

RALED

VOL. 19(2) 2019



ARTÍCULO

El discurso sobre la discapacidad: principales dimensiones dicotómicas

*Discourse on disability: main
dichotomous dimensions*

ADRIÁN VERGARA HEIDKE

Universidad de Costa Rica
Costa Rica

Recibido: 15 de julio de 2019 | Aceptado: 1 de noviembre de 2019

RESUMEN

Nuestra posición es el discurso social sobre la discapacidad, el cual considera que la discapacidad se da por la interrelación de una condición de salud y las barreras del entorno, las cuales son físicas, actitudinales y culturales. Asimismo, entendemos discurso como una forma de dar sentido a los fenómenos de la realidad y que puede guiar nuestros actos. Desde este enfoque, el estudio del discurso sobre la discapacidad puede explicar la forma de actuar de la sociedad respecto a la misma. Se analizan las principales dimensiones dicotómicas del discurso sobre la discapacidad en Actas del Plenario de la Asamblea Legislativa de Costa Rica en que se discute la aprobación de la CIDPCD, grupos de discusión con padres de niños con discapacidad e historias de vida de personas con discapacidad. Los resultados muestran una inestabilidad discursiva, porque enuncian construcciones de diferentes discursos sobre la discapacidad, lo que dificulta la inclusión social de esta población.

PALABRAS CLAVE: *Discapacidad. Exclusión. Estudios del discurso. Discurso sobre la discapacidad.*

RESUMO

Neste artigo, abordamos um discurso social sobre a deficiência, que considera que a deficiência se deve à inter-relação entre uma condição de saúde e barreiras ambientais, que são físicas, atitudinais e culturais. Entendemos o discurso como um modo de conferir significado aos fenômenos da realidade e que pode guiar nossas ações. Nessa perspectiva, o estudo desse discurso pode explicar modos de ação da sociedade em relação à deficiência. As principais dimensões dicotômicas do discurso sobre a deficiência são analisadas na Ata Plenária da Assembléia Legislativa da Costa Rica, na qual são discutidas a aprovação da CIDPCD, grupos de discussão com pais de crianças com deficiência e histórias de vida de pessoas com deficiência. Os resultados mostram uma instabilidade discursiva, pois enunciam construções de diferentes discursos sobre a deficiência, o que dificulta a inclusão social dessa população.

PALAVRAS CHAVE: *Deficiência. Exclusão. Dicotomia. Estudos da fala. Discurso sobre deficiência.*

ABSTRACT

In this work our position is the social discourse on disability, which considers that disability is due to the interrelation of a health condition and the environmental barriers, which are physical, attitudinal and cultural. Likewise, we understand discourse as a way of giving meaning to the phenomena of reality, which can guide our actions. From this perspective, the study of the discourse on disability can explain the way society acts in relation to it. The main dichotomous dimensions

of the discourse on disability are analyzed in Plenary Minutes of the Legislative Assembly of Costa Rica, in which the approval of the CRPD, discussion groups with parents of children with disabilities, and narrative interviews of people with disabilities are discussed. The results show a discursive instability, because they state constructions of different discourses on disability, which makes social inclusion of this population difficult.

KEYWORDS: *Disability. Exclusion. Speech Studies. Discourse on disability.*

Introducción

El discurso sobre la discapacidad ha sido uno de los discursos menos estudiados dentro de los estudios del discurso a nivel mundial, lo que es un reflejo más de su exclusión, en este caso, académica (Vergara Heidke 2018). Sin embargo, en los últimos años han comenzado a desarrollarse investigaciones y a publicarse sus resultados. Este trabajo es fruto de un proyecto de investigación en el que se analizaron textos de distinta naturaleza: historias de vida de personas con discapacidad, grupos de discusión de padres y madres con hijos/as con discapacidad e hijos/as sin discapacidad y las *Actas de Plenario de la Asamblea de Legislativa de Costa Rica* durante la discusión para la aprobación de la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

Lo desarrollado en este texto responde al objetivo de analizar las principales dimensiones dicotómicas dentro del discurso sobre la discapacidad. Estas dimensiones se extraen a partir del análisis fino realizado a esos textos, parte de los resultados ya ha sido publicado (Vergara Heidke 2018 y 2019). En otras palabras, en este texto se realiza una reflexión de algunos de los principales componentes de ese discurso, las dicotomías: normalidad-discapacidad, autonomía-dependencia e individuo-sociedad. Este análisis ofrece insumos tanto para una comprensión profunda de la complejidad del discurso sobre la discapacidad en Costa Rica como para el desarrollo teórico-conceptual y metodológico dentro del marco de los estudios del discurso.

El texto se organiza alrededor de las tres dimensiones dicotómicas señaladas anteriormente. Estas dimensiones no son independientes, sino que se relacionan entre sí, sin embargo, por motivos explicativos, se presentan de manera separada. Por esto, el texto se divide en un apartado teórico sobre el discurso sobre la discapacidad, un apartado de análisis sobre las tres dimensiones (normalidad-discapacidad, autonomía-dependencia e individuo-sociedad) y unas conclusiones de cierre.

