabaja sobre su pasado, se comprende a sí misma al relatarlo y en este sentido es un colaborador en la investigación y claro está, el investigador al estar en la interacción también es investigado y se comprende a sí mismo en este trabajo. Es debido a esto que en la investigación se muestran fragmentos de la historia de vida ya analizada previamente, trabajada y no la historia de vida de forma completa y mostrando al entrevista o entrevistas realizadas.

Para explicar mejor esta situación en la historia de vida, retomamos lo que plantea V. de Gaulejac (2005) quien menciona que:

el relato tiene múltiples facetas... es a la vez un testimonio y un fantasma. Las palabras dicen lo que pasó (es una realidad) y transforman esta realidad (eso que no son más que palabras) hablando de 'su' historia el individuo la (re) descubre. Es decir, que hace un trabajo sobre él mismo que modifica su relación con esa historia. (p. 30)

Bajo este planteamiento el autor menciona que la historia de vida consta de dos aspectos: lo que realmente pasó, es decir, el conjunto de acontecimientos y la historia que se narra, el conjunto de relatos producidos. En este sentido, las historias de vida que se desarrollan en la investigación son consideradas bajo estos dos aspectos, analizar los acontecimientos relatados y el conjunto de relatos generando diversas interpretaciones y supuestos a base de teoría para explicarlos.

Una vez que se consideran los dos aspectos antes mencionados, se toma en cuenta la interacción simétrica entre el investigador y quien es el entrevistado y se genera el relato. La siguiente crítica que se le puede hacer al método es que validez tiene una historia de vida, es decir, considerar a una sola persona para la investigación. Se plantea que es posible y válida esta forma de realizar una historia de vida, sin embargo, el que sea una sola persona implica que el trabajo en la misma debe ser más extenso y abordar aún más aspectos para tener un desarrollo más complejo algo que no se pudo hacer en este trabajo. Por otro lado, se pueden realizar varias historias de vida sobre un tema en específico, como es el caso de esta investigación, la pregunta que surge entonces es cuántas personas se entrevistaron, cuantas

historias de vida realizaron. La respuesta está en la saturación y en la practicidad de la investigación.

Para el autor D. Bertaux (2011) la saturación “es el fenómeno por el cual después de cierto número de entrevistas, el investigador o el equipo tiene la impresión de no aprender nada nuevo, al menos a lo que concierne al objeto sociológico de la entrevista” (p. 7) esta funda la validez del enfoque “cuando se la alcanza, ella confiere una base muy sólida a la generalización. En este sentido, cumple en el enfoque biográfico exactamente la misma función que tiene la representatividad de la muestra en la encuesta por cuestionarios” (p. 9). Bajo este planteamiento, en esta investigación se considera haber alcanzado cierto grado de saturación, si bien no se considera una generalización en los sentidos estrictos, sí se generó una explicación y análisis de la experiencia en general llamándola de extrañamiento.

Así mismo debe considerarse el tiempo para realizar la investigación, así como las entrevistas incluyendo encontrar a los entrevistados que estén dispuestos apoyar la misma lo que genera ciertas complicaciones en el enfoque biográfico. Es por eso que se generaron seis historias de vida y la forma de encontrar a los entrevistados fue meramente al azar.

Por último, la pregunta que es pertinente hacer sobre el enfoque es ¿qué tanto se considera de la historia de vida? Ya que en esta investigación lo que nos interesa es la experiencia de las personas con diversidad funcional resulta algo un tanto ambiguo, sin embargo, es posible únicamente considerar las situaciones que la persona plantea, recuerda y comparte pues para ella resulta una experiencia importante con respecto a la diversidad funcional, es decir, no se considera la vida de la persona desde su nacimiento hasta el momento en que se realiza la entrevista, sería una tarea larga y compleja y se alejaría el sentido de la investigación.

Sobre esto D. Bertaux (2011) menciona que “lejos de hacer un fetiche de la biografía entera como historia única de un individuo único, portador de la inefable condición humana, el enfoque biográfico debe criticar la ‘ideología biográfica’... cada vez más personas son llevadas a vivir vidas paralelas: una en el trabajo, otra en la familia... de esta manera, muchas existencias son de alguna forma cortadas longitudinalmente por la destrucción de comunidades locales” (pp. 11-12) además agrega:

Lo que le interesa al sociólogo, en este caso, no es la vida como totalidad concreta, sino la significación que le es conferida a posteriori... es de mayor interés saber cómo cada cual se esfuerza por narrar la historia de una serie de contingencias como un desarrollo unitario; por describir una línea, rota por

fuerzas exteriores como un itinerario deseado y escogido desde el interior; por comprender cómo hacen los seres humanos para construir una unidad de significado de la cual su vida real está desprovista. (p. 12).

Ahora bien, en las historias de vida se busca principalmente la significación, la forma en que se habla de los acontecimientos y los acontecimientos como tal relatados, su falsedad o veracidad es imposible de comprobar, sin embargo esto pierde sentido pues la persona habla de estas situaciones pues le son importantes y con ellas nos habla de sí misma, de sus recuerdos y como en la actualidad se construye y re descubre a sí misma, por otro lado, la saturación nos permite comprender de mejor forma diversas situaciones y organización de la experiencia a partir de todas las historias de vida que se realizaron.

La diversidad de cada una de las historias de vida solo hace más robusto e interesante el análisis, así como generar validez. D. Bertaux (2011) menciona que:

Es finalmente por ser relatos de *experiencia* que los relatos de vida llevan una carga significativa capaz de interesar a la vez a los investigadores y a los simples lectores. Porque la experiencia es interacción entre el yo y el mundo, ella revela a la vez al uno y al otro, y al uno mediante el otro. (p. 15)

La investigación consta de seis historias de vida, cada una analizada de manera separada pero consideradas algunas experiencias en su conjunto en el primer capítulo. La manera en que se realizaron las entrevistas fue sin ningún guion establecido, pero considerando algunos ejes temáticos generales como lo son: la familia, la escuela y las relaciones de pareja o sentimentales.

La primera historia de vida se desarrolló en el estacionamiento de Soriana del Valle. Se realizaron tres entrevistas, cada una con duración distinta, la primera fue de 30 minutos. Fue el acercamiento el cual resultó al azar pues la persona entrevistada pide dinero en estas ubicaciones, al acercarme y explicar la investigación que estaba haciendo pregunté si quería participar contándome su experiencia como persona amputada de la pierna derecha y mostrándose entusiasmada la persona, brindándome su número telefónico y platicando a grandes rasgos qué es lo que le había sucedido. Al terminar tal acercamiento se registró en el diario de campo lo hablado, esto sucedió el día 2 de febrero de 2024. La segunda entrevista se realizó el 9 de febrero en la misma locación, para esta entrevista se compró una pizza para

charlar en el estacionamiento, se grabó la misma desde el celular pidiendo la autorización del entrevistado, con duración de 01 hora con 11 minutos. La última entrevista se agendó desde mensaje de texto y estaba acordada el día 24 de abril de 2024, sin embargo, el entrevistado no asistió a la misma, se agendó para el día 29 pese a lo cual, tampoco se logró la entrevista pues el entrevistado no llegó a la misma. El día 30 de abril se pudo realizar la entrevista con una duración de 53 minutos de grabación y aproximadamente 30 minutos sin que fuera posible su grabación.

La segunda historia de vida se realizó el día 17 de febrero con una duración de grabación de 46 minutos y no fue posible grabar aproximadamente 15 minutos mientras se hacía la presentación y la explicación de qué trataba la investigación. La entrevista fue posible gracias a un contacto familiar de la persona entrevistada quien acordó y la entrevista. Esta se realizó en la casa de la entrevistada con presencia del familiar que nos apoyó en contactarla y el esposo de la persona quien también participó en la interacción en distintas ocasiones.

Para la tercera historia de vida, así como para la cuarta se realizó vía online. Fue posible gracias a entrar a distintos grupos de Facebook de personas con alguna diversidad funcional, entre estos encontramos nombres como: “Mi discapacidad”, “Experiencias y discapacidad” y “Superación y discapacidad”. El día 1 de marzo publiqué en estos el siguiente mensaje “¡Hola! Soy estudiante y estoy haciendo mi tesis sobre la experiencia de vivir con alguna discapacidad. ¿A alguien de aquí le gustaría apoyarme a platicar sobre sus experiencias? Me ayudarían mucho y el objetivo es mostrar la importancia de este tema. Muchas gracias y que tengan un buen día”. Recibiendo en los días siguientes mensajes y comentarios de personas queriendo contar su historia de vida.

La tercera historia de vida se realizó vía telefónica el día 6 de marzo. Se había acordado realizar videollamada, pero el entrevistado tuvo complicaciones y optó por llamada únicamente, tuvo una duración de 3 horas y 30 minutos aproximadamente. Debido a ser imprevista la imposibilidad de la videollamada no fue posible grabarla pese a ello, al terminar se escribió todo lo tratado en la entrevista.

La cuarta historia de vida se realizó el día 11 de marzo vía Google meet con una duración de 2 horas sin ningún problema y se realizó una grabación de audio con autorización de la entrevistada.

Para la quinta historia de vida su realización fue posible por un contacto que conoció al entrevistado y le contó sobre la investigación a lo que la persona respondió interesada. Es por eso que nos pusimos en contacto vía mensaje de texto y se acordó realizar la entrevista donde

la persona indicó, siendo en el restaurante “Mirage Terrazas” de Gran Patio el día 7 de mayo de 2024. Tuvo una duración de grabación de 2 horas con 22 minutos.

Por último, pero temporalmente siendo la primera entrevista, la sexta historia de vida se realizó gracias al apoyo y apertura del entrevistado dispuesto a compartir sus experiencias, se le conocía previamente a la investigación por lo fue más sencillo el acercamiento, se realizó en la biblioteca de la universidad de la que forma parte el entrevistado con una duración de 2 horas el día 24 de noviembre de 2023. La grabación de la misma se perdió, sin embargo, se cuenta con la transcripción literal de esta.

Cada una de las historias de vida se desarrolló respetando el principio de confidencialidad y anonimato, el mismo se recalcó en cada una de las entrevistas y acercamientos con los entrevistados. Los mismos brindaron autorización para trabajar con lo relatado, así como la grabación por audio de las que fue posible hacerlo. En todo momento se planteó en las entrevistas una interacción simétrica en que el conocedor era el entrevistado. En el análisis de las historias de vida se lleva a cabo un respeto para la persona entrevistada y las situaciones personales que relata, siendo el único objetivo el mejor conocimiento de las experiencias y hacer visible algunas de estas para un desarrollo en la investigación sobre este tema, es decir, cada análisis tiene un fin académico únicamente.

1.2. Experiencia

Al preguntarnos sobre la experiencia es posible entrar en discusiones teóricas complejas; como el trabajo de F. Dubet (2010) quien plantea que ordinariamente el concepto de experiencia resulta ser ambiguo ya que, por un lado, se entiende una representación emocional, es decir, “lo vivido” subjetivamente; por otro lado, se entiende como “una actividad cognitiva, una manera de construir lo real y, sobre todo, de verificarlo, de experimentarlo” (p. 86). El mismo autor crea su definición de experiencia, Este planteamiento de la experiencia lleva a encontrar esos elementos sociales sistémicos y estructuras en que el actor debe enfrentarse a pruebas diversas F. Dubet (2010) lo plantea de la siguiente manera:

Una combinación de lógicas de acción, lógicas que vinculan al actor a cada una de las dimensiones de un sistema. El actor es llevado a articular lógicas de la acción diferentes, y es la dinámica producida por esta actividad la que constituye la subjetividad del actor y su reflexividad. (F.Dubet, 2010, p. 96).

Por otro lado, las autoras C.Ferrante & M.Venturiello (2014) consideran que en los estudios sobre “discapacidad” se ha dejado a un lado la noción de experiencia ya que se han centrado en los análisis macro-sociales. Sin embargo, plantean que “pormenorizar la dimensión vivencial de la discapacidad, entonces no necesariamente significa negar los aspectos macro-sociales, sino tratar de recuperar esas coloraciones singulares que nos recuerdan que existen agentes sociales, con capacidad de creación y transformación social” (p. 56). Plantean que en cada experiencia se pueden identificar los contextos y circunstancias que hacen diferente como se vive una “discapacidad” considerando las dimensiones de clase social, tipo de deficiencia, orientación sexual, género, etc. Sin embargo, no definen la noción de experiencia como tal pero se entiende que la consideran en el sentido de lo vivido.

Teniendo en cuenta estos planteamientos de la experiencia y qué nos permiten estudiar; se toma una diferente perspectiva. En primer lugar, no se tiene en mente al momento de hablar de experiencia llevar el análisis a las condiciones estructurales en que el actor debe superar pruebas y así construir su experiencia como lo considera F. Dubet (2010). En segundo lugar, las dimensiones de sexo, género y tipo de deficiencia entre otras, tampoco son consideradas centrales.

Como se podrá observar, lo que se encuentra en cada historia de vida son situaciones que la persona ha vivido y que a lo largo del tiempo estas se organizan como esquemas interpretativos, claro está que hay tipos de diversidad funcional, que el género influye y que hay condiciones estructurales complejas, pero en las historias de vida estos aspectos no resaltan y la intención de la investigación no es hacer que resalten. Por otro lado, sí resalta la reconstrucción y el re descubrimiento que hace el entrevistado a partir de lo relatado sobre sí mismo, esto también se considera en el trabajo y forma parte de la experiencia.

Considerar la complejidad de las historias de vida, así como de la diversidad funcional, nos hace plantear la experiencia del individuo como “esa mezcla de lo que la escena habitual le aporta y de lo que él a su vez aporta a la escena” (E. Goffman, 2006, p. 393). Es decir, que el análisis que se hace aquí de la experiencia es para entender cómo se organiza en la persona, así como las implicaciones en la misma, sin caer, por supuesto en una psicologización o considerar al individuo únicamente, sino que se analiza la relación que mantiene con otros, los mensajes que recibe de los otros, así como las expectativas que se tiene de él en diferentes situaciones, formando así un análisis tanto de lo psicosocial como relacional.

Para entender entonces la situación y la experiencia de la persona, resulta necesario entender el planteamiento de E. Goffman en *Frame Analysis* (2006). El autor plantea que hay “marcos de referencia disponibles en nuestra sociedad que son básicos para la comprensión y

explicación del sentido de los acontecimientos” (p. 10). Entiende por *marco* los principios de organización que gobiernan un acontecimiento en conjunto con nuestra participación subjetiva en ellos, elaborando así, una definición de la situación (p. 11) o lo que también puede entenderse como esquema de interpretación de lo que está pasando.

Estos esquemas interpretativos son utilizados por los individuos permitiendo “situar, percibir, identificar y etiquetar un número aparentemente infinito de sucesos concretos” (Goffman, 2006, p. 23). Es decir, funcionan para saber qué es lo que está pasando en una situación, una vez que se realiza esta identificación se le llama “*encuadre*”, es decir, el marco es encuadrado e interpretado por el individuo o los individuos. Pero lo que nos interesa es que pasa cuando los esquemas interpretativos fallan. Por ejemplo: un entrevistado con amputación de pie y que utiliza prótesis va a jugar basquetbol, él calienta con pantalón largo junto con todos. Cuando va a comenzar el partido se quita el pantalón para jugar con bermuda y se da cuenta que todos los demás jugadores parecen no entender qué es lo que sucedió y como una persona con prótesis pudo calentar sin que se dieran cuenta, pero al mismo tiempo al ver su prótesis no creen que él pueda jugar.

En esta situación relatada, la persona entrevistada cuenta con un esquema interpretativo, él va a jugar basquetbol. Los demás jugadores también cuentan con el esquema interpretativo de jugar, sin embargo, hay un cambio a partir del cuerpo del entrevistado y las expectativas que se tienen en tal marco. Ahora, los participantes observadores interpretan en cierto punto lo sucedido como una hazaña al pasar los límites de los marcos de referencia básicos, es decir, es algo que no se esperaba, pese a cuál, sucede. Así como afecta a los participantes también afecta al entrevistado, pero esto se plantea más adelante.

Es claro que las situaciones que se plantean a partir de ahora tienen que ver con el recurso del cuerpo, este influye en cómo se entenderá lo que está sucediendo, sin embargo, no es lo que define completamente la situación, en esta intervienen mensajes, manejo de información y formas de actuar o el *self* que se muestra. Es aquí así que se plantea otro concepto que tiene que ver con la experiencia que nos interesa: el *desencuadre*.

La definición y el encuadre que las personas encuentran a las situaciones no solo tienen que ver con lo que está sucediendo sino como actuar en consecuencia a esta situación, se debe considerar la perspectiva relacional, en que incluso los observadores pueden influir en el actuar y la reacción de los participantes de la situación. Así mismo, el encuadre tiene que ver incluso con una definición del *self* o el sí mismo de la persona, es decir, es a partir de los otros y de la reflexión del individuo en consecuencia, que se define en una situación. Sin embargo, debe considerarse la situación en que lo que está sucediendo no sea claro; esta situación es de

ambigüedad “se trata más bien de esa duda especial que puede surgir en la definición de la situación, una duda que se puede llamar por propiedad perplejidad, porque hay una cierta expectativa de que el mundo no debería ser opaco a este respecto... la ambigüedad se traducirá en una sensación de incertidumbre y vacilación” (E. Goffman, 2006, p. 314). Esta sensación de incertidumbre y vacilación puede ser inducida o provocada por otros.

Las situaciones que se pueden observar en las historias de vida se encuentran a grandes rasgos en tres grupos sociales: en la familia, en la escuela y en las relaciones amorosas. En cada uno de estos grupos se pueden observar situaciones ambiguas en que los entrevistados no sabían lo que estaba pasando o cómo tomar tal situación afectando inevitablemente la definición del *self*. Por ejemplo: una chica de 22 años de edad que nació con polineuropatía congénita axial que provoca que sus piernas y brazos así como el habla se vean afectadas por lo que ella utiliza silla de ruedas, recibe comentarios de su madre que provocan duda de las relaciones que mantiene; cada chico que le gusta y con quien comienza a hablar para formar alguna relación es puesto en duda sobre la autenticidad de sus intenciones para con ella, diciéndole que están con ella porque piensan que tiene dinero o porque era una apuesta para él. Esto se ve también cuando habla de sus amistades pasadas de quienes considera que eran amigos falsos pues le dejaron de hablar, es decir, duda de las relaciones que mantiene.

La situación en que se encuentra la entrevistada es de ambigüedad no sólo de la situación sino de la autenticidad de las personas con quien tiene alguna relación, esta situación es provocada y es por esto que se forma un desencuadre, es decir, lo que se espera de la situación se ve afectado y se tiene duda de lo que sucede. En este análisis se considera que tal desencuadre, sí bien se puede aclarar y encuadrar de nuevo la situación como lo plantea E. Goffman, también afecta en la persona de manera extensa en el tiempo al ser desencuadres constantes o habituales.

Pongamos otra situación de una diferente entrevistada. Al asistir a una institución gubernamental para solicitar un apoyo económico brindado a personas con diversidad funcional, la entrevistada que usa prótesis ocular fue rechazada para recibir el apoyo, el personal argumentaba que ella no era “discapacitada” y que “debería tener más discapacidades para recibirlo”. Esta situación difiere de la anterior, sin embargo, en ambas tiene que ver el reconocimiento de la persona. A esta se le desencuadra, la ambigüedad en este caso, la duda se vuelve hacia uno mismo pues no es considerado por otros lo que ella sí considera de sí misma. Es claro que en esta situación también se puede considerar discriminación a nivel institucional por los parámetros de quien es discapacitado, sin embargo, esto se tratará más adelante.

Ahora bien, una vez que la situación provoca un desencuadre o un participante en tal situación provoca un desencuadre puede escalar tal situación a una *ruptura del marco*, es decir, en que la situación se vuelve intratable, “un suceso que, de hecho, no puede ser ignorado y al que no se le puede aplicar el marco, produciendo en los participantes desconcierto y decepción” (E. Goffman, 2006, p. 361). Pongamos un caso que relata un entrevistado: al estacionarse en un espacio para discapacitados (él usa prótesis pues tuvo una amputación de pie) y contando con placas especiales, un oficial comienza a hacerle una infracción, al percatarse el entrevistado se acerca y dice que está en su derecho de estacionarse donde lo hace, el oficial responde que no es discapacitado, que necesita tener silla de ruedas o ser un adulto mayor. Por suerte el entrevistado pudo hablar con el superior del oficial y reconoció este que estaba en su derecho de estacionarse ahí.

Esta situación se soluciona por un tercero, pero mientras estaba el oficial y el entrevistado es una completa ruptura del marco, las expectativas del segundo sobre su propia identidad quedaron en desconcierto. Sin embargo, podemos observar que tanto en la situación de no recibir el apoyo en el caso antes mencionado y en este caso, las personas que vivieron el desencuadre así como un tipo de ruptura del marco no fueron situaciones de ruptura mayor, como la situaciones que plantea E. Goffman (2006) en que “el individuo puede encontrarse en la situación de estallar de risa, llanto o ira o de huir del acontecimiento preso de pánico y terror, en una palabra, *desbordarse*” (p. 364) Entonces ¿en verdad las situaciones presentadas son de ruptura del marco? Considero que sí, sin embargo, y aquí empezamos a ver cómo se organiza la experiencia, hay aprendizaje de las situaciones vividas.

Un entrevistado relata que cuando era niño no utilizaba zapatos, desde que nació tiene las extremidades pequeñas y el torso grande por lo que no puede andar (es fecha que desconoce el nombre de esta situación corporal) pero al entrar en la primaria comenzaron a burlarse de que no usaba zapatos y desde entonces los usa. Comenta que el aprendió a que cuando se burlan de él es mejor seguir la broma y mostrar que esto no le afecta, además menciona que aprendió a agradarle a la gente, caer bien para que no viviera situaciones de burla y que su carácter y actitud sea más reconocible en él que sus características corporales.

Sobre situaciones en que el individuo puede desbordarse o estar en el límite del desbordamiento, E. Goffman (2006) menciona que “el individuo se mofa de toda la situación, convirtiendo su yo (*self*) del momento en un personaje burlesco para poder preservar otra cosa como actor... el individuo comienza a tener un comportamiento parecido al escénico y pasa de representar un rol a la representación de toda una identidad ficticia” (p. 368). Esta identidad es

aprendida según las situaciones y la persona podrá realizar una especie de nuevo encuadre según se vaya dando la situación.

Sumado a esto, el mismo autor plantea en Estigma (2019) que la persona estigmatizada lleva a cabo “un esfuerzo para que el estigma no destaque demasiado. El objetivo del individuo es reducir la tensión, es decir, por una parte, evitar que el estigma sea, para él mismo y para los demás, un objeto de estudio disimulado y, por otra parte, mantener una participación espontánea en el contexto oficial de la interacción” (p. 130). Lo llama “buen ajuste” en que se “exige que el individuo estigmatizado se acepte, alegre e inconscientemente, como igual a los normales, mientras que, al mismo tiempo, se aleja por su voluntad de aquellas situaciones en las cuales los normales tendrían dificultad en fingir un tipo de aceptación similar” (p. 153). Situación a la que considera de *normalidad fantasmal*. Mencionar este planteamiento del autor nos lleva a avanzar en considerar la experiencia de la persona con diversidad funcional donde, después de un desencuadre habitual, pudiendo llegar a una ruptura del marco de la interacción, se da un nuevo encuadre de las situaciones vividas.

Para que se cree este nuevo encuadre, se funda en la contradicción o situaciones conflictivas tanto a nivel interaccional como psicosocial. En las historias de vida que se desarrollan en los capítulos siguientes se podrá notar toda la carga de las relaciones que se mantienen que marcan de forma importante la experiencia de la persona, se encontrarán situaciones conflictivas entre lo que se esperaba de uno mismo, lo que es y lo que a partir de un accidente puede y se quiere llegar a ser. Se podrán observar las expectativas que los padres, las parejas o las mismas personas entrevistadas tienen de sí mismas y que los ponen en situaciones contradictorias o incluso paradójicas.

Para ilustrar de lo que se habla, un entrevistado que nació con retraso psicomotriz lo que provoca que sus piernas tengan tamaños diferentes y por esto camina de forma diferente menciona que su padre cuando él nació no lo fue a ver, él pensaba que era porque se avergonzaba su padre de que naciera con esta situación, al preguntarle ahora, su padre responde que es porque no estaba listo para una situación como esta. En otra situación, el entrevistado quería participar en una carrera escolar, sus padres no lo dejaron pues “querían evitarle la vergüenza” de todas formas el entrevistado participó y quedó en una buena posición, en ese momento sus padres le mencionaron que no volvían a dudar de lo que él podía hacer.

En otra historia de vida, el entrevistado menciona que su padre nunca aceptó que él haya nacido con una diversidad funcional, de niño lo llevaba junto con sus hermanos-dos de ellos también nacieron con la misma diversidad funcional- a jugar al parque, los ponía en situaciones en que tuvieran que realizar lo que se les complicaba y fue hasta la secundaria que

tuvieron silla de ruedas por una donación pues su padre no quería que usaran. El entrevistado menciona que su padre no lo aceptaba por lo que era en tal medida que en toda su vida solo lo cuido, cargo o baño dos o tres veces.

En una historia de vida más, una joven que utiliza silla de ruedas recibe reclamos en ocasiones explícitos de sus familiares, su hermano mayor le reclama que no pudo vivir una infancia normal y feliz pues no lo dejaban hacer actividades que ella no podía hacer. Su madre actualmente tiene problemas en la espalda y su padre le menciona que no es su culpa, ahora. Es decir, que sí es culpa de la entrevistada el problema de su madre, pero no por la actualidad sino porque en el pasado su madre la cargaba siempre.

En estas tres situaciones mencionadas de las historias de vida se puede observar ahora la importancia de los mensajes para la definición del *self*. Es en este momento que encontramos un vínculo explicativo a partir de dos propuestas a fines. La situacional de E. Goffman (2006) y la teoría de la comunicación humana de P. Watzlawick, et al (2018). El primero menciona que una vez que se rompe el marco de la interacción, puede suceder que el individuo se encuentre anclado y sin reservas a una forma de actuar “mientras espera adoptar una posición en un ámbito correctamente enmarcado, encuentra que no existe marco alguno inmediatamente aplicable, o que el marco que pensaba que era aplicable ya ha dejado de serlo, o que no puede vincularse al marco que parece ser aplicable” (p. 393). Esto es lo que se llama experiencia negativa. Esta experiencia la considera casi exclusivamente en las ocasiones cara a cara. Además, plantea que esta desorganización en el encuadre de la persona puede pertenecer a una organización más amplia. Es decir, esta experiencia negativa puede tener diversas funciones en el marco de la interacción.

El uso de la experiencia negativa se da en encuentros conversacionales lo que lleva a E. Goffman (2006) a mencionar el *doble vínculo*:

El razonamiento sostiene que los individuos esquizofrenogénicos se comunican con las personas amadas de una manera que ofrece indicaciones contradictorias, conduciendo a una interacción desorganizada de la intención, los sentimientos y demás del comunicante... El método consiste en emplear cuidadosamente las ambigüedades, o un tono que puede alegarse que señala una falta de seriedad bromista o una intención literal. Adviértase cómo la consideración motivada por el tacto a menudo se convierte en cierto modo en un doble vínculo y genera expectativa negativa, ya que posibilita que

el receptor se vea a sí mismo bajo una luz relativamente favorable, incluso aun cuando pueda, en privado, cuestionar el candor y la autenticidad de la respuesta del otro. (p. 403)

Bajo este planteamiento del uso de la experiencia negativa y observando los anteriores ejemplos mencionados puede considerarse que los mensajes bajo los que están insertos los entrevistados generan un tipo de experiencia negativa. Sin embargo, ha de señalarse que no se busca señalar que exista algún patrón de interacción alrededor de la esquizofrenia ni nada por lo común. Lo que se debe rescatar de la cita anterior es como las indicaciones contradictorias, el uso sutil de ambigüedades, así como el mismo tacto puede causar dudas de la autenticidad no solo de los mensajes del otro sino de cómo lo ve el otro afectando de cierta forma la definición del *self*.

Hasta el momento se han abordado situaciones interactivas que relatan los entrevistados, en estas se han mencionado algunos conceptos que ayudan a entender las mismas. Considero que para explicar además las situaciones que se presentan, resulta necesario ahondar aún más en lo que la persona siente, cómo se percibe y percibe a los otros para así tener un mapa más completo de cómo se organiza la experiencia.

En este sentido, lo que permite hacer un lazo de la propuesta conceptual que he venido abordando de E. Goffman (2006) y pasar a utilizar algunos conceptos planteados por P. Watzlawick, así como V. de Gaulejac, retomo lo que el primer autor llama *vulnerabilidad de la experiencia*. Es importante mencionar que sea la persona que sea y en cualquier marco en que se encuentre estará en una posición de mayor o menor vulnerabilidad, esto significa que “hay debilidades inherentes al proceso de encuadre” (p. 456) existiendo incluso vulnerabilidad de nuestra sensación de lo que está pasando.

Esta posibilidad de desencuadre tiene que ver, por ejemplo “cuando el tratamiento global del individuo depende de los juicios sobre su competencia y cuando sus protestas respecto al juicio pueden no ser tenidas en cuenta entonces el desencuadre puede ser frecuente y duradero” (E. Goffman, 2006, p. 463). En este sentido retomo lo que dice un entrevistado cuando en la escuela secundaria para la clase de educación física debido a su forma diferente de andar por su retraso psicomotriz, el profesor no lo dejó participar en las actividades y le dio la tarea de ser su asistente, el entrevistado tuvo que hablar con el profesor y el director para que lo dejaran hacer lo que a los demás. Sí bien consiguió con su protesta ser escuchado, el desencuadre se provocó. Situaciones como esta se relatan a lo largo de la historia de vida 6 y el resto en mayor o menor medida.

Ahora bien, no sólo en las situaciones de la vida cotidiana somos vulnerables a desencuadres, también lo somos sobre la expresión del sentimiento de una persona a otra, en las relaciones íntimas el juego de la duda puede estar presente y ser significativa para la persona, como nos dice E. Goffman (2006) “en el caso de las personas íntimas, los sentimientos “reales” del otro para uno mismo serán fundamentales y continuarán siendo un problema, por lo tanto, las dudas a este respecto pueden socavar con bastante eficacia el mundo cotidiano del individuo” (p. 477). A lo largo de las historias de vida que se encuentran en los capítulos dos y tres se podrá observar la implicación de lo planteado aquí.

En la historia de vida 3 en que el entrevistado relata que al ser amputado de su pie y usar silla de ruedas por un año cambió su forma de ser con respecto al trato que daba a quienes lo cuidaban. Se volvió exigente y quería que hicieran las cosas por él, en un momento su entonces pareja le comento que, sí bien lo apreciaba no iba a hacer todo por él, lo que provocó que se diera cuenta que muchos a su alrededor puede que pensaban lo mismo, sin embargo, no lo decían, pues podrían quedar como personas insensibles. No sabían cómo comunicar su inconformidad para con él y lo hacían discretamente.

También existe la situación en que la persona con diversidad funcional duda del sentimiento que tiene para la otra persona y los que tiene esta para con él. En la historia de vida 4 se puede observar la situación en que el entrevistado termina su relación de pareja de algunos años pues considera que no quiere casarse porque eso implicaría que la otra persona se volvería un ayudante de él, pues está en silla de ruedas y necesita apoyo para bañarse, cambiarse, etc. Se casará, menciona, solo cuando tenga los medios económicos para contratar a alguien más y le apoye.

Es por lo anterior que retomo lo que plantea P. Watzlawick et al. (2018) donde mencionan que en la pragmática de la comunicación “en el nivel relacional las personas no comunican nada acerca de hechos externos a su relación, sino que proponen mutuamente definiciones de esa relación, y por implicación, de sí mismos” (p. 85). Es decir, que en toda comunicación sea esta analógica – es decir, aquella comunicación no verbal que incluye “la postura, los gestos, la expresión facial, la inflexión de la voz, la secuencia, el ritmo y la cadencia de las palabras mismas” (Watzlawick et al, 2018, p. 63) – así como la comunicación digital–es decir, palabras escritas o verbales– las personas en relación influyen en la definición del *self*.

En este sentido, lo que se mencionó anteriormente de la historia de vida 3, en que el entrevistado se dio cuenta de que las personas que lo apoyaban cuando él estaba en silla de ruedas, no le comunicaban (verbalmente) su inconformidad, sin embargo, sí lo hacían analógicamente. Antes se retomó una situación en que al estar a punto de jugar basquetbol y

que las demás personas observaron que tenía prótesis, no comunicaron verbalmente, sin embargo, lo hicieron analógicamente. Se pueden retomar bastantes situaciones como estas, sin embargo, aquí considero de mayor importancia las relatadas en relaciones íntimas.

