Universidad Nacional Mayor de San Marcos
Universidad del Perú. Decana de América
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela Profesional de Sociología

Remar en la ciudad

TESIS

Para optar el Título Profesional de Licenciado en Sociología

AUTOR

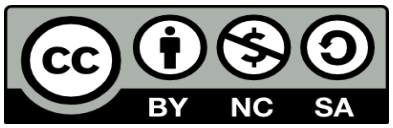
Robert Junior ALAYO CHAVEZ

ASESOR

Dr. Nicolás Javier LYNCH GAMERO

Lima, Perú

2026



Reconocimiento - No Comercial - Compartir Igual - Sin restricciones adicionales

https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/

Usted puede distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir del documento original de modo no comercial, siempre y cuando se dé crédito al autor del documento y se licencien las nuevas creaciones bajo las mismas condiciones. No se permite aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros a hacer cualquier cosa que permita esta licencia.

Referencia bibliográfica

Alayo, R. (2026). *Remar en la ciudad*. [Tesis de pregrado, Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela Profesional de Sociología]. Repositorio institucional Cybertesis UNMSM.

Metadatos complementarios

Datos de autor	
Nombres y apellidos	Robert Junior Alayo Chavez
Tipo de documento de identidad	DNI
Número de documento de identidad	71325150
URL de ORCID	https://orcid.org/0009-0008-5870-9369
Datos de asesor	
Nombres y apellidos	Nicolas Javier Lynch Gamero
Tipo de documento de identidad	DNI
Número de documento de identidad	10270250
URL de ORCID	https://orcid.org/0000-0001-7205-7602
Datos del jurado	
Presidente del jurado	
Nombres y apellidos	Julio Víctor Mejía Navarrete
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	08425674
Miembro del jurado 1	
Nombres y apellidos	Carmen Aurora Marcela Vildoso Chirinos
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	07247484

Miembro del jurado 2	
Nombres y apellidos	Ana Gigliola Nuñez Joyo
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	43329572
Datos de investigación	
Línea de investigación	No aplica
Grupo de investigación	No aplica
Agencia de financiamiento	Sin financiamiento
Ubicación geográfica de la investigación	País: Perú Departamento: Callao Provincia: Callao Distrito: Carmen de la Legua - Reynoso Latitud: -12.0429 Longitud: -77.0985
Año o rango de años en que se realizó la investigación	Marzo 2024 – diciembre 2024
URL de disciplinas OCDE	Sociología: https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#5.04.01 Temas Sociales: https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#5.04.05

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS
(Universidad del Perú, DECANA DE AMÉRICA)

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
VICEDECANATO ACADÉMICO

ACTA PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO EN SOCIOLOGÍA

En Lima a los quince días del mes de enero del dos mil veintiseis, a las 12:00 m. del día bajo la presidencia del Dr. Julio Victor MEJÍA NAVARRETE y con la asistencia de los miembros del Jurado, se dio inicio a la sustentación presencial de la Tesis presentado por el Bachiller **Robert Junior ALAYO CHAVEZ**, para optar el TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO EN SOCIOLOGÍA titulada:

"REMAR EN LA CIUDAD"

A continuación se formularon las preguntas y observaciones por parte de los miembros del Jurado. Luego de absueltas, el Jurado procedió a calificar la exposición de la Tesis obteniendo la nota:

18 Sobresaliente

El Jurado, de conformidad al Reglamento General de Grados y Títulos de la Facultad, acordó otorgar al Bachiller **Robert Junior ALAYO CHAVEZ**, el TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO en Sociología y para dar constancia se extendió la presente Acta y firmaron:

Dr. Julio Víctor Mejía Navarrete
Presidente

Dra. Carmen Aurora Marcela Vildoso Chirinos
Miembro

Mg. Ana Gigliola Nuñez Joyo
Miembro

Dr. Nicolás Javier Lynch Gamero
Asesor

UNMSM
Firmado digitalmente por MELENDEZ DE LA CRUZ Juan Felipe FAU 20148092282 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 03.03.2026 14:42:16 -05:00

Dr. Juan Felipe Meléndez De La Cruz
Vicedecano Académico

Universidad Nacional Mayor de San Marcos
Universidad del Perú, Decana de América

CERTIFICADO DE SIMILITUD

Yo, **Nicolás Javier Lynch Gamero** en mi condición de asesor acreditado con la Resolución Decanal Nº002-EPSOC- FCCSS-2025 de la tesis, cuyo título es: **"REMAR EN LA CIUDAD"** presentado por el bachiller **ROBERT JUNIOR ALAYO CHAVEZ**, para optar el título profesional de Licenciado en Sociología.

CERTIFICO que se ha cumplido con lo establecido en la Directiva de Originalidad y de Similitud de Trabajos Académicos, de Investigación y Producción Intelectual. Según la revisión, análisis y evaluación mediante la plataforma **PIDS**, el documento evaluado cuenta con el **11%** de similitud, nivel **PERMITIDO** para continuar con los trámites correspondientes y para su **publicación en el repositorio institucional.**

Se emite el presente certificado en cumplimiento de lo establecido en las normas vigentes, como uno de los requisitos para la obtención del título profesional de Licenciado en Sociología.

Lima, 25 de mayo del 2025.

Firma del Asesor : UNMSM Firmado digitalmente por LYNCH GAMERO Nicolas Javier FAU 20148092282 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 03.03.2026 10:50:42 -05:00

Nombres y Apellidos del asesor : Nicolás Javier Lynch Gamero

DNI : 10270250

NIHIL DE NOBIS, SINE NOBIS

NADA SOBRE NOSOTROS, SIN NOSOTROS

Lema nacido con el movimiento a favor de la vida independiente de las personas con discapacidad en Estados Unidos. Universidad de California en Berkeley. 1970.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, deseo expresar con mucho cariño y animosidad a mis padres Guadalupe y Robert, que con su ayuda he podido progresar en mi carrera y mi vida. Cuyo compromiso para conmigo lo llevan desde el día que veo el mundo. Con ahínco, cariño y amor.

De igual manera, expresar mi agradecimiento más fraternal a mis amigos más cercanos dentro de esta nuestra especialidad: Jheremy y Jhon. Con quienes dialogamos interminables horas acerca de nuestros temas de investigación e intercambiamos ideas para abordarla.

En la misma línea, muestro un profundo agradecimiento al Doctor PhD D. Nicolás Lynch, quien con sus consejos y enseñanzas durante mi trayectoria estudiantil me motivó en la investigación y me dio el impulso necesario para ejercer nuestra bella ciencia.

Quiero agradecer por todo el apoyo al Sr. Aurelio Rengifo y la futura Dra. Ana Núñez, quienes me involucraron a conocer más sobre la discapacidad y a orientarme en todos los conocimientos teóricos y prácticos necesarios para llevar a cabo la presente investigación.

Por último y no menos importante, me siento con el deber y el agrado de agradecer a la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Mi alma máter, mi centro principal de formación y mi segundo hogar. Cuya tradición, valores y propuesta de valor aclamo con mucho fervor y llevo presente en todos y cada uno de mis pasos.

ÍNDICE

EPÍGRAFE ii

AGRADECIMIENTO iii

ÍNDICE iv

ÍNDICE DE CUADROS v

INTRODUCCIÓN vi

CAPÍTULO I

Discapacidad: Lo que es y lo que no es

1.1 Definiciones sobre la discapacidad 8

1.1.1 En lo Internacional 9

1.1.2 En lo Nacional 11

1.2 Modelos de abordaje de la discapacidad 12

1.2.1 Modelo de la Prescindencia 13

1.2.2 Modelo Médico Rehabilitador 15

1.2.3 Modelo Social 17

1.3 La discapacidad que se estudiará: El objeto de estudio 18

1.3.1 El cuál 18

1.3.2 El dónde 20

CAPÍTULO II

Sociología de la Discapacidad: Teoría, Praxis y Silla de ruedas

2.1 Teoría de la Sociología de la discapacidad 25

2.1.1 Teorías Generales: Bourdieu y Schütz 26

2.1.2 Teorías Sustantivas: Berger y Luckman 29

2.1.3 Regularidades empíricas: McRuer, Arroyo y la Ley 30

2.2 Praxis de la Sociología de la discapacidad 31

2.2.1 ¿Cómo puedo estudiar la discapacidad? 31

2.2.2 ¿Qué podemos lograr con el estudio del fenómeno? 32

2.2.3 ¿Qué deseamos saber al estudiar el fenómeno? 33

2.2.4 ¿Con qué nos acercamos al fenómeno? 33
2.2.4.1 Sobre la metodología ¿Cuantitativo o Cualitativo? 34
2.2.4.2 Sobre el método ¿Cuál de ellos tomar? 35
2.2.4.3 Sobre la técnica ¿Cómo poder llegar a la información? 35
2.3 Sobre su justificación, importancia y límites 36

CAPÍTULO III

Resultados: Tierra a la vista

2.1 Sobre la percepción de las Personas con Discapacidad 36
2.1.1 El estigma: *La pureza y el miedo* 37
2.1.2 La Identidad: *Da gracias a Dios que has nacido sano* 42
2.1.2.1 Influencia Médico-Rehabilitadora 45
2.1.2.2 Influencia Mágico-Religiosa 46
2.2 Sobre la sociabilidad de las Personas con Discapacidad 49
2.2.1 La Información social: *La unión hace la fuerza* 50
2.2.1.1 Relaciones PCD - PCD 51
2.2.1.2 Relaciones PCD - No PCD 53
2.2.2 Lo Crip: *Mi calle y mi fantasía* 56
2.2.2.1 Primer ítem: *Crip sobre Ruedas* 57
2.2.2.2 Segundo ítem: *Crip y mi gente* 59
2.3 Sobre la percepción en la sociabilidad 60
2.3.1 *Una discapacidad, dos sujetos* 61
2.3.2 *El estado; un amigo y un enemigo a la vez* *65*

CAPÍTULO IV

Conclusiones: La apuesta y la salida del sol

4.1 *Una PCD se vuelve una PCD cuando ésta se identifique como PCD* 69
4.2 *De las PCD, para las PCD y con las PCD* 70

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 72

ANEXOS 79

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1	Visiones de la discapacidad: Surgimiento, trayectoria y vigencia. recuperado de Brogna, 2006, p. 47.	13
Cuadro 2	Representación del modelo social. Elaboración propia.	17
Cuadro 3	Comparación de los paradigmas cuantitativos y cualitativos. Recuperado de Sautu et al, 2006, p.40.	34
Cuadro 4	Método y técnica. Recuperado de Sautu et al, 2006, p.47.	35
Cuadro 5	Construcción de la Percepción de la discapacidad. Elaboración propia.	39
Cuadro 6	Construcción de la identidad de la persona con discapacidad. Elaboración propia.	48
Cuadro 7	Construcción de la socialización de la persona con discapacidad. Elaboración propia.	50
Cuadro 8	Construcción de los dos sujetos en la discapacidad. Elaboración propia.	62
Cuadro 9	Esquema de la austeridad del estado referente a la discapacidad, Elaboración propia.	66

INTRODUCCIÓN

Durante el desarrollo de las ciencias sociales, se han estudiado a los grupos sociales mediante distintas dimensiones. Tanto económicas, sociales, políticas, de estatus y demás. Lo que permitió el entendimiento de los fenómenos sociales bajo esas mismas características. Esto ha conllevado a que buena parte de la sociología haya dedicado sus esfuerzos a los mismos y sus altibajos. Sin embargo, pocas son las veces que se ha discutido la discapacidad como una variable dentro de nuestro plano de entendimiento. Y, por ende, una desatención a las personas con discapacidad como parte del conjunto. Lo que genera así un espacio social casi poco explorado a la sociedad que solemos estudiar ¿Será que nuestra ciencia mire de frente a aquello que muchas veces se ha visto por el rabillo del ojo?

Al hurgar por nuestro bagaje conceptual, podemos encontrar que dichos agentes "no convencionales" tienden a ser agrupados en denominaciones como la planteada por Irving Goffman: "estigma". Esto supone un primer paso para el estudio de la discapacidad. Por lo que, la orfandad teórica no es problemática. No obstante, aquel inicio en los estudios sobre discapacidad se encuentra en conglomerado y generalizado conforme a la especificación o en conocer las diferencias entre los individuos que las conforman. Menos es la consideración de las necesidades de estas o siquiera cómo estudiarlas. Esto explica en parte el abordaje de la discapacidad en ámbitos de las ciencias duras como el de la salud. De allí proviene la necesidad de una disciplina: "Disability Studies", para poder estudiar a la discapacidad y a las personas con discapacidad mediante el modelo social.

Es por ello por lo que en el presente trabajo se centra en cubrir esta falta de estudios. La base de esta, gira en torno a la comprensión de las personas con discapacidad. Ya que la mayoría de los trabajos conforme al tema se enfocan más en la objetividad. Dicha investigación contiene tres momentos en su haber. En primer lugar, debemos hacer un esfuerzo desde las ciencias sociales para definir qué es la discapacidad. Así como el de exponer sus alcances teóricos y prácticos a usar. No desde la descripción, sino desde la aplicación. En segundo lugar, es menester de toda investigación aplicar las herramientas necesarias y ser contrastadas con nuestra población de estudio. Para así analizar el fenómeno desde sus aspectos más generales hasta los más íntimos entre los agentes. Y por tercer y último lugar; toda investigación -independientemente de su grosor- siempre ha de contemplar sus consideraciones finales en pro a continuar los estudios sociales en discapacidad.