1. Discurso sobre la discapacidad

Siguiendo los postulados teóricos de las definiciones que consideran el discurso como una construcción de sentido, sistema de conocimiento o una forma de significar la experiencia (Jäger 2003; Fairclough 2008; Kress y van Leeuwen 2010, entre otros), se entiende discurso como

“el conocimiento sobre alguna cosa, el cual se considera como verdadero por un grupo de personas que lo “comparten”, además, guía nuestros actos y nunca se encuentra aislado, ya que tiene relación con otros conocimientos sobre otras cosas” (Vergara Heidke 2016: 244)

Con el término discurso se hace referencia a conocimiento o construcciones de sentido sociales, que las personas miembros de un grupo social comparten y consideran verdadero. Cabe aclarar que ese compartir y ese carácter de verdad del discurso se debe mitigar. Por un lado, cuando se dice que se comparte, se quiere decir que esas personas actúan –se incluyen los actos verbales– de manera similar, como si tuvieran el mismo conocimiento que les hace y permite actuar así. En consecuencia, no se afirma que las personas compartan necesariamente ese conocimiento, sino que desde un observador externo pareciera que lo comparten. Por otro lado, al decir que el discurso es un conocimiento considerado como verdadero, se afirma que es aceptado por el grupo social, es decir, que se

lo han apropiado y, por ende, realizan actos de acuerdo a ese conocimiento. No es un problema de veracidad del conocimiento, sino de aceptación de este, en otras palabras, de actuar de acuerdo a él. En todo caso, este conocimiento “verdadero” es una guía de actuación, no la determina. Si hubiera determinismo, se esperaría que las personas que comparten un discurso actuaran igual siempre, lo que no sucede.

Los actos semióticos son otro tipo de acto en los que se manifiestan los discursos. En estos actos, los discursos se materializan en construcciones de sentidos observables en los textos, es decir, en su contenido proposicional, además del inferencial estimulado en los interlocutores. Sin embargo, se debe tener claro que el discurso no se reduce a los textos, sino que se manifiesta en la gama de posibles actos sociales que pueden realizar las personas.

Por su parte, en la investigación sobre la discapacidad se han identificado entre dos a cuatro modelos o paradigmas sobre la discapacidad (Egea García y Sarabia Sánchez 2004; López González 2006; Dannenbeck 2007; Dederich 2007; Palacios 2008; Pantano 2009). El más tradicional, el de prescindencia (Egea García y Sarabia Sánchez 2004; Palacios 2008), se caracteriza por definir la condición de las personas con discapacidad a partir de argumentos religiosos que la describen como un castigo divino, sumando el hecho de que le resta valor a lo que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad (Palacios 2008). El segundo, el médico-rehabilitador, presenta a las personas con discapacidad como pacientes con necesidades médicas, su situación es explicada a partir de la perspectiva de la medicina, mostrando al médico como una figura que puede traer rehabilitación a la persona con discapacidad, por cuanto está centrado en hacer frente a esa condición de salud (Egea García y Sarabia Sánchez 2004; Palacios 2008; Pantano 2009). El tercero correspondería al social (Palacios 2008), el cual se dividiría en dos perspectivas: una centrada en la integración y otra, en la inclusión (Ferreira 2008). La diferencia entre ellas radicaría en que la primera se focaliza en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, sin embargo, seguiría centrada en la oposición normalidad-anormalidad, por lo que se buscaría que las personas con discapacidad entraran en el canon de la normalidad. Por su parte, la perspectiva de inclusión buscaría la inclusión desde la condición misma de las personas, aceptando la corporeidad y expresión.

El modelo social ha servido de fundamento para las luchas que han llevado a cabo las personas con discapacidad desde la década de los setenta del siglo pasado (Palacios 2008). Uno de los logros internacionales más importantes de estas luchas ha sido la aprobación de la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad* en el año 2006. En esta normativa, siguiendo el discurso social, se entiende discapacidad como “la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad” (Palacios 2008: 123). En ella, se enuncia explícitamente que la discapacidad no se reduce a la condición de salud de una persona, sino a las barreras que genera la sociedad a las personas con determinadas condiciones de salud, es decir, se debe a la interrelación entre entorno y condición de salud. Entre los componentes del entorno se encuentran, por un lado, aspectos ambientales naturales, sin la intervención del ser humano, como las características geográficas o climáticas de un lugar y, por otro lado, aspectos sociales, creados por las personas como son la infraestructura, las instituciones, las normativas, pero también las actitudes, las creencias, las valoraciones, las conductas. Como en cualquier construcción social, detrás hay conocimientos compartidos.

Desde nuestra perspectiva epistemológica, esos modelos o paradigmas, en realidad, constituyen discursos complejos sobre la discapacidad y las personas con discapacidad (Vergara Heidke 2018), por cuanto corresponden a conocimientos que guían la forma de actuar de grupos sociales. Esta actuación, consecuentemente, ha abarcado las relaciones, valoraciones y actitudes hacia las personas con discapacidad, así como la creación de normativas, instituciones, programas de formación, infraestructura, entre otras cosas. De esta manera, el discurso sobre la discapacidad corresponde a las construcciones de sentido que se manifiestan, para este trabajo, en los textos analizados.

Por otro lado, en este trabajo asumimos una perspectiva crítica, entendida como un posicionamiento político-moral en el que se busca contribuir en la lucha por una sociedad donde las personas puedan desarrollar relaciones de convivencia solidarias e inclusivas, sin que las diferencias de grupo social o los discursos alternativos alteren los vínculos entre los individuos (Vergara Heidke 2016). De esta manera, la preocupación por el discurso sobre la discapacidad radica en el intento de comprender las construcciones sociales que no han permitido la inclusión de las personas con discapacidad ni la transformación necesaria para lograr dicha inclusión. Por lo anterior, este trabajo puede incluirse dentro de los estudios en análisis crítico del discurso (ver Vergara Heidke 2016, 2018).