Continuando con la influencia que tiene el otro sobre la definición del *self* P. Watzlawick; et al (2018) señalan contrario a los postulados de teorías psicológicas basadas en conceptos egocéntricos y monádicos que:

En la realidad interpersonal de la vida diaria, mi Yo está las más de las veces enfrenteado por un Alter y, desde el punto de vista del Alter, mi Yo es su Alter. Así, la visión que el otro tiene de mí es tan importante (por lo menos en las relaciones personales estrechas) como la visión que yo tengo de mí mismo, pero, en el mejor de los casos, ambas visiones sólo son más o menos similares. Empero, este más o menos determina, más que cualquier otro factor, la naturaleza de nuestra relación y, por consiguiente, mi sensación (y la del otro) de ser entendidos y tener una identidad. (p. 91)

En este sentido, señalan que debido a la impenetrabilidad de la percepción interpersonal se llega a conflictos “estos conflictos relacionales constituyen patrones cuya comprensión permite ver bajo una nueva luz muchos cuadros clínicos de la psicopatología tradicional” (Watzlawick et al, 2018, p. 91). Considerando esto, cabe hacer un breve resumen para pasar al siguiente nivel de análisis que son los conflictos en la definición del *self* a partir de las relaciones en que se participa que será el subcapítulo 1.3.

Comenzamos este subcapítulo mencionando la importancia del análisis situacional para explicar la organización de la experiencia de las personas con diversidad funcional. Gracias a los conceptos retomados de E. Goffman como *marco*, *desencuadre*, *ruptura del marco*, *experiencia negativa* y *vulnerabilidad de la experiencia* situaciones que se presentan para todas las personas pero que, sin embargo, pudimos observar particularmente en las historias de vida mostradas brevemente, cada una de estas situaciones van formando una experiencia a lo largo del tiempo, citando una vez más al mismo autor “sospechar de algo es cuestionar más de un acontecimiento, supone cuestionar el marco de los acontecimientos” (Goffman, 2006, p. 525). Es decir, que al observar cada una de las situaciones presentadas aquí, podemos llegar a considerar una situación o experiencia en general.

Es gracias a este análisis de la situación que se pudo considerar otro aspecto importante que nos permite observar cada una de las historias de vida, esto es, lo que la persona

entrevistada percibe, lo que siente y los mensajes que recibe en cada una de las situaciones. Para explicar esto se buscó hacer un lazo conceptual desde la vulnerabilidad de la experiencia que E. Goffman analiza desde el sentido cognoscitivo de lo que está sucediendo y lo que se plantea en la teoría de la comunicación humana de P. Watzlawick; et al (2018). Se retoma ya que la sensación y la definición que se tiene de uno mismo está estrechamente relacionada con el otro y con la situación, es decir, como se definió la experiencia “esa mezcla de lo que la escena habitual le aporta y de lo que él a su vez aporta a la escena” (Goffman, 2006, p. 393). Además, que el desarrollo explicativo de los mensajes nos permite generar un mapa más robusto para el tema aquí desarrollado.

Al respecto de las historias de vida, se fueron mostrando situaciones diversas y se retomaron de distintas historias de vida, como se ha mencionado, cada una se desarrolla en los capítulos siguientes, sin embargo, es importante ir generando este hilo explicativo entre la teoría y lo que es más importante: la realidad que en este caso se considera desde los relatos de las propias personas. No se han hecho comentarios sobre lo que considero diversidad funcional o discapacidad ya que me he centrado en la experiencia, pero resulta importante hacerlo para que en otro momento se pueda hacer la unión entre experiencia, diversidad funcional y las situaciones conflictivas psicosociales y relacionales.

1.3. Diversidad funcional

En el apartado anterior se abordó la importancia de las historias de vida realizadas para explicar la misma experiencia de las personas. Queda claro que en cada historia de vida se planea un análisis distinto pues se parte de que cada situación, en su diversidad, puede ayudar a entender mejor un panorama general que es la experiencia de la diversidad funcional. Así mismo, se generó un mapa explicativo sobre lo que entendemos de la experiencia y mencione que el nivel de análisis al que nos hace llegar a partir de lo observado en las historias de vida es de conflictos a partir de la influencia del otro sobre la definición del *self*, es decir, relacional, así como un mismo conflicto psicosocial. Lo que se desarrolla en este apartado es que se entiende por diversidad funcional, que es la discapacidad y desde qué perspectiva parto para abordar el tema de la experiencia de las personas con diversidad funcional.

Resulta necesario tener un panorama de lo que es la diversidad funcional tanto a nivel histórico como conceptual. Intentando ser lo más general posible pues no es el tema central en este trabajo el generar una descripción del desarrollo de los conceptos y bien ha sido abordado

de manera extensa por diversos autores a los que tomó como referencia para este trabajo como lo son: A. Cerda (2023; 2021,2019), A. Palacios (2008), C. Ferrante (2015; 2014), M. Soto (2023), P. Brogna (2006).

La idea principal que rescato de A. Cerda (2023) es que alrededor de los estudios sobre discapacidad los conceptos se pueden tomar como un campo semántico, es decir que se usa “la noción de campo semántico para designar un grupo de palabras que comparten uno o varios rasgos en su significado, de tal forma que pueden resultar complementarias entre sí y que socialmente pueden considerarse como un conjunto de conceptos afines e interrelacionados a cuya comprensión aportan mutuamente” (p. 52). Con esto en mente comenzamos por definir qué es la discapacidad y su contexto.

Es necesario tener en mente que el campo de investigación y la perspectiva que prevaleció durante buena parte del siglo anterior fue la perspectiva médica de rehabilitación de la discapacidad, como lo plantea A. Palacios (2008) en que la persona se considera alejada de lo normal y por lo tanto:

Esta suposición arrastra, asimismo, una identificación de la diversidad funcional con la enfermedad. Esto conforta el convencimiento de que la diferencia/enfermedad, al ser situación modificable, debe ser en todos los casos “curada”, y, por ende, las personas con discapacidad han de ser en todos los casos rehabilitadas. (p. 81)

Bajo este planteamiento las causas se encuentran como científicas y se centra el estudio y la rehabilitación en el individuo. Es a partir de finales de los años sesenta en Estados Unidos y Gran Bretaña (M. Soto 2023; A. Palacios, 2008) que se puede ubicar el surgimiento del modelo social. La creación de organizaciones de personas con discapacidad para exigir derechos, desde el reconocimiento a una vida independiente hasta la concepción de autonomía y capacidad. Centran la atención fuera del individuo, ya no es más la causa científica/médica sino la misma sociedad la que discapacita a las personas. Citando a M. Soto (2023)

el modelo social no fue reducido a una mera formulación teórica. Se convirtió en el marco de interpretación por el cual las PCD (personas en condición de discapacidad) empezaron a desentrañar sus propias experiencias y a organizar su movimiento político... El despliegue internacional del movimiento de las PCD dio origen al paradigma de los derechos humanos... Tras muchas décadas de lucha política,

el 13 de diciembre de 2006 la Asamblea General de la Organización de la Naciones Unidas firma uno de los documentos más relevantes para la reivindicación de los Derechos Humanos del colectivo: la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (p. 48).¹

Resulta importante mencionar que entre los estudios realizados en Estados Unidos y Gran Bretaña existe una diferencia relevante ya que en el primero dan atención a los factores culturales, en el segundo lo económico resulta más relevante. Una perspectiva que resultó importante en estos estudios fueron los *Disability Studies* como menciona C. Ferrante & M PiaVenturiello (2014) los cuales se centran en “buscar causas sociales de la discriminación a las personas con discapacidad. Mientras acusaban a la mirada médica de responsabilizar al individuo de su condición desviada, el modelo social se ocuparía de desentrañar cómo la sociedad impedía llevar una vida plena a los portadores de cuerpos diferentes” (p. 49). Sin embargo, como veremos más adelante el modelo social en la actualidad y los últimos años ha tenido críticas sobre sus consideraciones de nivel político y económico o, mejor dicho, consideraciones estructurales.

Hasta este momento resulta oportuno plantear la definición de discapacidad ya que se tiene un panorama de cómo se llegó a tal concepto, cabe resaltar que este y otros conceptos dentro del campo semántico están en constante debate y redefiniciones, sin embargo, una de las definiciones más aceptadas a nivel mundial es el que plantea la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)

Término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y falta de apoyo social). (Organización Mundial de la Salud, 2011, p. 7)

Es a partir de esta definición que se observa la implicación del modelo social pues se hace referencia a la interacción entre la persona y el entorno. El segundo provoca y es la causa

¹ Véase P. Brogna (2006) así como C. Ferrante (2015) para conocer más acerca de las implicaciones de la Convención, en general plantean que los instrumentos legales si bien resultan importantes, las implicaciones no son tan fuertes en los esquemas de percepción y relaciones sociales con solo el instrumento legal.

de que la persona se encuentre en una situación discapacitante, es la sociedad a nivel estructural que no permite el pleno desarrollo de la persona.

Las implicaciones que ha tenido esta definición y sus variantes similares han generado algunas críticas al respecto sobre cómo se estudia y considera a las mismas personas en esta situación. Como lo menciona M. Soto (2023) quien retoma ciertos planteamientos del modelo social y de su definición considerando que existen reduccionismos y determinismos en este. En términos generales el autor plantea lo siguiente:

- Determinismo biológico sobre la deficiencia: el modelo social considera una distinción entre deficiencia y discapacidad, la primera es exclusiva de la biología y la segunda es social. Plantea que “olvidan que la deficiencia en particular y el cuerpo en general también son construcciones sociales... la deficiencia existe como proceso histórico de construcción social de la anormalidad corporal” (p. 48). Considerar esto permite romper la oposición entre ambas y analizar por ejemplo la imposición de ideales corporales.
- Invisibilidad de la experiencia de la deficiencia: considera que se dejan de lado las implicaciones subjetivas e intersubjetivas de lo que es habitar un cuerpo que está fuera de los parámetros de normalidad “Esto implica experimentar un proceso de desencarnación de la discapacidad para tratar de continuar con la vida, lo que genera sentimientos de vergüenza, culpa e ira que se profundiza en la interacción” (p. 49). Menciona que analizar la experiencia permite conocer otros modos de opresión a este nivel de subjetividad.
- Concepción de opresión como un fenómeno mecanicista y omnipotente: Al centrarse en niveles macrosociales el modelo social no permite ver las singularidades de vivir alguna discapacidad y retomando a C. Ferrante el autor plantea que no se contempla “la posibilidad de cuestionamiento o resistencia a la identidad imputada... estas dimensiones tienen un papel en la contestación o en la aceptación (total, ambigua o parcial) de la identidad devaluada imputada” (p. 49).

Considero un trabajo y planteamiento muy importante el que realiza M. Soto, tomándolo como referente para este trabajo pues como se podrá observar, se aleja críticamente del modelo social y de la definición de discapacidad para abordar el tema desde una perspectiva diferente. En este sentido, una vez que se ha mostrado el contexto y los planteamientos que tienen que ver con la definición de la discapacidad, así como una consideración crítica.

Podemos pasar a un concepto que se ha planteado en los últimos años y nos ayuda a explicar de mejor forma lo que se observa en las historias de vida que es en última instancia lo que nos importa en este trabajo.

Lo que se pretende al considerar los diferentes conceptos es lo que H. Becker (2010) plantea “aunque pensemos en los conceptos, especulamos acerca de ellos y los definamos, no son solamente ideas, especulaciones o cuestiones de definición. En realidad, son generalizaciones empíricas que necesitan ser puestas a prueba y refinadas a partir de los resultados de la investigación empírica, es decir, del conocimiento del mundo” (p. 167) más adelante el mismo autor menciona “Una excelente manera -quizá la mejor- de ampliar el alcance de un concepto es olvidar por completo su nombre y concentrarse en la clase de actividad colectiva que está ocurriendo” (p. 187). Teniendo en mente esto, pasamos a definir el concepto que considero más óptimo para su uso en este trabajo: diversidad funcional.

El autor A. Cerda (2019) menciona cómo se desarrolló el concepto de diversidad funcional a partir del Movimiento Vida Independiente, el cual surge en Estados Unidos y se basa en “los principios de que toda persona con diversidad funcional es capaz de realizar elecciones, que su diversidad funcional se origina en respuesta de la sociedad dada su diversidad física, intelectual y sensorial... las personas que viven en esta condición tienen derecho a ejercer control de su vida” (p. 100) Además resalta que hay una diferencia entre este movimiento y el modelo social que tratamos anteriormente ya que varía en el énfasis que se hace. El movimiento busca en términos generales la autonomía, autocontrol y autodeterminación de las personas con diversidad funcional y bajo este aspecto generan el concepto utilizado.

Siguiendo el párrafo anterior, A.Cerda (2019) citando a Romañach & Lobato (2005) mencionan:

Los términos limitantes o despectivos utilizados para denominar al colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional juegan un papel fundamental en el refuerzo de las minusvaloraciones...una persona sorda se comunica a través de los ojos y los gestos, mientras que el resto de la población lo hace fundamentalmente a través de las palabras y el oído, sin embargo la función que realizan es la misma: la comunicación...El término diversidad funcional se ajusta a una realidad en la que una

persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad.
(Romañach & Lobato, 2005; citado en A. Cerda, 2019, p 105)

Si bien, el concepto busca evitar cuestiones negativas o peyorativas marcando únicamente que existe una diversidad pero que, sin embargo, la persona es capaz de realizar las actividades sea cual sea y por esto mismo es importante para el movimiento de vida independiente el reconocimiento de una autonomía y capacidad de autodeterminación.

Es necesario mencionar que no se aparta de manera radical al concepto de discapacidad, exclusión, integración u algunos otros, bien lo aborda A. Cerda (2023) en extenso sobre estos conceptos y remarca que existe una afinidad y complementariedad en cada uno, menciona que:

La comprensión de nociones tales como discapacidad, diversidad funcional, inclusión, accesibilidad, equidad o no discriminación, entre otros que le son afines, sólo se hace posible al analizar la forma en que dichos términos se utilizan en situaciones sociales o institucionales específicas, es decir, a través de sus usos... Es decir, no basta con describir una situación, sino que es necesario comprender las reglas que la sociedad o colectividades han creado para afrontar una determinada problemática. (p. 49)

Llegando hasta este punto y teniendo un panorama de cómo los dos conceptos se generan y las implicaciones de las que parten, así como la propuesta de que están en relación ambos. Lo único que nos queda es argumentar porque se usa un concepto y no el otro. A lo largo de este trabajo se utilizará el concepto de diversidad funcional, si bien sus implicaciones políticas y de lucha a partir del movimiento del que se genera son muy importantes no se utiliza por estas cuestiones.

Como se podrá observar en los siguientes capítulos y más aún en el siguiente apartado, lo que la realidad social, la subjetividad e intersubjetividad de las personas entrevistadas, lo que la historia de vida de cada una de ellas nos muestra son cuestiones de la vida cotidiana, (claro está que en cada una encontraremos ejes de análisis para llegar a un nivel más elevado de explicación en que las cuestiones políticas, económicas y de movimientos sociales son un eje central) cuestiones en que las personas se conciben a sí mismas, observan su situación y sus relaciones con otros y en un trabajo de ellos mismos, así como la influencia de las cuestiones sociales, generan una definición u concepción que les permite ser y estar.

En otras palabras, el concepto de diversidad funcional nos permite explicar ese aspecto de autonomía, trabajo del actor y al mismo tiempo el influjo y la importancia de lo social y más importante, nos lleva a considerar la diversidad, de situaciones, de entornos, de problemas y de conflictos que puede vivir una persona.

Para finalizar este apartado se retoma lo que plantea A. Cerda (2023):

Hoy en día contamos con información cuantitativa y con conocimientos médicos respecto de esta problemática. Sin embargo, estos referentes no necesariamente nos permiten comprender con profundidad las implicaciones de esta condición, ni contar con explicaciones y conceptos adecuados para asumir socialmente, para pensarla desde los vínculos, los derechos o las políticas públicas, y en general, sobre cómo construir sociedades incluyentes y que no discriminen...Esta carencia o insuficiencia de referentes para comprender la condición y la experiencia de la discapacidad, encuentra un factor decisivo en cómo se conceptualiza en nuestras sociedades, a partir de lo cual se define su lugar social. (p. 43)

1.4. Extrañamiento

Las personas al estar insertas y participar en diversos tipos de relaciones sociales pueden generar y desarrollar tipos particulares de experiencias, estas, claro está, son el resultado de sí mismas y de la influencia del otro. Así mismo, las experiencias pueden volverse alargadas en el tiempo. Cuando hay un conjunto de elementos particulares como mensajes contradictorios debido a cuidados recibidos o ejercidos, así mismo, dar o recibir instrucciones de ser tratado igual a otros al mismo tiempo que no se es igual a otros, además, que en diversas situaciones se intenta mostrar que es capaz de hacer eso que no esperan que hagan, es decir, exceder las expectativas de otros, siendo aún más fuerte la expectativa familiar. Estos elementos en su conjunto y al vivirlos habitualmente pueden llevar a conflictos tanto del *self*, así como en las relaciones que se mantienen.

A este conjunto de elementos le llamó extrañamiento. Tal concepto busca resumir las situaciones vividas habitualmente en que hay contradicciones con lo que soy y con lo que espero o esperan de mí, generando un alejamiento del *self* al mismo tiempo que se está cercano y se acepta el *self*. Puede resultar contradictorio, sin embargo es la contradicción y la paradoja uno de los elementos centrales.

Es necesario aclarar, por otro lado, que las situaciones generan extrañamiento en cualquier persona pero este es de distinta naturaleza, esto puede darse por ejemplo al visitar a la familia de la novia² en que es ajeno y se maneja de cierta forma la acción, las palabras en general para agradar a la familia; al ser nuevo en el grupo de la escuela en que es ambiguo lo que puede pasar por no conocer a nadie; al haber ido a una fiesta de disfraces con un respectivo disfraz y encontrar que nadie más lleva disfraz aquí la persona será observado con curiosidad por otros o sufrirá burlar depende de la situación, es decir, el extrañamiento puede entenderse como un tipo de relación en que se forma parte por el hecho de no formar parte o sentir que no se forma parte del círculo social en que se encuentra.

El punto central es que tal extrañamiento se vuelve habitual, la duda de la autenticidad de las personas, el desarrollo de estrategias para bromear y hacer que la burla o incomodidad del otro se reduzca y salve la interacción. Y aún más importante, la complejidad psicosocial bajo la cual se pide aceptar una contradicción en que se indica “actúa normal” o “trátame como a cualquier otro” llevando a ambas partes involucradas a la indicación paradójica de “se espontáneo”.

Entonces, las situaciones generan extrañamiento, pero, por otro lado, al volverse una situación habitual, por ejemplo, en los mensajes que se dan, resultan ser tan significativos que en ocasiones pueden configurar en la persona ciertas dudas sobre otros y sobre uno mismo, lo hacen tomar cierto espacio no solo físico sino relacional al mismo tiempo que se da un acercamiento aparente.

Al considerar estas situaciones y estos mensajes como un factor sentimental, en especial de las relaciones cercanas en que se conoce parcialmente alguna expectativa sobre uno mismo y no se logra cumplirla o en ocasiones se sobrepasa imponiéndose la misma persona el “mostrar que es capaz”. Estas expectativas están en relación con el *self*, resultando muy importante en lo que se observa en este trabajo, la cuestión corporal.

Retomando el primer párrafo, pero ahora empleando algunos conceptos: las personas con diversidad funcional organizan su experiencia a partir de situaciones sociales particulares,

² Este ejemplo es retomado de N. Elias citado en O. Sabido (2012)

en estas se encuentran elementos que serán de gran implicación en el tipo de experiencia que se desarrolla, volviéndose habitual, afectando así sus relaciones futuras y la conceptualización del *self*. Tales elementos los podemos mencionar como: mensajes contradictorios en vínculos fuertes, paradojas de la normalidad y extrañamiento de sí mismo. La posibilidad de generar un alejamiento y desconfianza de relaciones, así como constantes situaciones de mostrar que son capaces de hacer actividades diversas. El conjunto de estos elementos se le llama *extrañamiento* que explica situaciones psicosociales conflictivas en que la persona con diversidad funcional genera esquemas interpretativos de la realidad y de sí mismo en que forma parte al mismo tiempo que está alejado.

Lo que se plantea aquí, es una propuesta explicativa de la experiencia que se observa en las historias de vida. Para desarrollar tal propuesta se hará un repaso de lo que se ha tratado a lo largo de este capítulo, en un segundo momento, se mostrará cada historia de vida en sus situaciones, los mensajes y lo que comentan los entrevistados que podemos considerar como experiencia de extrañamiento. Siguiendo de esta forma se mostrará levemente la potencia explicativa de tal concepto y su afinidad con el fenómeno descrito por V. de Gaulejac (2019) que es el *desdoblamiento*.

En el primer apartado se desarrolló que es la experiencia, para explicarla lo mejor posible se mostraron situaciones que podemos vivir todas las personas y se refirieron situaciones particulares que se observan en distintas historias de vida, este fue el primer paso necesario para desarrollar un entendimiento de cómo se organiza la experiencia. La existencia de los marcos interactivos los cuales funcionan para cada situación y nos permiten identificar cómo actuar e incluso como ser, pueden afectar nuestra experiencia ya que si bien, existe el marco, la enmarcación que hace cada uno con relación a la situación puede ser manipulado por otro o por uno mismo, llegando así a descuadrar.

Como se mencionó, el desencuadre implica afectaciones en la definición de la situación, las ambigüedades, dudas e incertidumbres de lo que está pasando. Esto no solo tiene que ver con la situación, puede llegar a considerarse sobre las dudas que se tiene de cómo estamos definiendo nosotros la situación, nuestra capacidad de encuadre si se quiere pensar así. Sin embargo, y es algo que se ha venido planteando y se seguirá haciendo, se piensa esta situación relacionalmente, es decir, es en la interacción con el otro que se genera esa duda.

Es así como vivimos pequeñas o grandes rupturas del marco, como las que se mostraron o incluso llegando a un desbordamiento. Además, se considera la vulnerabilidad de la experiencia que todos vivimos y más aún la vulnerabilidad sobre la expresión de los sentimientos de una persona a otra. Sobre esto, E. Goffman (2006) considera vulnerabilidad en

el sentido de que hay debilidades inherentes al proceso de encuadre y las personas nos las arreglamos para que nuestro mundo sea lógico realizando un trabajo de reencuadrar (p. 457). En este sentido, todos somos vulnerables en la experiencia y lo que nos interesa en particular es la vulnerabilidad de los sentimientos en relaciones cercanas.

A partir de esto retomamos a P. Watzlawick; et al (1991) y la teoría de la comunicación humana que nos permite ver como es imposible no comunicar al otro, así mismo pensar los fenómenos de manera relacional. Y aún más importante para este trabajo, explica que la definición que hace el otro de nosotros mismo tiene gran importancia en la definición que hacemos nosotros de nosotros mismos.

Hasta aquí habíamos dejado el análisis de la experiencia, ahora podemos completarlo y por eso se hizo el segundo apartado. Como lo observamos, en los estudios sobre diversidad funcional resulta en los últimos años muy importante la consideración de la voz de las personas con diversidad funcional, así como la experiencia que tienen pues de esta forma se pueden generar explicaciones más centradas o bajo un análisis más profundo buscando generar conceptos que ayuden a entender de mejor forma lo que se vive y los fenómenos que conllevan.

Siguiendo los planteamientos de M. Soto (2023) A. Cerda (2023) y C. Ferrante (2014) resulta necesario el ejercicio de investigación alejándose relativamente de los estudios dominantes sobre diversidad funcional, buscar nuevos conceptos o perspectivas que pueden vincularse con el único objetivo de explicar el fenómeno. Es por eso que en ningún momento se ha planteado que esta sea una investigación que pertenezca a alguna corriente teórica o campo de estudio, como la sociología de la discapacidad, por ejemplo.

Ahora, haciendo este ejercicio de alejamiento parcial del modelo social, considero que no todo tiene que ver con problemáticas estructurales en última instancia, resulta ser enriquecedor bajar de nivel de análisis y considerar cuestiones tales como: el cuerpo, la intersubjetividad, la experiencia y las situaciones, así como los grupos sociales en que se encuentran las personas con diversidad funcional. Es por eso que para terminar el análisis de la experiencia se consideran los conflictos psicosociales y relacionales que nos permiten entender lo que se mencionó al principio de este apartado.

El concepto que se ha planteado de extrañamiento resulta de la conjunción de dos perspectivas, por un lado, se encuentra el trabajo de G. Simmel (2014) así como la referencia importante de O. Sabido (2012) por otro lado, está el trabajo de V. de Gaulejac (2019). Tanto el primero como el último, consideran como parte importante del estudio sociológico las contradicciones o paradojas.

El autor G. Simmel (2014) considera que la lucha es una síntesis de elementos contrarios, es por esto que menciona “El individuo no llega a la unidad de su personalidad únicamente porque sus contenidos armonicen según normas lógicas u objetivas, religiosas o éticas, sino que la contradicción y la lucha no sólo preceden a esta unidad, sino que está actuando en todos los momentos de su vida” (p. 300). Además, menciona que “la sociedad, como se presenta en la realidad, es el resultado de ambas categorías de acción recíproca (*armonía/desarmonía, amor/odio, atracción/repulsión*) las cuales por tanto tienen ambas un valor” (Simmel, 2014, p. 301)³. Es decir, la unidad, como la concibe, es resultado no solo de factores positivos que generan armonía, sino que también viene incluida la desarmonía, la contradicción y la lucha para comprender al individuo y a la sociedad.

Considerando este supuesto es cómo podemos entender de mejor forma lo que considera como extrañamiento. Partiendo del estudio alrededor del espacio y como es vital para su comprensión el sentido que le dan las relaciones sociales. El autor berlinés plantea que la unión del concepto de emigración que significa la no vinculación y, por otro lado, el sedentarismo, resulta el extranjero o también traducido como extraño⁴, menciona que “la unión entre la proximidad y el alejamiento, que se contiene en todas las relaciones humanas, ha tomado aquí la forma que pudiera sintetizarse de este modo: la distancia dentro de la relación, significa que el próximo está lejano, pero el ser extranjero significa que el lejano está próximo” (Simmel, 2014, p. 654). Es decir, concibe como extrañamiento una forma especial de acción recíproca en que se forma parte de un círculo social, pero es precisamente que forma parte por el hecho de que no pertenece originalmente a este.

Sin embargo, no termina su análisis únicamente en la migración- situación que se ha extendido a partir del concepto y que se proponen en diversos estudios sociológicos- menciona que:

El extranjero nos es próximo en cuanto sentimos que entre él y nosotros se dan igualdades sociales, profesionales o simplemente humanas; en cambio, nos es lejano en cuanto que esas igualdades están por encima de ambos, y sólo nos ligan porque ligan asimismo a otros muchos. En este sentido, fácilmente se desliza, hasta en las relaciones más íntimas, un matiz de extrañeza. (Simmel, 2014, p. 657)

³ Las cursivas fueron agregadas pues no lo escribe de esa forma sin embargo se encuentran en el mismo párrafo, funcionan para aclarar la idea de las oposiciones y su unidad.

⁴ O. Sabido (2012, p. 17) menciona esta diferencia más adecuada de traducción ya que el escrito original lo plantea como *Fremden*

Menciona más adelante:

Está al mismo tiempo próximo y lejano. Esto procede de que la relación se basa en la igualdad general humana. Pero entre los dos elementos se produce una tensión particular porque la conciencia de no tener de común más que lo general hace que se acentúe especialmente lo no común. (Simmel, 2014, p. 468)

Lo que nos interesa como ya vimos, es esa tensión de la que nos habla el autor. Sin centrarnos en el espacio social como lo aborda G. Simmel; se plantea que la situación de proximidad y lejanía tiene que ver incluso con sentimientos en relaciones cercanas, afectando de esta forma lo psicosocial y relacional.

Para completar el análisis de G. Simmel (2014) que nos sirve en este trabajo, es importante rescatar lo que menciona sobre la *simultaneidad social*. Al preguntarse ¿cómo es posible la sociedad? llega a considerar que “el contenido social de la vida, aunque pueda ser explicado totalmente por los antecedentes sociales y las relaciones sociales mutuas, debe considerarse al propio tiempo también, bajo la categoría de la vida individual, como vivencia del individuo y orientado enteramente hacia el individuo” la simultaneidad social quiere decir que la socialización deja al individuo tanto dentro de ella y enfrente de ella.

Es decir, no es posible pensar que “la relación de interioridad y de exterioridad entre el individuo y la sociedad, no son determinaciones que suscitan una junto a la otras...sino que ambas caracterizan la posición unitaria del hombre que vive en sociedad... el ser a la vez parte y todo, producto de la sociedad y elemento de ella” (pp. 130-131). Considerando esto, podemos entender como el extrañamiento es una forma social, un tipo de relación especial en que, si bien se forma a partir del otro, también se puede considerar como un tipo de experiencia siendo pertinente la situación que simultáneamente se forma parte y se está alejado, sentirse extraño.

En un desarrollo más completo a partir del extrañamiento es importante el trabajo de O. Sabido (2012) quien estudia no los cuerpos de los extraños sino “la percepción social sensible que se tiene de estos” (p. 16). Siguiendo el planteamiento de G. Simmel, la autora plantea tres puntos fundamentales para su definición de extraño:

- El extraño es un tipo particular de relación, un ser con otros. Considera que no hay extraños en sí, sino extraños para otros y solo es extraño lo que está en contraste con lo familiar.
- El concepto implica cuestiones de poder. Menciona que:

El tipo de relación que supone coloca a ciertas personas en una situación de desventaja y minusvalía...En el discurso lego puede o no usarse la palabra “extraño”, lo que resulta sociológicamente relevante es la experiencia corpóreo-afectiva que permite que se activen mecanismos para marcar límites y señalar que este o aquél no es de aquí, que es extraño, ajeno a nuestro mundo, pero, además, desagradable, e incluso asqueroso. (Sabido, 2012, p. 18)

- Para entender que es un extraño la autora señala que es en el orden de la interacción donde este se desarrolla y para esto “se propone como vía analítica recuperar al cuerpo como objeto de estudio sociológico y específicamente la percepción social sensible” (Sabido, 2012, p. 18).

A grandes rasgos, el trabajo de O. Sabido hasta ahora mencionado ayuda a entender cómo se genera la percepción de los otros para el extraño y en cierto punto del extraño mismo, extraño en el sentido de que interactúa en tales situaciones y es el cuerpo un componente vital para dar sentido a lo que está ocurriendo. La perspectiva en este trabajo se aleja de este planteamiento en el sentido de que considera la historia de vida de personas con diversidad funcional, claro está que es un trabajo relevante para comprender el extrañamiento, sin embargo, me centro en la experiencia de quien vive el extrañamiento, no de quien lo percibe de tal forma.

El término de extrañamiento en este trabajo se refiere más a la experiencia, la forma en que interpretamos el mundo y a nosotros mismos a partir de elementos particulares que se observan en cada historia de vida de personas con diversidad funcional como se verá más adelante en este apartado. Cabe señalar que el concepto de extrañamiento no busca señalar situaciones de discriminación, desagrado, exclusión, entre otras. Sino que funciona como conjunción de situaciones en relación a otros y situaciones psicosociales en donde la persona vive, siente e interpreta contradicciones, paradojas y conflictos sobre cómo actuar, cómo interpretar lo que pasa y cómo considerar a los otros, es decir, se encuentra próximo a familiares, amigos, personas en general y a una concepción estable de sí mismo- pero alejado al mismo tiempo considerando sentimientos de culpa en la familia, duda sobre la autenticidad de amigos, desconfianza hacia otros y de la concepción que tiene de sí mismo, lo que es y lo que debería ser o quisiera ser-. Tema que se desarrollará más adelante.

Ahora es necesario mencionar el trabajo de V. de Gaulejac (2019) que resulta similar a lo que aquí se plantea, sin embargo, el autor parte del desplazamiento social que vive una

persona de un grupo social a otro, generando una situación psicosocial y relación conflictiva proponiendo el concepto de *desdoblamiento*. El autor menciona que es:

Una reacción del Yo que trata de hacer coexistir identificaciones, ideales y habitus contradictorios. Al no poder elegir entre unos y otros, hay que internalizar unos y otros. Cuando esos distintos elementos son antagónicos, el Yo, que no logra encontrar una mediación para soportar la división que lo atraviesa, efectúa un desdoblamiento, como si se constituyeran dos identidades ajenas una de la otra. (p. 301)

Lo que debe resaltarse a partir de esta definición es que “si bien el desdoblamiento es un proceso psicológico que caracteriza un conflicto interno del individuo, es el producto de una situación social” (V. de Gaulejac, 2019, p. 303). El conflicto y las contradicciones llevan al individuo a desdoblarse, es decir, tiene que rechazar a cierto grupo social al que pertenecía para aceptar al nuevo grupo al que pertenece, sin embargo, no pertenece completamente al nuevo grupo. El autor retoma lo que menciona un entrevistado “Ya no soy del medio de mis orígenes, pero tampoco soy del medio en el que estoy ahora” (pág. 306). Muestra que se genera un corte por un lado del medio social y en un segundo momento dentro de sí mismo.