CAPÍTULO I

Discapacidad: Lo que es y lo que no es

Hablar de discapacidad no es fácil y su presencia era tácita en el análisis social. Esta situación responde a que "*la población con discapacidad ha sido discriminada de manera sistemática e histórica"* (Buitrago. 2024. párr. 5)". Lo que se traduce en la poca visibilidad y bagaje teórico propio para nuestra temática. Lo que se complejiza más con las tendencias holísticas que se dieron durante el desarrollo de la sociología. Esto también implica que la temática sobre discapacidad sea una novedad en las ciencias sociales. Bajo el mismo sentido, se evidencia que la búsqueda del conocimiento se ha visto ampliada en las últimas décadas. Es por ello por lo que la presente investigación sigue la línea de los" Disability *Studies*"[1]. Para abordar a las personas con discapacidad desde la sociología comprensiva. Al entender a las mismas desde su percepción al momento de socializar y no desde nuestra percepción hacia ellas.

Sin embargo, antes de proceder con nuestra investigación. Es importante reconocer qué es la discapacidad y explicar de manera sintética cómo se ha desarrollado a través del tiempo y los contextos sociales. Lo que es pertinente aclarar es la intención tanto del primer apartado como de todos es el hecho que la discapacidad ha de ser referida desde las personas que la presentan. Esto para evitar caer en las prácticas que obvian a las mismas personas con discapacidad. Es desde la construcción social que se dan de ellas para así comprender mejor el fenómeno en cuestión (Brogna, 2006, p. 22). Es de aquí que parte esta simbiosis de tener dos alcances: (1) el exploratorio, para ayudarnos a familiarizar más con los sujetos desde las ciencias sociales y (2) el comprensivo, para articular los hallazgos recogidos en el trabajo de campo en la teoría de la discapacidad y los alcances de la socialización e intersubjetividad.

1.1 Definiciones sobre la discapacidad

[1] Estudios de discapacidad o "Disability Studies" es un área de estudio donde se aborda a la discapacidad desde el contexto social. Esta visión surgió como respuesta a las ciencias médicas que se enfocan en las deficiencias tanto físicas como mentales. Véase: Mullaney, C. (2019) "Disability Studies "Foundations & Key Concepts" URL: https://daily.jstor.org/reading-list-disability-studies/.

Uno de los factores clave en el desarrollo de la discapacidad es la definición de esta. Ya que factores como los términos o las instituciones que los manejan pueden ser potenciales motores de subjetividad. Dicho esto, la definición se mantiene en un plano escrito y en el dominio de especialistas (en su mayoría, de ciencias médicas). No obstante, son las personas con discapacidad las que ven y experimentan el fenómeno. Por lo que existe una separación entre "*lo visible y lo enunciable. Las cosas y las palabras van a separarse. El ojo será destinado a ver y sólo a ver; la oreja sólo a oír. El discurso tendrá desde luego como tarea el decir lo que es, pero no será más que lo que dice.* (Foucault. 1968. p. 50)". Es por ello por lo que radica la importancia de considerar desde las ciencias sociales la concepción de discapacidad. Ya que son capaces de tomar en cuenta dichos saberes. Dicho esto. Es preciso mencionar que nuestros aportes pueden abordar de manera más parsimoniosa el fenómeno de la discapacidad. Su estudio y visibilidad datan del siglo pasado. Uno de los aportes claves en el estudio de dichas diferencias las podemos encontrar en *Estigma: la identidad deteriorada* (1963), el cual propone que:

> "Un individuo que podía haber sido fácilmente aceptado en un intercambio social corriente posee un rasgo que puede imponerse por la fuerza a nuestra atención y que nos lleva a alejarnos de él cuando lo encontramos, anulando el llamado que nos hacen sus restantes atributos. Posee un estigma, una indeseable diferencia que no habíamos previsto (Goffman, 1963 reeditado en 2012, p.15)".

Este aporte es un patrón que en los próximos apartados se tocará más a fondo. No obstante, el concepto de "estigma" es nuestro aporte conceptual de primer acceso. También durante el contenido de la obra se estudia el comportamiento de las personas convencionales (usando el contexto de la convencionalidad como personas que no contienen el estigma) hacia aquellos que sí. Dicho término aún es muy general y tiende a aglomerar tanto las personas con deformidades, discapacidades y demás en un mismo marco conceptual. Pero podemos resaltar la condición social segregadora. Esto nos lleva a concebir a las personas "convencionales" como seres cuya identidad radica en sus capacidades para desenvolverse con un grado de facilidad mayor que el de las personas con discapacidad, pero: "*el hecho en que la gente 'normal' pueda moverse, ver y oír no significa que realmente vean y oigan. Puesto que dichas poblaciones son invisibilizadas a propósito para que 'aprendan del sufrimiento'* (Goffman, 1963 reeditado en 2012, p. 24)". Lo que se expresa en los entornos que no favorecen en el desarrollo equitativo entre personas con discapacidad y convencionales. Esto lleva a contemplar patrones particulares dentro de la socialización. Pero ello será materia para otros capítulos.

1.1.1 En lo Internacional

Para partir desde una primera concepción "consensuada" sobre la discapacidad se observan referentes internacionales. Las cuales tiende a ser establecido por las asociaciones médicas como la Organización mundial de la salud (OMS):

> "Es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. (Cáceres, 2004, p. 75)"

No obstante, esta definición carece de la complejidad antes descrita y termina por simpatizar más con el campo de las ciencias médicas que en el marco de la discapacidad como fenómeno social. El problema de esta visión recae en una imprecisión y posterior generalización sin establecer un modelo claro. Por poner un ejemplo, una persona con miopía tiene una afección a la vista de igual manera que las personas con discapacidad visual. Ambos requieren del uso de elementos externos para movilizarse (lentes y bastón guiador) y desempeñarse. Por lo que cumplen las características según la definición de personas con discapacidad. A esto se le añade la mitificación de la "normalidad" como lo usual corpóreo y funcional en la sociedad. Sin contar que ésta es relativa a la persona o población que lo aplica. Por lo que, en una locación concentrada de personas con discapacidad, la misma se vería como un estándar "normal".

Con esto, se recalca que los conceptos de discapacidad necesitan de más elementos para su comprensión. Es aquí donde nos topamos con el concepto de **"Discriminación positiva"**[2] el cual también trata de igualar el campo de trabajo y las condiciones de vida a las poblaciones con discapacidad. Otro de ellos es **"Accesibilidad"**[3] el cual es más adaptable al modelo social ya que se enfoca en la relación entre la persona y el entorno. En el campo de los productos podemos encontrar el **"Diseño universal"**[4] el cual homogeniza el uso de espacios, productos

[2] Esta misma requiere de un conocimiento de las necesidades de la población. El problema de este surge de la preocupación de una dependencia excesiva del sujeto al aparato estatal. Lo que derivaría en cierto paternalismo estatal. Véase: Velazco, J. (2007) "Discriminación positiva, diversidad cultural y justicia" Revista de Filosofía n°41: 141-156.

[3] Esta se suele abarcar en la sociología a nivel micro en lo físico, pero es capaz de desglosarse en varios estratos. Véase "Plan Nacional de Accesibilidad, 2018 - 2023" URL: https://www.conadisperu.gob.pe/wp-content/uploads/2018/01/Plan-Nacional-de-Accesibilidad.pdf

[4] Parte de las herramientas conceptuales para poder comprender a la discapacidad. Véase: "Gestión pública para la inclusión de las personas con discapacidad" URL:

y demás artículos para el uso de todas las personas. Estas sirven de contrapeso al estigma que suelen existir por ellos. Cabe recalcar dos cosas: la primera, que estas prácticas ayudarán dependiendo de la capacidad de acción del estado. La segunda consiste en que si bien es cierto que ayudan al desarrollo de las PCD; se tiene que admitir previamente y de manera tácita la condición de marginalidad. Por lo que tiende a remarcar más el estigma tanto para la persona con discapacidad como para las mismas medidas que se pueden tomar.

Por último, es claro entender que las PCD también son sujetos de derecho tanto dentro como fuera del marco institucional nacional. Puesto que son poblaciones más allá de las barreras étnicas y territoriales. Por lo que la misión de desarrollo también engloba al marco internacional de los DD.HH. como ente encargado de velar por los derechos de las personas con dicha condición. Por lo que dicha organización termina desarrollando una inclusión más completa que no solo darles unas ventajas, sino complementarlo con la visión de igualdad en base a los derechos y de esta forma poder romper con la distinción. Ante ello:

> "El objeto último desde la perspectiva del modelo de Derechos Humanos es construir sociedades que sean auténticamente integradoras, sociedades que valoren la diferencia y respeten la dignidad, la igualdad de todos los seres humanos con independencia de sus diferencias y discapacidades. […] Por lo tanto, se requiere de la introducción de una serie de cambios sociales, muchos de ellos -tal vez no todos- relacionados con los Derechos Humanos (Victoria, 2013, p. 155)"

Sin embargo, en la praxis, dichos objetivos no se visualizan realizados para las personas con discapacidad. Es por ello por lo que uno de los objetivos de este trabajo es comprender más a fondo la discapacidad antes de tomar acciones en el rubro. Por lo que en la búsqueda del concepto internacional de la discapacidad se infiere la relación entre la condición discapacitante y el entorno en el que se desarrolla.

1.1.2 En lo Nacional

Ya definimos parte de la característica social fundamental que poseen para abordar en primer plano las medidas que ello conlleva. Pero falta examinar el contexto general en el cual disponen. Esto ya depende de analizar los casos específicos que dependen del país o región de

https://www.gob.pe/institucion/enap/campa%C3%B1as/66317-curso-mooc-gestion-publica-para-la-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad

donde se quiere estudiar. Lo que se vuelca en la necesidad de revisar la reglamentación y las normas jurídicas. Para esto el estado se pronuncia argumentando:

> "Es aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás (ley N° 29973 general de la persona con discapacidad y su reglamento, 2017, p. 4)".

Es así como la discapacidad representa el cuidado y sobrellevar estas barreras en su vida y adaptar su entorno. Esto representa en las personas "convencionales" una responsabilidad fuera de las labores cotidianas, esto se logra evidenciar mayormente en las familias cuyo pariente presenta dicha condición (ya sea de una discapacidad innata o adquirida). Donde se le asigna a una persona o conjunto de ellos para su atención. Sin embargo, esta responsabilidad no ha de ser totalmente de familiares u congénitos de colaborar con el desarrollo de la PCD. Sino también es el propio estado quien comparte dicha labor desde un punto de vista normativo y benefactor. cosa que no se suele evidenciar:

> "Mediante la concesión de oportunidades especiales en favor de los colectivos en desventaja –yendo, pues, más allá de la igualdad de oportunidades aparentemente neutral– se trataría de superar una situación de desigualdad fáctica que la mera igualdad formal no puede alterar […]. Los programas específicos de discriminación positiva pretenden romper con esos mecanismos que perpetúan la transmisión hereditaria del capital económico, cultural y social entre generaciones y que impide el acceso igualitario a los bienes sociales (Arroyo, 2007, p. 148)".

Es así como podemos concluir este primer apartado con el aporte de los autores antes mencionados que podemos abordar la discapacidad con una mirada social y así poder desarrollar las investigaciones futuras. La discapacidad como una condición invisibilizada y estigmatizada de la cual se necesita de una cierta dependencia tanto personal, jurisdiccional e internacional el cual sigue en construcción.

1.2 Modelos de abordaje de la discapacidad

Es claro entender que la discapacidad necesita de su propia unidad de análisis dentro del entramado social. Esto quiere decir que las maneras por las cuales fue abordada responden más a los contextos sociales y culturales que a la misma temática. Lo que genera dependencia

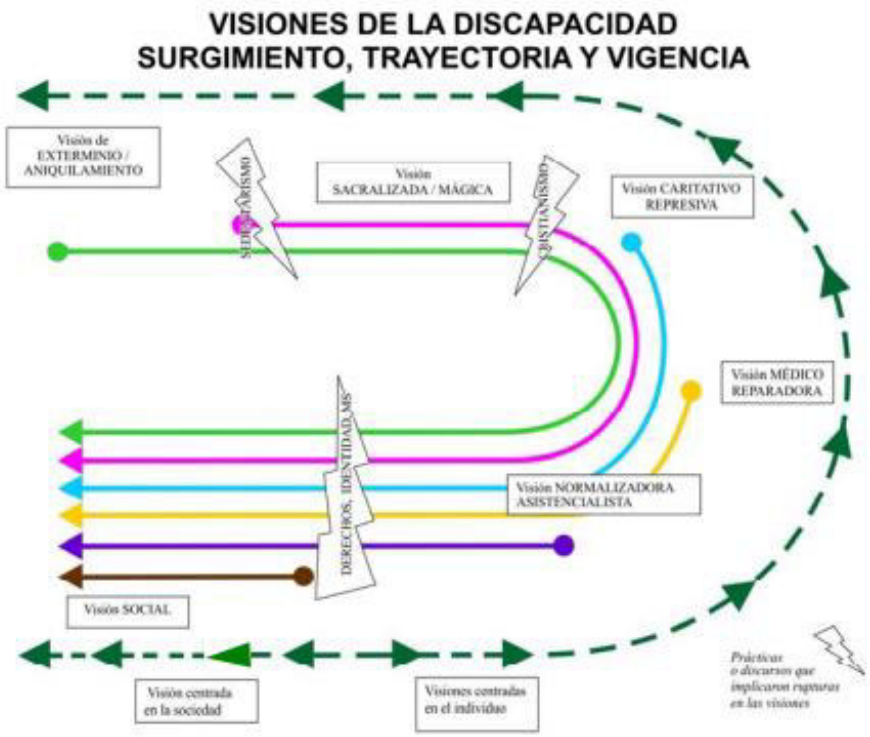
con otras características dentro y fuera de la región a estudiar. Este procedimiento tiende a cumplir los procedimientos citados por Brogna, la cual nos comenta que:

> Las visiones responden a la organización social (a sus aspectos económico, cultural y político) y, en ese sentido, acompañan a los procesos históricos. Están condicionadas tanto por sucesos históricos (la irrupción de una nueva tecnología, el desarrollo de una nueva tecnología), como por el modo en que una sociedad piensa y concibe su mundo y las relaciones sociales que en él se tejen. Dentro de un mismo país o una misma región, distintos grupos, en función de su organización social, favorecen o condicionarán el predominio de una visión particular (Brogna, 2006, p. 45).