2. Metodología

Este es un trabajo cualitativo, que surge del análisis de un material compuesto por 10 historias de vida de personas con discapacidad, 6 grupos de discusión con padres y madres con hijos/as con y sin discapacidad en instituciones de educación regulares y especiales y las dos actas de sesiones plenarias de la Asamblea Legislativa de Costa Rica, en las cuales se discute la aprobación de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*: “Acta de la sesión plenaria nro. 027” (páginas 33-62), del martes 27 junio de 2008, en la que se dio el primer debate sobre la Convención, y “Acta de la sesión plenaria nro. 055” (páginas 21-52), del 7 de agosto de 2008, cuando se llevó a cabo el segundo debate y su aprobación.

A partir de una pregunta de investigación sobre los discursos que circulan en el espacio público sobre la discapacidad, se desarrolló un primer proyecto de investigación¹ sobre el/los discurso/s sobre la discapacidad que se manifiestan en ámbitos políticos, educativos y cotidianos. En este marco, se decidió estudiar actas de la Asamblea Legislativa de Costa Rica, realizar grupos de discusión con padres y madres con hijos/as en el sistema educativo y reunir historias de vida de personas con discapacidad.

Los datos recolectados de las historias de vida y los grupos de discusión fueron grabados en audio, en forma digital, luego se transcribieron utilizando el sistema de transcripción basado en el sistema GAT (*GesprächsAnalytisches Transkriptions System*) (Dittmar 2004). Las transcripciones y las actas se marcaron mediante el *software* Atlas.ti.

1 Esto corresponde al proyecto N° 745-B2-322 “El discurso sobre la discapacidad en Costa Rica: el discurso sobre la discapacidad en ámbitos cotidianos, educativos y políticos”, desarrollado en el Instituto de Investigaciones Lingüísticas de la Universidad de Costa Rica y financiado por fondos de la Vicerrectoría de Investigación de esa institución.

El etiquetado fue realizado siguiendo categorías previas y emergentes (ver Vergara Heidke 2018), y tres personas participaron en la revisión del mismo con el fin de llegar a un acuerdo con respecto a las categorías asignadas a cada parte. Posteriormente, se realizó una selección de fragmentos que contenían las categorías más reiterativas y propias del discurso sobre la discapacidad. Cada uno de los fragmentos escogidos fueron divididos en proposiciones e implicaciones (ver Vergara Heidke 2018) que sirvieron de punto de partida para la construcción de “categorías generales” que representan el discurso sobre la discapacidad típico que se manifestó en los textos. A partir de los resultados del análisis de cada uno de estos géneros (Vergara Heidke 2018, 2019), se presenta este texto con la reflexión teórica sobre las tres dimensiones dicotómicas más frecuentes.

3. Análisis de las dimensiones

A continuación, se desarrolla un análisis de tres dimensiones dicotómicas observadas en el discurso sobre la discapacidad que se manifestó en todos los textos analizados. No se presenta un análisis discursivo a partir de fragmentos textuales, por cuanto esto ya se ha realizado en otros textos (Vergara Heidke 2018, 2019; Vergara Heidke y Torres Calderón 2019a, 2019b), sino un análisis teórico sobre estas dimensiones constituyentes del discurso sobre la discapacidad.

3.1 Dimensión dicotómica normalidad-anormalidad (discapacidad)

En esta primera dimensión, las personas establecen una oposición entre lo normal y lo anormal, siendo lo primero representado por *niños(as) o personas normales*, es decir, sin ninguna discapacidad, mientras que lo segundo es representado por *niños(as) o personas anormales* o, mejor dicho, con *discapacidad*.

(1) E5: (...) hay chiquitos de primer grado que son súper inteligentes y súper capaces → (-) normales con todas sus (.) su salud muy BIEN↑ (.) y: lastimosamente: (.) nosotras somos MADRES que: (.) que: nuestros hijos NO↑ (GD1²)

(2) tenemos otros pequeñito que tiene tres añitos ? (-) es un niño normal ? (.) escuchando el (.) el caso suyo que es como juanita³ yo me quedo viendo y yo digo ? (-) como irá a ser juanita cuando vaya siendo más grande ? (.) y vea que su hermanito ? (.) no Es igual (1.10s) verdad ? (.) juanita coge una bici y se echa sus carreras en la bici pequeña y rodrigo MUERE por CORRER en una bicicleta ? (1.17s) (GD1)

En los ejemplos anteriores, se establece explícitamente una división entre los niños “normales”, pues están saludables, y niños(as) con discapacidad, como es el caso de sus hijos. Se resaltan las

2 GD = grupo de discusión; HV = historia de vida.

3 Los nombres se cambiaron para mantener el anonimato.

capacidades intelectual y física que demuestran los niños sin discapacidad, en contraste con las de los niños que sí presentan dicha condición. Por otra parte, la condición de salud es el elemento distintivo para definir qué es normal y qué no lo es, ya que destaca que el buen estado físico y mental de los niños sin discapacidad es lo que les permite ser considerados “normales” y, además, les proporciona un mejor estilo de vida.

Esta dicotomía normalidad-discapacidad (anormalidad) es un componente que pareciera estar enraizado en el discurso dominante, y podría decirse hegemónico (Gramsci 1967), sobre la discapacidad. Desde nuestra perspectiva, esto no es una valoración, sino una categorización de las personas con discapacidad. En otras palabras, no es que las personas valoren o evalúen si algo es normal o anormal, cercano a común o poco común (estadísticamente más frecuente), sino que se incluye dentro de una categoría social opuesta al de las personas normales. Este último grupo de personas pareciera que tiene la posibilidad de vivir y desarrollarse plenamente en la sociedad, por cuanto pueden estudiar, trabajar, jugar, divertirse. De esta manera, este grupo tiene a su disposición todas las oportunidades que brinda nuestra sociedad y el país⁴ en el que se vive.