Para el autor las contradicciones pueden atravesar la identidad generando como respuesta un doble y frente a estas contradicciones se genera un “sentimiento de ser extraño en todas partes... frente a este conflicto de pertenencia el individuo reacciona mediante el aislamiento, la búsqueda de grupos intermedios y el desdoblamiento” (V. de Gaulejac, 2019, p. 310). Cabe aclarar que para explicar el fenómeno del desdoblamiento el autor utiliza propuestas del psicoanálisis y la perspectiva sociológica planteando que:

No es simplemente el reflejo en lo psíquico de las contradicciones sociales, ni la consecuencia única de los conflictos intrapsíquicos. Lo que lo provoca es la combinación de elementos inconscientes y elementos sociales... los conflictos de distinta naturaleza se encuentren vinculados en la historia de un individuo, lo que provoca el desdoblamiento. (p. 323)

Claro está que esta perspectiva tiene una potencia explicativa importante pues es a partir de la historia del individuo que van emergiendo las mismas problemáticas. Considerando el desdoblamiento a grandes rasgos como un fenómeno en que el individuo a partir del desplazamiento social en que rechaza un grupo social para ingresar a otro, adquiriendo nuevos

objetos de identificación e idealización, sin pertenecer completamente a este y sin formar aún parte del anterior. Es ese aspecto de formar parte por el hecho de no formar parte por el que se plantea la similitud con el concepto que aquí propongo de extrañamiento. Así mismo, se puede observar en las historias de vida a continuación mostradas como las contradicciones y los conflictos llegan incluso a conflictos con el *self* generando una división en el individuo, sin embargo, es una división de distinta naturaleza y debido a diferentes situaciones.

Ahora, lo que hace diferente el extrañamiento al concepto de desdoblamiento es que no se provoca en respuesta a una situación de desplazamiento social con respecto a la clase social, sino que se da por la situación de tener alguna diversidad funcional, es decir, las actividades que se realizan de forma habitual, así como las características corporales van a influir en la persona y en sus relaciones, el conflicto se presenta en diversas situaciones como no permitirle participar en alguna actividad, no ser aceptado por los padres o que estos no esperen que el hijo pueda realizar ciertas actividades, se presenta por contradicciones y paradojas en que se pide un trato normal o regular al que reciben los otros, sin embargo, no se recibe pues no se les concibe como iguales, la diversidad y la igualdad forman en el individuo una división que unen y se vuelve contradictoria. Forman parte al mismo tiempo que están distanciados por la diversidad funcional.

1.4.1. Extrañamiento en diferentes historias de vida

Es momento de presentar las historias de vida que se desarrollan por extenso en los siguientes capítulos y se podrá entender la experiencia de extrañamiento. En el capítulo dos encontraremos historias de vida en que un accidente genera alguna situación de diversidad funcional en los entrevistados, esto provoca que la experiencia de las personas se vea modificada de un momento a otro, los esquemas interpretativos que tenían así como el desarrollo del *self*. En el capítulo tres las historias de vida parten de personas con diversidad funcional de nacimiento marcando una diferencia de situación pues desde pequeños desarrollaron esquemas interpretativos específicos a las situaciones que vivían. Sin embargo, en todas ellas encontramos circunstancias semejantes, sino es que se repiten sea la diversidad funcional adquirida o de nacimiento.

Historia de vida 1: A lo largo de esta historia de vida se pueden observar situaciones de la vida cotidiana en que una persona tras sufrir un accidente y ser amputado de su pierna tiene una completa ruptura de su marco de interpretación reencuadrando lo que ahora está pasando en su vida y desarrollando un *self* a partir de ser capaz. No solo busca mostrarse capaz para los

otros sino para sí mismo, al mismo tiempo el *self* se ve modificado pues es en los otros que parte importante de su Yo que se desarrolla. Su objetivo era llegar a Estados Unidos para trabajar ahí y apoyar a su familia, tras el accidente llega a Pachuca de Soto y espera el apoyo de migración para continuar.

Al preguntarle sí aún y a pesar de haber sido amputado desea seguir con su plan responde que sí: “tengo que seguir como todo un guerrero, para atrás solo los cangrejos”. Sumado a esto, menciona que su madre le dice que regrese y que deje ya su sueño, él no podría hacerlo además, menciona que tiene conocidos en Estados Unidos, sin embargo, no les pediría ayuda, debe lograrlo por sí mismo con el apoyo de Dios.

En el análisis que se desarrolla en esta historia de vida se identifica esta situación de mostrarse capaz pero más importante aún se nota un tipo de conflicto particular. La persona obtiene dinero pidiendo en la calle y explicando su situación, es decir, utiliza la situación de amputación que vivió para poder vivir, al mismo tiempo, esta situación que vivió rompió con el plan y deseos que él tenía. Bajo esta situación no piensa regresar a su país pues “solo los cangrejos caminan para atrás” pero tampoco busca el apoyo de conocidos pues él tiene que hacerlo por sí mismo.

Esta es una situación bastante compleja y conflictiva tanto a nivel psicosocial como relacional y es así como considero que la persona está en una situación de extrañamiento de sí mismo y con respecto a los otros. Es quien es y ha desarrollado a partir de los otros y la situación un *self*, sin embargo, este *self* está alejado de lo que él esperaba que podía hacer y por eso mismo se apega tan fervientemente a lo que es capaz de realizar pues le resulta necesario debido a su situación de migrante y tener una amputación de pierna.

Historia de vida 2: La particularidad en esta historia de vida nos permite analizar de forma más extensa la importancia que tienen las situaciones cara a cara para el desarrollo de la persona, la identidad y el cómo se percibe a sí misma. Particularmente la discreción se vuelve un elemento importante sobre el que se relaciona la persona entrevistada.

En esta historia de vida la persona entrevistada tiene una diversidad funcional a partir de la vista. Tuvo un accidente de niña y desde entonces uno de sus ojos no funciona, relata que hasta los treinta y tres años tuvo su primera prótesis, actualmente tiene cincuenta y uno, y continúa usando la misma. La prótesis funciona de forma particular e interesante, al ser usada por tanto tiempo se hace más evidente su uso, el objetivo en un primer momento era pasar desapercibido el ojo de la persona, pero ahora es clara su existencia, a pesar de esto la persona la sigue utilizando pues menciona que le daría vergüenza salir sin ella.

A lo largo de la historia de vida, se presenta la situación en que observa que las demás personas la observan, ya sean niños para quienes no tiene problema y adultos para quienes en ocasiones reacciona “barriéndolos” es decir haciendo gestos que expresan desagrado a la curiosidad de los otros. Resulta importante resaltar la situación que vive en que es considerada “no lo suficientemente discapacitada” para recibir un apoyo económico por parte del gobierno. Esto, claro está puede considerarse discriminación por parte de quien le negó el apoyo, sin embargo, plantea que existe una distinción de las instituciones entre limitación y discapacidad. Lo que nos permite esta historia de vida es considerar las implicaciones que trae esa distinción y por eso que en este trabajo no se hacen tales distinciones.

Por último, la discreción mencionada anteriormente se observa en la misma familia, la entrevistada menciona que tiene tres nueras, dos de ellas saben que usa prótesis e incluso la han visto sin esta, sin embargo, la tercera no lo sabe explícitamente, considera que lo debe saber, no obstante, no ha existido la confianza para mencionarlo ni para preguntarlo. Se encuentran en una situación en que las dos personas lo saben, pero ninguna lo menciona, para la entrevistada no es tan importante el que lo sepa, no considera que es algo que le afecte, pese a lo cual, en toda la historia de vida se puede considerar que sí forma parte de cómo se relaciona y cómo se concibe a sí misma.

Siguiendo con ese punto, la persona se encuentra en situaciones en que los otros la observan como si fuera extraña, como si algo en ella no “cuadrara” con respecto al rostro, por eso la vergüenza para la persona se vuelve un tipo de relación en que al ser observada no solo no se pasa desapercibido, sino que se penetra en la misma persona. Al vivir su niñez, juventud y parte de su adultez sin prótesis considera que fue lo más fuerte para ella, no obstante, ahora está en una situación intermedia, no se hace reconocible a simple vista su diversidad funcional y no pasa desapercibida como cualquier otra persona, se encuentra entonces en una relación de extrañamiento en que la discreción, la duda y el secreto se vuelven un elemento importante.

Historia de vida 3: El análisis que se realiza en esta historia de vida se apoya de las dos anteriores pues existen similitudes de situaciones que se conforman en esta. Lo que resulta importante mencionar es que el entrevistado genera un tipo de reencuadre a partir del accidente que vivió a los 31 años de edad en que se le amputó su pie, ahora tiene 54. La historia se va conformando de situaciones de desencuadres generados a la persona, así como acciones que realiza para modificar la enmarcación sobre la que se le coloca en cada situación.

Relata cómo a partir del accidente que vivió estuvo un año completo utilizando silla de ruedas, en un momento su entonces pareja le menciona que, si bien lo aprecia, ella no puede hacer todo por él. Esta fue una especie de epifanía para la persona ya que se dio cuenta de que

tanto había cambiado con respecto a la actitud que tomaba para las personas que lo cuidaban, así mismo se da cuenta que tales personas le transmitían la inconformidad desde un nivel de comunicación analógico como se mencionó anteriormente, sin que él prestara atención a los mensajes, la persona exige un trato en que hicieran por él todo, incluso ordenar al mesero, cuando solo fue amputado, no afectó su habla ni nada por el estilo.

También podemos ver una situación particular que le hizo plantearse de otra forma el trato a las personas con diversidad funcional al entrevistado, menciona que la persona que le realizó su prótesis lo trataba de manera directa, por ejemplo, al momento de ir a recoger su prótesis el entrevistado pregunto cómo usarla, a lo que le respondió que solo debía ponerla y caminar, no era algo del otro mundo y si caía únicamente tiene que levantarse y volver a caminar. Podría resultar una situación sin relevancia, sin embargo, como se podrá observar en la historia de vida los mensajes que se dan pueden generar contradicciones o incluso paradojas en las personas, pues no se sabe comunicar o metacomunicarse.

Por otro lado, también podemos observar que la persona realiza diversos deportes o actividades pues considera que le ayuda a mostrarse a sí mismo que puede realizarlas y también disfruta que otros lo reconozcan. Además, se observan situaciones en que busca la discreción, ocultar su prótesis pues no es necesario que las personas sepan que la tiene y hay ocasiones en que hace visible el uso de su prótesis para obtener lo que las normas de establecimientos o la misma ley le permiten.

Podemos considerar varias situaciones en que el extrañamiento se presenta, se dan desencuadres, rupturas del marco y vulnerabilidades de la experiencia, los mensajes se vuelven importantes y la persona se encuentra en posiciones en que duda de lo que está pasando, duda en relación a lo que lo conforma a él mismo y se da ese movimiento psicosocial en que sí bien acepta la diversidad funcional también busca llevar más allá tal diversidad mostrando que no es algo que lo define al mismo tiempo que sí lo es.

Historia de vida 4: En esta y en las siguientes historias de vida se profundiza el análisis a las situaciones familiares influyendo estas en el desarrollo del *self* y generando distintos conflictos psicosociales y relacionales de cierta forma. Se da pie al análisis de la comunicación contradictoria y paradójica y como se planteó anteriormente refiriéndose tanto a G. Simmel (2014) como a V. de Gaulejac (2019) los conflictos y las contradicciones se pueden considerar como un tipo de unión, unión que es posible en la persona y que generan un tipo particular de experiencia de vida.

La persona entrevistada, así como dos de sus hermanos menores nacieron con una diversidad funcional que hace que sus extremidades y su cuerpo en general se desarrolle de

forma diferente provocando que no pueda caminar. Como se podrá observar en la historia de vida, el entrevistado menciona que su padre nunca aceptó su condición, su diversidad funcional era considerada como un problema para él, por lo que hizo que distintos médicos y especialistas lo analizaran sin encontrar alguna “solución”. Menciona que a lo largo de toda su vida si lo ayudo a bañarlo, cargarlo o cambiarlo fue máximo tres veces. Además, no aceptaba que usaran silla de ruedas y los llevaba a los parques sin que ellos pudieran usar los juegos como el resto de niños. Por otro lado, su madre aceptó de inmediato su diversidad funcional, ella los cuidó, los llevó cargando a la escuela por varios años hasta que estos llegaron a la preparatoria.

Relata, por otro lado, situaciones alrededor de la escuela pues se considera que es aquí también donde se desarrolla de manera importante el *self*, se analiza la situación del juego en que en primaria dice que sus compañeros lo cargaban y él se sentía como un rey, sin embargo, al momento de jugar los demás algún deporte el observaba pues no podía realizar tal actividad. Aquí es importante mencionar que es claro que ciertas situaciones de diversidad funcional no permiten literalmente a la persona con esta realizar tal actividad, sin embargo, en algunas situaciones puede realizarla pero con sus diferentes condiciones, considerar por ejemplo los juegos paralímpicos que son un evento interesante pues si bien realizan los deportes tienen diversidad en la forma en que se hace, es decir, es deporte con sus variantes para que se pueda realizar, es y al mismo tiempo es bajo sus particularidades y modificaciones.

Por último, se analizan algunas situaciones sobre las relaciones amorosas pues en estas algunos mensajes que se dan y las mismas situaciones tienen impacto en la persona, se presenta el relato en que tras terminar de tener relaciones sexuales con alguien, el entrevistado pide ayuda para ser llevado al baño a lo que la otra persona mostró asco; esta situación de asco tras pedir el apoyo al baño se vuelve a señalar cuando en un bar pide ayuda a un amigo y este dice que no puede ayudarlo por el asco que le provocaría, no obstante, también menciona que hay amigos que lo ayuda.

Lo principal en esta historia de vida es que la diversidad funcional al implicar mayor apoyo al cambiarse, ir al baño, bañarse entre algunas otras, aumenta las situaciones conflictivas no solo con las personas sino consigo mismo. El hecho de no ser aceptado por el padre y ser cuidado principalmente por la madre genera en la persona un conflicto sobre sus expectativas, el hecho de formar parte parcialmente del grupo de amigos o el hecho de tener relaciones amorosas y, sin embargo, generar un tipo de alejamiento de estas por la especificidad e implicaciones de la persona con diversidad funcional, es aquí que encontramos la experiencia de extrañamiento que considera estas situaciones.

Historia de vida 5: La situación más mencionada que se encuentra en esta historia de vida se basa principalmente en los mensajes contradictorios y se plantea una paradoja no mencionada anteriormente pero que funciona bien para entender la experiencia de extrañamiento, esta paradoja es considerada a partir de los mensajes e indicaciones que da una o varias personas en que se le plantea “trátame normal” la persona que recibe y realiza esta indicación se encuentra en una situación paradójica pues es similar a la indicación “se espontaneo” en que se tiene que desobedecer la indicación para obedecerla, se presenta ya que la situación de diversidad funcional en que se encuentra resulta que es necesario cierto tipo de apoyo o cuidado generando en la persona un tipo de relación particular con los otros y una situación psicosocial en que se generan sentimientos de culpa o conflictos del *self*.

La persona entrevistada nació con lo que los médicos llaman polineuropatía congénita axial, lo cual afecta sus cuatro extremidades y el habla en menor medida. Desde niña utiliza silla de ruedas, además recibe cuidados y apoyo de sus padres y hermano mayor. Sin embargo, al mismo tiempo que se le brindan tales cuidados menciona situaciones de reclamo por ejemplo su hermano le dice que no tuvo una infancia normal por su culpa, su padre menciona que si su madre tiene problemas de espalda es por cuidarla a ella de niña y otros varios mensajes.

En donde se encuentran más mensajes contradictorios y que provocan un desencuadre en la persona es cuando su madre comenta sobre algún chico que le gusta a ella y los desacredita, así como a su hija, mencionando que están interesados en ella por cumplir alguna apuesta o reto. Es considerable mencionar estos mensajes cotidianos pues la misma persona que los vive los relata, lo hace pues considera importante esto para su experiencia a partir de tener una diversidad funcional.

El extrañamiento en esta historia de vida se vuelve aún más complejo, sin embargo, se encuentra una situación similar en que la persona a partir de su diversidad funcional y lo que esta conlleva se ve habitualmente bajo un desencuadre del marco interactivo, ya sea a partir de los mensajes o las situaciones como tal, al mismo tiempo se genera una vulnerabilidad sobre los sentimientos de los demás, la duda se presenta y la autenticidad de las relaciones así como el sentimiento de culpa se vuelven una parte constitutiva incluso del *self*, dudando de sí misma y alejándose de su persona al tiempo que reenmarca la situación y el *self*.

Historia de vida 6: Esta es la última historia de vida que se presenta en este trabajo, al momento que se analiza la misma se pueden ir observando situaciones similares que se relatan en las anteriores historias de vida, volviendo al mismo tiempo a la particularidad de lo que se desarrolla, es decir, las situaciones similares en cada historia de vida es lo que aquí estamos

planteando como extrañamiento, al mismo tiempo en cada historia de vida se presentan particularidades.

La historia de vida presenta diversos elementos importantes que van conformando la aquí considerada experiencia de extrañamiento, las situaciones que relata un joven de 22 años de edad que nació con retraso psicomotriz que le provocó el andar de forma diferente al resto de personas debido a sus piernas y columna. Es debido a esto que en la escuela no le permitían participar con el resto de sus compañeros, como se menciona en el apartado 1.2 el joven buscó la forma de que lo dejaran participar en las actividades y correr junto a sus compañeros.

Situación similar se presenta cuando se acerca una carrera por parte de su escuela, pide a sus padres que lo dejen participar, sin embargo, no lo dejan pues “quieren evitarle la vergüenza”, al final lo dejaron correr y todo sale positivamente para la persona. Sus padres le dicen que no volverán a dudar de él o creer que no puede hacer alguna cosa. Esto lo relata de forma importante, pues considera que les mostró a sus padres que aquello que esperan de él es erróneo. Pese a ello, el que consideren “evitarle la vergüenza” resulta ser un mensaje muy importante pues la vergüenza no era algo que él sentía o iba a sentir, sino algo que los padres daban por hecho e incluso ellos mismos iban a sentir sobre su hijo, por el contrario, él en esta situación rompe el marco de lo que ellos piensan que está pasando o que es su propio hijo.

En esta historia de vida se presenta otra situación particular muy interesante ya que la abuela es considerada por el entrevistado como alguien muy cercana a él, por otro lado sus padres “siempre estuvieron en otro mundo” la abuela, desde niña utiliza bastón pues tiene problemas para andar, le relata situaciones al sobrino en que mostró a otros que ella era capaz, este personaje contrasta con su padre por ejemplo quien no asistió a verlo cuando nació y es algo que ahora entiende el entrevistado pues su padre no estaba listo para que su hijo naciera con alguna diversidad funcional.

Estas y otras situaciones se van desarrollando en la historia de vida, en su conjunción la persona se va encontrando en la actualidad bajo conflictos del self y de las relaciones que mantiene y en que participa, una carga que considera de ser el ejemplo para sus dos hermanos menores, pero al mismo tiempo decepcionar a padre o madre por actuar como lo hace, por ser quien es si se analiza de esta forma.

1.5. Conclusión

A lo largo de este capítulo se ha trabajado todo el complejo teórico y algunas experiencias que se consideran en su generalidad o similitud en cada historia de vida, esto nos permitió plantear el concepto de extrañamiento desde diferentes perspectivas, sin embargo, lo que se busca realizar aquí es que la historia de vida pueda ser analizada en su particularidad y

es bajo este punto que se podrá entender mejor aún el primer capítulo, se le sugiere al lector regresar a este capítulo una vez terminados los dos siguientes capítulos pues se podrá comprender aún más el planteamiento que aquí se hace.

Además, cabe mencionar que el concepto no se considera como el único que pueda explicar lo que se ve en las historias de vida, como se planteo puede partirse de un campo semántico sobre la diversidad funcional e incrementar aún más el análisis, lo que se debe tener en cuenta es que este es un trabajo que busca ser más específico y ver las situaciones e historias de vida en su complejidad, al analizarlas poco a poco fueron emergiendo las situaciones problemáticas o que costaban trabajo explicar o entender. Como se verá cada una tiene un desarrollo distinto, mencionó que la primera historia de vida rompió con lo que se pensaba en la hipótesis, era un caso que resultaba difícil explicar pues no se veía por ejemplo inserto en una relación estrecha, es por eso que hicieron falta más entrevistas y así poco a poco se fue generando un análisis más refinado, siempre con posibilidad de ser mejorado o abordado desde otra perspectiva.

En el resto de historias de vida, poco a poco se fueron encontrando personas dispuestas a presentar sus experiencias muchas de ellas consideraban positivamente el que se realice un trabajo sobre diversidad funcional y el foco era lo que ellas vivían. Se generaron situaciones interactivas entre el entrevistado y el entrevistador, favorables para el desarrollo de las diversas experiencias gracias a no tener una ronda de preguntas predefinidas, sino en la misma situación el entrevistado recordaba, regresaba a un tema, mencionaba situaciones importantes y todo este trabajo se podrá observar a continuación.

Capítulo 2. Experiencias de ser y mostrarse capaz

Capítulo 2. Experiencias de ser capaz y mostrarse capaz

Para las instituciones o por lo menos para el INEGI en el Censo de Población y Vivienda es necesario hacer una distinción entre población con discapacidad y población con limitación, y la diferencia es que la primera no puede realizar actividades o tiene mucha dificultad y la segunda sólo tiene dificultad o poca dificultad para realizarlas. Considero que para fines prácticos como el caso del INEGI tiene sentido distinguir a la población bajo esas consideraciones, sin embargo, en un estudio de corte cualitativo no es posible realizar esas distinciones según las actividades que se realizan o no se realizan, es decir, aquí no puedo decir que tal o cual entrevistado es discapacitado o con una limitación según las actividades pues al conocer sus experiencias y estilos de vida tal distinción se rompe.

En este capítulo se analizarán tres historias de vida, dos de ellas pueden considerarse polares. Ambos entrevistados tienen amputación en una de sus piernas, pero la situación de cada uno es muy distinta. La otra historia de vida tiene que ver en la observación de una diversidad funcional como lo es tener prótesis ocular. Lo que resulta interesante es que si bien cada una de ellas tiene particularidades y cada experiencia de vida tiene que ver con situaciones distintas, el trabajo sociológico y la aportación que se pretende hacer en este trabajo, como se mostró en el capítulo primero, es extraer y realizar un ejercicio de análisis para encontrar eso común en cada una de las experiencias.

Desde este capítulo se pueden observar situaciones en que se desarrollan conflictos psicosociales, conflictos que pueden emerger a partir de un accidente o conflictos de reconocimiento de los otros hacia el *self* de la persona. Es decir, ¿qué significa tener una diversidad funcional? Ahora podemos entender lo que se planteó en el primer capítulo en que la fuerza del concepto de diversidad funcional reside en la particularidad de las situaciones, es decir, el concepto de discapacidad aquí resulta insuficiente pues las personas son capaces, la forma en que hacen las actividades es lo que cambia, así como las relaciones sociales en las que son partícipes.

Además, la pregunta que se plantea en el párrafo anterior tiene que ver con que considera la persona que es diversidad funcional y que consideran los otros, comentarios como “no eres tan discapacitado” o no recibir un apoyo económico por “no ser muy discapacitado”. Lo que se debe tener presente al leer las siguientes historias de vida es como la experiencia constituye una mezcla de lo social y lo individual, los esquemas interpretativos de las personas se van construyendo según los otros y ellos mismos, así como lo que la situación les permite actuar y cómo los hace cambiar y aprender.

2.1. Historia de vida 1

Tener un accidente en cualquier aspecto de la vida afecta a las personas de diferentes formas además de físicamente puede ser psicológicamente, en lo económico, laboral, escolar o familiar. Aquí podría tratarse la importancia del acceso a la atención médica, podría hablarse de estados psicológicos traumáticos, entre otras situaciones. Sin embargo, lo que se pretende es analizar la misma experiencia de las personas, ellas hablan de lo que le parece importante para su experiencia de vida, y según la perspectiva que considero se toman en cuenta las relaciones sociales en que se encuentran y cómo éstas generan situaciones psicosociales o viceversa, pudiendo ser simultáneas. El accidente, en este caso, afecta no solo el presente sino el futuro y la idea que el entrevistado tiene de sí mismo de lo que debe ser, lo que es y lo que debe hacer.

Lo importante de analizar desde las experiencias es que la riqueza de la vida misma lleva a considerar cuestiones tanto de como se muestra alguien para otros y así se forma un *self*, hasta como la fe y la religión influyen en la vida cotidiana de una persona. La fe se considera en esta historia de vida en su uso, se concibe la religión como W. James (1994) plantea “los sentimientos, los actos y las experiencias de *hombres particulares en soledad* en la medida en que se *ejercitan en mantener una relación* con lo que consideran divinidad” (pág. 18) [en cursivas propias]. Este ejercicio para mantener la relación, se considera bajo la interpretación de la situación social y psicosocial del entrevistado formando un nodo importante para entender lo que nos dice y lo que vive.

Migrante hondureño de 26 años de edad, vive al momento de la entrevista en Pachuca de Soto, Hidalgo. Dice estar esperando por parte del gobierno de México un amparo para poder seguir trasladándose a Estados Unidos. Utiliza dos muletas para andar ya que tiene amputada la pierna derecha. Vivió un accidente hace aproximadamente ocho meses al ir a bordo del ferrocarril en Veracruz. Según cuenta fue un ferrocarril asaltado y al ser puesto sobre las vías del mismo, perdió la pierna derecha. Tuvo fracturas de costillas y lesiones graves en la pierna izquierda, pero se está recuperando de las mismas. En Pachuca renta un cuarto y pide dinero en la calle, vive solo.

En la segunda entrevista realizada y grabada en la calle específicamente en el estacionamiento de “Soriana del Valle” un lugar en el que pasa a pedir dinero fue saludado por varios transeúntes que parecían conocerlo. Al final de la misma comenta que nadie se le había acercado a hablar sobre su vida pues siempre lleva a cabo interacciones cortas al pedir dinero.

Menciona que incluso televisa lo había contactado para que contara su historia al ser “el único sobreviviente de 118 personas a bordo del tren”.

Lo que nos interesa de esta historia no es que sea cierta o falsa, ya que como plantea P. Bourdieu (1997) en las historias de vida existe una ilusión biográfica, lo dicho es artificial pues el entrevistado selecciona acontecimientos para hacerlos significativos, es por esto último que la vida se debe considerar como una telaraña de relaciones sociales y no una línea, considerar agentes comprometidos en un campo en términos Bourdianos.

“Muchas personas nunca creyeron que yo iba a poder quedar vivo... tuve que esperar cuatro meses para que mi pierna la pudieran operar” después de comentar esto comienza a describir las características de sus operaciones en ambas piernas. “La pierna izquierda me la iban a amputar, mi familia es pobre, no tengo familia aquí, migración, mi consulado no quiso apoyarme –córtenle la pierna y a chingar a su madre a su país– así dijeron” para no perder la pierna izquierda amenazó a la persona encargada de migración “no te vayas acercar a mí, si te acercas te voy a matar a pura mordida... a la edad que tienes y que yo tengo, yo tengo más capacidad”.

Más adelante, en la entrevista cuenta que quebró sus muletas sobre un ladrón que asaltó a una mujer que conocía. El entrevistado considera que el ladrón pensó “aquí voy a matar dos pájaros de un tiro ¿por qué ese sin pata que va hacer? no va hacer nada” pero en un descuido del asaltante el entrevistado lo golpeó con una de sus muletas. “Yo lo golpeé, faltándome una pierna” recalcando esto último. Al llegar los policías estos le dicen “¡no! yo estando en tus pantalones yo ya me hubiera muerto, estando en un lugar que no conoces a nadie, no tienes familia, te enfermas, no tienes apoyo. ¿Cómo le haces?” a lo que responde “todo viene por añadidura, todo dios lo tiene hecho a la perfección”

Una señora pasa frente a nosotros, él la saluda y me comenta “Ya viste ahorita nada más de estar aquí ya pasaron y me saludan ¿pero por qué crees? por el respeto, la humildad, la base y la disciplina que tengo *contra* las personas, a pesar que yo no soy de acá”. A lo largo de la entrevista comenta constantemente pasajes religiosos, comenta que si Dios está con él nada le faltara, que está agradecido con Dios al permitirle sobrevivir a lo que pasó en el trayecto en ferrocarril.

En esta historia de vida resaltan dos elementos importantes que respectivamente analizaré. El primer elemento es la situación que se observa del entrevistado al hablar de sí mismo y de los demás, por un lado, comenta que hay varios que lo conocen y que en el país muchos lo han tratado muy bien, al mismo tiempo, habla sobre no mantener una relación estrecha o un acercamiento con alguna persona en particular.

Continuando con este elemento, el entrevistado se intenta mostrar cómo alguien capaz, alguien que puede atrapar a un ladrón, alguien que puede defenderse a pesar de no tener una pierna, es capaz de vivir por sí solo, comenta no tener familia aquí o apoyo de alguna institución, se construye a sí mismo en su narración. Por otro lado, un elemento interesante y que resalta en la historia de vida son los comentarios religiosos, el soporte que siente de Dios como una entidad para la vida, cómo influye en su actuar de respeto según su discurso, cuando visto desde afuera podría tenerse la hipótesis de que actúa como actúa por el tipo de relación en que está inserto.

Para terminar la historia de vida se analiza desde el entramado psicosocial y relacional haciendo un enlace en cada uno de estos elementos que a continuación se desarrollan. Haciendo una interpretación donde la persona entrevistada se encuentra en una situación conflictiva desde las expectativas de su familia y de sí mismo, su sueño u objetivo de llegar a Estados Unidos y la situación actual en que se encuentra.

2..1.1. La presentación de la persona en relación a otros y a sí mismo

En el momento que se realiza la entrevista pude observar que varias personas saludaron de forma cortés al entrevistado, este respondía con un gesto igual de cortés. Comentó más adelante que los trabajadores de Soriana ya lo conocen y a veces habla con ellos, que algunos policías ya lo conocen y él cuenta su vida a ellos. Sin embargo, también menciona que no había hablado con alguien que se acercará por su cuenta para pedirle que contará su vida.

Al realizar una tercera entrevista empezó a contarme que el día de ayer fue a tomar unas cervezas con alguien que había conocido ese mismo día pero que le dio confianza. Me comentó que ha aprendido, a partir de su experiencia a observar a la gente, intentar conocer sus intenciones y si son personas de fiar o no, sin embargo, no genera un tipo de amistad constante con nadie. Lo cual llamó la atención, más adelante le pregunté a quien le platica de su día y cómo está, responde que a nadie, únicamente a su mamá, su papá, su hermano y en ocasiones a la mamá de sus dos hijos, todo esto lo hace a partir de llamadas.

Aunque hay muchos vendedores ambulantes que lo conocen y a los que saluda y les llama por su nombre, así como policías, trabajadores de puestos callejeros o de las plazas comerciales por las que normalmente está, ninguno de ellos lo conoce en profundidad, no saben mucho de él y el entrevistado no les cuenta todo lo que vive o vivió. Al terminar la entrevista dice que es por desconfianza, se mantiene alejado y no genera relaciones fuertes a propósito. Incluso pocas personas tienen su número de teléfono, me dice que del estado de Hidalgo solo una enfermera, dos trabajadores de migración, la dueña del cuarto que renta y yo. Me dice que

me dio su número porque le parecí alguien honesto y humilde pero fácilmente pudo bloquearme al momento que me paso su número.

La relación en la que es partícipe entonces es aquella en que está cerca en el espacio, lo conocen de vista algunas personas, lo saludan y algunas ocasiones habla con los otros, pero es en la medida en que esa relación no se vuelve íntima. El nombre propio como lo plantea P. Bourdieu (1997) es una constancia nominal de lo social, o al menos en el sentido de existencia civil. Sin embargo, también funciona como la identidad para uno mismo. Al únicamente ser llamado “güero” los anclajes sociales se pierden y la levedad se convierte en la característica esencial de la relación. Al momento de pedir dinero el entrevistado se presenta como un migrante hondureño, pide algunas monedas y se las den o no, da una bendición al otro.