Esto nos da como consecuencia que los mismos se puedan analizar, categorizar y ordenar en base al orden que los momentos históricos mundiales han aparecido. Por ello se les llama "modelos". En la misma idea, hay que entender que cada uno de los modelos se desarrollaron en varias partes del mundo. Y que aparecieron y se desarrollaron conforme se desarrollaba la humanidad.

Cada uno de los estudiosos sobre la discapacidad tienen sus propias maneras de ordenar tales modelos en base a sus fuentes de información. No obstante, todos siguen una base compuesta por tres estadios: Modelo de la prescindencia, modelo médico - rehabilitador y modelo social. Los cuales se suelen subdividir por factores como el pensamiento mágico religioso o el impacto de las guerras mundiales en la discapacidad. Lo importante de estos se encuentra en que todos ellos aún se mantienen en vigencia. Ya sea a un nivel macro (objetivos de estado, etc.) como micro (la interacción entre semejantes). Para ejemplificar lo antes expuesto, acudiremos a un cuadro del cual pasaré a explicar en los próximos puntos:

Cuadro 1. Visiones de la discapacidad: Surgimiento, trayectoria y vigencia



Recuperado de Brogna, 2006, p. 47.

1.2.1 Modelo de la Prescindencia

Este modelo (o visión, según Brogna) tiende a ser uno de los más extensos en el desarrollo humano. Las personas con discapacidad no eran consideradas tanto en la vida social como económica. Es por ello por lo que se "prescinden" de ellas (de allí surge el nombre). Es por ello por lo que "*imperaba la creencia de que las personas con diversidad funcional no tenían nada que aportar a la comunidad, sino más bien era una carga para sus propios padres o para la sociedad* (Palacios y Romañach, 2013, p. 41)". Este primer momento abarca desde el nacimiento de la humanidad hasta el surgimiento de sociedades complejas. Esta visión abarca la visión de exterminio/aniquilamiento, la visión sacralizada/mágica y la visión caritativa/represiva.

En la visión de exterminio/aniquilamiento, los primeros grupos humanos solían cometer un *capacitismo de supervivencia*[5]. Tal como nos comenta Brogna (2006), las personas al ser

[5] Esto se refiere en el asesinato de uno o más miembros del grupo humano por ser considerados "incapaces" de sobrevivir por su cuenta. Y pone en peligro al grupo humano del cual procede.

nómadas; la movilización y la recolección eran factores clave los cuales no se podía interferir. Puesto que, si se cortaba esta cadena, se mantenían vulnerables a los depredadores o la hambruna. El grupo se movilizaba en conjunto y quien no podía seguir el ritmo de los demás; era sacrificado para "no cargar con él". No podemos estudiar la subjetividad en esta época, pero se sugiere que las personas se vieron enfrentadas entre la decisión de seguir viviendo con la persona con discapacidad o sacrificarla en pro a la comunidad. Algo resaltante es el hecho que no todas las discapacidades eran sometidas a eugenesia; sino aquellas cuya **información social** (término propuesto por Goffman) era más evidente. Como ejemplo podemos exponer el descubrimiento de Lordkipanidze (Citado en Brogna, 2005) el cual encontró a un ser humano muerto de vejez que le faltaban partes de su cavidad bucal. Lo que nos hace preguntar el por qué este individuo llegó a la edad adulta. Lo cierto es que, esta visión eugenésica se mantuvo hasta las civilizaciones griegas y romanas. Como en la agogé espartana, donde los niños y niñas eran examinados para ver alguna deformidad[6].

En la visión sacralizada podemos encontrar los primeros indicios de un acercamiento (aunque muy minimizadora) a las personas con discapacidad y la concepción de ellas. Es en esta etapa donde se trata de buscar alguna explicación hacia la condición de discapacidad en el animismo o saberes ancestrales. Y dentro de ellas, tratar de buscar una "cura" acercándose a los dioses:

> Las representaciones de arcilla de orejas humanas eran prominentes entre las ofrendas de partes del cuerpo en los templos de curación, y muchas sobreviven. Pueden o no representar ofrendas de agradecimiento o súplicas de curas de la sordera. La oreja estaba, obviamente, relacionada con la audición y, por lo tanto, con la comunicación y, en el pensamiento antiguo, con la inteligencia. [...] Pero la oreja era, sin duda, el canal más obvio para oír, escuchar y entender, y por eso era importante tener la oreja del dios al que se le pedía un favor. Si la plegaria de alguien era escuchada, se le concede. Tener el oído del dios se tomaba literalmente: algunos templos incluían representaciones de los oídos de los dioses a los que el suplicante podía hablar. En este contexto, es posible reconstruir en general algunas de las realidades de la vida de las personas sordas en el mundo griego antiguo (Davis, 2006, p. 19. traducción propia).

[6] Aunque la eugenesia espartana es el ejemplo más conocido del modelo de la prescindencia, existiría un contra ejemplo dado por el descubrimiento de un fémur curado en la época primitiva (Véase: García, F (2020). "¿Cuál fue el primer signo de civilización?" URL: https://www.lavanguardia.com/cultura/20201014/484039920907/el-reto-primer-signo-civilizacion-humanidad.html). Lo que no podrá dar por generalizado el mismo en todas las sociedades. El debate de este se ha orientado a la construcción de civilización, pero ello no le quitaría importancia en el cuidado de una persona con discapacidad adquirida en la antigüedad.

Es así como la concepción de la discapacidad se ligaba fuertemente a la deficiencia de una parte de su cuerpo. El cual tenía que ser representado en las ofrendas para así ser considerado en las plegarias. Estos actos de fe se hacían con más fervor cuando se escuchaban casos de "*curación espontánea*" y bases de que los dioses los habían ayudado.

Capaz en la última visión es más clara la simbiosis entre discapacidad y divinidad. Es dentro del modelo caritativo/represiva el cual recoge los ideales cristianos del medioevo. puesto que el cristianismo ejercía tres concepciones adheridas a la discapacidad. Según David (2006) estos eran la caridad, el castigo divino y el milagro. El primero de ellos significaba la acción que socializaba entre la "gente común" y personas con discapacidad. Ya que las condiciones del campo impedían tanto su aporte al desarrollo económico de la comunidad como sus cuidados. El segundo de ellos refiere más a la identidad de la persona con discapacidad. Ya que se catalogaba su discapacidad como símbolo del pecado o posesión demoníaca. Aquí, Brogna (2006) rescata la perspectiva de Bourdieu de **habitus**, el cual se aplica al considerar a las PCD como infrahumanos como especie y peligrosos al orden social. De aquí nacen las primeras fronteras entre ambos "tipos" de personas. Lo que genera la institucionalización y confinamiento de las personas con discapacidad en monasterios e iglesias. Es famoso el caso de los lazaretos los cuales eran "*Establecimiento sanitario para aislar a los infectados o sospechosos de enfermedades contagiosas* (RAE, s.f, párr. 1)" sin tener certeza de la virulencia. Y el tercero, el milagro, hacía referencia al objetivo que las personas con discapacidad apuntaban.

1.2.2 Modelo Médico Rehabilitador

En contradicción con lo antes mencionado, no podemos negar que el avance de la ciencia (y en mayor medida la ciencia médica en el espectro) ha ido en paralelo con estos modelos. Aunque se tiene registros de la medicina en la antigua roma, no es hasta el auge de las ciencias médicas y biológicas las cuales permitieron que se busque explicaciones de la discapacidad en la razón humana en vez de lo sacro. Es así como dentro de este modelo se pueden distinguir dos visiones: (1) la visión médica/reparadoras y (2) la visión normalizadora/asistencialista.

Lo que ambas tienen en común es la concepción mecanicista de las personas con discapacidad. Lo que en subjetividades se concibe como un sujeto "en reparación" para ser

reinsertado a la sociedad. Esta visión se mantiene en diversas partes del mundo como en Perú. El cual tiene el Centro Especializado en Rehabilitación Profesional (CERP). En el cual la persona con discapacidad "*logra compensar en el mayor grado posible las desventajas originadas por una deficiencia o discapacidad, que afectan su desempeño laboral, dificultando o impidiendo la integración socio laboral mediante la consecución, mantenimiento y formación en una actividad productiva* (CERP, s.f, párr. 1)". Lo que infiere que dicho modelo es actualmente el institucionalizado y que más peso tiene en comparación con los otros tres.

En la primera visión (médico/reparadora), predomina la concepción de las diversas discapacidades que puede presentar el ser humano. Esto para poder "repararlos" con mayor facilidad y "reinsertarse" en la vida cotidiana:

> Las causas que se alegan para justificar la diversidad funcional no son religiosas, sino que pasan a ser científicas. En este modelo, y tratándose del campo de la medicina, ya no se habla de Dios o el diablo, divino o maligno, sino que se alude a la diversidad funcional en términos de salud y enfermedad. [...] se considera que las mujeres y los hombres con diversidad funcional pueden tener algo que aportar a la comunidad, aunque eso se entiende en la medida que sean rehabilitadas o normalizadas (Palacios y Romañach, 2013, 44).

Este modelo nos compete abordar ya que promueve una concepción peyorativa de la discapacidad de manera racional. La cual resulta peligrosa por su extremo enfoque en la disfuncionalidad individual. Lo cual lo convierte en la visión con mayor relevancia en los sectores productivos de la sociedad. Al igual que el rechazo e indiferencia a quienes no se asemejan al ideal utilitarista; al considerarlas sin un futuro predeterminado. Dicha visión según Palacios y Romañach (2013) toma más relevancia durante el periodo de entreguerras y finalizada la segunda guerra mundial. La cual dejó a muchas personas con una o varias discapacidades adquiridas. Lo que potenció los avances tecnológicos tales como prótesis y centros de rehabilitación para darles una vida más digna.

La segunda y última visión, la normalizadora/asistencialista; tiende a tomar a la persona con discapacidad desde los conceptos de *normalidad* y *anormalidad*. Es en esta época que el concepto de "normalidad" se empieza a usar de manera más cotidiana y refiriéndose a las personas convencionales. Y la anormalidad en las PCD. Es así como "*las posiciones de las personas con discapacidad son acotadas y poco sólidas, donde el estado reconoce y cubre las necesidades no en términos de derechos sino de subsidios y políticas asistenciales, o delega esa función a las ONG 's…* (Brogna, 2006, p. 65)." Y más aún con el impacto de la lógica neoliberal. que termina por someter a las personas con discapacidad en un estado de austeridad

según McRuer (2021) y de abarcar la discapacidad de manera superficial y sin tocar las cuestiones estructurales. Lo que termina por terminar de concebir a la discapacidad como una carga la cual tanto los seres naturales o jurídicos se tienen que hacer cargo. Como se mencionó anteriormente, esta visión tiende a ser institucionalizada no por su alto contenido científico. Sino por su enfoque más individual que colectivo. Lo que degenera en el capacitismo de la institución estatal.

1.2.3 Modelo Social

Uno de los modelos más completos y recientes por los cuales se aborda la discapacidad. Ya que anteriormente "*los sociólogos han tenido que aceptar la hegemonía dominante, que ve la discapacidad desde un punto de vista médico y psicológico. Y así se considera que el tema es un pre sociológico o no sociológico* (Barton Ben citado en Fajardo, 1998, p. 54)". Este modelo proviene de las humanidades y ciencias sociales ya que termina por abarcar a las personas con discapacidad desde el cumplimiento de sus derechos. Según Palacios y Romañach (2013), la episteme de este modelo va en contra con los anteriores antes mencionados. Ya que se atribuye que la discapacidad no es generada por cuestiones médicas. Sino que nace mediante la relación con las barreras del entorno que impiden a la accesibilidad de las PCD. Y afecta en su desarrollo en general. Por ello, se puede inferir que las causas de la discapacidad tienen un origen social.

Para poner un ejemplo, la persona con discapacidad física sólo experimenta la discapacidad en cuanto no existan rampas o ascensores en las edificaciones que suele concurrir. Ante ello, Brogna (2006) alude que, con esta visión, la discapacidad dejaría de ser tomada como una situación desalentadora propia del individuo. Sino que la transforma en un fenómeno social del cual las ciencias sociales toman un rol protagónico por enfocarse en las relaciones que estas construyen con su entorno y sus allegados. Esta configuración, simple pero certera, despoja las características de enfermedad que la medicina la había compuesto[7]. Y dentro de este modelo es el cual nos basaremos en la investigación. Por último, se propone el siguiente cuadro para entender esta conjunción:

[7] De la misma manera, el modelo social reduce el estigma que se les atribuye a las PCD. Como desmitifica ciertas cuestiones de los modelos anteriores.

Cuadro 2. Representación del modelo social.