La característica que hace que una persona pertenezca a una u otra categoría social, según los textos analizados, es la condición de salud de las personas. Es decir, en el caso de las personas con discapacidad, su condición de salud permanente es la que permite categorizarlas fuera del grupo de “normales”. Es así como una característica inherente a esas personas las excluye a priori de una categoría social. El problema aquí radica en que esa característica, en la mayoría de los casos, es permanente, por lo que será imposible que en algún momento pertenezcan al grupo de personas normales: desde que nace o desde que se da el “accidente” queda excluido de la normalidad.

FIGURA 1

Dicotomía normalidad-discapacidad



Un aspecto que llama la atención es que, si bien se presenta una oposición excluyente entre normalidad y discapacidad, dentro de la categoría personas con discapacidad, hay una gradación. En otras palabras, hay personas más anormales que otras. Esto no sucede en las personas normales, las cuales son normales y nada más. Eso sí, estas pueden ser valoradas de distintas maneras, según los criterios que se utilicen, por ejemplo: crueles, atentas, esforzadas, preocupadas, desmotivadas. La gradación dentro de la anormalidad está construida, principalmente, a partir de la condición de salud: entre más limitante sea la condición, más anormal será y, por ende, se encontrará más distante de la normalidad. Sin embargo, la gradación también se da a partir del grado de autonomía que tengan las personas, entre más independiente, menos anormal (ver más adelante).

4 En los textos analizados, en ningún momento se tematiza la opción de vida más allá de las fronteras nacionales de Costa Rica.

FIGURA 2

Dicotomía normalidad-discapacidad (+ gradación)

NORMALIDAD

DISCAPACIDAD
(anormalidad)



(3) H: bueno mi hijo no tiene una discapacidad tan(-) tan grave (GD6)

En el ejemplo 3 se ve, por medio de una valoración, como una madre le dice al resto del grupo de discusión que su hijo se diferencia de los otros(as) hijos(as), porque su condición de salud no es tan grave. Así se evidencian distinciones dentro de las personas con discapacidad. A pesar de estas distinciones, en ningún texto se manifestó la posibilidad de que las personas cuya condición de salud fuera menos limitante motora o intelectualmente pudieran entrar a la categoría de normalidad.

Autores como Dederich (2007), Vallejos (2009) o Davis (2009) han evidenciado la estrecha relación entre normalidad y discurso e ideología sobre la discapacidad. Davis (2009) afirma que vivimos en un mundo de la normalidad, referida a lo esperado, a lo más frecuente. Se aspira a pertenecer a esa norma (Dederich 2007; Vallejos 2009), a lo estadísticamente mayoritario. Sin embargo, en esta dicotomía normalidad-discapacidad, encontramos dos polos opuestos, dos categorías distintivas. Las personas con discapacidad no constituyen un grupo que queda fuera de lo más frecuente según la estadística, sino a uno que se opone a los “normales”. No se trata de que se quiere, se aspira, a ser parte de “lo esperado”, sino que sencillamente se distingue de la normalidad, porque esta distinción está construida a partir de la condición de salud de las personas. Esto evidencia el peso del discurso médico-rehabilitador en la construcción de esta dicotomía, lo cual se refuerza con la gradación al interior de la anormalidad (discapacidad), que se puede comparar con la *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud* (CIF).

3.2. Dimensión dicotómica autonomía-dependencia

Esta segunda dimensión del discurso sobre la discapacidad se compone de dos aspectos dicotómicos: autonomía y dependencia. La autonomía se refiere a la independencia que tendrían las personas con discapacidad para realizar su vida cotidiana, esto incluye tanto la toma de decisiones como la ejecución de actos físicos⁵. Por su parte, la dependencia se relaciona con la necesidad de la intervención de otras personas para tomar decisiones y ejecutar actos en el día a día. Como se observa,

5 Para la realización de determinados actos físicos, las personas con discapacidad, según sea la condición de salud, pueden requerir artefactos o personas para ejecutarlos. En relación con la autonomía, estas personas que ayudan para la realización de esos actos solo deberían cumplir la función de asistente para estos efectos y no deberían ser tomadores de decisión ni guías de lo que pueden o no pueden hacer las personas bajo sus cuidados.

autonomía (o independencia) y dependencia constituyen dos polos opuestos de un continuum, por cuanto existe una gradación entre ellos: se puede ser más o menos independiente o dependiente.

FIGURA 3

Dicotomía autónoma-dependiente

Autónoma

Dependiente



Si bien conceptualmente ambos términos son opuestos, en su manifestación discursiva no solo aparecen de esta forma, sino también pertenecientes a ámbitos diferentes. La autonomía se presenta como algo deseado, anhelado, como un ideal al que se debe aspirar. En los ejemplos siguientes, se observa que los hablantes evidencian el deseo de que las personas con discapacidad logren independencia, con el fin de que puedan desarrollarse autónomamente en la sociedad.

(4) “...Yo creo que estas personitas [adultos con discapacidad] tienen derecho a ser, no solamente independientes, sino autosuficientes...” (Acta N° 055, p. 31)

En cambio, la dependencia se manifiesta en el ámbito de lo real, cotidiano, con lo que sucede de facto en la vida de las personas con discapacidad. La dependencia se evidencia en las referencias a la vida cotidiana, a las experiencias, a las explicaciones de cómo son las vidas de las personas con discapacidad y de las personas cercanas. La dependencia aparece enunciada tanto en padres y madres de personas con discapacidad como en las mismas personas con discapacidad. Para padres y madres, la dependencia se presenta directamente relacionada con ellos, por cuanto sus hijos e hijas los necesitan para vivir y desarrollarse.