Como se mostró en la introducción de la historia de vida, el entrevistado constantemente habla de ser capaz, desde poder detener a un ladrón, amenazar a un encargado de migración, ser halagado si se puede decir de esta forma por oficiales que dicen no saber qué harían en su situación al tener una sola pierna. La propia vida y la persona se convierte en una muestra de excepciones y de capacidad al decir “Muchas personas nunca creyeron que yo iba a poder quedar vivo” la transformación de la persona a partir del accidente que vive se da a través de los ojos de otros.

Según G.H. Mead (1973) “El individuo se experimenta a sí mismo como tal, no directamente, sino sólo indirectamente desde los puntos de vista particulares de los otros miembros individuales del mismo grupo social” (p. 170). El hecho de que pueda caminar con muletas, pedir dinero y sostener sus gastos de medicamentos, una vivienda rentada, comida, etc. Son elementos que van conformando la experiencia de la persona, ayudan e intervienen en la forma en que se interpretará el mundo y a sí mismo. Además de llevar a cabo estos elementos en la vida cotidiana, la persona debe mostrarse a otros para ser.

En el relato que brinda no podemos considerar que en verdad detuvo a un ladrón o hubiera sido capaz de defenderse de los encargados de migración por sí mismo (cuando plantea esto se entiende que la situación en la que estaba era completamente de ruptura como se menciona en el primer capítulo) sin embargo, podemos considerar por qué dice lo que dice. De igual forma muestra su personaje como alguien que es capaz, que no le importa pagar las consecuencias cuando dice “A mí me vale mi pa”.

Complementando su relato con respecto a su personalidad y su presentación con los otros, comenta “Ya viste ahorita nada más de estar aquí ya pasaron y me saludan ¿pero por qué crees? por el respeto, la humildad, la base y la disciplina que tengo contra las personas, a pesar que yo no soy de acá”. Es importante observar por un lado los adjetivos positivos que nombra

de sí mismo “respeto, humildad y disciplina” que curiosamente son formas de actuar para mantener el orden de la interacción.

Se encuentra manteniendo constantemente una interacción asimétrica como lo plantea E. Goffman (1970) “una regla asimétrica es la que lleva a otros a tratar y ser tratados por un individuo en forma distinta a la que trata y es tratado por ellos” (p. 53). Es decir, que no recibe lo que él ofrece en las interacciones. Los peatones no realizarán aquello que él brinda y este recibirá en muchos de los casos indiferencia o ser ignorado por otros.

Sin embargo, se puede observar tanto en lo que dice como en lo que hace, la importancia del orden de la interacción. En el momento en que menciona tener disciplina, se interpreta desde el punto en que E. Goffman (1970) menciona que “cuando un individuo queda involucrado en el mantenimiento de una regla, tiende también a comprometerse con una imagen particular de sí mismo” (p. 51). Es él manteniendo la imagen de aquel migrante que pide dinero y que no tiene una pierna, pero esta no es la persona total. Así mismo, la humildad se plantea para mantener la fachada con que cuenta en tales interacciones, entendemos por fachada lo que E. Goffman (1997) define como la parte de la actuación que funciona “a fin de definir la situación con respecto a aquellos que observan dicha actuación” (p. 34). Esto lo hace para obtener dinero en la calle, para mantener una interacción con los trabajadores o personas que lo conocen levemente.

Antes de realizar la entrevista, por ejemplo, llegó una hora tarde a la acordada y se mostró con sorpresa al ver que lo seguía esperando a que llegara. Comentó que él cumple su palabra, es un hombre de palabra y que se acordaba de la entrevista, pero se le hizo tarde por estar pidiendo dinero. Propongo dos alternativas en esta situación. La primera es considerar que se le hizo tarde en verdad por pedir dinero en el trayecto y se sorprendió genuinamente porque se le seguía esperando, lo que me hace pensar que en las interacciones asimétricas constantes que mantiene, en la situación que cuenta con simetría, por ejemplo, esperar a que llegue le provocó una reacción de sorpresa. Por otro lado, es considerar que llegó tarde a propósito para poner a manejar la definición de la situación, es decir, aunque iba a ser entrevistado, él marca la situación y condiciones en que se le realizará teniendo ahora una interacción asimétrica a su favor o simplemente esperaba no encontrarse conmigo para la entrevista y se tomó su tiempo.

Lo que planteo es que este personaje relatado no es la persona total, al entrevistarlo sigue manteniendo estas reglas de interacción, así como una fachada. El hecho que este cuente con tiempo y disposición de otro a ser escuchado extiende su papel o persona a diferentes esferas ya que mencionó que él hacía instalaciones de luz, contó que viajó a Alemania a

estudiar, comentó que fue militar y que tiene una familia en Honduras. Como se dijo al principio, no es importante la verdad o falsedad de lo que cuenta, lo importante es lo que cuenta y como lo hace, ¿que implica comunicacionalmente y en la definición de la persona hablar sobre los logros, los matices y complejidades de la persona? Implica en un primer momento que la otra persona modificará la definición que tiene de él.

Es posible a partir de lo analizado en la historia de vida interpretar que mostrar una vida tan caótica no quiere decir que sea esto falso o cierto, lo que nos dice es que busca mostrarse en esta complejidad, no como alguien amputado o como alguien migrante, sin embargo, en las relaciones en que está inserto la misma sociedad lo coloca en un marco en el cual la experiencia se da a partir del respeto y mostrarse capaz cuando la pérdida de su pierna pudo haber transformado su enmarcación de lo que vive y es puesto que esto no le permitió continuar su trayecto a Estados Unidos. Los ideales de la persona se ven resquebrajados por un acontecimiento que cambia su persona y las relaciones sociales en que actúa. Busca entonces un soporte, para lo que la religión toma ese lugar.

2.1.2. La religión personal

W. James (1994) se pregunta cuál es, en última instancia, la esencia de la experiencia religiosa, respondiendo que, comparada con la moralidad, la racionalidad y otro tipo de experiencias, la primera se distingue en el sentido en que tiene que ver con sentimientos de solemnidad y gravedad. Entiende la religión como “los sentimientos, los actos y las experiencias de hombres *particularmente en soledad*, en la medida en que se ejercitan en mantener una relación con lo que consideran la divinidad” (p. 18). En este sentido la solemnidad y gravedad lleva a las personas religiosas a considerar por ejemplo la felicidad religiosa no cómo un sentimiento de huida como comúnmente es pensado, sino que “consienten el mal como una forma de sacrificio...” (p. 26).

En esta historia de vida vemos constantemente en el discurso la importancia de la religión y la fe en un Dios, una divinidad a la que se entrega y se constituyen los actos de la vida cotidiana. Como lo plantea W. James (1994) “La religión se constituye como aquello que viene a rescatarnos y sujeta nuestro destino en sus manos” (p. 24) y más adelante continúa “si la religión ha de significar alguna cosa definida habríamos de asumirla como si significase esta dimensión emotiva añadida” (p. 25). En otras palabras, nos dice “la religión vuelve fácil y agradable lo que en cualquier caso es necesario” (p. 27).

El entrevistado comenta que su accidente lo entiende a partir de la religión como algo que debía haber pasado, algo que estaba en su destino y que Dios le tenía ese camino trazado. En la primera entrevista comentó que recién le ocurrió su accidente le preguntó a Dios por qué a él, más adelante dice que entendió que era algo que le debía pasar a él y solo a él. Al entrevistarlo en dos ocasiones en ambas sacó de su mochila su biblia para decir que ahí están las respuestas.

Tras el accidente el entrevistado encuentra un rescate y un sostén en la religión, le proporciona no solamente una explicación a lo que le ocurrió sino una parte de su personalidad. Algunos fines de semana va a hablar con personas en hospitales a darles ánimos, personas amputadas o enfermos. A veces les deja su número de teléfono para darles ánimo. Considera que dar ánimos es un don con el cual cuenta.

Ahora se puede observar como la explicación y la carga para el entrevistado que lo impulsa a ser amable, respetuoso e incluso dar ánimos la ve desde la religión. Considero en este caso la religión personal ya que dice no asistir a una iglesia pues ahí no está Dios, pero más aún lo considero por el hecho de ser en su experiencia aquello que lo sujeta, lo que lo mantiene y le otorga un vínculo con la sociedad. Al no mantener una relación estrecha con alguien en Pachuca de Soto la religión se presenta como esta unión necesaria para formarse a sí mismo que lo lleva por ejemplo a considerar el don con el que cuenta.

Comenta que se crió con sus abuelos quienes le enseñaron la religión, pero se alejó de esta al crecer; ahora, la utiliza como una conexión con las personas que fueron importantes en su vida, al ser un extraño en lo que son las relaciones sociales en el presente. Busca un anclaje en el pasado y el hilo conductor con quien fue en el pasado y que le funciona de explicación para lo ocurrido.

2.1.3. Conclusión

Se acordó una entrevista más para abordar la situación actual que vive y poder considerar aún más las relaciones alrededor en las cuales participa. El planteamiento en el análisis anterior era a partir de poner en duda la veracidad de lo que plantea, centrándome en cómo la persona hablaba de sí misma y del entorno en el que está. Ahora dejo de lado eso y considero aspectos familiares que afectan en la persona a nivel relacional y psicosocial.

Al preguntar por su familia, sobre qué le dijo su madre cuando pasó su accidente, menciona que ella le dijo que se regresara, que abandonara su sueño de llegar a Estados Unidos. Por otro lado, la madre de sus hijos (que no está casada con él, únicamente estaban viviendo

juntos, siendo pareja) sabe la situación que él pasó, pero hace un mes tuvieron problemas por celos de ella hacia él, por lo que prefirió terminar de ser pareja pues ella no entiende la situación en la que él está, mencionó. Su madre y la madre de sus hijos son las que mantienen a los hijos, el entrevistado cada quince días les envía dinero que ahorra.

Los comentarios sobre regresar y abandonar su sueño los responde diciendo que no abandonará sus sueños “Estoy vivo y tengo que seguir echándole para adelante como todo un guerrero porque para atrás solo camina el cangrejo y yo no soy cangrejo, soy un guerrero” menciona, no puede regresar a donde estaba.

Me dice que tiene amigos y amigas de donde vivía y que están en Estados Unidos que le pueden ayudar, pero no se atiende a ellos porque la competencia es consigo mismo, no con nadie más. No quiere que una vez que sea apoyado le digan que es por ellos que él está en Estados Unidos “es mejor que digan: no, ese vato mis respetos, porque a pesar de todo nunca nos pidió nada y mira donde está hoy, nunca pensé que iba a estar ahí y solo, sin ayuda de nadie, solo con ayuda de dios”. Es conciso al mencionar que no les pediría ayuda.

Para él “no es lo mismo estar completo a estar por partes, es muy diferente la vida” considera que tiene más necesidad que muchos otros migrantes pero que no decidiría o tomaría las ofertas a unirse a algún cártel o grupo de crimen organizado, ya que por ser migrante lo que se busca es generar dinero y al hacer eso sería una forma rápida de ganarlo, sin embargo, con su respeto, valores y constancia no tomaría esas decisiones. Además, se siente agradecido con los mexicanos pues recibió ayuda de desconocidos tras su accidente con tratamiento, traslado, comida, etc.

Lo que me interesa en este pequeño relato de lo que fue la tercera entrevista es que una vez analizado el primer acercamiento profundo y encontrando rasgos sobre los que la historia de vida rondaba, es decir, la presentación de la persona, las contradicciones en el discurso, así como la religión personal que se analizó previamente. Se vuelven importantes otras esferas sociales con respecto a la familia y la actitud de su madre, así como de la madre de sus hijos, la actitud del entrevistado con respecto a sí mismo y su expectativa sobre cómo actuaría al llegar a Estados Unidos.

Por un lado, resulta interesante que el entrevistado menciona que por desconfianza se aleja y no habla con alguien sobre sí mismo y su vida, no da información de más o genera relaciones de amistad. Es importante considerar el aspecto de ser migrante ya que su objetivo está en llegar a los Estados Unidos, lo cual podría ser un aspecto general al ser extranjero y esto no tiene mucho que ver con estar amputado. Sin embargo, cuando sí tiene que ver el hecho de estar amputado es cuando habla de sí mismo.

Viendo la situación en que se encuentra el entrevistado podemos decir que está en una situación conflictiva sobre la que los aspectos sociales se vuelven una carga consciente e inconsciente del mismo, es aquí que podemos hablar de un conflicto psicosocial. La situación en que se encuentra es la siguiente: Comenzó su trayecto migratorio con la expectativa de llegar a Estados Unidos junto con su primo, trabajar de electricista pues anteriormente hacia instalaciones de centros de alta tensión en su país, dejando a su familia completa a espera de lo que él lograra.

Tras su accidente y el fallecimiento de su primo, así como la pérdida de su pierna pudo recuperarse por ayuda de desconocidos y mantenerse en México hasta llegar a Hidalgo. Su madre al enterarse le pide que renuncie a su sueño y regrese, pero el entrevistado se niega pues piensa que el propósito de que se haya ido era mejorar, no regresar sin nada. No lo menciona, pero sería regresar a su país y vivir una degradación de su persona pues no cumplió con las expectativas que él tenía de sí mismo y posiblemente que tenían sus familiares de él.

Ahora vive y se mantiene a sí mismo pidiendo dinero en la calle, considero delicado, sin embargo, necesario mencionar que el hecho de que utilice muletas y este amputado de su pierna le permite obtener dinero por lo que las personas pueden ver fácilmente una situación de necesidad. Esto se vuelve una paradoja o ambivalencia para la situación del entrevistado ya que fue por el accidente y la pérdida de su pierna que no pudo llegar a Estados Unidos, por otro lado, la pérdida de su pierna la aprovecha para ganar dinero pues él menciona como se muestro anteriormente, que la necesidad de alguien sin una pierna es mayor, es una vida muy diferente al necesitar cuidados, muletas, revisiones, etc.

Al ser una situación diferente el entrevistado en relación con la misma situación que vive se encuentra en una experiencia donde se muestra capaz, como un guerrero proyectándose a sí mismo como tal pues lo contrario sería un cangrejo, como él lo menciona, es decir, alguien que se arrepiente y camina para atrás es alguien que no quiere ser o mostrarse como tal. Por generarse esta experiencia el entrevistado considera que el llegar a Estados Unidos debe ser algo que él mismo logró, sin ayuda de alguien más pues esto le quitaría mérito y lo comprometería con otros. La experiencia del entrevistado se puede considerar en diversos conflictos psicosociales, mostrarse y pensarse como alguien capaz a pesar de no tener una pierna es un tipo de contradicción pues dice que no tener la pierna hace que la vida sea diferente, es decir, el sabe que las situaciones en las que puede estar involucrado serán diferentes para él, sin embargo, también considera que es capaz.

La implicación de este conflicto en la historia de vida mostrada es importante, la historia es la primera no solo por el hecho de que fue la primera en realizarse, sino que es la que me

hizo plantear otras situaciones y pensar diferente la diversidad funcional, así como la organización de la experiencia. Los elementos presentados aquí se repetirán en algunas otras historias de vida, como lo es la religión y principalmente el mostrarse capaz.

Considero que mostrarse capaz funciona en varios sentidos, por un lado, la persona y cada uno de nosotros somos vulnerables a las situaciones, hay situaciones en que no sabremos cómo actuar o entender lo que está pasando. Al sufrir un accidente estas completamente vulnerable y dependiente hasta cierto punto de otros, lo que lleva a generar nuevos esquemas interpretativos, una alternativa y que se tratará más adelante es dejarse cuidar por los otros dejando de lado la capacidad de uno mismo, la otra opción es intentar hacer las actividades y vivir haciendo las cosas por uno mismo. En la historia de vida aquí mostrada tal vez no tuvo otra opción y organizó su vida y sus esquemas de interpretación a partir de esto, de hacer las cosas por sí mismo pues no hay nadie más quien lo apoye, influyendo de esta forma sus relaciones sociales, sintiendo desconfianza de acercarse a otros e intentando ser algo más de lo que puede ser o hacer.

2.2. Historia de vida 2

Mientras que en la historia de vida 1 se observa cómo a partir de un accidente se puede modificar toda la vida de una persona tanto en el nivel relacional como psicosocial. ¿Qué pasa cuando el accidente se da a una edad temprana? y ¿cuándo este accidente hace un daño no en una extremidad sino en la vista? Se puede pensar que el aspecto más importante es como la persona básicamente toda su vida vive situaciones específicas y se “acostumbra” si se puede decir de esta forma, a ser quien es sin que el accidente marque un antes y un después.

Sin embargo, como se puede observar a lo largo de esta historia de vida el “acostumbrarse” a situaciones en la vida cotidiana o relacionarse familiarmente no quiere decir que la persona no sea afectada en sus esquemas de interpretación de sí misma y de las formas de conducirse. Las situaciones específicas que viven las personas de jóvenes o siendo niños resultan difícil de recordar al ser un adulto, mucha de la historia y las situaciones que fueron importantes serán olvidadas, a pesar de ello, constantemente hay situaciones que se viven y estas son las que se muestran en adelante.

Además de considerar el hecho de vivir un accidente a temprana edad, en la historia de vida se trata el hecho de que la diversidad funcional no sea evidente al instante sino al prestar atención en particular al rostro de la persona, lo que conlleva para la persona entrevistada y para las interacciones que mantiene ciertas situaciones de reconocimiento y genera tipos de relaciones particulares que pueden o no volverse importantes para la persona que vive esta situación.

A un nivel relacional y psicosocial se desarrollan situaciones de vergüenza y observación a los otros, así como revelación de la diversidad funcional según la confianza, es por lo que retomo lo que plantea G. Simmel (2014) para quien no hay relación mutua más íntima y pura que la mirada cara a cara, nos dice el autor que en la intimidad de esta relación:

Se manifiesta uno a sí mismo. En el mismo acto que el sujeto trata de conocer al objeto se entrega a su vez a este objeto. No podemos percibir con los ojos sin ser percibidos al mismo tiempo. La mirada propia revela al otro el alma, al tratar de descubrir el alma del otro. (p. 623)

Es por esto que al sentir vergüenza es que bajamos la mirada, no solo para no comprobar si el otro nos mira, sino para “privar al otro de una posibilidad de conocernos” (p. 624) y esto

es lo que relata la entrevistada quien, tras un accidente a los tres años de edad la entrevistada perdió la vista en su ojo izquierdo. Comenta que ella era muy pequeña y fue por un juego que tenía su hermano mayor y otro niño. Al momento de la entrevista tiene 51 años de edad, además, tiene tres hijos y está casada. La entrevista se realiza en su casa.

A lo largo de toda su infancia, adolescencia y juventud no utilizó prótesis en su ojo por lo que comenta que fue esta etapa la más fuerte pues se le quedaban viendo a su ojo. Cuenta que tuvo una amiga en secundaria que la defendía y recomendaba no hacer caso a los comentarios de sus compañeros. Es por esta etapa cuando conoce a su actual esposo quien se encontraba también en la entrevista. Comenta la mujer que ella le dijo al poco tiempo a su esposo lo que le había pasado en el ojo, pero él nunca le preguntó. Al preguntarle al esposo comenta que nunca le pareció importante saber sobre su ojo pues él la quería como era.

Su familia nunca hacía comentarios o bromas sobre su ojo, así como la familia de su esposo nunca lo hizo. Las bromas o comentarios no son algo que se haga alrededor de la entrevistada al menos en la familia. Sin embargo, comenta que la revelación sobre lo que le pasó en su ojo, al menos con sus nueras, sí es algo que le llama la atención a la entrevistada. Tiene tres nueras y a dos de ellas les ha contado lo que le pasó y que utiliza prótesis, una de ellas vive en su casa y no tiene problemas con no utilizar su prótesis frente a ella. Pero la tercera nuera no sabe o no le ha comentado nada sobre su ojo, la entrevistada comenta que seguramente su nuera sabe que usa prótesis, pero nunca ha preguntado y ella nunca le ha tenido confianza para contarle.

En el año 2006, al tener 33 años de edad por primera vez tuvo su primera prótesis y es la prótesis que usa actualmente. La obtuvo por una donación por parte del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y se realizó en la Ciudad de México. A partir de tener su prótesis no ha dejado de usarla y no sale a la calle sin ella. Comenta que, si algún día no la encontrara, no saldría a la calle.

Tras seis años de utilizar la prótesis donada por el IMSS necesitaba cambiarla. Recibió una prótesis nueva que le hicieron, pero esta le lastimaba, estaba mal hecha. Es por eso que sigue usando la misma prótesis que usó desde los 33 años. Menciona que hace poco tiempo fue a solicitar un apoyo por parte del gobierno ya que ahora existen apoyos para personas con “discapacidad” a nivel nacional. La respuesta que tuvo es que no puede ser apoyada, no es una discapacidad lo que ella tiene y necesita tener cuatro o más discapacidades para tener el apoyo, le mencionaron.

Para este trabajo analizar esta discriminación o falta de reconcomiendo, así como los parámetros establecidos para otorgar o no un apoyo por parte del gobierno rebasan lo que se

busca hacer. Sin embargo, es un tema importante y lo que en este trabajo sí puede llegarse a considerar es como el marco de referencia establecido es complejo para la definición que se hace de una persona y de lo que está sucediendo en la situación, en este caso de no reconocimiento por los trabajadores del Estado hacia con la entrevistada.

2.2.1 La discreción

Una vez planteada la historia de vida, una de las características en la experiencia de la entrevistada es la discreción, considerándola como un tipo particular de relación, como lo plantea G. Simmel (2014) esta “no consiste sólo en respetar el secreto del otro, su voluntad directa de ocultarnos tal o cual cosa sino de evitar conocer del otro lo que él positivamente no nos revele” (p. 380). En el capítulo “el secreto” (pp. 371-394) el autor menciona que:

El secreto actúa también como un patrimonio y un valor que enaltece la personalidad. Pero esto lleva en su seno una contradicción, lo que se reserva y esconde a los demás adquiere justamente en la conciencia de los demás una importancia particular el sujeto destaca justamente por aquello que oculta. (p. 393)

La entrevistada comenta que al ir por la calle puede fácilmente observar que las personas se le quedan viendo, incluso distingue cuando la observan burlescamente y su respuesta es “barrerlos” es decir, hace una mirada específica para que no se le queden viendo, además de hacer esto comenta que se voltea para otro lado. Plantea que normalmente los niños se le quedan viendo, pero ella sólo voltea. Cuando son personas grandes le molesta que la vean.

Se puede observar entonces, que la discreción es por parte de quien observa y a su vez por parte de quien es observado. Es por eso que al principio de la historia de vida mencionó que la entrevistada vive situaciones psicosociales y relacionales alrededor de la vergüenza y la observación constante de los otros y hacia los otros. La vergüenza como sentimiento viene una vez que a partir de la mirada se penetra en la persona que es observada, se es vulnerable a bromas o miradas; la discreción por su parte, es la forma en que se actúa una vez descubierto o no el secreto.

La entrevistada al tener una prótesis que no ha recibido mantenimiento desde que la adquirió comenta que se cuelga o ya no embona como debería en su cavidad ocular por lo que se nota más fácil que tiene prótesis a comparación de cuando la tuvo en un principio. Entonces ¿para qué funciona la prótesis? Para responder a esto y el primer punto es que no funciona para

el ojo o para la persona de manera práctica si se quiere entender así, la entrevistada pasó muchos años de vida sin una prótesis, se casó, tuvo hijos y siguió su vida de forma común. Sin embargo, comenta que también fue la etapa más fuerte cuando no tenía prótesis pues podían observar su ojo, vivió estas situaciones en la escuela o en la calle.

Resulta necesario mencionar lo que plantea E. Goffman (2019) sobre la visibilidad de un estigma, esto es, en qué medida sirve para comunicar que el individuo lo posee ya que “una presentación en público hecha por la fuerza tendrá escasas consecuencias en lo referente a contactos particulares, pero en cada contacto se producirán algunas consecuencias que, tomadas en conjunto, pueden ser enormes” (p. 69). Es decir, que la persona en la vida cotidiana puede percibir de vez en cuando miradas particulares, que al hablar de esto parece no tener tanta importancia, pero el impacto es tal que actualmente dice no podría salir sin la prótesis.

Siguiendo con la pregunta planteada arriba, la prótesis funciona, pero no en un sentido estético como tal, ya que como se mencionó esta no embona bien y se puede notar más fácilmente. Considero que a partir de lo que menciona la entrevistada se puede interpretar que la prótesis funciona a nivel relacional. Cuando no tenía prótesis fue la etapa más fuerte, consideremos que por recibir burlas y miradas hacia el ojo que ponían en situaciones de vergüenza a la entrevistada o simplemente dificultaban la interacción cara a cara por esta observación del otro.

Al vivir situaciones como estas desde niña la entrevistada aprende a ser e interactuar con otros, considerando incluso con desconocidos en la calle, por esto mismo menciona que “barre” a quienes la ven de forma burlesca, es decir, desarrollo estrategias para no ser afectada por la mirada de los otros aunque a nivel psicosocial pueda afectar la mirada de los otros pues sentir vergüenza tiene que ver con conocer su persona y sus características físicas y al mismo tiempo no aceptar o terminar de encuadrar el propio ser físico. Menciona que en ocasiones se pregunta cómo sería tener los ojos normales pero la pregunta que más importa alrededor de su ser es ¿qué va a pasar cuando no vea? pues considera que toda su vida ha usado únicamente un ojo y que con los años este puede comenzar a fallar.

Por otro lado, en su familia o relaciones cercanas se puede observar también esta relación de discreción. Si bien en este entorno conocen que utiliza prótesis o vivió el accidente de su ojo, el hablar de eso se vuelve negativo, por lo tanto, cada uno de los familiares se reserva hablar sobre el tema “respetar el secreto del otro, su voluntad de ocultarnos tal o cual cosa” (G. Simmel, 2014, p.380). Siguiendo la línea de G. Simmel, se respeta el valor de la personalidad del otro individuo manteniendo cierta distancia, es decir, el hecho de representar el rol de

madre, suegra o tía no permite traspasar esa distancia alrededor de su ojo y su prótesis, no se puede comentar sobre eso o burlarse.

Esto tiene que ver con lo que menciona sobre la revelación que no ha hecho a su nuera, por un lado, la entrevistada piensa que ella sabe que usa prótesis pues se lo pudo haber comentado el hijo de la entrevistada, por otro lado, la misma no siente la confianza hacia con su nuera para contar sobre lo que le paso y que usa prótesis. Se entiende entonces que ambas partes saben que la otra persona sabe sobre el secreto, sin embargo, ninguna de las dos lo menciona, una por discreción, la otra por confianza.

Se observa que es a partir de tener una prótesis que la relación cambia de cierta manera antes evitaba la mirada porque era evidente su ojo, ahora según podemos considerar, el tener una prótesis hace pasar desapercibido en encuentros cara a cara pero la contradicción está en que el mismo objeto pasa a ser lo que se observa porque hay algo que llama la atención, algo no cuadra o encaja con la estructura regular de los ojos y en las interacciones los otros por discreción observan sin preguntar o no lo hacen de manera burlesca, sin embargo, en todas las situaciones puede haber excepciones y para estas la entrevistada sabe cómo actuar.

2.2.2. Conclusión

La historia de vida que se desarrolló ayuda a entender otro elemento en las experiencias, por un lado, vivir un accidente a temprana edad impactan en la persona de diferente manera a vivirlo en una edad adulta pues en todas las situaciones que vivirá en su desarrollo de la personalidad tendrá que influir el hecho de ser blanco de burlas. La persona aprende y a partir de estas situaciones desarrolla estrategias para defenderse de otros, pero estas burlas, comentarios y miradas afectan a la persona y las relaciones que mantendrá a lo largo de su vida, en menor o mayor medida.

Es por eso que resulta importante abordar las situaciones psicosociales y relacionales pues, como es con su familia y como es en la calle, influyen mucho en la concepción de la persona sobre sí misma y como maneja sus esquemas interpretativos. La vergüenza, el sentimiento de ser observado por ser distinto en mayor o menor medida a la regularidad y el reconocimiento de la situación que se vive así se haya sufrido una amputación o perder un ojo afectarán en cómo las personas se relacionan con otros, como actuaran y como se concibieron a sí mismos, así como las preocupaciones que tengan en la actualidad y a futuro.

Además, la historia de vida muestra como no podemos considerar que una diversidad funcional tiene más o menos importancia en el desarrollo de la persona, influye en distinta medida, pero es importante considerar las experiencias en sí mismas. Pues si no se realiza de

esta forma se puede llegar al caso que vivió la entrevistada, ser rechazada para un apoyo económico al “no ser tan discapacitada”.

Por último, considero que es interesante considerar esta historia de vida pues más adelante veremos historias en que la situación tiene que ver con cuidados necesarios y que la diversidad funcional es evidente. Es por esto que la discreción resulta un tipo de relación muy especial pues en cada una de las historias se puede observar, sin embargo, en esta historia la persona se encuentra en una posición más fina o sutil por no encontrar otro término, es decir, al tener un accidente en el ojo y no poder ver con este, la vista se ve afectada pero no necesita de cuidados o situaciones por el estilo. Pero los ojos y la mirada al otro, como se desarrolló, es el tipo de relación más íntima y pura, nos mostramos y al mismo tiempo vemos al otro. Si esto se interviene con romper la regularidad al tener una prótesis afectará a las personas relacionadas y más aún a quien tiene la prótesis.

Sí bien cada uno de nosotros somos vulnerables a la mirada del otro, por eso nos arreglamos, nos miramos al espejo para saber cómo nos verán los demás, nos peinamos y hacemos todo un ritual para salir a la calle y ser vistos, considero que la situación aquí mostrada en la historia de vida nos hace reflexionar sobre la implicación que a nivel psicosocial tiene en las interacciones cara a cara en la vida cotidiana.

2.3. Historia de vida 3

Considero que en esta historia de vida podemos encontrar un caso polar con respecto a la historia de vida 1. Sin embargo, también se encuentran situaciones que organizan la experiencia de la persona que se pueden asemejar a la primera. ¿Cómo podemos explicar esto? Es decir, ¿cómo puede ser que dos historias de vida polares, situaciones particulares en cada una de ellas que provocan una organización de la experiencia específica y al mismo tiempo se encuentran semejanzas? Esta es la riqueza de considerar las historias de vida, que si bien, las experiencias pueden ser particulares se encuentran algunas regularidades o como lo llamé: elementos que organizan la experiencia.

Es por lo anterior que el análisis de la historia de vida a continuación presentada se basa en lo ya desarrollado a lo largo del capítulo. El mismo ejercicio se realizará en la historia de vida 6 utilizando las propuestas de análisis de las historias de vida anteriores, si bien puede criticarse que esto es repetitivo y poco creativo, no estoy de acuerdo ya que el uso de los conceptos y las propuestas teóricas se basa en cada una de las historias de vida. El objetivo es generar una explicación para entender cómo se organiza la experiencia y si bien hay puntos particulares que se pueden desarrollar como situaciones económicas, de género, acceso o el mismo diseño urbano, entre muchas otras, debe recordarse que el objetivo es responder a la pregunta de cómo se organiza la experiencia.

Los aspectos a tratar en esta historia de vida se consideran a partir de mostrarse capaz y situaciones de cuidado. El mostrarse capaz se abordó en la historia de vida 1 considerando la presentación de la persona, en donde se analiza cómo la persona habla de sí mismo y cómo se ve a sí mismo. Al analizar una situación de mostrarse capaz, en este caso, desde una perspectiva en que sí bien estas acciones se hacen para otros también funcionan para uno mismo, al tiempo que el entrevistado habla de un servicio social que tiene como persona con diversidad funcional, motivar a otros o hacer conciencia pues (y es lo importante) muchos no tienen la experiencia de tratar con alguien con situaciones diversas. El elemento del cuidado lo llevo a términos en que no se ve el cuidado en sí mismo, sino las consecuencias en las relaciones que se pueden observar en la historia de vida.

Un hombre de 54 años de edad sufrió hace 23 años un accidente en motocicleta, perdiendo el pie izquierdo. Actualmente usa prótesis. Relata que el accidente lo tuvo en Estados Unidos donde fue a dar una conferencia. En ese periodo vivió con la familia de quien lo invitó a impartir la conferencia. Recibió atención médica en ese país y vivió durante un año

aproximadamente hasta que regresó a México para poder comprar su prótesis. El año que estuvo ahí utilizaba silla de ruedas.