Elaboración propia

1.3 La discapacidad que se estudiará: El objeto de estudio

Como primeros pilares de la práctica científica, es preciso ver la construcción del objeto de estudio dado. Y para ello necesitamos perfilar las orientaciones necesarias para ubicarlo como por la búsqueda de un norte a desarrollar. Cabe recalcar que en este apartado no se trata de repetir la misma idea de discapacidad como si de un nuevo árbol epistemológico se tratara. Sin embargo, se trata de rescatar las principales concepciones de los trabajos previos para así poder encaminarnos en la misma saga. Lo que vuelve necesario tener preguntas a la altura para poder cumplir con dichas especificaciones.

1.3.1 El cuál

Una vez se tiene conocimientos de la discapacidad como un desarrollo social. Cabe mencionar en un pequeño subíndice de las diversas discapacidades que se pueden poseer[8]. En esto nos colabora el ministerio de salud (s.f, párr. 2) a pesar de tener una mirada no social: Discapacidad Física o Motora, Discapacidad Sensorial, Discapacidad intelectual y

[8] Al igual que condiciones tales como como la Neuro Divergencia, estudios los cuales coinciden con el reciente auge del estudio sobre discapacidad. Véase McGee, M. (2012). "neurodiversity" URL: https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1536504212456175.

Discapacidad mental o psíquica. Dando a las poblaciones con discapacidad un toque heterogéneo dentro del propio marco conceptual. Cada una con sus reivindicaciones para el desarrollo de su persona, sus banderas de lucha y sus momentos generando así el movimiento de personas con discapacidad que sigue vigente hasta el día de hoy. Cabe resaltar que no es un tratamiento de la historia de la discapacidad, sino un análisis de los aportes (como en las políticas públicas, movilización social en respuesta etc.) y ver de todas la más pertinente.

Es claro empezar por el momento clave el cual dichas poblaciones y sus condiciones se vieron visibilizadas ante el panorama mundial. Ante esto Palacios y Romañach comentan:

> "Al finalizar la Primera Guerra Mundial, muchos hombres resultaron heridos de por vida. Fueron denominados mutilados de guerra, a fin de distinguirlos de aquellos «discapacitados» por accidentes laborales. […] De este modo, la primera imagen presentada por este cambio en la terminología fue la de daño, la de perjuicio.

Párrafos más adelante resalta:

> […] durante las hostilidades, se potenciaron los servicios de rehabilitación para excombatientes y mutilados en guerra. (2006, p. 44-45)".

Es así como en las guerras mundiales se da un avance significativo que rompe en primer momento las prácticas de eugenesia dadas desde la antigüedad. También podemos inferir que la apertura a las personas con discapacidad desde un enfoque funcionalista; los soldados eran diferenciados en los accidentes y disfuncionalidades natas producidos en las masas poblacionales. Entrando a tallar las discapacidades físicas como punto clave en el salto a escena de las PCD como actor social.

Pero cabe resaltar que la lectura también aporta la mirada interseccional de las personas ajenas a la guerra y posteriores a las mismas. Por lo cual podemos inferir que las sociedades de inicios del siglo XX iniciaban por un "momento decisivo y oportuno" para abordar dicha problemática. Y que luego se estarían desarrollando la diversidad de condiciones. Brogna ubica dicho momento y sus características:

> "A partir de la mitad de la década del ´40 los avances en las ciencias médicas (nuevas técnicas quirúrgicas, la penicilina, el desarrollo de las prótesis, etc.) sumado a ciertas situaciones como las guerras, las epidemias (la de polio, por ejemplo), los accidentes laborales y de tránsito; dieron como resultado un aumento en la cantidad de personas con secuelas discapacitantes. […] no es la restricción de acceder a espacios y bienes sociales por tener una discapacidad (…) sino perder ese acceso por haberla adquirido (2006, p. 79)"

Por ello podemos notar una respuesta casi unísona y encabezada por la funcionalidad física de parte de las PCD en base a la problemática antes mencionada. Por lo que dicho comportamiento corresponde a "*desafíos colectivos planteados por personas que comparten objetivos comunes y solidaridad en una interacción mantenida con las élites, los oponentes y las autoridades* (Tarrow, 1994, p. 21)". Entendiendo por las élites como una singularidad de indiferencia a dicha problemática y venida de las personas convencionales. Por lo que se puede concluir en un movimiento social para la ruptura de ciertas prácticas y concepciones; al igual que alzarse como individuos conscientes de la problemática y participativos en la sociedad.

A partir de este primer recorrido en la problemática, las personas con discapacidad se han ido diversificando y agrupando en organizaciones propias y más especializadas a sus necesidades y entornos:

> "La Federación Mundial de Sordomudos se formó en septiembre de 1951 durante el Congreso Internacional de Sordomudos celebrado en Roma. La organización adoptó más tarde el nombre de Federación Mundial de Sordos (World Federation of Deaf, WFD) en 1953. Reunía tanto a personas sordas como a profesionales: maestros de sordos, psicólogos, etc. […] los representantes ciegos decidieron crear inmediatamente una nueva ONG, la Federación Internacional de Ciegos (International Federation of the Blind, IFB), que luchaba por el derecho a la autodeterminación de los ciegos (Gildás, 2022, pp. 177-178)"

Por lo mencionado, también es factible inferir que en dichas organizaciones se mueven tanto por las vías nacionales como por las vías internacionales. Tal es el caso de la organización "Vida Independiente" el cual:

> "El nacimiento del movimiento de vida independiente representó un cambio significativo en la percepción de las mujeres y hombres con diversidad funcional dentro de Estados Unidos, que asimismo actuó como una guía para la legislación antidiscriminatoria en otros países. […] las mujeres y hombres con diversidad funcional en el Reino Unido se propusieron introducir las ideas y principios de la vida independiente en el contexto británico. (Palacios y Romañach, 2006, pp. 56-57)".

Dando paso a un sin número de organizaciones tanto civiles como gubernamentales para las propuestas de políticas públicas en pro a las personas con discapacidad, las estrategias de solución a las situaciones de impedimento y el estudio mismo de sus poblaciones. Todo el entramado que se inició su construcción en el siglo XX y que sigue en desarrollo en pleno siglo XXI se desarrolla en forma de árbol conceptual de la discapacidad. Sin embargo, cabe mencionar que el tronco de dicho entramado son las discapacidades motoras, no solamente por

el hecho de constituir dentro del momento clave para la visibilidad, sino por la apertura que tiene esta de agremiar (ya sea en las reivindicaciones como en la participación plural) a los demás individuos con discapacidad en sus filas.

Es así como podemos finalizar con una respuesta a nuestra duda planteada como título. El aporte de los autores antes mencionados nos ayuda a acertar en qué discapacidad podemos ahondar más para el estudio: en las construcciones conceptuales, el desarrollo de la movilización social y las vivencias de las personas con discapacidad físicas tanto innatas como adquiridas.

1.3.3 El dónde

Antes del desarrollo, hay que hacer un hincapié más en la reflexión de los espacios geográficos en los que se suelen desarrollar que en aportes teóricos mismos. Por ello no se podrán encontrar muchas referencias a autores, sino ciertos datos estadísticos sacados de las organizaciones que se dedican al tema. Sumando a ello, ideas con el objetivo de comparar e inferir para así poder llegar a una aproximación del lugar en específico.

Es por ello por lo que, para poder adentrarnos en la masa de las personas con discapacidad es necesario saber la cantidad de personas las cuales tienen dichas condiciones ya sea natas o adquiridas (remarcar a manera de crítica por antes el uso de la palabra peyorativa "padecen" en el presente informe del cual se sacan los siguientes datos). Según la 1ra Encuesta Nacional Especializada de la Discapacidad del 2012 determina que "*hasta dicho año el 5,2% de la población nacional (1 millón 575 mil 402 personas) "padecen" de algún tipo de discapacidad o limitación física y/o mental. Esta condición afecta, en mayor proporción, a la población de 65 y más años (50,4%) y de 15 a 64 años (41,3%)*". Representando de por sí una cantidad considerable para el desarrollo de investigaciones en base a sus necesidades, conceptos, vulnerabilidades y demás. También es importante analizar el crecimiento de esta y su afección con la reciente pandemia del COVID – 19 el cual determina si aquellas poblaciones han sido afectadas en mayor o menor medida. Ante eso, el Informe estadístico del Registro Nacional de la Persona con Discapacidad estima que para abril del 2022 "la población con discapacidad ascendería a 1 737 865. El Registro Nacional de Personas con discapacidad - RNPCD incorporó al 21,2% de esta población estimada, siendo un 41,5% para las mujeres y un 58.5% para los hombres. Siendo el crecimiento poco más de 160 mil personas al alza. Se

decidió comparar ambos documentos puesto que tienen el mismo marco conceptual y legal como la Ley general de la discapacidad.

Sin embargo, existe una gran diferencia si la ponemos en comparación con las personas inscritas al Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS) el cual es el ente encargado de regular y garantizar los derechos de las personas con discapacidad. Viendo las estadísticas a nivel nacional hasta el 2023 se estima un total de 400 mil 848 personas inscritas vigentes (Observatorio Nacional de la Discapacidad, s.f). Esto significa que existen a nivel nacional más de un millón de peruanos y peruanas fuera de los marcos normativos. Por lo cual, evidencia una desatención por parte del estado para poder cubrir la demanda. No solo ello, sino que dicha imposibilidad compete en el reconocimiento de sus derechos como seres humanos. Lo que alimenta así la brecha social en torno a la problemática. De la misma manera como el reconocimiento de la igualdad con las personas regulares. Fuera del alcance de la ley y la observación de cómo las personas sin discapacidad pueden realizarse sin ningún problema[9]; cabe la posibilidad de auto considerarse "*ciudadanos de segunda clase e invisibles*".

Considerar dichas razones como las únicas para la falta a la inscripción en el Registro nacional de Personas con Discapacidad (RNPCD) sería un reduccionismo objetivo. También hace falta considerar la percepción misma de las personas con discapacidad hacia sí mismas. Ello se puede indagar principalmente en las personas cuya discapacidad es adquirida ¿Qué sucede en su percepción cuando le comunican cuando se le incluye en dicha categoría? ¿Cuál sería la dependencia entre su percepción de las PCD en su "*nueva vida*"? Y habiendo encontrado un alcance a dichas preguntas ¿Qué sucede con el entorno de las personas al adquirir una discapacidad? ¿Y en su centro laboral, académico o residencial? Para poder responder a aquellas preguntas es necesario recopilar en la subjetividad no sólo de las PCD, sino del propio entorno del individuo. En ello radica tanto considerar la percepción de las personas con discapacidad hacia sí mismas como la percepción de las personas regulares cercanas.

Ahora, para poder escuchar a las personas con discapacidad es importante analizarlas no sólo desde su punto de vista, sino desde su propia interacción. Ya sea con sus semejantes, familiares, amigos o asociados de encontrarse dentro de una. Este paso no solo se remite a estudiarlas desde sus propias residencias, sino de analizarlas en conjunto con las conexiones

[9] A esto se le suma claro los estigmas de los capítulos antes contados los cuales son percibidos por ellos mismos.

que establecen y en los que se desenvuelven. Algunos ejemplos de este último pueden ser una calle, un barrio, su centro de labores, lugares de consumos, lugares de recreación o similares. Estos son ideales para describir y ser partícipes del proceso socializador de las PCD y puede darnos un panorama más aproximado en donde poder investigar.

No obstante, cabe todavía un impedimento más. ¿Qué lugares serían los más adecuados donde poder estudiarlos? Para ello, vamos a usar a manera de comparación presentamos los datos inscritos en el Registro nacional de PCD con la población total. La provincia constitucional del Callao cuenta con 14470 inscritos. Pero en comparación con e 1,2 millones de habitantes nos deja un saldo de una PCD por cada 85 personas. De la misma manera; al comparar los datos de Lima metropolitana con 97940 inscritos y la población de casi 11 millones nos deja un saldo de una PCD por cada 117 personas.[10] Por lo que seleccionar una muestra en base a provincias sería limitado al momento de socializar con sus pares con discapacidad. Por lo que sólo se obtendría tanto la percepción como la socialización desde las personas regulares hacia las PCD. Lo que no termina por orientar el trabajo hacia la comprensión. También, podemos ver que las limitaciones del cuidado personal son mayoritarias en el primer puerto; como en Lima metropolitana predomina más la limitación de destreza. Esto lo usamos para ejemplificar que en cada uno de los lugares que se quiere estudiar la problemática; existe un microcosmos el cual merece una investigación propia. No a manera de impedir el estudio de la discapacidad a nivel nacional, sino de iniciar con estudios regionales para así entender la problemática desde un punto de vista local y extrapolar a una conclusión nacional mayor que la suma de las partes.

Por lo tanto, para maximizar los resultados de estudios de la discapacidad es necesario iniciar por "pequeñas esferas" las cuales se concentran las personas con discapacidad. Esto con la finalidad de recabar la mayor cantidad de percepciones tanto de sí mismas como del entorno más cercano el cual se desarrollan. Luego partir por ello, poder construir el panorama de una jurisdicción y finalizar con la percepción nacional.