(5) C: yo me voy a los recreos hay veces (()) (.) porque a ella le da miedo (.) me quedo aquí en el aula (.) (GD1)

(6) F: uno (.) uno (.) uno dice (1.14s) e: bueno uno QUISIERA ser eterno↓ (-) para ellos↓ (2.21s) pero no (GD5)

En el ejemplo (5), se observa a un hablante que afirma que incluso va a ver a su hija en los recreos, mientras que en el (6), se muestra el deseo de ser eterno y estar siempre para cuidar y hacerse cargo de la persona con discapacidad. De esta forma, se impide incluso la posibilidad de que un niño con discapacidad tenga un proceso de desarrollo social adecuado, debido a que los padres temen darles libertad, pues sienten que sus hijos estarán desprotegidos. Esta actitud de padres y madres hacia que los niños se independicen también resalta la visión de anormalidad, ya que, en el caso de niños sin discapacidad, generalmente los progenitores no llegarían al extremo de ir a acompañarlos en los recesos de la escuela. Estas relaciones de dependencia pueden producir un aislamiento mayor en los niños con discapacidad y hacen énfasis en la diferencia. Se considera que estas personas son incapaces de vivir una vida independiente y de tomar sus propias decisiones y, además, se les infantiliza,

de modo que, aunque lleguen a ser adultos, seguirían viviendo en dependencia de la ayuda de sus familiares o cuidadores, sin la posibilidad de siquiera plantearse sus propias metas.

Es importante recalcar que en las relaciones entre padres y madres con sus hijos e hijas siempre se da un grado de dependencia y protección, la diferencia aquí es que esta relación se refuerza y podría tener repercusiones en, por un lado, el desarrollo de las personas con discapacidad y en la relación con los mismos progenitores y, por otro lado, en la representación social respecto a las personas con discapacidad. La dependencia, la necesidad de la ayuda de otras personas, parece ser un fundamento de la estructura discursiva sobre la discapacidad. Esta dependencia se construye a la par de la idea de pasividad: al ser dependiente de otras personas, no soy responsable completamente de mis actos y dejo de ser agente.

Esto último se ve reiteradamente en los textos analizados:

(7) ...hago un llamado respetuoso a los señores diputados y diputadas, al sector público y al sector privado, y a la sociedad en su conjunto, en el sentido de que debemos trabajar para una eficaz y eficiente inclusión e inserción de las personas con discapacidad... (acta nro. 027, p. 56).

(8) ...creo fundamental que recapitemos y logremos la integración [...] de las personas con discapacidad... (acta nro. 027, p. 58).

En estos fragmentos, los hablantes afirman que quienes deben trabajar por la inclusión e integración son personas sin discapacidad. Por su parte, las personas con discapacidad aparecen como pasivas y beneficiadas por el actuar de esas personas. Es decir, se evidencia esa representación pasiva de las personas con discapacidad. Este tipo de construcciones se repiten en las mismas personas con discapacidad.

(9) E88: a: (1.18s) y con y en ese tiempo: pudiste trabajar también o:

B88: no yo es (()) un señor nunca he trabajado

E89: ok ni aquí ...

B89: no porque vea como tengo las manos (HV 8)

Como se observa en el ejemplo (8), el impedimento para trabajar es la condición de salud, en este caso, las manos. No se puede realizar una tarea cotidiana como trabajar por ser una persona con discapacidad, sin preguntarse si existen otras formas de laborar en las que no se necesiten las manos. Sin entrar en la reflexión sobre el ámbito laboral de las personas con discapacidad y a los obstáculos sociales a los que enfrentan para conseguir trabajo, se hace patente que la presencia de esta dimensión en el discurso dominante sobre la discapacidad afecta cómo se autoperciben las personas con discapacidad y, particularmente, sus capacidades, aptitudes y oportunidades en la vida tanto pública como privada.

3.3. Dimensión dicotómica individuo-sociedad

La última dimensión dicotómica del discurso sobre la discapacidad manifestada en los textos analizados está compuesta por lo individual y lo social. Lo individual se refiere a las características indivi-

duales de cada persona con discapacidad, esto incluye su salud, desarrollo cognitivo, personalidad, gustos, experiencias, entre otros, además del entorno familiar y educativo. Por su parte, el aspecto social corresponde al papel de la sociedad en la generación de exclusión, inclusión, obstáculos, oportunidades, en otras palabras, consiste en posicionar a la sociedad en su generalidad como factor fundamental en la situación de discapacidad y también la transformación de esta. Según el discurso social (en sus dos perspectivas), la sociedad es la responsable de los factores que generan la discapacidad, por lo que debería estar presente en las construcciones de sentido sobre el discurso aquí analizado.

FIGURA 4

Dicotomía individuo-sociedad



Lo individual se evidencia desde la misma oposición entre normalidad y discapacidad, por cuanto esta distinción está fundamentada en la condición de salud de cada individuo. La relevancia de la condición de salud individual está presente durante todas las historias de vida y los grupos de discusión de esta investigación, ya que en reiteradas ocasiones se hace referencia a la salud de cada persona. De hecho, es la forma que tienen, por ejemplo, las madres y padres para presentarse en los grupos de discusión, sin que la persona facilitadora les haya preguntado nada al respecto:

(10) B: yo porque tengo una niña especial (.) de nueve años ...

F: igual tengo una: (.) chiquita de: (-) nueve años (-) y tiene parálisis cerebral infantil ...