Cuando mencioné que son historias de vida polares la aquí presentada y la primera era en referencia a como un accidente conlleva a situaciones diferentes según la condición de vida de las personas. En la primera historia de vida la persona entrevistada era migrante en busca de llegar a Estados Unidos a partir de un ferrocarril, viviendo un asalto y perdiendo así su pierna, para después modificar toda su vida, recibiendo ayuda de desconocidos y del gobierno para sus operaciones, provocando que se encuentre esperando la oportunidad para llegar a Estados Unidos mientras tanto pide dinero en las calles de la ciudad de Pachuca de Soto. En cambio, en esta historia de vida el entrevistado sufrió un accidente al ir en una motocicleta en la carretera. Al llegar la ambulancia rápidamente se solicitó un helicóptero para su traslado y siendo tratado en un hospital reconocido de Nashville en Tennessee, Estados Unidos. Recuerda muy poco del accidente y de lo que pasó después, únicamente que una semana después de este, abrió los ojos y ahí estaba su tío quien era un doctor retirado que lo fue a ver y a quien preguntó “Tío ¿me amputaron el pie?”.

Relata que después de esto no tuvo problemas para aceptar que había sido amputado, poco a poco lo fueron a ver sus familiares a Estados Unidos. Tuvo el apoyo de una fundación para cubrir sus gastos médicos que fueron elevados y únicamente tuvo que pagar el traslado del helicóptero. Después de esto vivió durante un año con la familia de quien lo invitó a dar la conferencia mientras seguía con algunos tratamientos.

Aquí no se pretende hacer un análisis sobre lo que conlleva tener un accidente y perder un miembro del cuerpo en términos de accesibilidad a cuidados médicos o gastos económicos, sin embargo, sí resulta una situación de vida importante a un nivel de análisis distinto del que se lleva aquí, esto traería la necesidad de nuevas entrevistas abordando estos aspectos así mismo se puede realizar investigación sobre gastos y situaciones estructurales para personas con diversidad funcional, que es muy importante, sin embargo, es un tema que se puede abordar en otra investigación y se invita al lector a abordarlo (como investigador se pretende abordar en el futuro).

Lo que me interesa es cómo a partir de estas experiencias se pueden mostrar elementos comunes, en que, sin importar el nivel socioeconómico, lo vital en esta investigación es cómo se organiza el esquema interpretativo desde un nivel situacional para poder llegar a niveles psicosociales.

2.3.1. Consecuencias en la relación de cuidado

Al salir del hospital en que estuvo internado el entrevistado menciona que no hubo un momento de luto sobre haber perdido su pie o algo por el estilo, considera que lo asimiló pronto. Únicamente meses después al estar viendo la película “Hombres de honor” en que un buzo sufre un accidente y pierde la pierna, comenzó a llorar de la nada, hasta que le llamó quien lo invitó a dar la conferencia y le preguntó por qué hacía eso, él era el ejemplo para sobrepasar las dificultades y cosas similares, le comentó. Fue el único momento donde dice haber llorado por lo que veía en la película pues se identificaba.

Lo que le parece importante al entrevistado es lo que menciona como un tipo de “sobreprotección” que vivió y observó en su momento. Lo que encuentro, es un tipo de relación que se establece por las partes involucradas en donde la comunicación y el trato esperado es complejo y, por lo tanto, es un elemento en la organización de la experiencia.

El año en que estuvo en Estados Unidos recuperándose y en tratamiento utilizaba silla de ruedas. Menciona que tuvo una pareja quien lo conoció desde antes del accidente. Ella fue quien le mencionó en algún momento que si bien, ella lo apreciaba no podía hacer todo por él lo que generó que el entrevistado se diera cuenta de cómo era. Menciona que “tú al principio te sientes incomodo y te da pena, pero al rato que todo te lo hagan... uno se vuelve caprichoso y aprovechado con la gente. Pero llega el punto en que las personas se hartan y no te lo dicen porque van a quedar mal”. Se dio cuenta, por ejemplo, que para pedir una bebida en un restaurante le decía a quien lo acompañaba que la pidiera por él, era muy exigente con los demás y esto lo hacía ya inconscientemente menciona.

Considera que a partir de esto lo mejor es no ayudar de sobre manera a alguien en silla de ruedas o situaciones por el estilo, a menos que esa persona lo pida y al hacerlo preguntar cómo quiere que se ayude, la manera en que la persona se sienta cómoda y aquí es donde se puede observar la importancia de la comunicación según el entrevistado.

Por parte, de su familia menciona que su mamá al principio, cuando él quería participar en maratones o algunos deportes le decía “Te va a pasar algo, que tal si no puedes” ahora ya no le pasan esas situaciones. Sin embargo, relata que él como persona amputada tiene un servicio social en que va a hablar con algunas personas amputadas, normalmente por diabetes. Ha observado personas que no aceptan una prótesis o no aceptan que perdieron su pierna. Lo que él les muestra es que se puede caminar, correr o seguir haciendo diversas actividades aún con prótesis.

A partir de lo que menciona el entrevistado se puede observar cómo, sin quererlo o darse cuenta él mismo, el accidente influye en la persona y como se relaciona con otros. Si bien

no tuvo un momento de luto lo que tuvo fue una modificación de su personalidad. En el siguiente capítulo se podrán observar más situaciones como las que menciona el entrevistado en que la relación entre ser cuidado y el cuidador se desarrolla de cierta forma en que uno de ellos o ambos comunicacionalmente se afectan de tal modo en que la persona se reconfigura, así como sus esquemas interpretativos o lo que hemos llamado reenmarca la situación.

Como lo menciona el entrevistado, las personas que lo cuidan se hartan, pero no se iban a decir pues quedarían en el entorno social bajo una posición negativa al “no ayudar a quien lo necesita” el problema aquí es cómo saber que esa persona realmente necesita esa ayuda pues se pueden dar muchas situaciones por hecho. Las expectativas, entonces, para una persona en silla de ruedas influyen en cómo se le va a tratar impactando a su vez en cómo se va entender esta. Cuando menciona como le dijo su pareja de ese momento “te aprecio, pero no puedo hacer todo por ti” y que a partir de esto se dio cuenta de situaciones en las que participaba de nuevo se configura su persona de otra manera.

A diferencia de la historia de vida 1, en esta influyen a nivel psicosocial y relacional los vínculos cercanos, como la pareja y la amistad que lo consideran como un ejemplo de salir adelante. A partir de estos vínculos cercanos la persona se va organizando de diferente forma desarrollando situaciones de cuidado.

Hasta aquí se desarrolla el tema del cuidado pues como lo mencione, en el capítulo tercero se desarrollará por extenso, sin embargo, resultaba necesario hacer este contraste entre la historia de vida 1 y esta, pues pese a que son situaciones distintas lo que se encuentra común es el mostrarse capaz que es un segundo momento en la historia de vida. Por ahora se debe tener en mente el tema de la comunicación y la relación de cuidado sin que aquí se considere “sobrepotección”.

2.3.2. Mostrarse capaz para sí mismo.

El tema de mostrarse capaz ya se pudo observar en la historia de vida 1, sin embargo, resulta importante mostrar las situaciones en que el entrevistado considera que se muestra a sí mismo que puede hacer diversas actividades. Mientras estuvo utilizando silla de ruedas relata, como lo vimos, que sus esquemas interpretativos se organizaron alrededor de otros, hasta llegar al punto de considerarse a él mismo exigente en los cuidados que debía recibir. Pero el momento en que se reencuadra la experiencia del entrevistado de forma distinta es cuando regresa a México para comprar su prótesis.

En Estados Unidos comprar una prótesis resultaba complicado pues su costo es elevado, es por lo que decide regresar a México. Con ayuda de familiares y amigos compra una prótesis para su pie. Al momento de ir por ella, el especialista que le vende la prótesis había invitado a una joven corredora que utilizaba prótesis, para que el entrevistado pudiera ver que se podría incluso correr, por lo que preguntó “¿Yo puedo hacer eso? ¿Qué hago?” recibiendo de respuesta “Camina, a eso viniste”. Considera que el especialista sabía cómo tratar a las personas, haciéndolo ver que solo debía poner un pie frente al otro y si caía únicamente se tenía que levantar. Esta situación de ver a la joven corredora y al especialista en prótesis influyeron en el entrevistado de manera importante.

Actualmente el entrevistado sigue utilizando su prótesis con diferentes modificaciones y cambios de piezas. Además, como se mencionó anteriormente, habla con diferentes personas con alguna amputación para hacer lo mismo que hizo la corredora, mostrar cómo se camina con prótesis. Lo que considero importante es cuando lo muestra para sí mismo y para otros al mismo tiempo.

Relata que en algún momento lo invitan a jugar basquetbol y fue usando pantalón, calentó de manera normal y antes de comenzar se quitó el pantalón para jugar con short. Noto que todos estaban confundidos al ver que usaba prótesis “se tardaron en cuadrar que: ‘si no tiene pie no puede jugar’, pero al mismo tiempo había calentado de manera normal”. Por otro lado, relata que ha hecho cosas que antes no había hecho como bucear, correr un maratón de 50 km en la categoría para amputados y ha hecho rapel, entre sus planes a futuro está aventarse de un paracaídas y planear.

Menciona que estas actividades las hace para probarse a sí mismo que puede hacerlas, pero también piensa que “cuando sientes la atención de otro más, te dejas querer” refiriéndose a que son ambas situaciones que le trae el hacer las actividades que hace. Cabe mencionar que mostrar a otros no solo tiene que ver con hacer actividades sino con ser. Si bien, dice que no trae un letrero que diga “uso prótesis” hay ocasiones en que exige lo que por ley debería ser, por ejemplo: los lugares del estacionamiento.

En otras ocasiones saltarse filas, pagar menos por entrar a algún establecimiento, obtener un asiento en algún restaurante, son cosas que hace a propósito para tener beneficios, sin embargo, a veces prefiere no tener que explicar que usa prótesis o la gente no entiende o acepta la situación. Menciona que en su trabajo usa pantalón y muchos compañeros no saben que usa prótesis. Nunca ha tenido situaciones en que influya esto con su trabajo de manera negativa, influye al poder dar pláticas sobre diversidad funcional o situaciones similares de visibilidad.

Resulta importante que menciona observar un cambio o evolución a nivel social en que ahora se tiene más visibilizado o difundido el hecho de tener una diversidad funcional, recuerda dos situaciones que le sorprendieron de manera fuerte: recuerda haber estacionado su coche en un espacio para discapacitados, cuando regresó a él una oficial le estaba quitando las placas a pesar que tenía placas especiales. Al decirle que él es discapacitado, que usa prótesis recuerda recibir de respuesta “No, pero debe estar más discapacitado, como en silla de ruedas o ser viejito”. Esto le sorprendió bastante, después pudo hablar con el superior de la oficial de policía y no le quitaron sus placas. Otra situación que recuerda es ir caminando por la acera y escuchar a una mujer que llevaba a su hijo decir “Pásate para el otro lado, se te vaya a pegar” dejando al entrevistado impactado por lo que acababa de escuchar, la mujer pensaba que era una enfermedad.

Ahora vemos dos aspectos: como otros muestran que se es capaz, como la joven corredora al ir por su prótesis, como el amigo con quien se quedó y le llama para decir que el entrevistado es el ejemplo para otros de salir adelante y como él mismo busca mostrar que es capaz tanto a personas en situaciones similares a la suya, como a familiares, extraños y a sí mismo.

La situación que vive el entrevistado en que gusta de hacer actividades que no se piensa comúnmente que realizan las personas amputadas, como la situación en que iba a jugar basquetbol y pudo notar que las personas tardaron en cuadrar. Contrario a lo que vivió en el año después del accidente en que era cuidado. Considero que lo importante aquí no es que haya comprado una prótesis sino el cambio de relaciones y con esto el cambio del propio *self*.

En esta historia de vida se vuelve a encontrar la contradicción de la primera, esta es: que sabiendo que su yo y las actividades que puede hacer son diversas a cuando tenía sus dos piernas se modifica su entendimiento de la realidad para realizar las actividades y poder hacerlas. Es decir, el hecho de que existan las expectativas contrarias a lo que se puede o se debería hacer provocan en la persona que las haga. Puede hacer y esto satisface a la persona por el hecho de que se espera que no las pueda hacer.

Por otro lado, también se encuentra el tipo de relación de discreción, pero en este caso por parte del entrevistado, ya que a pesar de poder mostrarse hacia los otros como alguien que usa prótesis y exigir algún trato especial, decide mantener el secreto, no para protegerse sino para evitar situaciones en las que no busca involucrarse. Es por esto que menciona no tener un letrero que diga “soy amputado **pregúntame**”. Aprovecha las situaciones en que puede pasar desapercibido, pero cuando lo considere necesario o benéfico no quiere pasar desapercibido.

La discreción entonces no solo es por parte del observador como vimos antes sino por parte de quien cuenta con el secreto o quien busca ocultar su propia personalidad y no verse afectado.

2.3.3. Conclusión

Lo que se busca mostrar a partir de la historia de vida 3 es cómo el análisis hecho a las dos historias de vida anteriores puede considerarse en varios elementos. Si bien, en cada una encontramos rasgos particulares y situaciones de vida muy distintas, también encontramos situaciones psicosociales y relacionales que nos hacen pensar acerca de la diversidad funcional.

Además, esto permitió la elaboración del capítulo uno en el que se condensó a grandes rasgos y analíticamente lo que se desarrolla en cada una de las historias de vida. El análisis de cada historia de vida resulta necesario por varias razones. En primer lugar, es un trabajo que la perspectiva teórica metodológica de la que parto me lleva a problematizar la misma experiencia, para así no dar por hecho situaciones estructurales como la discriminación, sino que es en las mismas situaciones vividas de donde van saliendo las zonas por las que la persona considera problemáticas o importantes para su experiencia y su propio ser.

Se puede cuestionar que en esta última historia de vida no se utilizan explicaciones conceptuales o desde otros autores, pero lo que me estoy permitiendo es que la misma historia de vida hable y que a partir de lo que se observó en las dos anteriores se resuelva la problemática presentada. Además, me sirve como un hilo conductor para dar pie a las siguientes historias de vida del capítulo tercero y continuar lógicamente la explicación que conforma todo este trabajo.

Capítulo 3. Ser sostenidos, empujados o acompañados

Capítulo 3. Ser sostenidos, empujados o acompañados.

Una vez abarcado a grandes rasgos situaciones de la vida cotidiana en las historias de vida anteriores ahora se desarrollan otros elementos que influyen de manera importante en la experiencia de las personas y la forma en que se organizara la misma. Como se mencionó en la historia de vida 3, las situaciones de cuidado y la comunicación será el elemento a tratar además de la importancia de la familia y los mensajes que esta plantea, las expectativas que se tiene de los hijos y muchas otras situaciones.

Para comenzar este capítulo busqué hacer un ejercicio distinto, no se dará una introducción a las historias de vida que se desarrollan, sino que se muestra una especie de reporte de observación. Cómo ya se ha mencionado anteriormente, considero que las historias de vida destacan por cada situación de la que habla el entrevistado que son tan particulares y es en un ejercicio de extender la investigación que se realiza la siguiente observación.

La sala de espera en el hospital o en algún centro de rehabilitación resulta ser un espacio a partir del cual se puede observar la forma de relación social que se mantiene entre distintos individuos, observar tanto el trato de los doctores o terapeutas hacia con los pacientes o de los familiares entre sí. Aquí se abordará este segundo punto ya que al realizar observación en el Centro de Rehabilitación e Integración de Hidalgo se pudo encontrar un tipo de relación particular, esta gira alrededor de lo que podríamos llamar por ahora *sobreprotección* que se ve en actos de acompañamiento, sostenimiento o cuidado en general.

Observación 1. Un señor de mediana edad acompaña a un hombre mayor de edad, el primero dirigió donde iban a sentarse y el segundo únicamente lo siguió a su ritmo. Observación 2. Un señor se encargó de preguntar, pagar y hacer los trámites en recepción mientras la persona que venía a ser atendida esperaba sentada. Observación 3. Una señora empuja a un hombre, ambos mayores (la rampa de entrada está muy inclinada y hace un esfuerzo) se detiene y de su bolsa saca un cubrebocas mientras el señor espera, la mujer se lo coloca a él y después ella se pone uno, sigue empujando.

Observación 4. Una señora lleva su brazo izquierdo de forma en que el señor que la acompaña se sostenga de ella, por un momento él se suelta para acomodar su chamarra- el señor camina diferente por algún problema se desconoce cuál- y continúa caminando solo, la señora estira el brazo por un momento para dar a entender que él vuelva a sostenerse y él lo hace. Observación 5. Un joven que sale sosteniendo a un adulto mayor lo ayuda a sentarse, inmediatamente se para frente a él por unos momentos, después se mueve a la izquierda dejando libre el frente del señor y se mantiene parado junto a él (sí hay espacio para que el joven se

siente, pero se mantiene recargado a un lado) el señor se intenta parar solo y en seguida el joven lo sostiene.

Lo que resalta de las cinco observaciones que se muestran es como la interacción que se mantiene es especialmente de complementariedad, un señor no puede o no lo dejan levantarse por sí solo, otro no puede o no lo dejan ponerse el cubrebocas solo, en lo observado un señor sí puede caminar por sí solo, pero en la interacción su acompañante le muestra que ella está para ayudarlo a caminar. Para entender esto resulta necesario explicar la interacción y la definición de la relación social a partir de la pragmática de la comunicación, me centro principalmente en la teoría de la comunicación humana de P. Watzlawick et al. (2018).

Una interacción, como la entiende la cibernética (Watzlawick; 2018) es una serie de mensajes intercambiados por personas, un mensaje es la unidad comunicacional singular. Entonces nos dicen que cada conducta es comunicación, aunque en esta investigación consideramos más relacionado el término de comportamiento; cada interacción tiene mensajes que hacen que los implicados definan la relación entre ellos, así como la definición de ellos mismos.

En la interacción complementaria se tiende a basarse en la diferencia, donde uno de los participantes es superior y el otro inferior, P. Watzlawick; et al; (2018) plantea que no se deben entender estos términos como “bueno” o “malo”, “fuerte” o “débil”. Sin embargo, en estas relaciones “es inherente a su naturaleza... el que una definición del *self* sólo pueda mantenerse si el otro participante desempeña el rol específico complementario” además, expone el autor lo que él llama *complementariedad rígida* “se comprueba con frecuencia la queja acerca de sentimientos cada vez más atemorizantes de *extrañamiento y despersonalización [cursivas propias]* ... individuos que fuera de sus hogares (o en ausencia de sus parejas) son capaces de funcionar en forma perfectamente satisfactoria” (p. 71). No considero en esta investigación que las personas observadas puedan valerse por sí mismas completamente pero tampoco se pretende decir que dependan del otro en su totalidad.

Observamos que en la pragmática de la comunicación se están transmitiendo mensajes que definen la relación social cómo aquella en que uno cuida y otro es cuidado generando de esta forma definiciones del *self* que se analizan más adelante en este trabajo. Por ahora, es importante mencionar que las relaciones no son siempre de complementariedad generando así *complementariedad rígida*; se pueden establecer simétricamente, en que los participantes buscan generar igualdad.

Además, las relaciones sociales no se consideran en este trabajo unilaterales, es decir, que una persona afecta a la otra sin recibir esta a su vez influencia de la respuesta de la segunda.

Observamos que, por ejemplo, aunque se podría pensar que si dos personas van por la calle y una de ellas va en silla de ruedas y otra empuja, la primera está complementada por la segunda. Sin embargo, la que va en silla de ruedas en la observación, guiaba por donde era más fácil pasar y hacia dónde dirigirse.

Por otro lado, se pudo observar que como acompañantes de personas que van a terapia dejan que estas últimas vayan por sí mismas y únicamente apoyan cargando o manejando, es decir, la relación que se establece entre una persona con diversidad funcional y los otros depende de ciertas puntuaciones de interacción que influye en la definición del sí mismo o *self*. Para terminar con este punto se muestra una entrada de diario de campo en que la interacción que se lleva a cabo es distinta a las dos anteriores, es decir, la simétrica y la complementaria. En este caso que se presenta, la relación se interpreta como un tipo de hartazgo o no empáticamente:

En un taxi llega una madre y su hijo, la madre baja rápido y se adelanta, el adolescente con uniforme de la escuela se tarda más en bajar y al ver que se adelanta la mujer le dice "espérame" (el joven camina más lento moviendo diferente las piernas) la mujer lo voltea a ver y sigue caminando. (Entrada de diario de campo).

Se pueden observar elementos muy particulares a partir de gestos o mensajes comunicaciones y por esto resulta necesario abordar como la familia influye en la organización de la experiencia. Es por esto que a lo largo de este capítulo se presentan tres historias de vida a partir de las cuales podemos explicar de manera más amplia cómo se organiza la experiencia de las personas con diversidad funcional centrándose ahora en los mensajes recibidos.

Los conceptos y teorías que se plantean en cada una de las historias son usados como herramientas para explicar y entender la complejidad de la organización de la experiencia. Como se pudo haber notado en lo que va de este trabajo no me centro en una teoría en particular, sino que busco abarcar la complejidad de la organización de la experiencia, bajo este planteamiento se desarrollan análisis que son distintos a los realizados en las historias de vida del capítulo segundo, por la misma naturaleza de la historia de vida. Sin embargo, para quien utiliza los anteojos sociológicos podrá ver situaciones que se explican con análisis anteriores con sus particularidades claro está.

3.1. Historia de vida 4

Una historia de vida, como hemos expuesto en el capítulo anterior, se considera a partir de las relaciones sociales de las cuales ésta se forma. Lo que nos permitió analizar el capítulo anterior es como un suceso como un accidente afecta de tal manera en las relaciones que se mantendrán en el futuro sean estas cercanas o lejanas colocando a la persona con diversidad funcional en situaciones psicosociales y relaciones en que se muestra capaz o lleva a cabo relaciones de discreción afectando así la forma de entenderse a sí mismo y la forma en que interpretará la misma realidad. La experiencia de la persona se va organizando en la actualidad o a lo largo de su vida desarrollando estrategias de actuación o tomando ciertas actitudes para con otros, pero siempre estando presente de cierta forma la diversidad funcional y cómo esta influye en su personalidad.

Lo que ahora se plantea es qué pasa cuando no existe un accidente o un suceso que cambie o provoque el desarrollo de la persona del punto A al punto B. Es decir, la experiencia no varía en algún momento, sino que a partir del nacimiento la experiencia se va organizando a partir de alguna diversidad funcional y es por esto que en la familia se va generando un tipo de organización de la experiencia particular para la persona así nacida, lo cual afecta el resto de relaciones sociales y con esto el desarrollo del *self* de la persona de manera particular.

Para explicar la siguiente historia de vida se utilizan distintos conceptos como herramientas para comprender la organización de la experiencia. V. de Gaulejac, et al. (2005) menciona que somos herederos tanto de una historia familiar como social, las situaciones de vida de nuestros padres las aprehendemos en la mayoría de las ocasiones de forma inconsciente, las expectativas y sueños que tienen los hijos aprendidos de los padres se vuelven en ocasiones una carga para los primeros. Es a lo que el autor llama, el *proyecto parental*. Con el apoyo de la sociología clínica lo que relata el entrevistado se vuelve importante tanto al nivel sentimental como relacional que inevitablemente son parte fundamental para la organización de la experiencia. Así como lo demuestra la sociología de las emociones y el planteamiento de O. Sabido (2012) ya que lo sentido forma parte de lo social y es un recurso para la construcción de sentido en la vida y el *self*.

Ser sostenido, empujado y acompañado es algo común en el desarrollo de las personas incluso en la vida cotidiana, sin que esto tenga implicaciones en la identidad o en la forma en la que nos relacionamos con otros. La situación es muy distinta cuando estas acciones forman

parte de un tipo de relación, son constantes y se convierten en experiencias habituales. La experiencia se organiza alrededor de relaciones en que ser sostenido y empujado se vuelve un favor pero que traen consecuencias y el no recibir ese sostenimiento también cambia la relación con otros. Como lo plantean P. Watzlawick et al; (2018) con respecto a los dobles vínculos:

No cabe duda de que el mundo en que vivimos está lejos de ser lógico y de que todos hemos estado expuestos a dobles vínculos, a pesar de lo cual casi todos nosotros nos hemos ingeniado para conservar nuestra cordura. Sin embargo, la mayoría de tales experiencias son aisladas y espurias, aunque en su momento puedan ser de naturaleza traumática. Es muy distinta la situación cuando el contacto con los dobles vínculos es duradero y se convierte gradualmente en una experiencia habitual...Aquí, entonces, no se trata de un trauma aislado, sino más bien de un patrón definido de interacción. (p. 198)

Un hombre de casi cuarenta años de edad, usa silla de ruedas, su condición es la misma desde nacimiento, su cuerpo es pequeño y no puede utilizar sus piernas. Tiene seis hermanos de los cuales dos más nacieron con la misma diversidad funcional. Él es el hermano de enmedio, pero el primero en utilizar silla de ruedas. Su padre, nos menciona, se dedicó a trabajar todo el tiempo, les brindó el dinero necesario y personas que estaban a su cargo para que los llevara a la escuela, comenta que si su padre lo bañó o lo cargó fueron en toda su vida por mucho cuatro veces. Este no aceptaba la condición de los hermanos y del entrevistado, los llevaba a los parques a que jugaran, no los dejó utilizar silla de ruedas, la primera vez que el entrevistado tuvo una fue en segundo de secundaria. Su padre buscó por mucho tiempo la forma de “solucionar su problema” llevándolos con doctores, brujos, curanderos, etc.

3.1.1. Proyecto parental

El hecho de que en la actualidad el entrevistado comenta que su padre no lo aceptó tal y como nació y el ejemplo que utiliza no es a partir de mensajes literales sino de las acciones que su padre hizo y no hizo. Cuando la persona no es capaz de bañarse por sí misma o moverse por sí misma los otros se vuelven muy importantes ya que se les necesita, la familia se entiende en este sentido como el sostén principal para la persona con diversidad funcional, los lazos

consanguíneos son fuertes por todo un contexto que lo permite, culturalmente, socialmente, religiosamente, etc.

Es aquí, en el entorno familiar que representa no solo quienes lo cuidan sino a partir de los que se forma un mundo interior y una personalidad. Como lo menciona G. Simmel (2014)

Los hombres que nos rodean constituyen nuestro primer mundo y el que nos interesa principalmente; y siendo así, no es difícil que aprovechemos las formas de los contornos delimitados, de la independencia, de la acción recíproca, en que se nos presentan esos elementos, para organizar y hacer comprensible nuestro mundo interior. (Simmel, 2014, p. 721).

Sin embargo, como se citó anteriormente, el doble vínculo que se presenta en situaciones de experiencias habituales se transforma en un patrón de interacción. Resulta importante mencionar que entre los ingredientes que plantea P. Watzlawick; et al (2018) para un doble vínculo encontramos que uno de ellos es cuando “dos o más personas participan en una relación intensa que posee un gran valor para la supervivencia física y/o psicológica de una, varias o todas ellas” (p. 197). Esto nos hace pensar en una organización que se va creando en el mismo momento de nacer. La persona estaba definida por su padre y su madre. Y esta definición por parte del primero era negativa.

Continuando con la historia de vida, no fue hasta que el entrevistado tenía entre catorce y quince años que un médico militar los visitó, los observó e hizo que los hermanos salieran del cuarto. El entrevistado escuchó a escondidas y recuerda muy bien que les dijo el médico a los padres que sus hermanos y él vivirían únicamente 20 años por su condición. El entrevistado se asustó y fue el momento en que al terminar la secundaria estuvo cuatro años sin estudiar y prácticamente estando en su casa, sus padres no le decían nada.

Su padre, nos cuenta, cambió de actitud desde ese momento, fue cuando les pagaba un taxi para ir a la secundaria, cuando se interesaba más por su estudio, según el entrevistado su padre quería que vivieran antes de que dejaran este mundo. Comenta más adelante que es gracias a su padre que aprendió a echarle ganas, a trabajar y salir adelante, “otros padres abandonan a sus hijos al ser estos últimos discapacitados”. Su padre siempre los mantuvo y les

dio dinero, aunque en un principio él no quería que estudiaran. Sin embargo, el entrevistado lo recuerda únicamente como alguien que llegaba tarde del trabajo y nunca pudo hablar con él.

Al describirlo como un hombre que trabajaba todo el día y solo lo veía en la noche, el entrevistado en la actualidad adoptó una ética de trabajo y de vida parecida. A lo largo de la entrevista nos comenta que piensa que a las personas se les debe exigir que trabajen y que se valgan por sí mismas.

El entrevistado menciona que a él siempre le ha parecido importante ver la realidad y las situaciones de la manera que son. Más adelante veremos cómo menciona que para poder estar con alguien sentimentalmente se necesita aceptar lo que se tiene para ofrecerle. Cuenta, además, que en alguna ocasión solicitó ser el proveedor de sillas de ruedas eléctricas en un Teletón, podía serlo si entraba como voluntario solo con ir unos días por mes. Menciona que no le gustó como eran las personas ahí, querían hacer creer a los niños que existía un mundo de rosa cuando la vida real no es así, es cruel y para él es importante aceptar esto.

Podemos observar en los planteamientos del entrevistado como, la historia del padre, las actitudes y acciones que este tomó hacía con él y sus hermanos (no dejarlos usar silla de ruedas, llevarlos a jugar al parque aunque fuera complicado para ellos, no aceptar la condición de sus hijos) afectaron en la organización de la experiencia de la persona, el *self* se desarrolló a partir de negación de sí mismo que fue planteada por su padre quien en pocas ocasiones cuidó directamente de él, al no aceptarlo por cómo era, el entrevistado se encuentra en una situación conflictiva con las expectativas de lo que debería ser y lo que es.

En este punto resulta necesario definir el concepto de *proyecto parental*. V. de Gaulejac (2005) lo plantea como “el conjunto de representaciones que los padres se hacen del futuro de sus hijos” o más exactamente:

Los padres tienen proyectos respecto al devenir de sus hijos; desean que éste se conforme a la imagen que proyectan de él; le proponen metas a alcanzar, objetivos de vida. La noción... da cuenta de dos aspectos: de un lado un objetivo a alcanzar, del otro una proyección. (p. 91)

Plantea, además, que el proyecto corresponde a un conjunto socio-psicológico de varios niveles. En este trabajo como se mencionó anteriormente, se buscan utilizar conceptos o teorías

para explicar las historias de vida por lo tanto nos importan únicamente dos niveles de este conjunto:

Nivel afectivo: conduce al individuo a desarrollarse a través de identificaciones y diferenciaciones sucesivas, imitando a las personas amadas y amando a aquellas que corresponden al modelo ideal interiorizado

Nivel ideológico: conduce al individuo a retomar los valores, las normas, el ethos de los personajes que le son presentados como modelos de identificación y rechazar los antimodelos. (V. de Gaulejac, 2005, p. 93)

Ahora bien, el proyecto puede resultar contradictorio, tanto la existencia del proyecto paternal como maternal. En esta historia de vida el padre no quería que estudiaran, no quería que usaran silla de ruedas, pero la madre sí quería que estudiaran y ya que no les compraban silla de ruedas la madre los cargaba. Además, el proyecto se vuelve más contradictorio incluso podría plantearse paradójico, sin embargo, no llega a ese punto en esta historia de vida según la interpretación que se hace.

Incrementa la complejidad de la contradicción en el proyecto cuando el padre primero no acepta la condición de los hijos esperando poder “solucionar” su diversidad funcional, por otro lado, cuando recibe la noticia del pronto posible deceso de sus hijos en un futuro, cambiando de actitud dándoles más facilidad para vivir, pero sin mostrarles un apoyo alrededor del tiempo, el cuidado, el baño etc.

A partir de esta historia consideró su implicación como “el peso de la historia” es decir, “un proceso que contribuye a los individuos a que formen sus comportamientos y actitudes sobre el porvenir probable” (V. de Gaulejac, 2005, p. 80) y con la carga de los niveles antes mencionados afectivo e ideológico. Cuenta con una organización de la experiencia en que se percibe y se piensa que las personas deben ganarse con trabajo propio con lo que cuentan, así como su padre que no quería darles silla de ruedas, el entrevistado considera que se debe trabajar personalmente en afrontar las pruebas sociales. Retoma el Ethos que observó en su padre alrededor del trabajo. Pero el proyecto maternal también se encuentra.

Su madre no trabajaba, nos dice el entrevistado que ella aceptó más rápido la condición de ellos y si bien no ha sido alguien con quien habla de cómo le va o cómo se siente, ella demuestra su cariño haciendo cosas por ellos. Ella lo llevaba cargando de su casa a la primaria

y lo recogía, al entrar a la secundaria lo llevaba a él y a su hermano menor en una carreta. Su hermana mayor en ocasiones los ayudaba y su hermano mayor aprendió a manejar desde los 15 años para llevarlos cuando hacía falta. Su madre los llevaba y los recogía, hasta que al entrar a la secundaria y tener su primera silla de ruedas que se la dieron por una amiga de su hermano mayor, esta les regaló tres sillas de ruedas a los tres hermanos. (son dos hombres y una mujer, la menor).