[10] Datos poblacionales generales sacados de los índices temáticos del Instituto nacional de estadística - INEI. Sector "Estimaciones y proyección de población" URL: https://m.inei.gob.pe/estadisticas/indice-tematico/poblacion-y-vivienda/

CAPÍTULO II

Sociología de la Discapacidad: Teoría, Praxis y Silla de ruedas

Una vez dibujado el objeto de estudios, es oportuno evaluar cómo adentrarse en el marco sociológico. Pero como se comentó anteriormente, dicha característica no ha sido tomada en cuenta al analizar a la población. Lo que nos deja el trabajo casi adicional de construir dentro y con los cimientos de la sociología los alcances necesarios para así estudiar la discapacidad. Y a ello el de sumar las especificaciones del objeto de estudio presentado. Otra necesidad que sobresale es la de detallar nuestro acercamiento al momento de recopilar información. Ya que de no tener claro cuestiones como la metodología, método y técnica; podemos caer en especulaciones. Es por estas razones que en este capítulo se detallarán tanto las teorías como la práctica necesaria para el estudio de la discapacidad desde la propia comprensión de nuestra población de estudio. Así como la importancia de elaborar la percepción y socialización de las PCD.

2.1 Teoría de la Sociología de la discapacidad

Es cierto que en el marco de los aportes teóricos dados por los clásicos no es muy recurrente la mención o una acuñación terminológica para las personas con discapacidad. Mayormente, dicha población suele mostrarse o bien dentro de un conjunto general apartado de los que se considera como "convencionales"; o relegados a la condición de anomia invisible. Es por ello por lo que en el marco teórico no es una mera búsqueda de teorías. Sino de una exactitud de nuestros aportes en la función investigativa. Para construir desde sus bases una mirada sociológica de la discapacidad e incentivar justamente la visibilidad y comprensión de las personas con discapacidad.

En apertura, se obtendrán por sucesión oportuna las teorías generales planteadas por Erving Goffman. Tomando sus premisas en el campo del interaccionismo simbólico. En conjunción con los planteamientos de la fenomenología de Alfred Schutz. Luego, se utilizará como teoría de alcances intermedios los aportes de Berger y Luckmann. Finalizando con las teorías de regularidades empíricas con el teórico Robert McRuer con la denominada "Teoría

Crip" y la mirada de la "discriminación positiva" de Juan Arroyo. Es en este punto que se le añadirá la concepción "nacional" que se tiene de la discapacidad en el marco legal.

2.1.1 Teorías Generales: *Bourdieu y Schütz*

Es prioritario comenzar por los inicios del tema en la sociología. Para ello, se tiene por el cual comenzar con la construcción inicial englobante: el estigma de Erving Goffman. Mas no el concepto propio del estigma (el cual se acudirá en secciones posteriores), sino el aparato teórico que trae consigo el estudiarlo. Y por lo cual, se inmerge -ya sea consciente o inconscientemente- en la subjetividad de la discapacidad:

> "En el estudio del estigma, la información más relevante tiene determinadas propiedades. Es información acerca de un individuo. Está referida a sus características más o menos permanentes, contrapuestas a los sentimientos, estados de ánimo e intenciones que el individuo puede tener en un momento particular. Dicha información, al igual que el signo que la transmite, es reflexiva y corporizada: es transmitida por la misma persona a la cual se refiere […] (Goffman, 1963 reeditado en 2012, pp. 62-63)".

Es en este contexto, que lo primero que permea en la concepción es dicha información que exceptúa el accionar o las propias concepciones de las PCD en la subjetividad de los demás. Y resulta en la influencia de esta tanto en la sociabilidad con las personas sin discapacidad como en la propia percepción hacia ellas mismas. A esta corroboración se le añade el hecho que mientras más notoria sea el estigma, mayor es la variabilidad de la recepción de los agentes. Es en esta relación que radica la necesidad de estudiar a las personas con discapacidad. Para fines de la investigación se ha optado por el lado de la discapacidad física. Pues, al ser pioneras, existe todo un entramado histórico social de esta. Y en añadidura, la notoriedad de su condición es más evidente que en otros tipos de discapacidad.

Hasta este punto parece estar claro que la "información social" es un factor decisivo a la hora tanto de construir subjetividad de las personas con discapacidad como de marcar el campo de la socialización con las mismas. Pero ¿Qué sucede en el plano interior de nuestra población? Para esto es importante reconocer el hecho de una identidad personal que "[…] *se relaciona, entonces, con el supuesto de que el individuo puede diferenciarse de todos los demás y que alrededor de este medio de diferenciación se adhieren y entrelazan, como copos de azúcar, los hechos sociales de una única historia continúan* […] (Goffman, 1963 reeditado en

2012, p. 79)". Que trae en el análisis anterior podemos encontrar un "juego de pases" que se da en el interno del individuo estigmatizado:

> Puesto a que la información sobre la identidad personal puede ser estrictamente documentada, es posible recurrir a ella para protegerse contra falsificaciones potenciales de la identidad social […] Cuando un individuo carece de la documentación suficiente para obtener un puesto que desea, puede intentar reemplazarla por alegatos orales. Los grupos y las sociedades se diferencian, desde luego, por el monto de información sobre la identidad que consideran necesario en situaciones sociales aproximadamente equivalentes (Goffman, 1963 reeditado en 2012, pp. 83-84)".

Ahora, en repercusión a las PCD. Este juego parece ser más recurrente de lo que esperamos si consideramos que en el Perú se aplica un carné de discapacidad. Pues es un intento de documentación de la condición. Dicho tipo de medida apoya en una supuesta usurpación de la condición de discapacidad física (puesto que la ley peruana concibe ciertos beneficios). Mas dicho tipo de documentación también responde a una lógica médico-rehabilitadora de considerar la discapacidad como un suceso patológico (Añadiendo que es un médico el que tiene que validar la discapacidad). Dicha premisa suele ser mencionada como alegato en ciertas situaciones como la no portabilidad del mismo carné. En suma. Este juego es recurrente dentro de la discapacidad y con las nociones teóricas podemos profundizar más en ello.

Por último, es importante señalar cómo se da la interacción entre las mismas personas con discapacidad. Para ello es claro recalcar que:

> "El individuo estigmatizado presenta una tendencia a estratificar a sus «pares» según el grado en que sus estigmas se manifiestan y se imponen. Puede entonces adoptar con aquellos cuyo estigma es más visible que el suyo las mismas actitudes que los normales asumen con él (Goffman, 1963 reeditado en 2012, p. 136)"

Por lo cual, estos patrones también se repercuten entre la convivencia de discapacidades.

Pasando a un segundo momento, debemos analizar el cómo poder estudiar el campo subjetivo en las personas con discapacidad. Uno podría estudiarlo en base a sus propias percepciones y observar las conductas y acciones que transmiten, mas no es esta la conducta propuesta por Schutz:

> "El investigador observa, dentro del mundo social, ciertos sucesos causados por la actividad humana, y comienza a elaborar un tipo de tales sucesos. […] De tal modo,

> construye un tipo de persona ideal, es decir, el modelo de un actor a quien imagina dotado de conciencia. Pero es una conciencia que está limitada, en su contenido, solo a aquellos elementos necesarios para efectuar los actos típicos estudiados; contiene la totalidad de esos elementos, pero fuera de ellos nada (Schutz, 1974, p. 29)".

Es aquí donde surge la necesidad de acercarnos a la episteme de la población estudiada. Poder penetrar en su espíritu y de allí partir en la construcción comprensiva de la población. Para esto, es necesario acudir a las premisas de la fenomenología de Alfred Schutz el cual nos abre el panorama para estudiar dicho campo. Que da pie a la sociología comprensiva. Más falta esclarecer el momento clave por las cuales surge la percepción entre pares. Viendo esta situación Schutz comenta:

> "Debido a que, como observador, estoy orientado unilateralmente hacia el individuo observado, el contexto subjetivo en el cual sus experiencias tienen sentido para mí no está coordinado con el contexto subjetivo en que mis experiencias lo tienen para él. No existe, por consiguiente, el reflejo multifacético de imágenes espectaculares que caracteriza a la relación Nosotros y que me permite identificar mis experiencias con las suyas (Schutz, 1974, p. 44)"

Dando cabida a la importancia de la sociabilidad a la hora de construir la percepción de las personas con discapacidad. Si ya de por si el otro es un ente aparte a nosotros; sería hasta alejado poder comprender al otro con condiciones diferentes. Dicha problemática pasa a rebotar no solo en la concepción que tenemos de las PCD, también en la construcción de la identidad que se identifican como población. Surgiendo así un vacío que puede ser llenado por prejuicios o peor aún por concepciones pasadas en modelos como el médica-rehabilitador o el de la prescindencia.

Más aún ¿Cómo llegar a tal punto de concatenación entra las conciencias de la población estudiada con el investigador? Esta singularidad se denota posible en la teoría mas no es fácil en la práctica. La meta de esta radica en un halo dual con ambos agentes para la construcción de la subjetividad y en un proceso socializador:

> "En la intencionalidad viviente de la relación social directa los dos partícipes están cara a cara, sus corrientes de conciencia están sincronizadas y engranadas una en otra, cada una de ellas actúa en forma inmediata sobre la otra y el motivo para- de una se transforma en el motivo-porque de la otra, mientras los dos motivos se complementan y convalidan entre sí como objetos de atención recíproca (Schutz, 1972, pp. 191-192)".

2.1.2 Teorías Sustantivas: *Berger y Luckman*

Cabe ensamblar con el constructo teórico del proyecto de tesis la teoría de alcance intermedio. Tomando por consiguiente a los sucesores de la fenomenología. Puesto que el enfoque de la investigación gira en torno a la comprensión de las percepciones que nacen en el tema de la discapacidad. También es clave indagar sobre la identidad constituida fenomenológicamente por nuestra población de estudio. Ver de qué manera se construyen:

> "La identidad constituye, por supuesto, un elemento clave de la realidad subjetiva y en cuanto tal, se halla en una relación dialéctica con la sociedad. La identidad se forma por procesos sociales. Una vez que cristaliza, es mantenida, modificada o aún reformada por las relaciones sociales. […] La identidad es un fenómeno que surge de la dialéctica entre el individuo y la sociedad (Berger y Luckmann, 2003, pp. 214-215)".

Por lo cual, una afectación en la sociedad constituye para el individuo una afectación en la construcción identitaria y de allí pasar a una crisis en la realización. Es también uno de los insumos para así constituir la necesidad de estudiar los fenómenos dados con personas con discapacidad en conjunto y con los demás individuos ¿Cómo es su realidad? Sería una pregunta muy general y por consecuencia es contraproducente a la hora de estudiar los fenómenos dados a cada población. Por lo que la pregunta cambiaría en ¿Cómo es su percepción de la realidad? Para ello se le entendía como una práctica que están en constante construcción y reestructuración.

> "Ya que la sociedad existe como realidad tanto objetiva como subjetiva, cualquier comprensión teórica adecuada de ella debe abarcar ambos aspectos. […] mismo puede afirmarse del miembro individual de la sociedad, que externaliza simultáneamente su propio ser y el mundo social y lo internaliza como realidad objetiva (Berger y Luckmann, 2003, pp. 162)".

Por lo que dichos aportes son de mucha importancia a la hora de adentrarnos en la psiquis del individuo con discapacidad. Este proceso dual se desarrolla de manera particular en las personas con dicha condición. Ya que dicha externalización suele ser interrumpida de modo tal que en ocasiones solo se le puede abstraer a lo espectador y receptor de la realidad. Premisa misma que en el desarrollo de la investigación busca claudicar del pensamiento sociológico y de la acción hacia ellas. Pues la condición de individuos/personas (utilizando los conceptos del modelo social) se mantiene, pero no de la misma manera que las demás personas.

2.1.3 Regularidades empíricas: *McRuer, Arroyo y la Ley*

En el aspecto de las regularidades empíricas, tenemos los aportes recientes del teórico de la discapacidad y lo queer Robert McRuer quien enfoca sus esfuerzos en entender más allá del modelo social de la discapacidad. Desarrollando la denominada "Teoría Crip" la cual nos invita a atender de manera inmediata nuestra población:

> "La teoría Crip nació una década más tarde, venía desde la intersección de la teoría queer y los estudios de las personas con discapacidad. Ese campo de estudios fue para investigar qué pasó en los dos últimos siglos en la distinción entre lo normal y lo anormal. […] La teoría Crip también tiene contradicciones, de pensar las identidades y de lo que no cabe muy bien en el binario: capacidad/discapacidad. (Delgado en entrevista con McRuer, 2023, par. 4)"

Esto podemos construirlo en la paráfrasis/traducción de su libro "*Crip Theory: Cultural sings of queerness and disability*" el que menciona que: "*los «inválidos» no discapacitados deben reconocer que los privilegios de las personas sin discapacidad no desaparecen mágicamente simplemente porque se los rechacen individualmente; Las compulsiones de la capacidad física obligatoria y los beneficios que corresponden a las personas no discapacitadas dentro del sistema son mayores* (McRuer, 2006, p. 36)".

En suma, no es menos relevante mencionar que una de las situaciones que se les presentan a las PCD tanto de parte de la ciudadanía como de las propias instituciones es el hecho de la "Discriminación positiva". Para poder: "*romper con esos mecanismos que perpetúan la transmisión hereditaria del capital económico, cultural y social entre generaciones y que impide el acceso igualitario a los bienes sociales* (Arroyo, 2007, p. 148)"**.**

Por último, es importante examinar la concepción "nacional" que se tiene de las personas con discapacidad. Y junto a ella las características generales que ellos disponen. Para esto el estado se pronuncia mediante el argumento legal:

> "Es aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás (ley N° 29973 general de la persona con discapacidad y su reglamento, 2017, p. 4)".