C: la mía también tiene nueve años (.) y tiene pci ... (GD2)

Como se observa, la condición de salud no es solo el elemento que produce la distinción entre lo normal y lo anormal, como se vio líneas más arriba, sino que pareciera ser una de las características distintivas como individuos para las personas con discapacidad y sus personas cercanas. Es decir, aquí la condición de salud es presentada como la diferencia individual y no como la característica fundamental de un grupo social. Ser conscientes de la diferencia individual, de las características de cada persona, en este caso, debido a la condición de salud, puede servir para posicionarse, luchar por las metas propias y lograr la inclusión. Sin embargo, realzar lo individual y centrarse en eso puede llevar a olvidar o ignorar la responsabilidad social de la situación de discapacidad y a equiparar condición de salud con discapacidad.

Lo individual pareciera hacer olvidar lo social en aquellas construcciones, como en el ejemplo (9), en la que es la característica individual de la condición de salud la razón por la cual no se puede encontrar un trabajo. El hablante no hace referencia a que la sociedad, desde el Estado o la empresa privada, podría tener responsabilidad en que no existan puestos de trabajo en los que no se requiera un trabajo fino con las manos o con los pies y en que él no hubiera aprendido un oficio o a realizar algunas tareas que pudieran ser remuneradas. Esta asignación de responsabilidad a la condición de salud de una misma como persona o de un hijo/a se presenta tanto en personas con discapaci-

dad como en padres y madres. Esto último se evidencia cuando las madres dicen que no pueden encontrar un buen trabajo o deben quedarse en sus hogares por tener un hijo con discapacidad, otorgándole responsabilidad a la condición de salud, en lugar de hacer una crítica a la sociedad.

Por otro lado, en el eje temático de la vida social también aparece la condición individual de salud como un rasgo fundamental para afirmar que no se sale y afecta el estado anímico:

(11) E: [...] por la misma tensión en la que uno vive verdá (.) tanto deja uno de hacer vida social ya ya al a uno le da mal humor uno no duerme bien no come bien (1.06s) o sea todo en cierta parte le molesta a uno verdá (GD2)

Por último, esto también se ejemplifica con las historias de superación, las cuales se centran en logros individuales, como narraciones extraordinarias y ejemplificadoras. De esta manera, se realiza lo alcanzado por una persona, quien supera obstáculos, en muchas ocasiones, sociales, pero lo hace a modo individual, no grupal, por lo que no se hace un llamado a cambiar el entorno social, sino a mostrar que cualquier persona con discapacidad podría lograr lo mismo, solo debe proponérselo y esforzarse.

(12) “...que él [diputado Óscar López] que ha tenido que experimentar ese esfuerzo personal, esa superación, [...] me impresionó como esa experiencia personal del diputado Óscar López y esa capacidad, esa tenacidad de superación...” (Acta N° 027, p. 44)

En resumen, el rasgo individual presente en el discurso sobre la discapacidad puede hacer olvidar el rol que juega la sociedad en la situación de discriminación y exclusión de las personas con discapacidad e, incluso, conceptualizarla como algo ajeno, externo, algo que se debe enfrentar:

(13) ...sin embargo siento que es un trabajo que nos toca a los papás (.) sacar estos niños ↓(.) verdá al: a la sociedad

G: a la sociedad (.) QUE↑ (.) la sociedad es la que nos cuesta mucho↓ (GD6)

No obstante, otra de las tensiones entre dos polos presentes en este discurso es la presencia también de lo social. Lo social se pone de manifiesto mediante dos ámbitos: la representación social de instituciones, principalmente públicas, y la sociedad en general. Las instituciones como responsables de la discriminación hacia las personas con discapacidad se manifiestan principalmente en los ámbitos educativos, de salud y de pensiones. De esta manera, en reiteradas ocasiones se hace referencia a instituciones educativas específicas, públicas y privadas, o al Ministerio de Educación como responsables de la falta de capacitación de maestros y maestras para impartirles cursos a niños y niñas con discapacidad y de que no exista un entorno óptimo para recibir a niños con discapacidad en los centros educativos. En el ámbito de la salud, hospitales, Ministerio de Salud y, especialmente, la Caja Costarricense de Seguro Social, la que es, además, la responsable del tema de pensiones, son las instituciones representantes de lo social. Las instituciones de salud aparecen tanto como generadoras de discriminación y obstáculos como de cosas positivas. En el tema de pensiones, solo se encuentran referencias a aspectos negativos y la generación de barreras para el desarrollo y la inclusión de las personas con discapacidad.

(14) ... los profesores no están capacitados ((y)) eso no es tanto culpa del profesor si no diay (1 s.) di: que el ministerio de educación los tira así a la deriva a escuelas regulares (.) ((y)) que se la juegue (.) que se la juegue (.) y si cayó con un buen profesor (.) bueno (.) y si no también (GD1)

(15) F: en el caso de aquí: (.)este: (-)se ven las dos instituciones como muy divididas (-) esta es del ministerio y esta es del (.) e del ministerio de salud y esta es del ministerio de educación↓(-) (GD6)

En el ejemplo (14), un participante en un grupo de discusión señala que el Ministerio de Educación de Costa Rica no le facilita la preparación necesaria a maestros y maestras para impartirle clases a un niño con discapacidad y recaerá en la fortuna individual si ese niño cae con un buen docente. Por su parte, en el ejemplo (15), se evidencian las diferencias entre instituciones. A las instituciones nombradas se las responsabiliza, se le piden explicaciones, se señalan sus falencias, se desataca sus logros y actos positivos, además, se desea que cambien y que hagan respetar a las personas con discapacidad.