Su madre ahora tiene problemas de espalda por cargar a los tres hijos por tanto tiempo, por cuidar de ellos, bañarlos, cambiarlos, acostarlos. Actualmente vive con ella, además, con su hermana mayor y su hermana menor quien también utiliza silla de ruedas, su padre falleció hace tres años, su hermano mayor se casó y vive en otro lugar y su hermano menor que utiliza silla de ruedas se casó y vive en otro lugar. Entre el entrevistado y su hermana pagaban a alguien para que los bañara, limpiara la casa y los cuidara, pero tuvieron diferencias por gustos de cómo las personas limpian o los tratan y desde entonces cada quien paga a quien considera. Dice que necesita a alguien para que lo cambie, lo ponga en la cama, lo levante, lo bañe y le haga de comer, necesidad que influye en sus relaciones amorosas y en sus expectativas de estas.

Se puede observar desde este panorama como la madre realizó y planteó para sus hijos proyectos distintos del padre. Ella empujó, cargó y sostuvo a los hijos, ella quería que estudiaran y este apoyo le trajo un costo físico en la actualidad. Sin embargo, este apoyo resulta interesante al conocer que dos de los tres hermanos que utilizan silla de ruedas viven actualmente en casa de sus padres teniendo más de treinta años ambos.

Al concebir a la familia como un sistema este puede generar patrones de interacción particulares y volverse un sistema cerrado en que cualquier influencia del exterior o variación en el mismo no genera cambios. El entrevistado no considera salir pronto de su casa, nunca lo ha hecho. Esto se desarrollará más adelante en la historia de vida como a lo largo del capítulo.

Los proyectos paternal y maternal se hacen contradictorios. Llegando a afectar de tal modo que estuvo cuatro años sin estudiar, el diagnóstico errado que escucha a escondidas que se le impuso poniendo edad para fallecer, el proyecto contradictorio de los padres afecta al mantenimiento de la trayectoria escolar, así como afecta sus relaciones amorosas. Resulta interesante que considera que se siente bien porque en su familia le enseñaron a valerse por sí mismo sin depender constantemente de ellos.

En este sentido el proyecto parental como se ha mostrado parece que funciona ambivalentemente si se puede considerar de esta forma, es decir, que por un lado limita y al mismo tiempo permite y le ayuda a la persona a desarrollarse como persona, aunque este desarrollo traiga consigo conflictos tanto del *self* como en las relaciones.

3.1.2. Experiencia alrededor de la escuela

Alrededor de la escuela se habló bastante en la entrevista es así como en lo que respecta a la organización de la experiencia se encuentran puntos importantes que siguiendo la línea sobre los proyectos parentales y maternos podemos ver como la persona también se conforma a partir de los espacios que habita y las relaciones sociales en que participa en cada uno de estos espacios. La escuela en este trabajo se considera desde un nivel de grupo social, ya que de este modo podemos considerar la influencia en la experiencia de la persona. Como lo plantea G. H. Mead (1973) con respecto al otro generalizado y su organización en la experiencia de la persona del grupo social al que pertenece. No todo se puede considerar en la familia y la persona se desarrolla en otros grupos, que la vuelven compleja:

Estas actitudes sociales o de grupo son incorporadas al campo de la experiencia directa del individuo e incluidas como elementos en la estructura o constitución de su persona, del mismo modo que las actitudes de otros individuos particulares: y el individuo llega a ellas, o logra adoptarlas gracias a que organiza y luego generaliza las actitudes de otros individuos particulares en términos de sus significaciones e inferencias sociales organizadas. (G.H. Mead, 1973, p. 188)

En primaria él se sentía normal, si bien su padre no quería que entrara a estudiar, su madre si quería y ella se encargaba de que fueran, pero no le ayudaba como tal ya que ella no estudió. Siempre se sentía como un “faraón” pues sus compañeros lo cargaban para llevarlo a las canchas, tuvo mucha suerte toda su vida, menciona, pues se encontró a personas que lo trataban bien. Me comenta que él aprendió a que, cuando se burlaban o lo querían molestar él se burlaba más o se reía de los comentarios aceptándolos y así lo dejaban de molestar, es decir, seguía la broma o decía una más fuerte sobre él mismo. Para ser aceptado en la escuela sus padres trataron con la dirección y tuvieron que hacer una butaca especial, sus hermanos no necesitaban una butaca como él. Comentó que como no podía caminar (se arrastraba) no usaba

zapatos, hasta que en algún momento lo hicieron sentir mal por no usarlos y desde entonces siempre usa.

En la secundaria fue cuando empezó a utilizar la silla de ruedas, pero ya había aprendido a usarla en los centros para personas con discapacidad, él les enseñó a sus hermanos menores. Se enfermaba mucho de los pulmones y faltaba a la escuela, pero siempre le gustó leer al estar en su casa para seguir con las clases, su madre nunca le apoyó en esto pues, nos comenta, decía que los iba a revolver más pues ella no sabía.

Al terminar la secundaria él no tenía planeado estudiar la preparatoria, por lo que permaneció cuatro años únicamente en su casa sin que sus padres le dijeran algo. Primero dice que no lo tenía planeado, pero más adelante en la conversación comenta que fue en esta época antes de terminar la secundaria cuando se enteró del diagnóstico que hizo el médico, que solo viviría hasta los veinte años.

Comenta que entró a la prepa ya que abrieron una cerca de su casa. Su madre no lo podía llevar a la preparatoria pues estaba más lejos, además tenía que ir por sus hermanos menores y ella solo se comprometió a que estudiaran la secundaria no más adelante. Únicamente su hermana mayor no estudió sino hasta la secundaria, el resto tienen licenciatura. A los 19 años entra a la preparatoria pues comenta que ya había decidido vivir lo que le quedaba de vida. El diagnóstico que dio el médico estaba errado y es fecha que no saben cómo se llama lo que tienen, no investigaron más pues solo era saber el nombre.

En esta etapa le costó trabajo llevarse con las personas pues pasó mucho tiempo solo, además que él tenía ya 19 años y sus compañeros estaban entre los 15 y 16. Comenta que él siempre ha buscado agradar a las personas “como vamos a ser mala onda con él, si es buen tipo”. Por lo que al pasar el tiempo él era quien prestaba su casa para hacer fiestas y los conocían a todos sus hermanos.

Trabaja arreglando sillas de ruedas eléctricas y vendiéndolas por internet, tiene a un ayudante a quien le enseñó todo lo que sabe. Menciona que él siempre se aplicó a las cuestiones teóricas, de lectura y técnicas para explicar o mandar a otros a que hagan lo práctico pues él no puede, estudió ingeniería en mecatrónica. Incluso le pagaba a un compañero en la escuela para que lo subiera por las escaleras, manejara y lo llevara a donde tuviera que ir. Fue a finales de la universidad cuando su hermano mayor le regaló una silla eléctrica, con esta, dice que obtuvo libertad y así la nombró.

Podemos observar que sí bien el entrevistado comenta que tuvo burlas sobre no usar zapatos o que no fue aceptado fácilmente en la escuela, dice que tuvo suerte pues se encontró a personas que lo trataran bien, se sentía normal en la primaria. Al mismo tiempo sus compañeros lo cargaban “como faraón” para llevarlo a las canchas. El no podía jugar entonces solo observaba. Encontramos aquí un tipo de relación de extrañamiento ya que no necesariamente hay discriminación, exclusión o algún otro tipo de lo que se llamaría un concepto *bulldozer*, como se desarrolla en el capítulo primero.

Anteriormente se citó a G.H. Mead (1973) ya que a partir de la explicación que da sobre la constitución de la personalidad nos ayuda a explicar cómo se va organizando en la persona la experiencia a partir de relaciones sociales. Para el autor existen dos etapas en el desarrollo de la persona: “En la primera de dichas etapas, la persona individual está constituida simplemente por una organización de las actitudes particulares de otros individuos hacia el individuo... en los actos sociales específicos en que aquel participa con ellos” (p. 187). Es decir, en esta etapa que se utiliza el ejemplo del juego, solo toma las actitudes de los otros imitándolas, el entrevistado se sentía normal, toma las actitudes de los otros en la primaria sin desarrollar aún una experiencia que lo constituye para el futuro.

En la segunda etapa el autor menciona que es donde se da un desarrollo completo de la persona pues esta debe tener la actitud de todos los demás que están involucrados. Es por eso que mencionamos que la escuela se considera como un grupo social, los amigos del entrevistado que lo cargaban, los profesores, los que se burlaban que no usara zapatos constituyen un grupo social que se vuelve un otro generalizado para la persona. Retomando a G. H. Mead (1978):

Si el individuo humano dado quiere desarrollar una persona en el sentido más amplio, no es suficiente que adopte simplemente las actitudes de los otros... tiene que adoptar las actitudes hacia las distintas fases o aspectos de la actividad social común. (p. 184)

Es decir, que en cada actividad o empresa social en que está inserto, lleva consigo al otro generalizado, las actitudes de los otros. Generando de esta forma un marco para el desarrollo de la persona, marco que afecta en la vida cotidiana. Al sentirse normal, pero al mismo tiempo no poder jugar solo observar está en una relación de cercanía de lo lejano que

es la relación de extrañamiento. El entrevistado organiza su experiencia a partir de relaciones de este tipo, como se muestra ahora en la escuela.

Habla levemente sobre la secundaria y solo menciona que fue cuando empezó a usar silla de ruedas. La familia regresa en este punto pues el padre se negaba a que tuvieran silla de ruedas, por las mañanas pagaban un taxi para que llegaran a la secundaria y a la hora de la salida su madre iba por ellos. La contradicción aquí es en el sentido contrario. Su padre no acepta la silla, pero si aporta lo mínimo necesario para facilitar el traslado de los niños, la madre continúa con el rol de cuidadora.

Al terminar la secundaria se hace complejo el análisis, no podemos saber cuáles fueron las razones concretas por las que dejó de estudiar, pudo haber sido que en su familia no existía una experiencia en que se estudiará más allá de la secundaria ya que menciona, su hermana mayor no estudio sino hasta la secundaria y su hermano mayor entró junto con él a la preparatoria. Puede ser por el hecho de que la preparatoria estaba lejos y no podía ir o puede ser por el hecho que la persona se limitó en el sentido escolar y experiencial por el hecho de tener una edad marcada hasta cuando viviría. Sin embargo, resulta más óptimo analizar las consecuencias de la acción, en que resultó que dejara de estudiar por cuatro años, estando aislado en casa.

Cuando entra a preparatoria tiene una edad mayor a la de sus compañeros, comenta que le costó trabajo entablar cercanía con sus compañeros al principio, pero después era tan amigable que su casa era donde hacían fiestas. La experiencia que encontramos en este momento del relato es a partir de situaciones opuestas. Los extremos son aislarse por varios años, estando únicamente en su casa, el otro extremo es generar amistades como para ofrecer su casa como punto de reunión, como lo comenta, buscar agradar.

Considero importante cuando menciona que siempre ha buscado agradar, que cuando se burlan de él o hacen comentarios el sigue la broma para que vean que no le afecta, llevar a cabo este tipo de acciones es debido a un aprendizaje, su persona se desarrolla como se mencionó anteriormente, en el momento que cuenta con el otro generalizado. Desarrolla lo que G.H. Mead (1973) llamaría *fiscalización*, es decir anticiparse al otro pues se conoce la reacción que se tendrá, al contar con el otro generalizado. De esta forma la persona se defiende burlándose de sí mismo, algo que podría considerarse paradójico. Es por eso que se desarrolló este tema en el capítulo primero. La persona entrevistada sabe como otros lo miran, sabe lo que

podrían pensar de él e incluso las bromas o burlas que se podrían hacer, para esto se anticipa y su forma de actuar consiste en agradar pues como menciona sobre hacer ver el mundo color de rosa, la vida no es de esta forma y esto lo aprendió tanto en la escuela como en su familia.

3.1.3. Sobre relaciones amorosas

A lo largo de esta historia de vida pudimos observar distintos elementos que nos ayudan a explicar cómo se organiza a partir de las relaciones sociales la experiencia de personas con diversidad funcional. El marco situacional más importante es sin duda la familia que constituye para la persona una telaraña de relaciones sociales en ocasiones contradictorias en que los mensajes y las acciones que dan los familiares contribuyen a un tipo específico de experiencia afectando desde la infancia, juventud y en la actualidad a la persona. Por otro lado, la escuela es entendida como grupo social el cual interfiere en la persona generando una experiencia de extrañamiento constante y sutil. Ahora para cerrar la historia de vida el punto en que influyen tanto los grupos sociales como los proyectos parentales es en las parejas amorosas.

Se le preguntó al entrevistado si había tenido novias en la época de la preparatoria en que su casa era el punto donde hacían fiestas, respondió rápidamente que es algo que ha tenido problemas toda su vida. En esa época se llevaba muy bien con alguien, pero al decirle que, si quería andar con él, ella le dijo que solo lo veía como amigo. Tiempo después pudo hablar con ella y le contó que eran sus amigas las que le preguntaban cómo iba a tener relaciones sexuales en la condición de él. El entrevistado comentó una película con la que dice que aprendió pues siempre tuvo dudas sobre cómo hacer para tener relaciones en su condición. Con el tiempo dice que fue aprendiendo a ser más directo con las mujeres que le gustaban. Menciona que, siendo realista, aceptaba lo que tenía físicamente para ofrecer, pero se concentró en mejorar en hablar y ser agradable, así como tener dinero.

En una ocasión dice que tuvo relaciones con alguien pero que al pedirle ayuda a esta persona para hacer del baño le dio asco y hacía gestos de vómito al ayudarlo (mencionó dos ocasiones más en que al pedir ayuda a chicas o amigos para ir al baño le respondieron que eso les daba asco). Además, comentó que conoció a alguien en línea quien también utiliza silla de ruedas y que en la primera llamada que tuvo con ella, pudo percibir que la mujer después de un tiempo hablando estaba haciendo gemidos, él le preguntó si se estaba autocomplaciendo. Ella apenas respondió que sí, se apenó y se disculpó. Para él eso fue muy normal. Menciona que normalmente se piensa que las personas con diversidad funcional son eunucos, que no

tienen deseos sexuales, pero esto es falso, son como cualquier otra persona que desea tener relaciones sexuales, tener pareja y autocomplacerse.

Nunca le ha llamado la atención casarse nos dice, prefiere su libertad, cuenta que tuvo una novia por cinco años quien le pregunto a donde iba la relación, él mencionó que no quería que ella fuera su “chalán”, que lo ayudara a levantarse, a bañarse, a manejar, a cuidarlo, sino que quería que fuera su esposa y que él pagaría a alguien para hacer tales cosas. “Sería como mi esclava y eso no quiero”, terminó con ella y desde entonces prefiere tener amigas únicamente.

V. de Gaulejac (2013) menciona que “las elecciones amorosas están sobre determinadas por lógicas sociales que conducen a los individuos a elegir compañeros congruentes con sus propias trayectorias sociales” (p. 186). Y más adelante comenta “los conflictos surgen entonces a partir del momento en que algunos elementos no pueden adherirse a los otros porque contienen aspectos contradictorios” (p. 187). Encontramos en la historia de vida que el conflicto se encuentra en varios niveles, el nivel sexual, el nivel del cuidado y el nivel del reconocimiento.

Por un lado, el ser rechazado por motivos de desconocimiento y de reconocimiento a nivel social, es decir, que dicen los otros. Llevan a la persona a informarse por los medios con que cuenta, en este caso una película para adultos. Además, que genera estrategias para poder satisfacer sus deseos sexuales mejorando su conversación o contando con el sustento económico suficiente para llamar la atención según como lo comenta.

El nivel de reconocimiento se encuentra relacionado con el nivel sexual pues, como dice, se piensa que son personas asexuales lo que interfiere en intentar satisfacer sus deseos sexuales. Sin embargo, el nivel que me interesa en esta investigación es el nivel del cuidado en el cual se interpreta un conflicto social importante que impacta en la organización de la experiencia.

Cuando el entrevistado refiere a la situación en que se encontró al momento de haber tenido relaciones sexuales con alguien y después pedirle ayuda para ir al baño recibiendo una respuesta de asco, menciona que se confundió y le pareció incongruente. Por otro lado, cuando menciona no querer casarse porque él quiere tener una esposa no una esclava que lo tenga que cuidar hace complejo el entendimiento de las relaciones. Se encuentra en una situación de extrañeza fuerte, ya que socialmente el matrimonio se puede entender como un tipo de cuidado

mutuo, sin embargo, para él ese cuidado tendría atadas a ambas partes, la esposa se volvería una empleada que tenga que cuidar de él todo el tiempo, él se volvería una carga para ella, según como lo podemos entender a partir de lo que comenta el entrevistado.

Esto genera en la persona una actitud en que prefiere el alejamiento en las relaciones cercanas, lleva a cabo relaciones de extrañamiento por sí mismo pues los conflictos del cuidado lo dejan en posición sin opción, en una interacción paradójica. Además, podría leerse en el sentido en que la culpa de lo ocurrido con su madre quien se encuentra con problemas físicos por cuidar de él y de sus hermanos no permiten que reviva esa situación con su pareja y volverse “una carga” para esta persona.

3.1.4. Conclusión

A lo largo de la historia de vida se pudieron observar y analizar distintas situaciones ya sea en la interacción en la escuela, en el tipo de relación que tuvo en su familia y las consecuencias que tiene en la actualidad, así como situaciones en que las relaciones amorosas y la misma identidad y atributos de la persona se ven en diferentes conflictos. El no ser aceptado por ser la persona que es, resalta en varias situaciones, desde su padre que nunca aceptó la condición de los hijos, los compañeros de escuela que se burlaron de él por no usar zapatos como los otros, la joven que lo rechazó por lo que decían sus amigas o el hecho de mostrar asco por ayudarlo a hacer del baño. Cada una de estas situaciones inevitablemente ayudan a entender la situación que vive la persona en la actualidad y explicar con cada elemento como se organizó su esquema interpretativo.

Es importante mencionar que a pesar de estas situaciones en la historia de vida o lo que llama V. Gaulejac la historia, también existen cambios, es decir, la acción de la persona modifica esta carga familiar y situacional que vivió. Podemos observar, por ejemplo, cómo desarrolló estrategias para la broma, cómo aprendió a agradar a la gente e incluso la persona que es y el entorno en el que se encuentra influyeron en que vendiera silla de ruedas eléctricas y repararlas. No se está hablando en este trabajo, y se debe tener muy en cuenta de diagnosticar situaciones negativas o algo por el estilo, únicamente se muestran las situaciones conflictivas que vive o vivió la persona entrevistada y se puede entender en cada historia de vida lo que me llevó a desarrollar lo que se plantea en el capítulo primero.

Para terminar, el entrevistado tiene una pequeña conferencia en línea en que cuenta que en su primer trabajo- al terminar la universidad trabajó con su hermano mayor en la

administración pero por conflictos con su cuñada, prefirió vender productos en su propio negocio, dice que únicamente repara las sillas y las ofrece por internet, en ocasiones viaja acompañado de un ayudante para reparar sillas en otros estados, es por eso que conoce muchas historias y personas con diversidad funcional⁵- alguien que quedó en silla de ruedas le pidió una foto diciendo “para enseñarle a mi compadre que hay personas más jodidas que yo” lo cual no supo si tomar como cumplido u ofensa. Este es un buen ejemplo para pasar a la siguiente historia de vida en que los mensajes paradójicos se vuelven más fuertes y la familia sigue siendo un eje principal para la organización de la experiencia.

⁵ Dice que la más fuerte para él es la discapacidad mental, pues no son ellos, son un cascarón y una copia de su familia o de quien lo cuida, contó una historia que vivió con alguien que no hablaba y su madre “traducía” los gestos que él hacía

3.2. Historia de vida 5

Como mostré en el apartado anterior, la relación parental tiene consecuencias tanto en el desarrollo de la personalidad como en el resto de relaciones sociales. Resulta indispensable en el tema de la diversidad funcional el análisis de la familia y a partir de esta se pueda extender el análisis al resto de relaciones sociales que mantienen las personas con diversidad funcional, centrándome en la relación social particular de extrañamiento.

Para lograr el análisis familiar que mencioné anteriormente, me apoyo de algunos planteamientos de P. Watzlawick et al; (2018) alrededor del doble vínculo, los mensajes contradictorios y las paradojas de la relación. En esta historia de vida, pretendo mostrar una situación o un marco de interacción sobre el que se organiza la experiencia de extrañamiento. El marco interactivo- relacional y comunicacional sobre el que está inmersa la persona con diversidad funcional en ocasiones podría plantearse como una *paradoja de la normalidad* o *paradoja de lo normal*. La situación que se plantea podría ejemplificarse de la siguiente forma:

La entrevistada menciona que a ella le gusta mucho ser tratada como si fuera normal, no tienen porque tratarla como si todo le puede afectar y hacer daño. En otro momento menciona que en un grupo la trataban con mucha atención, la ayudaban cargándola, llevándola a todos lados y ella se sentía muy bien, hasta que comenzaron a dejarla a un lado, ya no le ayudaban, la trataban como si no necesitara ayuda, lo cual afectó a la entrevistada de forma importante.

La historia de vida que se muestra a continuación se basa principalmente en cómo, a partir de la comunicación y los mensajes que se presentan para la persona generan un tipo de relación particular. G. Bateson (1999) plantea que, al analizar las relaciones entre individuos, lo que en primera instancia podría parecer algo individual, llega a ser algo más “si nos preguntamos acerca de las funciones que cumple esa señal en la relación”⁶ (p. 180). La señal resulta entonces útil para definir lo que deberían ser las *contingencias de la relación*, entendidas como toda la variedad de combinaciones posibles para mantener un tipo de relación.

Lo que interesa es cuando las señales que se dan para definir la contingencia de la relación son inconsistentes, contradictorias y provocan malas interpretaciones o confusión. Es en este nivel, como lo plantea G. Bateson (1999) en que los sentimientos son heridos y las contingencias del intercambio pueden ser profundamente traumáticas.

⁶ El autor en este párrafo explica como la expresión “señales de estado” es apropiada si se analiza desde la psicología individual; el movimiento de cola del perro significa un estado interior del mismo. Pero al considerar las relaciones, esta señal tiene función entre el perro y el amo.

Una joven de 22 años de edad utiliza silla de ruedas. De nacimiento tiene lo que los médicos llamaron polineuropatía congénita axial, lo cual afecta sus cuatro extremidades y el habla en menor medida. Debido a esto no cuenta con el funcionamiento de sus piernas, pese a ello, en ocasiones, menciona que puede mantenerse recargada por unos minutos, además al poder mover un poco sus piernas las mueve para poner el pie a su hermana menor, es decir, para bromear. Tiene dos hermanos, uno mayor que ella y otra menor. Vive con su madre y padre. Actualmente no estudia, pero desea estudiar en algún momento en la universidad la carrera de psicología. No trabaja, pero se dedica a la búsqueda y el apoyo de animales de la calle desde redes sociales, además hace videos tutoriales sobre maquillaje en redes sociales.

3.2.1. Los grupos y la escuela

Al momento de entrevistarla acababa de salir de un grupo de la iglesia al que asiste. Sus padres la llevan y van por ella. En su grupo, me platica que tiene dos compañeros, al principio eran más pero fueron saliendo. Ella no lleva mucho tiempo viviendo donde vive, es nueva ahí básicamente. Pero desde niña va a grupos de la iglesia. Considera que le ayuda a explicar lo que tiene pues anteriormente se preguntaba por qué le pasó a ella⁷. Además, que es en los grupos de la iglesia donde ha desarrollado amistades e incluso a una de sus parejas la tuvo ahí.

Cuando empezó a ir a los grupos de la iglesia fue debido a que se dio de baja de la secundaria pues a recomendación del director, “eso le ayudaría a salvar su vida”. Recibía maltrato de sus compañeros de escuela, algo que también vivió en la primaria pues comenta:

“Es que todas las personas con alguna discapacidad hemos sufrido bullying. Hemos sufrido alguna discriminación, algunos la pasan bien, algunos como que se les resbala, pero pues en mi caso no fue así. Yo desde la primaria, usaba unos aparatos que se llamaban férulas para poder caminar. Yo antes sí podía caminar, no mucho, pero sí ahí como que medio bien. Entonces me pegaban en los pies y me decían: no, es que tú tienes estos aparatos, no te ha de doler nada. Entonces pues fue mucho bullying el que sufrí en la primaria” (fragmento de entrevista).

Comenta que le dolió muchísimo dejar la escuela pues a ella le gustaba estudiar, les pidió a sus papás que la dejaran seguir, pero en realidad dice que estaba muy deprimida,

⁷ Se puede observar la distinción con la historia de vida 1 en que no le interesaba formar parte de una comunidad o un grupo particular en que se practique la religión, en este caso, la búsqueda de ese grupo constituye un eje central para practicar tal religión.

únicamente al llegar a casa después de la escuela dormía y no comía. Después de darse de baja terminó la secundaria abierta, en cursos sabatinos. Por ahora no estudia, pero dice que le gustaría estudiar psicología, para ayudar a los demás, pues le gusta dar consejos. Además, se suele comunicar mucho con las personas, se da a querer ya que todos en su colonia la conocían y se llevó bien con el grupo de la iglesia al que entró.

Cuando entró al grupo de la iglesia al que fue invitada por primera vez comenta que se peleaban por ayudarla, manejarla y subirla por las escaleras, etc. Ella sentía que era perfecto estar ahí, sin embargo, al pasar el tiempo la dejaron de lado, comenta que la excluían, por lo que le volvió a dar depresión y después de dos años salió de ese grupo. Después de dos meses aproximadamente entró a otro grupo de la iglesia donde permaneció por más tiempo, en este estaban sus primos y fue donde tuvo a una de sus parejas amorosas.

En el segundo grupo de la iglesia en el que estuvo duró varios años hasta que se tuvo que mudar a otro estado de la república con toda su familia. Dice que no ha recibido ningún mensaje de quienes ella pensaba que eran sus amigos, ahora piensa que eran amigos falsos, que solo le hablaban por convivir por lo que de nuevo le dio una depresión muy fuerte, estar lejos de su familia y sus raíces fue un golpe muy fuerte para ella. Poco después se fue acercando poco a poco a los vecinos y cuenta que hacen que se sienta incluida en las actividades, como ir a una posada, ir a sus fiestas, etc. Además, que actualmente ya va a otro grupo en que se siente cómoda.

Comenta que resulta ser un problema para sus relaciones de amistad y amorosas que, además de salir con su familia e ir al grupo de la iglesia, no sale de su casa. Por un lado, el transporte resulta ineficiente pues no le permite trasladarse por sí misma. Por otro lado, y es lo que se tratará en el siguiente apartado, sus padres no la dejan salir, además que siente miedo y desconfianza hacia las personas.

Contrario a lo que se mostró en la historia de vida anterior en que el entrevistado comentaba que siempre tuvo suerte en la escuela de encontrar a personas que lo trataran muy bien, lo que le permitió desarrollarse como persona y como vimos, poder desarrollar un otro generalizado a partir de formar parte de diferentes grupos sociales, al tiempo que se mantenía alejado por no poder realizar lo que los demás. Ahora, en esta historia de vida el relacionarse con otros, no en la escuela, sino con diferentes grupos sociales como en la iglesia o en un

espacio virtual a partir de las redes sociales que las utiliza para conocer personas, subir videos y participar en el rescate de animales⁸.

Cuando comenta que ella les rogó que no la sacaran de la escuela se puede considerar por un lado, que a la entrevistada le gustaba estudiar realmente y por otro, que el abandonar la escuela implicaría que dejaría de pertenecer a un grupo social, una posición social que se pierde afecta en el individuo con respecto a donde se pertenece, tener un otro al que mirar y por el que ser mirado, es decir, al pertenecer a una institución escolar se ejerce un status o un papel, en este caso de estudiante y como lo plantea W. James (citado en P. Watzlawick, 1991 pág. 87) “No podría idearse un castigo más monstruoso en una sociedad, aun cuando ello fuera físicamente posible, que soltar a un individuo en una sociedad y hacer que pasara totalmente desapercibido para sus miembros”. Además, que provoca que permanezca únicamente en su casa.

Es por esto que, en la historia de vida aquí presentada, los grupos sociales en este caso los de la iglesia se presentan de manera importante para la organización de la experiencia. De igual forma se puede retomar la historia de vida 1. En esta abordamos la religión personal, de la cual el individuo se apoya para las complejidades de la vida cotidiana. En este caso la religión juega un papel distinto más no muy alejado. Los grupos a los que pertenece la entrevistada son una parte importante, sin embargo, también comenta que ir a estos le ha ayudado a explicar por qué nació como nación.

Una vez planteado que los grupos sociales como el de la iglesia influyen en la organización de la experiencia es necesario observar cómo al ingresar al primer grupo todos querían ayudarla, pasado el tiempo dice que es excluida. Es aquí donde encontramos un rasgo de la experiencia de extrañamiento y la situación paradójica de normalidad. El ser tratado espontáneamente con atenciones para después de un tiempo olvidarse de tales atenciones se presenta como una situación que genera contradicciones tanto en la relación con los otros como en la identidad de la persona.

Como lo plantea O. Sabido (2012) alrededor del extraño atractivo y repulsivo al retomar la propuesta de G. Simmel quien menciona que el extraño puede atraer por venir de fuera, es peculiar “una parte atrae lo que nos es homogéneo y de otra lo que nos es opuesto” (Simmel

⁸ Resulta interesante como en las dos historias de vida mostradas en este capítulo, las redes sociales se utilizan como una herramienta para participar en grupos sociales, conocer personas, vender productos, etc. Se puede considerar como un recurso de innovación que permite una extensión de relaciones, al existir un alejamiento físico de las mismas se da un acercamiento virtual. Sin embargo, en última instancia es un acercamiento alejado o como le llamamos aquí: relaciones de extrañamiento.

1986 p. 181 citado en O. Sabido 2012 p. 79) pero al mismo tiempo lo opuesto o heterogéneo puede ser repulsivo.

Lo que se observa es que ser acogido en un primer momento hizo que la entrevistada pensara que era un grupo perfecto, considerando su marco de referencia que era la escuela, no había tenido un tipo de relación positiva o de respeto. Sin embargo, la relación de atraer se convierte en repeler, se deja excluida a la entrevistada. Lo mismo le pasa en el siguiente grupo al que ingresa en donde permanece por más tiempo, sin embargo, al mudarse comenta que eran amigos falsos que solo le hablaban por convivir.

Esto, se observa de igual forma en el tipo de relación de extrañamiento. Ahora retomando a A. Schutz, O. Sabido (2012) plantea que, en la figura del forastero, existen dos modalidades de relación “ésta puede ser caracterizada por su indiscutible objetividad o puede generar una sospecha permanente” (p. 99). Sospecha de la autenticidad en la amistad que mantiene, sospecha de las relaciones en que está inserta y que veremos más adelante, esta es influenciada por su familia.

3.2.2. La paradoja de la normalidad

Retomando lo que al principio de este capítulo se mencionó. Todos hemos estado expuestos a situaciones de cuidado o ayuda, necesitar en cierta medida de alguien más, pero ¿qué pasa cuando esta situación se vuelve habitual? Se ha encontrado a lo largo de este capítulo que la familia juega un papel en la organización de la experiencia de extrañamiento y en esta sección se abordará la situación que personas con diversidad funcional entrevistadas viven incluso sin que estas lo perciban de manera clara. Citando de nuevo a P. Watzlawick et al; (2018) alrededor de los dobles vínculos.

No cabe duda de que el mundo en que vivimos está lejos de ser lógico y de que todos hemos estado expuestos a dobles vínculos, a pesar de lo cual casi todos nosotros nos hemos ingeniado para conservar nuestra cordura. Sin embargo, la mayoría de tales experiencias son aisladas y espurias, aunque en su momento puedan ser de naturaleza traumática. Es muy distinta la situación cuando el contacto con los dobles vínculos es duradero y se convierte gradualmente en una experiencia habitual...Aquí, entonces, no

se trata de un trauma aislado, sino más bien de un patrón definido de interacción (p. 198).

Al hablar sobre las paradojas P. Watzlawick et al; (2018) la define como “una contradicción lógica que resulta de deducciones congruentes a partir de premisas correctas” (p. 212). Las paradojas pragmáticas tienen influencia en la conducta de los individuos, familias o naciones. Estas se pueden dividir en instrucciones paradójicas y predicciones paradójicas. Por último, resulta necesario aclarar la diferencia entre una paradoja y una contradicción “la elección constituye una solución para esta última, pero no es siquiera posible en la primera” (p. 212). Para desarrollar y explicar la situación paradójica de la normalidad resulta un buen ejemplo el que plantea P. Watzlawick sobre el mensaje “se espontáneo”. Recordando el mensaje visto al final de la historia de vida 4: alguien que quedó en silla de ruedas le pidió una foto diciendo “para enseñarle a mi compadre que hay personas más jodidas que yo” lo cual no supo si tomar como cumplido u ofensa, es decir, no hay opción.