Por lo cual, se infiere que el desarrollo de las personas con discapacidad se basa en una relación de dependencia para con su entorno. De igual manera, aquello también se puede generar cierta dependencia a las personas que pertenezcan a su entorno. Lo que termina por

alimentar el estigma. Lo que termina por representar en las personas “convencionales” una responsabilidad aparte de las sobreelevadas en sus vidas cotidianas. Esto se logra evidenciar mayormente en las familias cuyo pariente presenta dicha condición (ya sea de una discapacidad innata o adquirida). Donde se le asigna a una persona o conjunto de para la misión.

2.2 Praxis de la Sociología de la discapacidad

Ya en el último apartado del capítulo, nos enfocaremos en los aspectos técnicos de la tesis. Los cuales son imprescindibles para su desarrollo. En cada una de las preguntas de los subtítulos están escondidas estas partes a las que hago mención. De las cuales iré revelando la identidad de cada una. Considero que estas dudas son las que toda aquella persona interesada en los estudios de discapacidad debe plantearse para ahondar en ellos. Cada uno de estos subíndices son cortos debido a ello. Ya que la sociología de la discapacidad es ubicua a las teorías y las escuelas enseñadas. Es dependencia del iniciado cuál de ellas tomar y así iniciar las investigaciones necesarias. Ello es lo bello de una temática recién estudiada de las ciencias sociales. En este trabajo se plantea una de las tantas aproximaciones.

2.2.1 ¿Cómo puedo estudiar la discapacidad?

En esta pregunta subyace un enfoque necesario para llegar más al fondo de la mera observación. ya que el mero levantamiento no basta a pesar de tener claro el recojo de información e interpretación de esta. Esto sucede porque solamente tendremos una parte de la información que el investigador puede acceder. Lo cual puede resultar limitante si se quiere estudiar cuestiones como la percepción o la sociabilidad con la población referida. Es en este caso que cabe la posibilidad de sugerir una inmersión con la población de estudio para recabar una mayor información y un mejor panorama analítico. “*Esto implica que el científico se involucre como agente dentro del proceso que estudia, porque ha tomado una posición en favor de determinadas alternativas […]* (Borda, 1973, p.51)”. Lo que nos quedaría más que claro para las observaciones subjetivas de nuestra población de estudio.

Una vez interiorizada esta mirada de la investigación-acción; podemos plantearnos las preguntas para abordar la temática de la discapacidad. Ya que las observaciones cuantitativas

han sido las predominantes hacia las PCD. Las preguntas han de consistir en una general y por lo menos dos específicas:

- **Pregunta General:** ¿Cuál es la percepción que se construye en torno a las PCD física de manera interna y externa?

- **Preguntas Específicas:** a) ¿Cómo es la sociabilidad de las PCD física con los demás y entre ellos? b) ¿Cuál es el impacto de la percepción que se construye en torno a las PCD físicas (considerando lo interno y externo) en la sociabilidad de los demás y entre ellos?

2.2.2 ¿Qué podemos lograr con el estudio del fenómeno?

En esta pregunta nacen los objetivos de la investigación. lo que deseamos lograr con nuestro trabajo de investigación. Estos deben estar alineados tanto con nuestro objeto de estudio como por la línea sociológica del cual lo abordamos. Es sugerible tener un objetivo general y por lo menos dos objetivos específicos relacionados a los dos planos de la investigación. Es por ello por lo que los objetivos de esta investigación son:

- **Objetivo General:** Explorar el impacto de la percepción que se construye en torno a las PCD físicas (considerando lo interno y externo) en la sociabilidad de los demás y entre ellos.

- **Objetivos Específicos:** a) Comprender la percepción que se construye en torno a las PCD físicas tanto de manera interna como externa. b) Estudiar la sociabilidad de las PCD físicas tanto entre ellos mismos como con las personas convencionales.

2.2.3 ¿Qué deseamos saber al estudiar el fenómeno?

En este apartado nos estamos refiriendo a las proposiciones previas necesarias para abordar. Como sociólogos, siempre han de haber ciertas premisas por las cuales creemos que va a responder nuestra población a estudiar. Y es trabajo de la investigación el contrastarlos con las evidencias que nos dé el entramado social. Al igual que con las demás preguntas, se sugiere tener una hipótesis general y por lo menos dos hipótesis específicas, las cuales son:

- **Proposición General:** La percepción que se da en torno a las PCD física de manera interna y externa refiere a que son una población que "padece de un impedimento" que condiciona su vida.

- **Proposiciones Específicas:** a) La sociabilidad es diferenciada entre sus semejantes con el resto de las personas. b) El impacto de la percepción enclaustra la sociabilidad entre sus semejantes y aleja del resto de las personas.

2.2.4 ¿Con qué nos acercamos al fenómeno?

En esta parte hacemos referencia a la recolección de información. Uno de los problemas que sale a flote es el hecho que las herramientas no están diseñadas en específico para las personas con discapacidad. Por poner un ejemplo, una entrevista a una persona con discapacidad sensorial o auditiva. Es así como las herramientas a utilizar han de ser siempre modificadas bajo los preceptos del **Modelo Universal** para ser más inclusivos a la hora de levantar información. Una de las mejores tácticas y coincidentemente nuestra herramienta por excelencia es la observación. Sobre todo, en el tema de la subjetividad. Resulta interesante el hecho de observar las costumbres de las personas con discapacidad con el ojo sociológico. Es curioso ya que la mayoría de las personas que desean estudiar la discapacidad están estrechamente relacionados con ella (en el caso propio, mi hermano es una persona con discapacidad física). Por lo que el investigador termina hasta por cuestionar las acciones automáticas que realiza.

Es por estas particularidades en nuestra temática que es importante tocar los paradigmas de cada una de las etapas. Esto para poder escoger la que más se adapte a lo que queremos investigar. No obstante, se puede sugerir que la discapacidad ha sido abordada en buena medida por la data cuantitativa. El mismo CONADIS (s.f) tiene sus bases de datos en aplicaciones como Power BI para mostrar la cantidad de personas con discapacidad inscritas o el estado de la discapacidad en el Perú. Por lo que se sugiere tener en cuenta que una sobre saturación de una metodología puede alterar lo que se desea estudiar.

2.2.4.1 Sobre la metodología ¿Cuantitativo o Cualitativo?

Antes de avanzar el marco de la metodología de la investigación. Es conveniente proporcionar el alcance que lo construye. Esto también trae como punto positivo el tener claro cada una de

sus partes para proceder con el desarrollo empírico. En primer lugar, habría que referir exactamente qué es la metodología. Sautu nos comenta que "la metodología trata de la lógica interna de la investigación […] En ciencias sociales existen dos tipos de metodologías: cualitativas y cuantitativas (et al, 2006, p. 38)" Junto con la misma cita, se recupera el cuadro de los supuestos paradigmáticos de la investigación social. De los parámetros cuantitativo y cualitativo:

Cuadro 3. Comparación de los paradigmas cuantitativos y cualitativos.

Cuadro 1.3

Características de los diferentes paradigmas de investigación social

Supuestos	Paradigma Positivista/ Post-positivista (metodología cuantitativa)	Paradigma Constructivista (metodología cualitativa)
Ontológicos - ¿Cuál es la naturaleza de la realidad?	- La realidad es objetiva.	- La realidad es subjetiva y múltiple.
Epistemológicos - ¿Cuál es la relación entre el investigador y aquello que investiga?	- Separación entre el investigador (sujeto) y el objeto de estudio. La distancia frente a aquello que se pretende investigar es vista como condición necesaria para alcanzar un conocimiento objetivo.	- El investigador está inmerso en el contexto de interacción que desea investigar. Se asume que la interacción entre ambos y la mutua influencia son parte de la investigación.
Axiológicos - ¿Qué papel juegan los valores en la investigación?	- El investigador busca desprenderse de sus propios valores, de su orientación político-ideológica, sus concepciones acerca del bien y el mal, de lo justo y lo injusto, de lo que deseamos para nosotros y los otros, etcétera.	- El investigador asume que sus valores forman parte del proceso de conocimiento y reflexiona acerca de ello (reflexividad).
Metodológicos - ¿Cuáles son los procedimientos que se utilizan para construir la evidencia empírica, y cómo se relacionan lógicamente con el resto de las etapas del diseño?	- Utilización de la deducción en el diseño y la inducción en el análisis. - Modelos de análisis causal. - Operacionalización de conceptos teóricos en términos de variables, dimensiones e indicadores y sus categorías. - Utilización de técnicas estadísticas. - Fuerte papel de la teoría en el diseño del estudio. - Generalizaciones en términos de predictibilidad. - Confiabilidad en los resultados a partir de estrategias de validación internas.	- Conceptos y categorías emergentes en forma inductiva a lo largo de todo el proceso de investigación. - Múltiples factores se influencian mutuamente. - Diseño flexible e interactivo. - Se privilegia el análisis en profundidad y en detalle en relación al contexto. - Confianza y autenticidad.

Recuperado de Sautu et al, 2006, p.40

Esto nos ayudará a entender el porqué de la orientación en la investigación.

2.2.4.2 Sobre el método ¿Cuál de ellos tomar?

Ahora, habría que delimitar sobre qué es exactamente el método. Lo que podemos argumentar es que "constituye una serie de pasos que el investigador sigue en el proceso de producir una

contribución al conocimiento (Diesing citado de Sautu, 2006, p. 38)" Por lo que inferimos que el método tiene una relación más directa con la técnica. También para esta aclaración se recupera de manera más detallada:

Cuadro 4. Método y técnica.

Cuadro 1.7
Métodos y técnicas de producción de datos según diferentes estrategias metodológicas

Metodología	Métodos	Técnicas de producción de datos
Cuantitativa	- Experimental - Encuesta - Análisis cuantitativo de datos secundarios (estadística)	- Cuestionarios - Recopilación de datos existentes (censos, encuestas, estadísticas continuas) - Análisis de contenido de documentos, textos, films, etc.
Cualitativa	- Etnográfico - Análisis cultural - Estudio de caso/s - Biográfico - Análisis de conversaciones - Grupos focales	- Entrevistas interpretativas - Entrevistas etnográficas - Observación no participante - Observación participante - Análisis de documentos - Análisis de material visual/auditivo

Nota: las técnicas son aplicables a varios métodos.

Recuperado de Sautu et al, 2006, p.47

2.2.4.3 Sobre la técnica ¿Cómo poder llegar a la información?

Es así como se termina de analizar todos los componentes y consideraciones para la investigación. En este punto es posible determinar que la metodología más conveniente para estudiar el fenómeno: la **Metodología Cualitativa**. De igual manera definir el método y las técnicas para aplicar: El método del **Análisis de Conversaciones** (rigiendo estrictamente a Sautu, más puede variar) con las **Técnicas de Entrevistas, Observación Participante/No participante y Análisis de Material Audiovisual** tomado por el investigador si fuera posible el caso.

2.3 Sobre su justificación, importancia y límites

Antes que nada, es conveniente recalcar que esta investigación se ubica en el marco de la sociología de la discapacidad. Se parte del estudio de la percepción que se construye en torno a las personas con discapacidad físicas. Cercado en su espacio geográfico más concentrado, o

sea, donde se encuentran la mayor cantidad de personas con discapacidad física. Y su impacto en la sociabilidad que se tienen entre ellos. Dentro de la Asociación deportiva Club "Los Leones" de Carmen de la Legua - Reynoso. La cual pertenece a la Federación Deportiva Nacional de Personas con Discapacidad Física (FEDENADIF). El presente trabajo justifica su importancia porque existe una falta de estudios en torno a la comprensión de las personas con discapacidad. Ya que la mayoría de los trabajos (y hasta el abordaje de parte del estado) conforme al tema se enfocan más en aspectos cuantitativos objetivos y generalizados. Lo que resulta en desaciertos en la implementación de medidas, el obviar las necesidades específicas de cada discapacidad, el no considerar las implicancias subjetivas y la consideración de la PCD de manera asistencialista en las políticas públicas.

Es en esta base que se encuentra la importancia de este enfoque. Ya que tiene por consiguiente el considerar a las personas con discapacidad física[11] como agentes conocedores de la realidad que afrontan el día a día. De allí que el epígrafe del trabajo sea el lema "***Nada acerca de nosotros, sin nosotros***" el cual se puede encontrar en trabajos con similares objetivos. A esto se le suma el motivo de considerar a las personas con discapacidad como miembros activos del cambio. En vez de ser exclusivamente una población objetivo en la pasividad.

[11] No obstante, se puede expandir a las personas con discapacidad en general.

CAPÍTULO III

Resultados: Tierra a la vista

Una vez dados los elementos necesarios para analizar el fenómeno de la discapacidad; nuestro trabajo ahora es el de contrastar. Tomar primero los datos recogidos y analizarlos para así comparar con nuestras proposiciones previas antes escritas. Este estudio se complementa con imágenes tomadas durante el trabajo de campo dado. Y se acude a ellas mediante la "Descripción densa" propuesta por Clifford Greetz (1993), en la cual se busca una explicación en el entramado complejo que puede significar las nociones colectivas tanto en los niveles académicos como en los más bajos de la rutina social. Lo que resulta en la especificación de dichas conceptualizaciones en diversas situaciones las cuales se han utilizado. Por ejemplo, la mirada fija a los ojos o evasión de esta no suelen tener el mismo significado en todos los contextos. De igual manera, se realizan los mismos procesos para estudiar el contenido de las entrevistas y detalles captados en nuestra bitácora de investigación mediante el "ojo sociológico".