(16) ...yo es que NO (.) no le pido (-) al gobierno ni a ninguna lugar nada ya porque es: cansado (.) es cansado agotador (GD1)

(17) ...digamos he ido a otros lugares he ido a instituciones que en realidá hacen cumplir la ley siete mil seiscientos. (GD2)

En cuanto a la sociedad en general, como categoría que involucra a todas las personas, aparece pocas veces referida, especialmente, en las historias de vida y grupos de discusión, pero es un elemento presente en el discurso sobre la discapacidad. La sociedad es representada como un elemento que hay que enfrentar para lograr la inclusión, ya que es responsable de la situación de las personas con discapacidad.

(18) G: e la digamos el mayor pienso yo que que: que nosotros nos enfrentamos en el caso mío es la sociedad ↓(1.18s) (GD6)

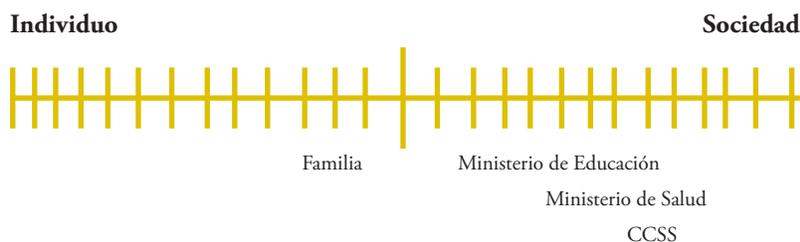
(19) ...este grupo de individuos que requieren [...] la protección y el respeto de la sociedad (acta nro. 027, p. 34).

(20) Y decía yo, que toda la sociedad, en su conjunto, es la que se tiene que educar... (acta nro. 027, p.49).

En los ejemplos (18) y (19), al igual que en el (13), la sociedad es un actor externo a las personas con discapacidad y a su círculo cercano (familia), por cuanto puede respetar y se le hace frente. Por su parte, en (20), el término sociedad incluye a las personas con discapacidad, afirmando que toda la población es la que se debe educar para lograr una verdadera inclusión. En esos pocos ejemplos, se la presenta como responsable de la situación de las personas con discapacidad, lo que concuerda con el discurso social sobre la discapacidad, precisando su papel en la construcción social de la discapacidad.

FIGURA 5

Dicotomía individuo-sociedad (+ otros componentes de continuum)



Finalmente, se observa en esta última dimensión dicotómica un continuum entre el rasgo más individual y la sociedad en general, en el que se pasa por la familia, el grupo de personas con discapacidad y las instituciones. Además, se debe profundizar en la distinción entre ámbitos privados y públicos, debido a que en sistemas sociales como el costarricense, en el cual el Estado no cubre las necesidades mínimas de las personas, la familia juega un rol fundamental como sustento y apoyo. El sistema capitalista ha ido reduciendo la calidad y cantidad de servicios públicos, lo que hace complejo poder conceptualizar y, por ende, manifestar textualmente la sociedad como una unidad y cuáles son sus responsabilidades.

En la actualidad, con el desmantelamiento del Estado de bienestar social y el auge de los discursos neoliberales “se ha dejado en manos de los individuos la búsqueda, la detección y la práctica de soluciones individuales a problemas originados por la sociedad, todo lo cual deben llevar a cabo mediante acciones individuales, solitarias” (Bauman 2007). De esta manera, se posiciona al individuo sobre lo social, por lo que la dicotomía y el no otorgarle responsabilidades a la sociedad, tanto en la exclusión y discriminación como en la inclusión, concuerda con los discursos neoliberales actuales y con los discursos sobre la discapacidad como el de prescindencia y el médico-rehabilitador. Esto evidencia la difícil tarea que tendría el discurso social sobre la discapacidad si quiere convertirse en el dominante, por cuanto no solo se deben transformar discursos históricos sobre la discapacidad sino también ideologías dominantes, como la neoliberal.

4. Conclusión

A partir del análisis realizado, se evidenció que las dimensiones de normalidad-discapacidad (anormalidad), autonomía-dependencia e individualidad-sociedad parecen ser pilares del discurso dominante sobre la discapacidad, lo que implica que guía percepciones, interpretaciones y actos de la mayoría de las personas. Estas dimensiones son dicotómicas, son tensiones entre polos opuestos, algunos categoriales, como el de normalidad-discapacidad, otros en esferas diferentes: ideal (autonomía) y realidad (dependencia). Estas tensiones conviven en los textos analizados, las personas pasan de un polo a otro, así como por los puntos intermedios cuando hay un continuum. Consideramos que esta situación evidencia una inestabilidad discursiva, es decir, que nos encontramos ante un discurso que no está suficientemente anclado en las personas, difícil de estructurar, estabilizar. Esto puede deberse a múltiples factores que se deben estudiar.

Cabe detenerse en algunos puntos desarrollados en las líneas anteriores. En primer lugar, la importancia de las experiencias personales y de la afectividad de las personas con discapacidad y de

sus parientes cercanos o cuidadores. Estas personas, en un país como Costa Rica, se enfrentan a diario a situaciones y actividades que requieren tanto esfuerzo económico, físico, mental y emocional que las preocupaciones sociales pasan a ser secundarias. De esta manera, se puede entender que las luchas por reivindicaciones sociales parecen lejanas y mal valoradas para estas personas, se vuelve más difícil responsabilizar y desear transformar la sociedad: el presente y las actividades cotidianas están sobre utopías y el futuro.

(21) Facilitador: cómo cómo ven el (.) el futuro (.) ustedes (-) qué piensan

...