Mencionó el ejemplo “sé espontáneo” pues “todo aquel que se enfrenta con esta instrucción se encuentra en una posición insostenible, pues para obedecerlo tendría que ser espontáneo dentro de un marco de sometimiento, de no-espontaneidad” (P. Watzlawick, 2018, p. 184). Una vez planteado esto, la consideración “me gusta que me traten normal” o “me gusta que me traten como si no tuviera nada” se vuelve una situación paradójica para las partes involucradas, tanto para quien pide ese trato como para a quien se lo piden.

Para comenzar a analizar las situaciones en que se observa este tipo de paradoja es importante mencionar que en ningún momento considero que esto sea patológico o juzgarlo negativamente, lo que se propone más bien es que son situaciones que forman parte de la experiencia de extrañamiento, esta paradoja se mantiene en diferentes grados según la diversidad funcional y el contexto en que se desarrolla. Además, la paradoja funciona como un motor a dos tiempos, es decir, interfiere en ambas partes involucradas en la situación sin que sea necesariamente llevada a cabo de manera consciente, se necesita de las dos partes involucradas para que se desarrolle.

La entrevistada plantea que a ella le gustaría ser tratada como a sus hermanos, que le pidan realizar tareas de la casa o ir a la tienda simplemente, sin embargo, hay cosas que le dicen no puede hacer. Por otro lado, plantea que sí la tratan normal en su casa y que le ayudan en las cosas necesarias únicamente. Por ejemplo, cuando tenía que hacer tarea y aún podía escribir ella lo hacía sola sin problema, con el tiempo ya no pudo sostener el lápiz o la pluma y su mamá

escribía lo que la entrevistada dictaba. Su padre, comenta, es sus brazos y sus piernas pues es quien la carga y la ayuda en general, si no es él, su hermano mayor es quien la apoya, le sigue su madre, que cuando no se encuentra ninguno de los dos anteriores es quien la ayuda a cargarla, sin embargo, su madre tiene problemas en la espalda por lo que la entrevistada se siente culpable en dos sentidos: por un lado, que la cargue ahora, por otro lado, que tenga esos problemas de espalda pues es ella quien la carga y cuida por mucho tiempo.

Al continuar con la entrevista, si bien comenta que sus padres y hermanos la tratan de manera normal, en los mensajes de los que ella habla se pueden encontrar situaciones paradójicas. Menciona que su hermano es una persona solitaria o “cerrada” en sus propias palabras; esto, según la entrevistada se debe a que a él no lo dejaban hacer muchas cosas porque ella no podía seguirlo o hacerlas, a lo cual su hermano le reclama y le dice “por tu culpa no tuve una infancia feliz”. En otra ocasión, su padre le comenta que los problemas de espalda de su madre “no son por tu culpa, ahora”. Es decir, el problema sí considera que es por culpa de ella y los cuidados que le dio su madre de pequeña.

Otro tipo de situación que habla la entrevistada es algo que parece a simple vista muy simple, sin embargo, la acumulación de estas situaciones o su repetición influyen en la experiencia de la entrevistada. Su hermana menor y su hermano mayor generan un tipo de alianza a partir de la cual guardan secretos o comparten bromas, comparten situaciones en que la entrevistada no es incluida, salir a un evento o enseñar una publicación son situaciones que han pasado. “¿Por qué a mí no me enseñas?” me cuenta la entrevistada que le pregunta a su hermana menor.

Los mensajes considerados de mayor implicación se encuentran en los que menciona la entrevistada que vienen de su madre. La relación que se mantiene entre ambas resulta ser demasiado compleja. Menciona que su madre actualmente y desde hace seis años tiene depresión diagnosticada por un psiquiatra, únicamente duerme y se molesta muy fácilmente, por otro lado, la entrevistada dice que ella sufre de ansiedad y depresión. No considero tratar aquí estas situaciones clínicas, sin embargo, retomó la perspectiva de los autores mencionados anteriormente, G. Bateson y P. Watzlawick, es decir, que lo comúnmente considerado como un trastorno del pensamiento y algo individual, se tome más bien como una reacción de todo un sistema relacional y un contexto determinado.

Es por lo anterior que me parece importante esta mención de la entrevistada en que ambas están en situaciones tanto físicas como psicológicas similares. Algo que interfiere en su relación es el miedo y la desconfianza que se plantea en mensajes paradójicos, como se

mencionó en el apartado anterior, la entrevistada siente desconfianza de la autenticidad de sus amistades, esta desconfianza está influenciada de su madre.

Me cuenta que los chicos que a ella le gustan y con quienes quiere tener una relación sentimental su madre influye en todas las situaciones, haciendo que sienta miedo y desconfianza. Como primer punto determinante es que no la deja salir, pues desconfía que no la vayan a cuidar; quien la visita a su casa es invalidada de diferentes formas: “piensa que tienes dinero y solo te quiere por eso” “no hija, a mí se me hace que alguien lo retó a que anduviera contigo” en otra situación, la entrevistada se describe como alguien agradable a lo que su mamá le dice “si estuvieras sana ya tendrías muchos hijos”.

Menciona que las personas con diversidad funcional dependen mucho de las personas y lo que diga la persona que los atiende se hace y si dice que no, no se hace. Podemos identificar aquí la relación complementaria como lo menciona P. Watzlawick; et al (2018):

Es inherente a su naturaleza... el que una definición del *self* sólo pueda mantenerse si el otro participante desempeña el rol específico complementario” además, expone el autor lo que él llama *complementariedad rígida* “se comprueba con frecuencia la queja acerca de sentimientos cada vez más atemorizantes de *extrañamiento y despersonalización [cursivas propias]* ... individuos que fuera de sus hogares (o en ausencia de sus parejas) son capaces de funcionar en forma perfectamente satisfactoria. (p. 71)

Además, considero que esto tiene que ver con lo antes mencionado, al existir desconfianza por parte de la madre esta se transmite a la entrevistada, desconfiando de sus relaciones fuera de la familia y sintiendo culpa y miedo en la misma.

La situación que relata sobre la invalidación y el miedo infundido sobre la autenticidad de sus relaciones sentimentales generan en la persona un constante alejamiento en las relaciones que mantiene. Por otro lado, no solo provoca que dude de las demás relaciones, sino que también de ella misma. Cuando su madre le dice que alguien retó a su pretendiente para andar con ella, le dice distintas cosas. El mensaje es completamente paradójico ya que si bien duda del hombre pretendiente también duda de la entrevistada, le dice que no andarían con ella si no es por retos o por intereses económicos. Me comenta la entrevistada que siempre pasa lo mismo con las personas con quien ella quiere estar, se alejan de ella por no poder salir, pero no

menciona que ella se aleje, sin embargo, se puede intuir que se genera este tipo de relación de extrañamiento.

Siguiendo a P. Watzlawick et al; (2018) la implicación de la pragmática de la comunicación se encuentra en gran medida en la definición que se tiene del *self*. Es a partir de la visión que tiene el otro de mí que se va formando la visión que tengo de mí mismo. Es por eso que plantean tres posibles respuestas del otro a la definición que se tiene de sí mismo: *confirmación*, *rechazo* y *desconfirmación*. En la primera se acepta la definición que uno tiene de sí mismo, para el autor es este el factor que más influye en la estabilidad mental.

En la segunda respuesta se niega la definición que se tiene de uno mismo, sin embargo, “el rechazo presupone por lo menos un reconocimiento limitado de lo que se rechaza y, por ende, no niega necesariamente la realidad de la imagen que P tiene de sí mismo” (P. Watzlawick et al; 2018, p. 86). Por último, la *desconfirmación* ya no refiere a la verdad o falsedad, la aceptación o la negación, sino más bien a la indeterminación de la definición que da uno de sí mismo, se niega la realidad de esta. P. Watzlawick citando a Laing sobre patrones familiares encontrados en familias de esquizofrénicos se plantea que existe “un hijo cuya autenticidad se ha visto sometida a menudo involuntariamente, a una mutilación sutil pero persistente” (Laing, p. 91, citado en P. Watzlawick et al; 2018, p. 88). Aquí no planteamos situaciones en que se encuentren patrones de familias de esquizofrénicos, sin embargo, encontramos los dos últimos tipos de respuestas a la definición del *self*.

Cuando la madre hace los comentarios a la hija, por un lado, se da un rechazo a la definición que hace la hija sobre ser capaz, en este sentido se está reconociendo la definición del *self* mostrándose capaz. Sin embargo, en el momento en que duda de las intenciones de los otros hacia con su hija al mismo tiempo que duda de que la hija pueda tener pretendientes que la quieran por ser quien es y no por lo que tiene o imaginan que tiene, está desconfirmando la definición de la hija, la realidad que ella plantea se ve alterada y la autenticidad se pone en duda. La experiencia se va configurando por la definición de *desconfirmación* que tiene la madre de la hija.

Una vez planteada esta situación es como llegamos a considerar que los mensajes que se dan por parte de la madre y la familia en general pueden considerar como una situación de paradoja. Según P. Watzlawick et al; (2018) los ingredientes para un doble vínculo son los siguientes:

- Dos o más personas participan en una relación intensa que posee un gran valor para la supervivencia física y/o psicológica de una, varias o todas

ellas. Esas situaciones incluyen relaciones intensas, pero no se limitan a la vida familiar...

- En este contexto, se da un mensaje que está estructurado de tal modo que: a) afirma algo, b) afirma algo de su propia afirmación, y c) ambas afirmaciones son mutuamente excluyentes. Así si el mensaje es una instrucción, es necesario desobedecer para obedecerlo, si es una definición del *self* o del otro, la persona así definida es esa clase de persona sólo si no lo es, y no lo es si lo es.
- Por último, se impide que el receptor del mensaje se evada del mensaje establecido por ese mensaje... El receptor no puede dejar de reaccionar a él, pero tampoco puede reaccionar a él en forma apropiada (no paradójica), pues el mensaje mismo es paradójico. (p. 197)

A partir de este planteamiento se puede identificar que el patrón interactivo que relata la entrevistada en su familia conlleva la situación paradójica en distintos niveles:

- Nivel 1. La definición del *self*: Por un lado, los mensajes que intervienen en la definición del *self* en que la autenticidad de las relaciones que mantiene con otros se ve desconfirmada por su madre. La entrevistada se encuentra en una situación en que debe modificar la naturaleza de sus relaciones, las cuales se pueden notar alejadas y cercanas hasta cierto punto, no se puede encontrar o considerar en qué momento empieza y termina esta relación, por su naturaleza paradójica a partir de los mensajes y las definiciones planteadas.
- Nivel 2. La definición de su relación en la familia: los mensajes que aquí se pueden encontrar es cuando su hermano la culpa por no tener una infancia feliz, su padre la culpa por los problemas en la espalda de su madre y ella consecuentemente se siente culpable, culpable de ser quien es o hacer vivir a otras consecuencias por ser quien es. Limitándose entonces a situaciones que sus padres aceptan pues no hay margen de opciones al existir la situación de complementariedad.

- Nivel 3. La relación con su familia paradójica: Se conjuntan los dos niveles anteriores interviniendo en las relaciones fuera de la familia incluso. Cuando la entrevistada menciona que le gusta que la traten normal, sin embargo, no la tratan normal, pues si sería así, las necesidades que tiene de ser cargada, sostenida o empujada no se verían satisfechas. Por lo tanto, la relación que se mantiene es a partir de esos mensajes paradójicos, la situación es la de “se espontaneo” o “trátame normal”. Por un lado, quien recibe este mensaje debe considerar lo que se quiere decir en el nivel de la relación y en el nivel de la definición del *self* de quien pide ese trato. Se pide definir como normal el trato no normal, se obedece no obedeciendo y se es normal solo si no lo es.

Ahora resulta necesario aclarar que en esta situación las dos o más personas involucradas intervienen en la paradoja, la entrevistada que pide ser tratada normal lo hace por reacción a un trato del otro y el otro reacciona a su vez a lo que considera y observa de la entrevistada. Se considera que tal situación se encuentra ya que no hay posibilidad de comunicarse acerca de la comunicación o metacomunicarse y así entender que se quiere decir con normal o con el trato que se espera.

Por otro lado, se observa que los mensajes que se dan en la familia de la entrevistada no son necesariamente conscientes o con la intención de lastimar y poner en una situación insostenible para la entrevistada, sino que el salir del marco de interacción y de los mensajes que se dan resulta complejo. De nuevo, no se da una metacomunicación o comunicación de la comunicación. Afectando en mayor medida a la relación entre madre e hija que es donde los mensajes paradójicos se dan en mayor medida o al menos como lo plantea la entrevistada intervienen en mayor medida en la definición de sí misma y en la naturaleza de las relaciones que mantiene fuera de la familia.

En esta historia de vida se encuentra que la experiencia se ve ampliamente organizada a partir del grupo social más fuerte al menos en lo que es la niñez y la juventud que es la familia en la cual se pueden establecer patrones interactivos identificables a partir de los mensajes que se dan en la misma.

Al ser empujado, sostenido o cargado, ser cuidado, tanto a quien se le brindan como a quien los brinda, en mayor o menor medida genera en las personas que intervienen un tipo de relación particular, las interacción de complementariedad puede generar sentimientos de culpa en quien es cuidado, puede generar patrones de comunicación en que el que cuida no puede expresar cansancio de cuidar, hartazgo o cualquier otra emoción o situación y por esto recurre inconscientemente a participar en mensajes paradójicos en que se culpa pero no claramente. Se

genera de esta forma un círculo de interacción en que ninguno de los partícipes puede salir pues no se puede metacomunicar acerca de tales situaciones o mensajes que se reciben.

Como mencioné anteriormente, no considero que esta situación sea patológica, se puede ver desde distintos puntos en que una madre busca el cuidado de su hija a quien cuidó desde siempre y duda de que alguien más pueda cuidarla. Tal madre puede que no dimensione las capacidades de su hija pues esta es desconfirmada en las situaciones fuera de la familia en que es capaz de cuidarse por sí misma, sin embargo, la hija se ve en una situación insostenible pues no encuentra salida a las situaciones que le plantean sus padres. El hecho de sentir culpa por poner en una situación indeseable a familiares puede que influyan en esa incapacidad de metacomunirse con la familia.

3.2.3. Conclusión

Considero que a partir de esta historia de vida podemos observar la experiencia de extrañamiento en la misma familia, en ningún momento estoy diciendo que esta situación paradójica genere comportamientos esquizofrénicos o la posibilidad de que existan. Lo que se utiliza del planteamiento de P. Watzlawick es considerar como los mensajes pueden intervenir en la definición del *self* y generar distintos patrones de interacción. Al encontrarse en situaciones paradójicas tanto la entrevistada como sus familiares e incluso amistades se encuentran llevando a cabo la relación de extrañamiento en que una de las partes se considera por ella misma o por los otros alejada en lo cercano.

Los hermanos al formar una dupla alejan a la entrevistada de ellos a pesar de estar en el mismo espacio físico, el espacio social es lejano en lo cercano. La entrevistada tiene una relación de extrañamiento con su madre de la cual se percibe un alejamiento al mismo tiempo que la cercanía se establece cuando otro se acerca. Otro ejemplo es el ya mencionado al ingresar al grupo de la iglesia y recibir atención para después ser ignorada.

Ahora se analiza una historia de vida más, en que varios elementos desarrollados en las dos historias de vida presentes en el capítulo ayudan a entender a la persona entrevistada y la situación psicosocial y relacional, es la última historia de vida y en este si se ha leído cada una de las anteriores encontraremos situaciones muy relacionadas unas con otras.

3.3. Historia de vida 6

Como se ha observado en las anteriores historias de vida las experiencias que ha vivido cada persona son distintas, así como es distinta la diversidad funcional, la familia y la forma en que organiza su misma personalidad. Se ven enfrentados a diferentes situaciones de mensajes contradictorios, integración a grupos, relaciones amorosas, etc. Esta última historia de vida se analiza desde diferentes perspectivas y es la última precisamente porque encuentro situaciones similares o repetitivas de todas las anteriores historias de vida, está claro que es particular y única, por lo mismo necesita su propio análisis, pero al mismo tiempo, funciona como cierre de lo que se ha venido trabajando a lo largo de esta investigación.

Retomando diferentes autores y perspectivas, como la escuela de palo alto con la propuesta de las triadas familiares de V. Satir, de nuevo retomó el trabajo de P. Watzlawick y resulta un eje explicativo lo que vimos anteriormente sobre los proyectos parentales con V. de Gaulejac; así mismo nos ayuda la propuesta de E. Goffman y, por último, se recupera a nuevos autores en este trabajo quienes son I. Boszormenyi- Nagy & G.M. Spark que desarrollan la terapia familiar sistémica. Lo que se pretende de nuevo, es analizar la particularidad de la historia de vida y los lectores podrán identificar esa repetición comentada anteriormente, es por eso que la historia se divide en los ejes temáticos más elementales: la familia, la escuela y las relaciones amorosas.

Cabe resaltar que las historias de vida de este capítulo muestran situaciones vividas de la diversidad funcional desde el nacimiento, si bien en cada una de las historias del capítulo segundo existen situaciones accidentales no podemos decir que la experiencia de vida sea en extremo distinta, es decir, situación de nacimiento y situación accidental sí tienen sus matices, pero no considero que sea lo principal a resaltar en general.

Un joven de 22 años de edad, al momento de la entrevista vive con su madre, su hermano menor, la esposa de éste y su hermana menor. Se encuentra cursando la universidad en la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Nació con retraso psicomotriz por lo que durante su infancia fue al Centro de Rehabilitación Integral de Hidalgo (CRIH). El entrevistado camina de forma diferente por el retraso psicomotriz, sin embargo, él no considera que sea discapacitado, él mismo menciona que tal palabra no existe y que es más de lo que la gente puede pensar que es. Es por este planteamiento del entrevistado que accedió a una entrevista y

me brindó la oportunidad de analizar su historia de vida en el trabajo aquí presentado, la entrevista se realizó en la biblioteca del instituto en que asiste.

3.3.1. La triada familiar y las expectativas

El entrevistado, vive con su madre, su hermano menor y últimamente, su hermana menor. En la casa del entrevistado no solo viven estos tres personajes, sino que también está la esposa de su hermano menor que inevitablemente modifica el esquema familiar. Pese a esto podemos encontrar una triada familiar que según V. Satir (2002) es la fuente esencial de la identidad del yo o *self* como se entiende en este trabajo. Determina cuánta confianza puede depositar en sus relaciones y la forma cómo encaja en el mundo, además, la triada enseña las discrepancias en la comunicación, es decir, contradicciones entre lo que observa y se escucha, donde se interpreta por primera vez los mensajes incongruentes, además en estas se generan coaliciones en que se efectúan apoyos y se guardan secretos, así como exclusiones con respecto a un tercer miembro⁹.

La triada no solo implica a las personas que viven en una misma casa sino que se extiende a personas que están dentro de la familia. En el caso del entrevistado están su padre y su abuela paterna. Cuando se le pregunta con quién se lleva mejor, responde que no tiene una conexión muy especial con ninguno de sus padres “porque ellos siempre estuvieron en su mundo y yo en el mío”. Sin embargo, menciona que se lleva mucho mejor con su abuela paterna.

La primera tríada que va a influir en la organización de la personalidad del entrevistado, la encuentro entre la madre, el hermano menor y él. Existen situaciones en que se esperan o se permiten diferentes acciones para los hermanos por parte de la madre. Si bien, existe una alianza entre estos dos hermanos, por situaciones complicadas que menciona el entrevistado cuando eran pequeños y por ejemplo se escondían en un cuarto cuando su padre o madre hacían fiestas, lo que los unió. A lo largo de su desarrollo existieron expectativas y tratos diversos.

Plantea que cuando era pequeño era muy bien portado, nunca hizo un desastre, lo ponían a ver la tele y se quedaba quieto en el mismo lugar. Cuenta que tanto su madre como su abuela paterna lo ponían a leer. En cambio, su hermano menor, era lo contrario, salía a jugar con animales en la calle, se lastimaba y difícilmente veían la televisión juntos. Actualmente su

⁹ Sí se recuerda, en la historia de vida 5 los hermanos guardaban secretos, iban a eventos y excluían a la entrevistada, comenzamos a ver aquí lo repetitivo en cada historia de vida.

hermano está casado y pronto se mudará con su esposa, por otro lado, nos dice que ve innecesario casarse pero que su familia le cuestiona constantemente cuando les presentará a alguien.

Por otro lado, y bajo este mismo planteamiento con respecto a su hermano y el patrón comunicativo que se mantiene diferenciado, recuerda la situación en que quedó encerrado en galeras y su madre le dijo: me lo esperaba de tu hermano, de tu padre, de ti, nunca. Este es un mensaje incongruente o contradictorio. La responsabilidad impuesta a él por ser el hermano mayor, “el ejemplo de la familia” menciona en alguna ocasión, que es el hermano que estudia y guía a los otros hermanos, pero al mismo tiempo el hermano al que se le limita, debe cumplir con las normas que se le imponen además como lo plantea constantemente, debe probar a otros que puede, que puede correr, que él es lo que hace, no lo que piensan que es. Sin embargo, su madre le plantea una paradoja: espero más de ti, estás más limitado que tu padre y tu hermano, pero al mismo tiempo me decepcionas. Esto según lo interpreto, provoca en él un conflicto psicosocial.

Los otros dos personajes dentro de la familia, comenzando por el padre, cuando es mencionado por el entrevistado lo toma como ejemplo de alguien que quiere encajar con los demás para lo cual bebe alcohol, algo que a él no le interesa, más, sin embargo, le gusta tomar solo por tomar.

Menciona una ocasión cuando fue a beber con su padre y los dos compitieron para conseguir estar con una mujer (de nuevo, no nos interesa si es real o no lo que nos menciona sino analizar por qué menciona lo que menciona). También lo menciona al hablar como su madre y su abuela se “desvivían” por él, lo llevaban al Centro de Rehabilitación Integral de Hidalgo (CRIH) y su padre por otro lado, nunca lo llevaba. Menciona que cuando nació y estaba en la incubadora (fue sietemesino) su padre nunca lo fue a ver. Cuando le pregunta por qué, su padre menciona que no estaba preparado para que un hijo nazca con un problema. El entrevistado menciona que antes pensaba que no fue porque le daba vergüenza.

Para analizar los mensajes incongruentes resulta importante aclarar que en este trabajo consideramos a la familia en su conjunto de relaciones, la cual se puede entender como círculos de retroalimentación en donde las acciones o los mensajes de cada uno serán en respuesta a lo que hace o dice otro miembro sin existir un inicio o un fin sino un constante intercambio de mensajes (P. Watzlawick et al; 2018). En la familia se llevan a cabo diferentes tipos de

comunicación los cuales no solo transmiten información, sino que imponen conductas que tienden a la estabilidad o a la entropía, según sea el caso; afectando la identidad del yo o *self*.

De nuevo encontramos aquí un mensaje incongruente, no podemos saber cuál es la razón del actuar de su padre, pero sí podemos considerar el hecho de que no fuera a verlo, la carga de la historia familiar se impone ahora. Según V. de Gaulejac (2013) “la historia es actuante en la medida que condiciona los comportamientos, las maneras de ser, las actitudes y la personalidad de los distintos miembros de la familia” (p. 33) El grupo social al que se pertenece y el campo social en que se apoya su identidad son aspectos importantes. El que el padre no haya ido a visitarlo, por vergüenza o por no estar preparado marcan al entrevistado una carga para las relaciones sociales en las que participa, formar parte de la familia y al mismo tiempo, ser rechazado por su propio padre, decepcionar a su madre y cargar con la responsabilidad de ser un ejemplo.

Ahora la tríada siguiente es la del padre, la abuela paterna y el entrevistado, encontramos un tipo de relación particular del entrevistado y su abuela paterna, ella, como plantea Goffman (2019) tiene el rol de un igual, es decir, comparte su estigma “conocedoras por experiencias propia de lo que se siente al poseer ese estigma en particular, algunas de esas personas pueden enseñarle las mañas del oficio y ofrecerle un círculo de lamentos en el cual refugiarse en busca del apoyo moral o el placer de sentirse en su elemento”¹⁰. (pág. 34). Comenta que es con quien se lleva mejor, quien le dice que hable y le cuente lo que siente. Su abuela usa muletas desde niña y rememora con el entrevistado sus experiencias de pruebas sociales a las que tuvo que mostrar que era capaz, por ejemplo, de mantener un trabajo y realizarlo bien.

En esta triada, se puede observar tanto alejamiento del padre como cercanía con la abuela, el hecho de que sea abuela paterna genera un tipo de unión a toda esta parte familiar, influye en el padre que, por un lado, tiene una madre que usa muletas desde niña, por otro lado, tuvo un hijo que fue sietemesino y nació con una diversidad funcional, la carga familiar aquí se impone, así como lo que se espera del hijo y a su vez el hijo del padre.

Por último, se encuentra una situación importante para el entrevistado, en que influyen ambos padres. Relata que a él lo limitaban, poniendo el ejemplo de su participación en una carrera en secundaria y sus padres no lo dejaban participar “creo que querían evitarme la

¹⁰ Este tipo de rol lo vemos repetidas veces en las historias de vida que es ejercido por los entrevistados o alguien más lo ejerce sobre ellos, el apoyo moral resulta un aspecto importante y que marca cada historia de vida.

vergüenza y la pena de participar, de quedarme hasta atrás” existe un planteamiento interesante, la expectativa que el hijo tenía con respecto a la expectativa de los padres que tenían de él. Considerar que los padres buscan evitar la vergüenza a un hijo nos hace pensar que es más bien que los padres buscaban evitar la vergüenza de su hijo a sí mismo. Un mensaje incongruente es decir “te golpeo, pero te cuido” o como en este caso “te quiero ayudar, evitando que pases vergüenzas por algo que quieres hacer”.

Una vez mostradas diversas situaciones y cómo se va componiendo la triada familiar en esta historia de vida, retomo lo que plantean alrededor de la familia I. Boszormenyi- Nagy & G.M. Spark (1994) quienes mencionan que “una persona puede definirse básicamente por la gama y medida de sus necesidades, obligaciones, compromisos y actitudes responsables adoptadas en el campo de las relaciones” (p. 22) centrándose en las relaciones familiares. El concepto fundamental que plantean para la comprensión de las relaciones familiares es la *lealtad*.

Los autores conciben el concepto como características de un grupo y actitudes personales ya que hay “existencia de expectativas estructuradas de grupo en relación a las cuales todos los miembros adquieren compromisos” así mismo “para ser un miembro leal al grupo, uno tiene que interiorizar el espíritu de sus expectativas y asumir una serie de actitudes pasibles de especificación para cumplir con los mandatos interiorizados” (pág. 39). Mencionan que la incapacidad de cumplir con estas expectativas, mandamientos o leyes no escritas de la familia trae consigo un sentimiento de culpa. Lo que el individuo interioriza con respecto a las expectativas de su familia tiene que ver a mayor profundidad con una dependencia óptica, no solo funcional. Así mismo, el sentimiento de culpa de no cumplir con esto viene del compromiso interiorizado al deber al padre o madre, es decir, que, al recibir un cuidado confiable, el hijo se ve afectado por un sentimiento de deuda hacia con los padres.

Considerando este planteamiento alrededor de la lealtad y la culpa, así como la interiorización de las expectativas de la familia, del padre o la madre. En las situaciones que se mostraron se ve una contradicción ya que las expectativas impuestas por ser el hermano mayor, ser el ejemplo de la familia y al mismo tiempo que las expectativas que se tienen del hijo se ven atravesadas por su diversidad funcional, por ejemplo, ser capaz de correr una carrera, de jugar afuera y lastimarse como su hermano, de tener pareja, de nuevo como su hermano. Generan una gran carga para el entrevistado así mismo confusión o sentimientos de culpa o deuda, como se verá en el siguiente apartado, sentía deuda de salir bien en la escuela pues se

lo debía a sus padres, sin embargo, también le mencionan incumplimiento de las expectativas que tenían de él, al decirle que no esperaban de él que lo detuvieran en galeras.

3.3.2. Experiencias alrededor de la escuela y relaciones amorosas

Menciona que cuando él nació los doctores habían dicho a su familia que no podría caminar, aunque no le daban esperanzas él pudo caminar. Lo comenta antes de tratar muchas situaciones en que no han tenido esperanza en él y en lo que puede hacer, el logro, entonces, lo considera como dejar de lado esas expectativas y mostrar que puede hacer lo que no esperarían que haga.

Cuenta que en la escuela a los alumnos más destacados les daban becas y le dieron una a él por lo que se sintió feliz pues eso significaba que él era un alumno destacado, sin embargo, descubrió que se la daban por su diversidad funcional lo que lo hizo sentir muy mal. Cuando se indagó más en la entrevista alrededor de la escuela y si lo trataban diferente poco a poco el entrevistado fue mencionando más situaciones parecidas o que le hicieron vivir experiencias negativas o contradictorias como la situación aquí mencionada.

Menciona que en la secundaria y en la prepa nadie lo trato mal y si lo hacían a él no le importaba, por ejemplo, con los apodos, dice que aprendió a que no importa cómo te llamen sino quien eres.¹¹ Cuando iba en la secundaria dice que se enfocó a estudiar pues entendió que sus padres estaban haciendo lo posible por mantenerlo estudiado por lo que él lo mínimo que podía hacer era cumplir con sus calificaciones. Sobre el apodo también se puede relacionar la broma, pues comenta que, si bien su familia en ocasiones bromea con él, él bromea más fuerte, cuando le dicen algo sobre su pierna le da igual pues ya sabe que le pueden decir, pero él sabe bromear más fuerte sobre sí mismo.

Al estar en preparatoria en la clase de educación física el profesor lo separó de las actividades de correr y lo tomó como asistente a lo que entrevistado se opuso y pidió que lo dejaran correr junto con sus compañeros, incluso comenta que habló con el director para que lo dejaran. Después de esto sus compañeros le preguntaron cómo corría tanto pues dejaba atrás a algunos.

¹¹ Esta situación de los apodos podemos considerarla como dependiente a la situación y a la persona que lo aplica pues dice tener un apodo que le gusta y solo ciertas personas lo utilizan.

La preparatoria la estudió en dos escuelas distintas, en la primera salió por reprobar una materia en varias ocasiones. Menciona que al entrar a la segunda escuela vivió su mejor etapa y se dio cuenta que nunca le gusto estar en la anterior preparatoria pues allí lo limitaban mucho. Al entrevistado le gusta cantar y dice que tenía que rogar para que lo dejaran participar en los eventos artísticos. Me comenta que en esta segunda escuela le fue mejor en las calificaciones, empezó a tener más amigos y pudo tener más eventos donde le permitían cantar.

Por último, menciona que la carrera que estudia no era la primera opción que tenía, su objetivo era estudiar psicología, pero lo que estudia actualmente le puede servir en algún momento pues lo que a él le gusta es escribir. Su mamá no le tiene fe a la carrera y hubiera preferido que estudiara ingeniería.

Al momento de preguntar sobre sus relaciones amorosas y si cree que su manera de caminar ha afectado a tener alguna novia menciona que gracias a dios no ha tenido algún problema sobre eso, lo que considera un problema es que la confianza para hablar con mujeres es lo que realmente afecta. Es complicado para el entrevistado hablar, sin embargo, en los últimos años tiene más facilidad. Comentó algunas situaciones en que compite con su padre por hablarle a una mujer o en una fiesta familiar le habló a otra mujer y provocó un regaño de su madre. Por otro lado, alguna vez tuvo una novia a la que le propuso casarse, ella no quiso y al poco tiempo terminaron, vivió una tristeza muy fuerte al enterarse que poco después de terminar ella comenzó con alguien más.

Comenta que mantiene relaciones de amistad con quienes han sido sus novias o comienzan por ser sus amigas para convertirse en sus novias, sin embargo, solo le ha presentado una a su madre pues como se comentó en el apartado anterior, en su familia le preguntan cuándo será el momento en que se va a casar lo que le provoca malestar y hartazgo. El ahora considera que prefiere estar soltero.

Si bien en este apartado se trata a grandes rasgos su paso por la escuela, se pueden notar situaciones del entrevistado en que las historias de vida anteriores se pueden relacionar. Lo que resulta importante es como la persona encuentra mecanismos para ser más allá de lo que esperan de él. Como se mencionó en el apartado anterior, la persona se define de manera importante a partir de las relaciones que mantiene y sí la familia es un elemento vital para la formación de la identidad. Los grupos a los que se pertenece fuera de la familia son de igual importancia.