Cabe recalcar que, durante el viaje de exploración e inicio de la inmersión, se dio el contratiempo de no poder recolectar datos suficientes en un primer momento. Esto debido a que se acercó a la población de estudio con **una lógica descendente y vertical**. Es por ello por lo que se considera importante realizar dos acotaciones para entender el porqué de nuestra unidad de análisis. Y así evitar el mismo desliz en investigaciones futuras:

1. **Una lógica ascendente:** Esto refiere a que las asociaciones deportivas son la unidad orgánica/funcional que se coordinan, crean y estructuran a las federaciones. Esto se evidencia mediante un entrevistado que manifestó ser presidente de la asociación a estudiar como también dirigente de la Federación. Por ello se consideró tomar como estudio de caso una asociación en cuestión (ANEXO 1).
2. **Una lógica horizontal:** Esto significa que no solo existe una sola asociación general que agrupan todos los deportes[12]. Sino que existen varias organizaciones dentro del mismo las cuales se suelen especializar en distintos deportes. Es así como se optó por cambiar de la Asociación Nacional Para Deportiva del Perú (ANP PERÚ) por la

[12] Como usualmente se piensa al mencionar al Instituto Peruano del Deporte - IPD. Esta particularidad en el deporte paralímpico nacional tiende a especializar a cada uno de los deportes, pero desatiende otras cuestiones que se verán más adelante.

Federación Deportiva Nacional de Personas con Discapacidad Física (FEDENADIF). El cual se especializa solo en los deportes de PCD física (ANEXO 2).

3.1 Sobre la percepción de las Personas con Discapacidad

En un primer momento, la percepción de la discapacidad pasa por una serie de relaciones subjetivas e intersubjetivas. Dichas relaciones tienden a marcar tanto las lógicas que regirán en la vida cotidiana entre sus pares como entre una PCD y NO-PCD. Pero en un entorno donde principalmente está ocupado por personas regulares, estas suelen desarrollar patrones inusuales. Tal como comenta Danel (2011) estas relaciones son potencialmente asimétricas. Lo que genera disparidades en la creación y difusión de conocimientos alternativos y adaptables a la realidad discapacitante. Los cuales se limitan a grupos selectos o interesados en el tema fuera de los mismos agentes en estudio.

Es así como nos enfrentamos a un patrón donde la persona regular es el molde para todo tipo de relaciones e identidades. Y aquellos que no se pueden adaptar al mismo, son excluidos o invisibilizados por no ser "iguales" a nosotros. Ya autores como Núñez (2017) cuestionan la convencionalidad o "normalidad" hegemónica. Ya que considera que la persona con discapacidad se acepta como distinta a la regular. Lo que limita no solo su desarrollo, sino que impulsa la adaptación de estas a un entorno poco amigable y en algunos casos, hostil. Se asume que la responsabilidad conlleva única y exclusivamente a la persona con discapacidad. Es así como en las expresiones populares se suelen denominar como "incompletos" (Balza 2009) o "fallados" (Eco, 2011). A este fenómeno se le suele conocer como "capacitismo" y está de manera tácita en la percepción de la persona con discapacidad. Esto permea en tanto en su propia definición como aquellas que tienen las personas convencionales. El capacitismo se entiende como "*una forma de discriminación o prejuicio social contra las personas con discapacidad* (Consejo de Estudiantes de Málaga, s.f, p. 3)".

Es así como en este apartado vamos a estudiar los indicadores propuestos para estudiar la percepción: **El Estigma** y **La Identidad** de la PCD. Estos se orientan en base a dos direcciones epistemológicas: (a) El estigma: que va desde el exterior hacia la discapacidad y (b) La identidad que va desde la discapacidad hacia el exterior. Es en base a esto que en la presente investigación se aborda a la persona con discapacidad como un "Otro"[13]. el cual está

[13] "Otro" en el sentido que, durante su búsqueda de su autodefinición, se distancia del grupo predominantemente de personas convencionales.

en una búsqueda constante de su percepción. Esto se da en un entorno donde mayoritariamente son personas convencionales. Lo que termina por dificultar este proceso y generar un "tiempo de espera". Un estado de incertidumbre donde la percepción es volátil y afectada mayormente por el estigma que el grupo dominante impone sobre él. Este mismo lapso temporal se puede agravar o disminuir en base a las posibilidades de la PCD para tener contacto con sus semejantes. Lo que dicha espera es condicionada a factores como la concentración de PCD en el distrito o región, el nivel de organización de estas, entre otros.

Es así como para entender lo antes propuesto, se construye el cuadro de la siguiente manera:

Cuadro 5. Construcción de la Percepción de la discapacidad.



Elaboración propia

3.1.1 El estigma: *La pureza y el miedo*

En esta parte se estudiará cómo se construye el estigma en la persona con discapacidad. Para realizar estos señalamientos, se ahondan en aspectos que fueron de mayor relevancia en las entrevistas y el recojo de información. Muchos de estos casos fueron señalados con ahínco por parte de los entrevistados. Estos casos refieren a la adquisición de la discapacidad, las campañas de prevención de esta, el acceso al transporte público/privado y la repercusión de la discapacidad a sus descendientes. Pero previo a ello, se definirá el estigma para proceder con

los puntos resaltados anteriormente. Con ayuda de científicos sociales como Goffman, Douglas y Descola. Quienes abordan conceptos para entender mejor el estigma.

Como preámbulo, se entiende que el estigma según Goffman (1963) se nos desarrolla como una característica no preferible y predominante por sobre todas las demás y que exime de todo acercamiento con el individuo que lo posee. Es así como dicha característica tiene alto potencial de ser una limitante en la vida social. Por lo que termina por aislar al individuo de la vida social o termina por encerrar a la persona en un círculo muy pequeño. Al igual que compuesto por personas regulares en un primer momento. Dicho concepto tiende a agravarse si la discapacidad fue adquirida por algún tipo de enfermedad. Esto se demuestra al examinar las primeras partes de las entrevistas.

> *Fui una niña sana de nacimiento.* ***Caminé a los 9 meses y luego vino la pandemia de la polio. Yo estaba en la sierra, donde empecé a hacer fiebre.*** *Lamentablemente no tenían los refuerzos necesarios; no se sabía que era lo que tenía.* ***Pensaban que estaba embrujada.*** *A la edad de tres años, mis padres me trajeron a Lima ya que mi situación era más fuerte. No movía mis extremidades inferiores. Me hicieron ver por especialistas en el hospital del niño y me diagnosticaron Poliomielitis, lo que había atacado a varios niños. Yo tengo poliomielitis en la pierna izquierda.* ***También tengo luxación en la cadera que gracias a Dios no llegó a mayores.*** *Mi madre me dió la fuerza, que en paz descanse.*
>
> *[...] Salí adelante, pero en el ámbito de la discapacidad, fueron momentos muy difíciles. Había mucho bullying y mucha discriminación.* ***Padecimos mucho ya que las oportunidades eran pocas para desarrollarse como PCD. Las personas no querían acercarse a nosotros porque creían que era una enfermedad contagiosa. Lo padecí en el colegio.*** *Pero no fue motivo para decaer. La discapacidad en aquellos años fue muy difícil; ahora con toda la lucha que hemos hecho las PCD, al menos estamos más protegidas. Pero no totalmente ya que faltan muchas cosas que el estado debe hacer con las PCD.*
>
> Entrevistada N° 7 “Angélica”. 2024.

Es esta visión de la discapacidad como algo contagioso que alude a las personas con discapacidad como seres “impuros”, “contaminados” o “hechizados”. Es aquí donde se inicia la otredad de la persona con discapacidad. Es curioso puesto que en la década de los 60 ya se conocía la poliomielitis en el Perú. Mucho antes para que el sistema hospitalario pueda atenderla. Por lo que no es un contexto de desconocimiento e incredulidad; sino de una falta de conciencia y discriminación hacia lo “anormal”.

Pero ¿Por qué se apela de manera tan fehaciente este concepto de pureza? ¿Por qué se deben dicha percepción es tan importante para las personas convencionales? Es así como la impureza representa tanto lo contrario a las personas convencionales como lo cotidiano que se pueden topar en cualquier momento. Es aquí donde la pureza e impureza representan barreras divisorias más que características de los individuos. Ante ello, Mary Douglas propone el concepto de la pureza, la cual tiene implicancia en la vida social:

> Esta idea tan reiterada de la perfección física también funciona en la esfera social [...] La perfección también se extiende hasta significar el cumplimiento dentro de un contexto social. Una empresa importante, una vez comenzada, no debe dejarse incompleta (2007, pp. 74-75)".

Por lo que el concepto de pureza se entiende como una connotación clasificatoria en la convivencia entre personas convencionales con las PCD. Las personas con discapacidad "no pueden" convivir con las demás porque podría resquebrajar el orden establecido de capacidad/incapacidad. Sin embargo, estas prácticas parecen darse sólo en el ámbito social. Pero son reforzadas con una institucionalidad que tiende a tocar el tema de la discapacidad desde una mirada médico-rehabilitadora.

Es así como analizaremos la campaña de vacunación contra la poliomielitis de agosto del 2023. Donde se sumaron miembros de la asociación estudiada (ANEXO 3). Esta misma fue impulsada por el Ministerio de Salud - MINSA. En la misma se puede apreciar cómo los testimonios de vida de los miembros de la asociación "Los Leones de Carmen de la Legua" son tomados como historias de fortaleza y de recomendación para vacunarse contra dicha enfermedad. Sin embargo, poco se profundiza sobre el actuar de la misma en el cuerpo humano o de informar sobre las vías de propagación de esta. Lo que motiva más a la población a vacunarse. Por lo que; en trasfondo, el mensaje que se evidencia con este video (y otros similares) es el de "*Vacúnate, caso contrario, te va a pasar esto*". Los miembros citados aparecen al final de la toma como un claro ejemplo de lo que sucedería en caso no se vacunen. El mensaje subliminal queda evidenciado en los comentarios de apoyo que recibió tal publicación (ANEXO 4).

Este rechazo sucede cuando las PCD se insertan en la vida cotidiana. Por lo que en este punto se aborda el tema del cual todos los entrevistados hicieron hincapié: el transporte público. Ya que cosas como la espera en el acceso a este son clara muestra que lo "establecido" es no demorar mucho en la subida de pasajeros. Esto involucra que los pasajeros tengan la "capacidad" de subir rápido. Es un requerimiento tácito el de adaptarse al vehículo y no de

parte del vehículo hacia ellos. Es así como muchos prefieren no detenerse en los paraderos donde se encuentren las PCD o personas mayores. Este comportamiento limita inclusive los beneficios que otorga el carnet amarillo de discapacidad severa del Consejo Nacional para la integración de la persona con Discapacidad - CONADIS. En todas las entrevistas, resalta este fragmento:

> *No he gozado y ni he gozado en algún momento de beneficios. Si pasara el metropolitano sí. Ya que estos pasan por San Martín de Porres o Comas. Por allí sí pasa el Metropolitano. Debe pasar por la Avenida Perú. Recuerdo que por dicha avenida pasaba un carro azul del metropolitano. Eso pasó en el año del 1985 al 1990. Con eso me iba a San Juan de Dios, bien lejos. Ahora ningún carro me lleva allí. Su paradero era en Quilca, casi en Callao. Ahora ningún carro pasa por la Avenida Perú.* ***Ni a Lima puedo ir. Si pasara un carro por SMP, me iría a todo sitio. En otros países sí hay carros para discapacitados como en Chile. He visto que en Chile hay ómnibus para discapacitados. Implementados con una rampa para que baje y suba gente. Aquí ni el metropolitano tiene, tiene una subida similar a un muro para que suban sólo los sanos. El gobierno no exige tales medidas, ni siquiera el alcalde de Lima pone en práctica dichas medidas. No existe ningún ómnibus. Eso es lo que da más cólera. Entonces ¿Por qué voy a portar el carnet?*** *no me sirve. He oído que a los ciegos también les cobran al subir. El carnet beneficia a algunos.*
>
> Entrevistado N° 3 "Óscar". 2024.

A medida que la PCD se involucra en la vida "convencional" normativa, más obstáculos como el antes mencionado suelen aparecer en el camino. Los cuales suponen un enfrentamiento entre el medio no inclusivo y la realidad de su condición. A propósito de ello, es importante recalcar que las políticas públicas en materia de inclusión de las personas con discapacidad no solo funcionan como una nivelación en las oportunidades. Sino que añade un componente subjetivo anti/estigmatizante.

No obstante, el tema de la accesibilidad comenzó a discutirse en el ámbito público recién en los años setenta, bastante después en comparación con los países del norte de Europa y el Atlántico. Desde entonces, las políticas de accesibilidad implementadas en los países nórdicos y europeos empezaron a ser difundidas ampliamente en revistas especializadas y en congresos nacionales sobre rehabilitación, donde se organizaron mesas redondas para debatir al respecto (Bregain, 2022). Por lo que esta falta de discusión en el debate público también ayuda a mantener tales prácticas silenciosas pero nocivas para las personas con discapacidad. Mientras que, en el norte global, estas prácticas han sido suplidas porque se maneja el tema en

el ámbito público. En el Perú, la discapacidad se debate (y en ciertos casos, se "sufre") en la esfera privada Es aquí una de las razones por las cuales las asociaciones de personas con discapacidad son trascendentales: para democratizarla.