B: yo ni lo pienso (.)

...

G: yo prefiero ni pensar. (GD5)

En segundo lugar, si bien se evidencia cierta presencia del discurso social sobre discapacidad, se observa que construcciones de sentido propias de discursos como el de prescindencia y el médico-rehabilitador permean el discurso dominante. Mientras no se logre transformar algunas de estas construcciones de sentido, como la relevancia de la condición de salud en la distinción dicotómica normalidad-discapacidad, difícilmente se logre la inclusión de las personas con discapacidad, por cuanto son componentes excluyentes *per se* y fundamentales del discurso dominante actual tanto de actores políticos como de personas con discapacidad y sus parientes cercanos.

Lo presentado en estas líneas es relevante para la teoría discursiva, por cuanto no existe una homogeneidad en las construcciones de sentido, lo que lo vuelve un fenómeno difícil de aprehender. Esto, en lugar de verse como una debilidad, lo vemos como un desafío teórico y metodológico, por cuanto obliga a ver los matices que están presentes en nuestro conocimiento social y en cómo abordarlos y explicarlos. Además, desde una perspectiva crítica, surge la pregunta de cómo lograr la inclusión de las personas con discapacidad en el marco de estas dimensiones tan dicotómicas.

Referencia bibliográfica

BAUMAN, Z. 2007. *Tiempos líquidos: vivir en una época de incertidumbre*. Barcelona: Tusquets.

DANNENBECK, C. 2007. Paradigmenwechsel Disability Studies? Für eine kulturwissenschaftliche Wende im Blick auf die Soziale Arbeit mit Menschen mit besonderen Bedürfnissen. En A. Waldschmidt & W. Schneider (Eds). *Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld*, pp. 103-125. Bielefeld: Transcript

DAVIS, L. 2009. Cómo se construye la normalidad. La curva de bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX. En P. Brogna (Comp.). *Visiones y revisiones de la discapacidad*, pp. 188-211. México: Fondo de Cultura Económica.

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

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

- EGEA GARCÍA, C. & A. SARABIA SÁNCHEZ. 2004. Visión y Modelos Conceptuales de la Discapacidad. *Revista Polibea* 73: 29-42.
- FAIRCLOUGH, N. 2008. “El análisis crítico del discurso y la mercantilización del discurso público: las universidades”. *Discurso & Sociedad* 2,1: 170-185.
- FERREIRA, M.A.V. 2008. De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad* 47, 1: 45-65.
- GRAMSCI, A. 1967. La formación de los intelectuales. Traductor Ángel González Vega. México: Grijalbo.
- JÄGER, S. 2003. Discurso y conocimiento: aspectos teóricos y metodológicos de la crítica del discurso y del análisis de dispositivos”. En R. Wodak y M. Meyer (Eds.). *Métodos de análisis crítico del discurso*, pp. 61-100. Barcelona: Gedisa.
- KRESS, G., & VAN LEEUWEN, T. 2010. Multimodal Discourse: The Modes and Media of Contemporary Communication. Londres: Arnold.
- LÓPEZ GONZÁLEZ, M. 2006. Modelos Teóricos e Investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. *Revista Docencia e Investigación. Escuela Universitaria de Magisterio de Toledo* 31, 16: 215-240.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. 2001. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO.
- PALACIOS, A. 2008. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad*. Madrid: Cinca.
- PANTANO, L. 2009. Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad. En P. Brogna (Comp.). *Visiones y revisiones de la discapacidad*, pp. 73-97. México: Fondo de Cultura Económica.
- VALLEJOS, I. 2009. La discapacidad diagnosticada y la certificación del reconocimiento. En A. Rosato y M.A. Angelino (Coords.). *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*, pp. 187-213. Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.
- VERGARA HEIDKE, A. 2016. El discurso sobre la criminalidad en las noticias televisivas en Costa Rica. *Logos: Revista de Lingüística, Filosofía y Literatura* 26, 1: 241-259.
- VERGARA HEIDKE, A. 2018. El discurso sobre la discapacidad: exclusión y auto-exclusión desde las familias de personas con discapacidad. *Cuadernos de Linguagem e Sociedade* 19, 1: 209-231.
- VERGARA HEIDKE, A. 2019. Exclusión, discapacidad y discriminación: el discurso sobre la discapacidad en Actas de la Asamblea Legislativa de Costa Rica. *Revista Ciencias Sociales* 163: 165-177.
- VERGARA HEIDKE, A. y TORRES CALDERÓN, G. 2019a. Representación de las personas con discapacidad en los anuncios publicitarios: revisión desde el análisis multimodal. *Logos, Revista de Lingüística, Filosofía y Literatura* 29, 1: 149-164.

VERGARA HEIDKE, A. y TORRES CALDERÓN, G. 2019b. Recursos semióticos en los anuncios publicitarios sobre discapacidad en la prensa escrita costarricense. *Comunicación* 28, 1: 61-75

ADRIÁN VERGARA HEIDKE, Profesor de la Escuela de Filología, Lingüística y Literatura e investigador del Instituto de Investigaciones Lingüísticas de la Universidad de Costa Rica. Actualmente, es el director del Programa de Posgrado en Lingüística de la misma universidad. Sus áreas de especialidad son los estudios del discurso, el análisis de textos multimodales y la Lingüística Forense. Sus principales trabajos han abordado el discurso sobre la criminalidad y la discapacidad, el análisis de medios de comunicación y la aplicación de métodos experimentales para observar el procesamiento y la comprensión textual.

Correo electrónico: adrian.vergara@ucr.ac.cr