Como primer punto importante se encuentra ser más de lo que se dice o se espera que sea. Es por eso que el entrevistado menciona como los doctores no esperaban que caminará y aún así puede caminar. Por otro lado, el profesor que lo separó, en esto podemos considerar un rechazo por parte del docente, este dio por hecho que el entrevistado no podía correr, lo que resulta importante es que pidió que se le dejará participar, en este sentido se interpreta que más allá de participar o no en la actividad, lo que implicaba era su identidad. Al ser excluido del grupo se puede llegar a no ser, dejando de ser un compañero y volverse alguien aparte.

Relacionado a esto, cuando menciona que le gusta participar en eventos artísticos y que no lo dejaban participar en su primera preparatoria lo que cambió al entrar a otra escuela, se observa de nuevo este elemento en que se necesita de otros, sí bien por una parte es un individuo que organiza su experiencia, las circunstancias vividas a nivel familiar, la carga de expectativas sobre este y lo que implica ser aceptado para compartir con otros un gusto propio así como ser reconocido, influye de gran manera la forma en la que el *self* de la persona se va desarrollando, somos con otros y para otros, al tiempo que nos formamos a nosotros.

Retomando de nuevo a I. Boszormenyi- Nagy & G.M. Spark (1994) quienes plantean que por lo común a las necesidades de respuestas positivas de los otros se ha considerado la expresión oral “Al individuo que no funciona de forma adecuada se le ve como un ser ávido por conseguir aceptación, atención, amor y reconocimiento” (p. 40). Sin embargo, consideran desde su enfoque que es más importante plantear estas respuestas positivas de otros como parte del sistema de relaciones en que al permanecer a un grupo, resulta necesario su aceptación y reconocimiento, es ser una persona leal a las expectativas del grupo. En este sentido, si el entrevistado gustaba de mostrarse a otros en eventos artísticos, formar amistades o incluso a partir de cantar obtener salir con alguien, lo hacía no en el sentido de que tenga una diversidad funcional, sino que todo su entramado que lo organiza en su personalidad, es decir las expectativas familiares como escolares le hacen obtener beneficios para su persona formando parte del grupo.

3.3.3. Conclusión

El análisis de esta última historia de vida permitió generar un cierre en lo que respecta a las historias de vida, se tiene claro que cada una tiene mucho para desarrollar desde diferentes perspectivas, lo que se pide al lector es que encuentre los elementos en cada una de ellas de lo

que se desarrolló en el capítulo uno que es toda una propuesta interpretativa de cómo se organiza la experiencia de personas con diversidad funcional.

Encontramos que la carga de las expectativas en el entrevistado resulta compleja en su entendimiento, al momento de hablar de diferentes situaciones se realiza esta interpretación de las expectativas, claro está que se está partiendo desde una parte de todo el entramado familiar que es bastante complejo. Los autores citados en esta historia de vida I. Boszormenyi- Nagy & G.M. Spark generan un gran aporte, sin embargo, no se les utiliza en toda su profundidad ya que desarrollan la terapia familiar, algo que no se considera en este trabajo, a pesar de ello es posible desarrollar el tema desde términos terapéuticos o clínicos como tal.

El entrevistado se encuentra en una situación bastante complejo por parte del entramado familiar, considero que lo que resulta más importante es la consideración que hace de él mismo como el ejemplo de sus hermanos, sin embargo, es diferente a sus hermanos y en ocasiones no cumple con las expectativas impuestas por su madre o su padre. La comparación con su hermano y la diferencia que desde niños se marca en ambos, a uno de ellos dejándolo jugar y con la libertad de lastimarse, a otro limitando de cierta forma para que no sufriera algún accidente.

No considero que estas situaciones se planten en los familiares del entrevistado y en el mismo entrevistado de manera consciente o a propósito, lo que se plantea es que son situaciones que la en la misma familia se desarrollan, la diversidad funcional del entrevistado es un factor más en todo el entramado, sin embargo, esta sí afecta en el entendimiento que tiene de sí mismo, de lo que es capaz y de lo que espera hacer él mismo, además de lo que esperan otros de él.

Conclusiones

Conclusiones

Lo que se puede observar a lo largo de este trabajo es cómo las personas en su complejidad, en sus condiciones de vida y situaciones cotidianas que los hacen partícipes de diversos marcos de experiencia a lo largo de la vida van encuadrado de ciertas maneras la forma en que interpretan la realidad y a sí mismos. Estos esquemas interpretativos son la unión de lo social y lo individual, son esa *simultaneidad social* que menciona G. Simmel.

Parecería que en cada historia de vida la persona sabe de lo que está hablando pues es su vida, son sus experiencias y claro que lo son, a pesar de ello, llevan consigo toda una carga de lo social, de las relaciones que mantienen o de las que formaron parte del pasado y esta misma carga de lo social influye en su actuar y su pensamiento de sí mismos a futuro. Los sueños, discursos y conflictos que tenemos como personas no son completamente nuestros y parece aliviante entender que no es algo únicamente nuestro. El sueño de llegar a Estados Unidos, el discurso de valerse por sí mismo, el objetivo de estudiar alguna carrera para entender y ayudar a otro, el pensar que va ser de mi en el futuro cuando mi diversidad funcional sea más complicada es algo propio y al mismo tiempo, algo aprendido, algo social.

Cada una de estas situaciones son afrontadas por las personas y no se puede considerar un punto de inicio en que se formaron estas, a lo largo de la vida se va organizando su experiencia y existen diversos caminos a surcar para cada persona, lo que nos ha ayudado este trabajo es plantear situaciones de posibilidad tras ser una persona con diversidad funcional. La situación de perder una pierna puede romper la enmarcación de la persona y formar un *self* que funciona en la situación actual, generando así conflictos con quién se es, quien se espera ser y con quien fue. Mostrarse capaz pues la situación lo exige o dejarse cuidar pues la situación lo permite son posibilidades y la posibilidad más fuerte que considero es que se encuentre en esta situación relacional y psicosocial conflictiva de extrañamiento, sin embargo, puede resultar algo distinto.

Se debe tener claro que este trabajo se basa en situaciones de subjetividad, interpretativas tanto de la persona que relata su vida, así como de uno mismo como investigador. Bien puede decirse que al trabajo le hizo falta un análisis cuantitativo de las personas con diversidad funcional, claro que las condiciones socioeconómicas, de género, culturales y estructurales influyen en lo que es tener una diversidad funcional y se invita a considerarlas en futuros trabajos. Sin embargo, valoró que esta consideración interpretativa de

la subjetividad es una fortaleza del trabajo que puede impulsar el abordaje de cuestiones tan importantes para las personas en la vida diaria.

Lo que permite en general este trabajo, lo que se puede decir que se logró generar es un panorama más de cerca de lo que implica tener una diversidad funcional y aportar un concepto para hablar de ciertas situaciones que se presentan. Claro está que no todo lo que se vive es extrañamiento y no niega la posibilidad de que el concepto se pueda usar para hablar de situaciones que vive una persona sin diversidad funcional. Además, permite generar o considerar diversas posibilidades según diferentes situaciones que se viven, no queriendo decir que la realidad de cada persona se reduzca a estas posibilidades de acción o de situaciones a vivir, sino que cada historia de vida permite hablar al entrevistado, como va organizando su experiencia y su definición del *self* incluso.

Espero que al leer este trabajo ya sea un investigador, un colega sociólogo, una persona con diversidad funcional o alguien más, pueda ver la riqueza de cada historia de vida, como las personas son lo que son debido a toda una serie de situaciones, mensajes y relaciones que los han formado y al mismo tiempo son quienes ellos han decidido o afrontado.

No son las estructuras las que determinan completamente a la persona y tampoco es un individuo separado que decide completamente quien es y quien decide ser. Es la unión de opuestos y en muchas ocasiones de conflictos relacionales y psicosociales lo que genera un *self* y lo que permite afrontar situaciones sociales como lo es tener una diversidad funcional, con sus implicaciones particulares tanto psicosociales como relacionales. Es por eso que a continuación se muestran varias consideraciones finales a manera de conclusión.

Consideración número 1:

Cada experiencia que se presenta depende en su desarrollo en gran medida de las circunstancias sociales que la posibilitan ya sea el apoyo que se brinda por parte de la familia, el acceso a prótesis o cuidados necesarios. Estas circunstancias sociales determinan considerablemente la forma en que la persona se desarrollará y la definición que tendrá de sí mismo en respuesta a las mismas.

La historia de vida 1 y la historia de vida 3 se consideran como polares, en una de ellas la familia y amistades constituyeron para la persona en un primer momento un apoyo importante lo que permitió ser atendida en un buen hospital, así como ser cuidado por un año hasta comprar su prótesis. Al contrario, en la historia de vida 1 la persona se encontraba sin alguien quien lo apoyará, sin lugar donde vivir incluso. Estas dos circunstancias sociales configuran de forma importante como la persona reacciona a su condición y, sin embargo, ambas buscan mostrarse capaces como respuesta a las pruebas o expectativas que involucran

su persona y su capacidad, mostrar a sí mismos y a otros quienes son más allá de tener una amputación.

Vemos una circunstancia opuesta en la historia de vida 5 y la historia de vida 6 con respecto a sus hermanos, en la primera la forma en que los padres trataron a ambos hijos es no permitirles salir o ponerse en alguna situación de peligro por la diversidad funcional de la entrevistada, en cambio, en la historia de vida 6 se realiza un trato diferente entre hermanos, imponiendo en uno de ellos las expectativas positivas de la familia y al otro permitiéndole jugar, salir e incluso lastimarse, esto desde la perspectiva de los entrevistados claro está. Pese a estas diferencias entre circunstancias, ambas historias de vida están atravesadas por un sentimiento de culpa hacia con su familia y hacia ser quienes son, sentimiento que viene a partir de los mensajes que se reciben por no cumplir algunas expectativas o por ser la causa de no tener una infancia diferente según su hermano.

Lo que considero a partir de estas situaciones es que: pese a las circunstancias distintas que aparecen en las historias de vida hay ciertos patrones que configuran la experiencia de las personas y las hacen considerarse de cierta forma a sí mismas. Ya sea el caso de mostrarse capaz o algún sentimiento de culpa hacia con su familia resultan ser posibilidades que intervienen en las personas con alguna diversidad funcional. Sin embargo, puedo concluir que lo que marca una pauta más fuerte es el grado en que se necesita el cuidado de otros, lo que me lleva a la segunda consideración.

Consideración número 2:

La premisa de la que partió esta investigación es que, en el contenido de cada historia de vida, en la experiencia que se va desarrollando la diferencia de la diversidad funcional resultaba sólo un factor más, sin embargo, al concluir este trabajo se puede observar que ciertas situaciones relacionales y psicosociales se desarrollan en mayor medida cuando la diversidad funcional implica el apoyo o el cuidado de otro. El sentimiento de culpa, los mensajes contradictorios, la paradoja de la normalidad, así como el impacto del proyecto parental se presentan en situaciones en que la relación es a grandes rasgos de complementariedad.

Como se mencionó anteriormente: al ser empujado, sostenido, cargado o ser cuidado, tanto a quien se le brindan como a quien los brinda, en mayor o menor medida genera en las personas que intervienen un tipo de relación particular, las interacción de complementariedad puede generar sentimientos de culpa en quien es cuidado, puede generar patrones de comunicación en que el que cuida no puede expresar cansancio de cuidar, hartazgo o cualquier otra emoción o situación y por esto recurre inconscientemente a participar en mensajes paradójicos en que se culpa al otro, pero no claramente. Se genera de esta forma un círculo de

interacción en que ninguno de los partícipes puede salir pues no se puede metacomunicar acerca de tales situaciones o mensajes que se reciben.

La comunicación es vista en este trabajo como una parte fundamental para el desarrollo de la experiencia de las personas. Claro está que todas las personas hemos sentido culpa por ciertas situaciones, así mismo hemos estado en la necesidad de ser cuidados, sostenidos o ayudados, sin embargo, la situación que se ve en el trabajo es que lo que hace más fuerte y afecta en mayor medida de la definición del *self* es que sea una situación habitual. Pese a ello, es en la comunicación donde se puede generar una diferencia en la relación, la capacidad de comunicar acerca de la forma en que se comunica, de la forma en la que se pide o da el apoyo podría significar un cambio en la relación que se establece.

Por otro lado, estas situaciones de las que se habla se presentan principalmente en la familia, bien se comentó que es en esta donde se desarrolla el *self*, donde las personas aprenden los mensajes contradictorios, donde la lealtad y la culpa son ejes centrales y donde se influye a la persona incluso a futuro desarrollando estas expectativas que van más allá de sí mismo, se interpretan las expectativas de los padres, los hermanos o los abuelos incluso, al no cumplir con estas viene inevitablemente un conflicto del *self* y conflictos relaciones.

Lo que hasta el momento se puede concluir sobre este aspecto es que la familia, así como la propia persona se constituye de contradicciones y conflictos, no quiero decir con esto que la familia sea inherentemente patológica, sino que en este grupo social básico las personas encuentran apoyo, cuidado y acompañamiento que les permite desarrollarse, sobrevivir y poder superar situaciones como un accidente, nacer con alguna diversidad funcional o situaciones por el estilo. Al mismo tiempo, la familia genera en la persona conflictos, sentimientos hacia sí mismo y hacia la propia familia en que la culpa de ser cuidado se vuelve una carga, la expectativa que ponen los padres a los hijos se convierte en algo constitutivo de la persona y que muchas veces seguirá estas expectativas inconscientemente, ayudándole a ser quien es, al mismo tiempo que puede lastimarla.

Sin embargo, también existe la posibilidad de que la familia no represente un apoyo, un cuidado o un acompañamiento para la persona. Ya sea una situación en que se abandone a la persona con alguna diversidad funcional o que no sea aceptada, siendo así discriminada, abusada o renegada. En las historias de vida que se presentan en el trabajo no se encuentran estas situaciones solo aquella en que no se acepta a la persona tal y como es, la diversidad funcional que tiene no es aceptada en sus necesidades y particularidades generando así en la persona una experiencia significativa.

Consideración número 3.

Otro de los aspectos que no se consideró en un principio como algo significativo a la hora de investigar las experiencias de la persona es el hecho de la edad. Ahora se puede concluir que a partir del desarrollo de la persona y las experiencias habituales que vive a lo largo de su vida esta va considerándose a sí misma desde diferentes perspectivas y siendo importante para el desarrollo del *self* las situaciones un tanto diferentes. Lo que quiero decir es que no es lo mismo lo que piensa la persona de la historia de vida 4 que tiene casi cuarenta años a lo que vive la persona de la historia de vida 5 siendo una joven de veinte años. Claro que al tener una diversidad funcional en que se vuelve necesario el cuidado y apoyo de otros se presentan situaciones similares, sin embargo, la forma en que hablan de sí mismos y de su familia es diferente y por tanto es diferente la experiencia que los mismos tienen a lo largo de los años.

Se concluye que las situaciones en que se presentan las experiencias negativas en general ocasionan en la persona el desarrollo de diferentes estrategias para llevar a cabo la interacción con otros, así como la concepción de sí mismos. Las burlas que se presentan constantemente en las historias de vida y como la persona aprende a no tomarlas en cuenta o afrontarlas siguiendo a estas bromas más fuertes o como si no le afectarán. Así mismo el buscar agradar es un tipo de estrategia importante que se va presentando para poder mostrar los aspectos que la persona busca presentar de sí misma. Esta situación no solo se considera que se genera en persona con alguna diversidad funcional, es más bien una forma de actuar general de cada uno de nosotros, lo que varía es la frecuencia con que se puede desarrollar y las dificultades para lograr esta presentación de sí mismo.

Consideración número 4:

La investigación que se realizó ha permitido ampliar y considerar el concepto de extrañamiento para resumir las situaciones que se presentan habitualmente en las historias de vida. Es claro que tal concepto no busca abarcar la realidad tan compleja que es vivir con una diversidad funcional, tampoco abarca todas las situaciones que se presentan, pero es una propuesta para hacer más profundo el análisis de las condiciones de la vida diaria en que están insertas las personas con diversidad funcional, las personas que les rodean y la sociedad en general. Lo que se plantea a continuación es en términos generales lo que se propone considerar de tal concepto.

En la situación de tener alguna diversidad funcional, las actividades que se realizan de forma habitual, así como las características corporales van a influir en la persona y en sus relaciones, el conflicto se presenta en diversas situaciones como no permitirle participar en alguna actividad, no ser aceptado por los padres o que estos no esperen que el hijo pueda realizar ciertas actividades. Se presenta por contradicciones y paradojas en que se pide un trato

normal o regular al que reciben los otros, sin embargo, no se recibe pues no se les concibe como iguales. La diversidad y la igualdad forman en el individuo una división que unen y se vuelve contradictoria. Forman parte al mismo tiempo que están distanciados por la diversidad funcional.

Es entonces que las personas con diversidad funcional organizan su experiencia a partir de situaciones sociales particulares, en estas se encuentran elementos que serán de gran implicación en el tipo de experiencia que se desarrolla, volviéndose habitual, afectando así sus relaciones futuras y la conceptualización del *self*. Tales elementos los podemos mencionar como: mensajes contradictorios en vínculos fuertes, paradojas de la normalidad y extrañamiento de sí mismo. La posibilidad de generar un alejamiento y desconfianza de relaciones, así como constantes situaciones de mostrar que son capaces de hacer actividades diversas. El conjunto de estos elementos se le llama *extrañamiento* que explica situaciones psicosociales y relacionales conflictivas en que la persona con diversidad funcional genera esquemas interpretativos de la realidad y de sí mismo en que forma parte al mismo tiempo que está alejado.

El foco central del concepto es considerar las contradicciones y los conflictos como generadores de situaciones tanto relacionales como psicosociales sin que se presente necesariamente una situación de discriminación, exclusión o violencia. Se propone como un concepto más dentro del campo semántico en que se realizan investigaciones sobre diversidad funcional y podría funcionar para diversos campos de investigación con sus particularidades.

En conclusión, el concepto de extrañamiento busca ayudar a entender de mejor forma situaciones psicosociales y relacionales que se viven habitualmente por personas con diversidad funcional. Proponiendo observar relacionamente el papel que juega en la familia, en la escuela o en las relaciones amorosas el tener una diversidad funcional, teniendo en cuenta que esta es solo un elemento dentro del entramado social y principalmente comunicacional ya que se puede generar esta experiencia de extrañamiento por la incapacidad de metacomunicarse, por no preguntar cómo se quiere ayudar o por no expresar como se necesita la ayuda. Principalmente el dar por hecho la capacidad de las personas con diversidad funcional, es decir, la expectativa que se tiene de esta como la expectativa que tiene la persona de sí misma se considera como un factor que puede generar este tipo de experiencia.

Consideración número 5:

Una vez teniendo en cuenta la importancia de las circunstancias sociales en el desarrollo de la experiencia y la consideración de que hay ciertos patrones identificados, siendo mayor en

la situación que implica cuidado de otro. Así mismo, la concepción de la familia como grupo social en que se generan contradicciones como el cuidado y generar sentimientos de culpa donde la base es principalmente la comunicación. Además, se planteó como a partir del crecimiento de la persona y pasar por algunas experiencias negativas se van desarrollando estrategias interactivas y concepciones del *self* distintas y finalmente la propuesta del concepto de extrañamiento para explicar ciertas situaciones que se viven. Ahora me tomo la libertad de pasar a un nivel más amplio de análisis.

Cómo se desarrolló en el primer capítulo, en la sociedad existen marcos de interacción ya establecidos y las enmarcaciones que se hacen en cada situación nos ayudan a entender que es lo que está pasando, cómo actuar y como ser. Se puede concluir que las situaciones en que participan las personas con diversidad funcional habitualmente conllevan un marco establecido en que son observados, puestos en duda o implicados en un tipo de descolocación para los otros o siendo estos mismos descolocados por cómo se reacciona a ellos. Esto se debe a que el marco interactivo está establecido de esta forma en la sociedad, no se tiene que dar por hecho que las otras personas realicen alguna discriminación o falta de respeto por sí misma, sino que son participes en el marco y existe bastante falta de participación en un marco diferente en que se trate con alguien con alguna diversidad funcional, no saben cómo actuar o cómo tratar a la persona que tenga esta diversidad.

Además, se puede observar que las personas con alguna diversidad funcional generan consciente o inconscientemente un tipo diferente de enmarcación, es decir, el marco está establecido, esta realidad no se puede modificar, lo que se modifica es la forma en la que se participa y como se comprende la misma. Se genera un constante aprendizaje en el trato que dan a otros y en el trato que posiblemente se recibirá. Es por esto que encontramos que en algunas historias de vida los entrevistados mencionan que buscan agradar, además que observan a otros, en algunas ocasiones explotan en el marco de lo que se espera de alguien con alguna diversidad funcional para obtener un trato diferente como saltarse una fila, por ejemplo, en otras ocasiones se buscará la mayor discreción para no ser observado como alguien diferente.

Puedo concluir a partir de la consideración desde las experiencias de personas con diversidad funcional, que el marco interactivo establecido socialmente en situaciones específicas puede influir de forma importante en la organización de la experiencia ya que al mismo tiempo que genera experiencias negativas, rupturas del marco, desencuadres y lo que propongo como experiencia de extrañamiento; permite a las personas desarrollar esquemas interpretativos donde se encuentren en una posición simétrica con otros, si bien, el cuerpo con

diversidad funcional marcará algunas pautas, la persona busca mostrarse en su complejidad, siendo más que lo que se observa y lo que se espera de ella. Ya que el marco está establecido de esta forma la persona con diversidad funcional se encuentra en distintas situaciones conflictivas o contradictorias, en ocasiones inconscientes. Al hablar de la vida cotidiana las personas podemos identificar estas situaciones entendiéndonos en la relación en que estamos insertos y buscando ser más que aquello que hicieron de nosotros.

Considero que en la interacción el marco que se presente genera bastantes posibilidades de trato, pero se espera aquella en que se comprenda la particularidad de la diversidad funcional, en que se pregunte si necesita ayuda y como se podría apoyar, en que no se da por hecho las capacidades de la misma y no se minimizan las mismas.

A título personal a partir de lo que se observó en la investigación, considero que la forma en la que interactuamos, está en posibilidades de transmitir menos mensajes contradictorios, menos observaciones o puestas en duda de las capacidades de otros siempre y cuando la capacidad de comunicación y metacomunicación sea realizada, el ejercicio de no dar por hecho las situaciones de otros puede ser una forma de generar experiencias menos negativas o experiencias de extrañamiento. No considero que la solución sea tratar a las personas con diversidad funcional como si “fueran normales” o como si fueran iguales, sino entender su diversidad y hacer lo posible para que esta en sus particularidades y necesidades se desarrolle y no generar en la persona un sentimiento de culpa o conflicto del *self* entre lo que esperan que sea y lo que es, entre lo que él mismo espera ser.

No estoy considerando que a partir del cambio que uno haga en cómo se relaciona con los otros va a generar un cambio estructural, sino que el intento de saber comunicarnos y metacomunicarnos, así como no dar por hecho situaciones que no conocemos puede generar en alguien un tipo de experiencia diferente en que no se vea alejado relacionalmente al tiempo que está cercano, que no genere un tipo de experiencia de extrañamiento.

Consideraciones para un trabajo posterior

Cómo se ha observado a lo largo de este trabajo el enfoque cualitativo permite comprender de manera profunda las situaciones de la vida cotidiana que pueden pasar desapercibidas en investigaciones de corte más estructural o incluso por las personas con alguna diversidad funcional. Además, las personas estamos ávidas de ser escuchadas y comprendidas, y el hecho de encontrar trabajos que hablen de situaciones que nos atraviesan, de personas con las que podríamos identificarnos nos ayudan a comprender las situaciones que vivimos de mejor forma. Buscando en todo momento que el aporte que se haga desde la perspectiva sociológica sea mostrar como lo social atraviesa lo individual y viceversa, sin

culpar al individuo o a las estructuras sociales sino entendiendo que son situaciones relacionales.

Es por eso que ahora se mencionan algunos puntos que hicieron falta en este trabajo, al ser una tesis de licenciatura soy consciente del trabajo que hace falta por hacer, de las limitaciones en cuestión de tiempo, trabajo de campo y perspectivas que harían más rico el trabajo, sin embargo, invité a colegas sociólogos, lectores de esta tesis en ahondar aún más en temáticas como la planteada aquí, para generar una riqueza conceptual, investigativa y explicativa de situaciones sociales que nos atañen.

El enfoque desde la familia, la posibilidad de entrevistar a los padres y hermanos permitirá conocer aún más la situación que se presenta y que afecta a la persona en este caso con diversidad funcional, en cada una de las familias es posible la existencia de diferentes patrones comunicativos relacionales, al ser analizado desde este enfoque las investigaciones tendrán bastantes elementos sobre los cuales realizar un trabajo sociológico y que se podría decir que hizo en el presente trabajo.

En la investigación se realizaron historias de vida según la capacidad que se tuvo para encontrar a personas que estuvieran dispuestas a ser entrevistadas y compartir su vida, las circunstancias llevaron el trabajo a considerar en su mayoría personas con diversidad funcional motriz. Esta fue una limitante y sesgo que se generó en la investigación es por eso que se propone en un futuro analizar aún más historias de vida con un espectro mayor de diversidad funcional.

Se considera la importancia del análisis socioeconómico en cada historia de vida para así llegar a un estudio mucho más revelador con respecto a la situación estructural de que implica tener o nacer con alguna diversidad funcional, en este trabajo no se tomaron en cuenta estas cuestiones a falta de la consideración desde el planteamiento que se hizo lo cual orientó las entrevistas y las historias de vida sin tocar el tema socioeconómico de forma eficaz.

A grandes rasgos estas son las limitaciones, sesgos o cuestiones que son posibles mencionar del trabajo aquí presentado, diferentes lectores encontrarán algunas otras, esperando que lo hagan para así mejorar en el trabajo de investigación que se busca realizar a futuro desde otras perspectivas, mayor riqueza conceptual, habilidad en trabajo de campo, entre otros planteamientos. Ahora se pasa a la última parte de estas conclusiones, preguntándome a dónde he llegado con este trabajo.

Una de las mayores aportaciones que considero de este trabajo es la forma en que varias de las personas entrevistadas mencionaron la importancia de ser escuchados, de que se investigue sobre su vida y ser escuchados, realizar entrevistas de forma simétrica en que

investigador y entrevistado están en la misma posición permite generar mayor confianza entre ambos y generar un trabajo más rico en lo que respecta a las historias de vida. Además el planteamiento desde las historias de vida me permitió explorar cuestiones que en un primer momento no consideraba y más importante aún permite al entrevistado entenderse en las relaciones en que ha estado inserto a lo largo de su vida, los mensajes que recibe o ha recibido y como se desarrolla su persona, esto se logra siendo escuchado atentamente, empáticamente y brindándoles el espacio necesario.

Sí bien, este trabajo únicamente retoma algunas propuestas o conceptos de la sociología clínica, tiene un corte muy semejante a esta perspectiva, el generar en las personas entrevistadas una forma de ayuda al entendimiento de las situaciones que vive o ha vivido a lo largo de su vida. Claro está que el trabajo clínico implica mayor tiempo y acercamiento con entrevistados, sin embargo, como se menciona, las personas mencionaron que estaban de acuerdo con que se investiguen situaciones de diversidad funcional escuchando lo que tienen que decir y cómo se vive, entrando en el análisis la familia, los sentimientos, el cuerpo e incluso las relaciones amorosas.

Por último, este trabajo ahondó en el concepto de extrañamiento, esperando que funcione para el análisis de situaciones de diversidad funcional y sea usado como herramienta conceptual, sin embargo, la complejidad en la vida diaria de lo que implica tener una diversidad funcional rebaza al concepto y eso es positivo, pues hace falta aún más trabajo desde la sociología como interdisciplinariamente a lo que se le invita al lector a llevar cabo.

REFERENCIAS

Referencias

- Bateson, G. (1999). *La unidad sagrada: pasos hacia una ecología de la mente*. Gedisa.
- Bertaux, D. (2011). El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. *Acta Sociológica*, 1(56), 61-93.
<https://doi.org/10.22201/fcpys.24484938e.2011.56.29458>
- Boszormenyi-Nagy, I., & Spark, G. M. (1973). *Lealtades invisibles*. *Reciprocidad en terapia familiar intergeneracional* (1994 ed.). Amorrortu.
- Bourdieu, P. (1997). Anexo 1. La ilusión biográfica. In *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción* (pp. 73-83). Anagrama.
- Castillo Fernández, D., & Gómez Tagle, E. (2013). Sociología de la discapacidad. *Nueva Época*, 10(40), 176-194.
- Cerda García, A. (2019). Universidad pública accesible a personas con diversidad funcional: conceptualizaciones y desafíos. *De intervenciones y quehaceres institucionales. Trazos y contextos*, 2019, 92-119.
- Cerda García, A. (2023). *Epistemologías de las discapacidades. De la exclusión a la independencia*. Universidad Autónoma Metropolitana/CLACSO.
- Dubet, F. (2010). *Sociología de la experiencia* (Primera edición ed.). Editorial Complutense/ Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Ferrante, C., y PiaVenturello, M. (2014). *El aporte de las nociones de cuerpo y experiencia para la comprensión de la "discapacidad" como asunto político* (2nd ed., Vol. 14). Revista chilena de terapia ocupacional.
- Ferrarotti, F. (2007). Las historias de vida como método. *Convergencia*, (44), 15-40.

Gaulejac, V. d. (2019). *Neurosis de clase. Trayectoria social y conflicto de identidad, por una sociología clínica* (Vol. 1). Del Nuevo Extremo.

Gaulejac, V. D., Rodriguez Marquez, S., y Taracena Ruiz, E. (2005). *Historia de vida. Psicoanálisis y Sociología clínica*. Universidad Autónoma de Querétaro.

Goffman, E. (1970). La naturaleza de la deferencia y el proceder. In *Ritual de la interacción* (pp. 48-89). Tiempo Contemporáneo.

Goffman, E. (1997). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Amorrortu.

Goffman, E. (2006). *Frame Analysis. Los marcos de la experiencia*. Siglo XXI.

Goffman, E. (2019). *Estigma. La identidad deteriorada* (segunda edición ed.). Amorrortu.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). (2022). *Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC)*.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2020). *Población con discapacidad*. Cuéntame INEGI. Retrieved Diciembre 1, 2023, from <https://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx>

James, W. (1994). *Las variedades de la experiencia religiosa. Estudio de la naturaleza humana* (segunda edición ed.). Península.

Luna Benítez, M. (1996). *La argumentación teórica y metodológica que sustenta la aproximación biográfica: una exploración en la obra de Franco Ferrarotti* (Vol. 22). CIDSE, Centro de Investigaciones y Documentación Socioeconómica.

Martuccelli, D., y de Singly, F. (2012). *Las sociologías del individuo*. LOM.

Mead, G. H. (1973). *Espíritu, Persona y Sociedad*. Paidós Ibérica.

Mead, G. H. (1973). *Espíritu, persona y sociedad*. Paídos.

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad - OMS, Banco Mundial | Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad | Gobierno | gob.mx*. Gobierno de México. Consultado Septiembre 12, 2024, de <https://www.gob.mx/conadis/documentos/informe-mundial-sobre-la-discapacidad-oms-banco-mundial?tab=>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional Sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*. CINCA.

Plummer, K. (1989). *Los documentos personales. Introducción a los problemas y la bibliografía del método humanista* (Primera edición.). Siglo XXI.

Sabido Ramos, O. (2012). *El cuerpo como recurso de sentido en la construcción del extraño una perspectiva sociológica*. Sequitur/UAM Azcapotzalco.

Satir, V. (2002). *Terapia familiar paso a paso*. Pax México.

Secretaría de Bienestar y gobierno de Hidalgo concretan universalidad de la Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad. (2023, octubre 16). Gobierno de México. Consultado marzo 10, 2024, de <https://www.gob.mx/bienestar/prensa/secretaria-de-bienestar-y-gobierno-de-hidalgo-concretan-universalidad-de-la-pension-para-el-bienestar-de-las-personas-con-discapacidad?idiom=es>

Simmel, G. (2014). *Sociología: estudios sobre las formas de socialización* (Primera edición). Fondo de Cultura Económica (FCE).

Solsona, D. (2020). Teoría sociológica clásica y discapacidad: algunos apuntes para un diálogo en potencia. *Revista española de discapacidad*, 8, 7-24.

Soto, M. (2023). Ciencia, tecnología y discapacidad: apuntes para pensar la discapacidad desde la teoría del actor-red y el enfoque semiótico material. *Revista CTS*, 18(52), 43-62.

Víctor A. Paya. (2012). *El don y la palabra: Un estudio socioantropológico de los mensajes póstumos del suicida*. Universidad Nacional Autónoma de México/ Casa Juan Carlos.

Watzlawick, P., Beavin Bavelas, J., y Jackson, D. D. (2018). *Teoría de la comunicación humana*. Herder.