Ahora, eso se evidencia en el uso del transporte público. Por lo que se podría deducir que en el transporte privado se está exento de tal discriminación. Lamentablemente, el transporte público también es afectado por el estigma de las PCD. Aunque en menor medida y la tasa de incidencia está en descenso. Algo curioso es que este rechazo por parte de las empresas de transporte público no responde a cuestiones médico-rehabilitadoras como lo fue el miedo al contagio. Sino a cuestiones de índole supersticiosa referentes al azar. Esta relación no tiene mucho de consecuencia ni de causalidad aparente. En este espectro, Descola añade que "*el modo de identificación analógica clasifica por atributos, y sobresale en esa tarea. Cada existente es descomponible en una multitud de elementos y caracteres que pueden aparearse con otros u oponerse a ellos* (2012, pp. 357-358)". Con esto, se establece una relación analógica entre la PCD y la fortuna del taxista:

> *[...] Por ejemplo, cuando queremos ir a un lugar lejano y necesitamos tomar taxi. Algunas veces me pongo en el paradero y pasan de mí.* ***Algunas veces el taxista no quiere llevar a una PCD. Hace años había una superstición de que no podían subir a una PCD ya que les iba a dar mala suerte. Ellos me decían cuando iba con un familiar o algo. Hace 10 o 15 años.*** *Lo tomo como que no es su obligación que me lleve. Eso de la superstición creo que es una tontería. Espero que no sigan con esa idea.* ***Me ha pasado incluso con familiares el cual el familiar paraba el taxi y cuando el taxista veía la silla; se iban. Me daba cuenta que era por mí. Me sentía un poco mal, pero trato de no darle mayor importancia. No lo tomaba muy personal.*** *A las finales, él se lo pierde. Igual creo que ya no hay tanto eso.*
>
> Entrevistado N° 4 "Fernando". 2024.

De esta manera, queda evidenciado mediante este tipo de comportamientos que aún se puede hablar de la existencia de una visión estigmatizante de la discapacidad ¿Por qué en pleno S. XXI aún se mantienen tales abordajes que en otras realidades se consideran retrógrados? Esta es materia para la siguiente sección.

Por último, se estudia el caso de la descendencia de las PCD. Ya que el estigma puede afectar no sólo a la persona con discapacidad. También permuta a los "seres producidos" por una PCD. Lo que otorga a los familiares directos de la PCD cierto grado de "impureza". Es por ello por lo que, durante el embarazo de una PCD, esta conmutación se expresa en el miedo de

que el bebé que está por nacer repetiría la misma condición que la/los progenitores. A pesar de que la poliomielitis no se propague por vía líquido amniótico. Una vez cesa el miedo, la persona convencional criada en un entorno ahora de PCD tiende a madurar más rápido que sus coetáneos:

> ***Mis hijos nacieron bien de salud. Podían caminar y eran hermosos. Estaba agradecida con Dios por estar sanitos y me avoqué más a la asociación en señal de agradecimiento. Para apoyar más a las personas.*** *[...] cuando estaban en la adolescencia, pareció que les chocó la discapacidad.* ***Se sentían cohibidos al momento de salir. Pero mi esposo era duro y les comentaba "¿Por qué tienes que sentir vergüenza de tus padres? Ahora me vas a empujar al parque". Y se cohibía.*** *A veces discutía con él sobre la rudeza, pero hacía énfasis en que mis hijos tenían que comprender la realidad. A veces íbamos a su colegio para que nos vean. Poco a poco se daban cuenta. A veces los fastidiaban en el colegio, supongo. A veces iba al colegio y hablaba con la profesora. Los hacíamos pasar por el psicólogo para darles charlas. Hasta la profesora les decía que estén agradecidos por mi preocupación a pesar de mi condición. En cambio, hay personas que dejan a sus hijos estudiando todo el día sin verlos. Mis hijos entienden.*
>
> ***Lo que sí he visto es que empezaron a madurar más rápido. Cuando crecen, empiezan a ayudar con las cosas del hogar y están pendientes. Mi hijo mayor iba al mercado y me ayudaba con los quehaceres.*** *Y así le tocaba al siguiente. Cuando lavaba la ropa, me ayudaban a tenderla subiéndose a una silla. Yo también le ayudaba con un palo de escoba para alcanzar el cordel.*
>
> Entrevistada N°5 "Haydee". 2024.

Es así como la crianza con una PCD influye de manera directa en el desarrollo de la persona convencional. Lo que termina por concientizar de manera más temprana sobre la discapacidad.

2.1.2 La Identidad: *Da gracias a Dios que has nacido sano*

El título de este apartado puede generar cierta extrañeza al momento de relacionarlo con la identidad. Este mismo fue repetido varias veces por parte de una entrevistada durante sus intervenciones. En un primer momento, no se entendía por qué optó por repetir la misma frase cada 3 o 4 preguntas. Hoy por hoy, es grato comprender que la cuestión que giraba en torno a esa frase se enfrasca en la identidad de las personas con discapacidad. ¿Qué tiene que ver la religión con la identidad en la discapacidad? En un principio podrían no tener relación.

Pero en realidad, ambos elementos tienden a emparejarse en los discursos y experiencias que tienen.

En este apartado se estudiará cómo se construye la identidad de la persona con discapacidad. La cual pasa por tres fases: (a) una de influencia médico-rehabilitadora (b) la siguiente de influencia mágico-religiosa y (c) una última la cual refiere a la identidad social propia de la PCD. Al final del apartado se propondrá un cuadro para entender mejor cómo se construye la identidad. Para realizar este trabajo; es claro resaltar que se resaltará partes de las entrevistas, la prevalencia de modelos anteriores al modelo social, así como aportes de diversos autores. Sean para complementar lo dicho o desmitificar lo expresado por ellos. Tal es el caso de Paul Drinot, quien abordaremos párrafos más adelante. Por último, se abordará sobre qué sucede en este "tiempo de espera" expresado en apartados anteriores. Pero previo a ello, se definirá la identidad para proceder con los puntos resaltados anteriormente. Con ayuda de científicos sociólogos como Berger, Luckmann y McRuer. Quienes abordan la identidad y discapacidad respectivamente.

Para ello, es claro recalcar que tanto Goffman como Berger y Luckmann (2003) manejan el concepto de "Identidad" desde sus propias escuelas sociológicas. Pero lejos de entrar en debates sobre cuál sería descartada o loada; es más beneficioso ya que ambos aportan. Dicho esto, el concepto de "Identidad" se propone como aquella que nace de sus hechos sociales y se construye en interacción con los demás. A esto le articulamos el factor comprensivo el cual surge en la dialéctica Individuo/sociedad. No obstante, en ambos planos se identifica que la identidad personal está presente los modelos de abordaje para la discapacidad.

2.2.2.1 Influencia Médico-Rehabilitadora

Dentro de esta influencia, se alude constantemente a las condiciones por las cuales se les adquirió o se nació con la discapacidad. Los términos médicos están presentes dentro de la propia concepción que tienen ellos de sí mismos. Al igual que los dota de conocimientos médicos y de cuidado. En esta influencia que los entrevistados muestran un intento de razonamiento de su propia discapacidad. Al igual que el de buscar explicaciones para ella y su tratamiento. Como si de una enfermedad se tratase. De todos los entrevistados. Destaca el entrevistado que es un paciente de hemofilia:

Mi discapacidad es física. Yo tengo el tema articular, tanto superior como inferior; en los brazos y en las piernas. Yo no puedo caminar desde los 10 años, por ello uso silla de ruedas ***La discapacidad la adquirí a partir de que soy un paciente de hemofilia.*** *Entonces como la hemofilia se trata con un medicamento es el* ***factor 8****. Lo que sucede es que este medicamento tiene un precio muy elevado. En el 2012 al 2014 empecé a hacerme el tratamiento con este factor, fue donde yo frené el avance de la discapacidad. Porque si yo no me pongo el factor esto va avanzando.* ***La hemofilia te crea secuelas articulares, te genera atrofiamiento articular****. Entonces yo no me coloqué el factor y adquirí la discapacidad a los 10 años.*

Entrevistada N°1 "Freddy". 2024.

Es así que como primer punto se evidencia el hecho que las miradas de abordaje sobre la discapacidad permean en la identidad de ello y refuerza los vínculos que se tienen entre ambos. Este es uno de los motivos por los cuales aún en pleno siglo XXI se mantienen y se pueden seguir hablando de estos modelos. Por muy arcaicos que parezcan. He aquí la importancia de socialización de las PCD tanto entre ellas como con personas convencionales. Dicha mirada ayuda en cierta manera a la PCD a entender la discapacidad. Pero influye de manera negativa en verla como un padecimiento del cual ellos son los únicos responsables.

2.2.2.2 Influencia Mágico-Religiosa

Tal vez esta influencia contiene varios de los casos más altisonantes son los que rememoran a la mirada mágico-religiosa. Donde la pena y la lástima hacen ver a la discapacidad como una condición de martirio. Y la persona con discapacidad pasa a ser víctima del "castigo" de tener discapacidad. Es curioso ya que en la mayoría de los entrevistados se presenta después de la influencia médica. Por lo que revela un segundo intento de construir una identidad a través de las concepciones religiosas que los entrevistados tienen previamente. Ya que estos alcances estuvieron más cerca que el desarrollo del modelo social. Ante ello, la misma entrevistada de la cual concibió el título afirma:

Muchas veces me siento triste. ***Sobre todo si veo a mis compañeros en situación de abandono. Otros se movilizan de una forma penosa.*** *Hay otros que han tenido un derrame y tratan de salir adelante.* ***Al ver todo eso, me hace desear a Dios que esta realidad cambiará.*** *Que estemos como en otros países donde las PCD tienen más ayuda. Aquí nadie se preocupa. Por ejemplo, cuando me subo a un vehículo, hay algunas personas que tienen*

el carnet amarillo. Se les exonera de pagar el pasaje. Pero los choferes te humillan y te insultan por ello. Hasta se pasan de largo y no te recogen. Es por ello que siento mucha pena. Siento que voy a partir de este mundo y veré que no ha habido alguna mejora.

[...] También salí adelante cuando tuve a mi hijo. ***Por ello hay que agradecerle a Dios que estás sano. Porque cuando se adquiere la discapacidad es difícil.*** *En mi caso, sentía que no era de este mundo. Que yo era como alguien raro en este mundo; y todos me trataban así.*

Entrevistada N° 7 "Angélica". 2024.

Del mismo modo, Un entrevistado nos comparte sus dudas existenciales sobre la discapacidad que tuvo en sus primeros años de vida:

Claro, cuando era chiquillo decía ***¿Dios, por qué yo?*** *Pero cuando se es adulto, se acostumbre.* ***Ya acepté mi realidad. Me siento normal y no pienso en eso. Sino, uno mismo se hace daño.*** *Me siento como una persona normal.*

Entrevistado N° 3 "Óscar". 2024.

Es por ello por lo que inferimos que este periodo funciona como un impulso a cuestionarse sobre su condición y su necesidad de búsqueda de una identidad basada desde las PCD. En ello, la influencia mágico-religiosa dota de redes de contactos tales como comunidades religiosas o misioneros que abordan la discapacidad en colectivos de ellas. Lo que dota a la persona de la socialización necesaria para entender a otros y a uno mismo como PCD. Tal es el caso de un dirigente y "semillero" de la asociación:

Yo pertenecía a una fraternidad cristiana. ***Con el padre de esta iglesia me fui a Ancón. Eso fue cuando yo tenía 13 años. El padre se llamaba Agustín.*** *Me llevaba con un grupo de 10 mujeres y 10 hombres; durante una semana. Gracias al padre y sus influencias, todo era pagado (se creía que el padre era español o canadiense). Eso pasó en el año 1965 al 1968. La pasé bonito esos tiempos. Cada año iba a la playa con el grupo de PCD y cantábamos. Ahora ya no hacen paseos, pero eso se hacía antes.* ***En esos tiempos Ancón era bonito y lleno de puros |Gringos|*** *(personas de origen estadounidense).*

[...]

Cuando tenía 15 a 18 años, la asociación se organizaba para hacer fiestas a lo largo de toda Lima; en Comas, collique, etc. *Yo iba a estas fiestas y "reinados". Nombraban reyes a diversas personas con discapacidad. ya luego se procedía a bailar entre todos.* ***Todos eran discapacitados y todos bailaban.*** *No tengo fotos ya que no existían cámaras; pero era bonito.*

Era en un local en el centro de Lima. ***Hacíamos fiestas de amanecida. Esto para evitar salir en la madrugada y que nos roben.*** *Las fiestas eran desde las 8pm hasta las 6 am del día siguiente.*

Entrevistado N° 3 "Óscar". 2024.

Ahora, la construcción de la identidad sólo se podría dar en caso la persona con discapacidad acepte y se reconozca como tal. Pero ¿Qué sucede con las demás personas que no lo logran? o mejor aún ¿Qué sucede si la PCD no tiene los medios o los vínculos necesarios para establecer una identidad propia? Estas interrogantes nos motivan a volver a lo que párrafos más atrás describimos como "tiempo de espera". El mismo que se da cuando buena parte de las personas con discapacidad entrevistadas comentan que formaron parte de grupos cristianos. Antes de formar o unirse a una asociación de PCD. Este patrón no ha sido visto en las personas entrevistadas dado que se encontraban dentro de la asociación estudiada. Así que quedaría como tarea pendiente para futuras investigaciones[14].

Por lo que, considerando el primer contacto con la mirada (médico-rehabilitadora) y la segunda mirada (mágico-religiosa). Podemos establecer el siguiente recuadro para entender cómo se construye la identidad en la discapacidad:

Cuadro 6. Construcción de la identidad de la persona con discapacidad.



[14] Si bien es cierto que este patrón no se ha visto en la población estudiada. Sí se percibió en la familia del investigador. Donde este familiar no solía socializar con otras PCD. En esta falta de interacción, la PCD suele auto culparse por su condición y una dependencia absoluta de su entorno más cercano. Por lo que se sugiere acortar el tiempo de espera lo máximo posible.

Elaboración propia

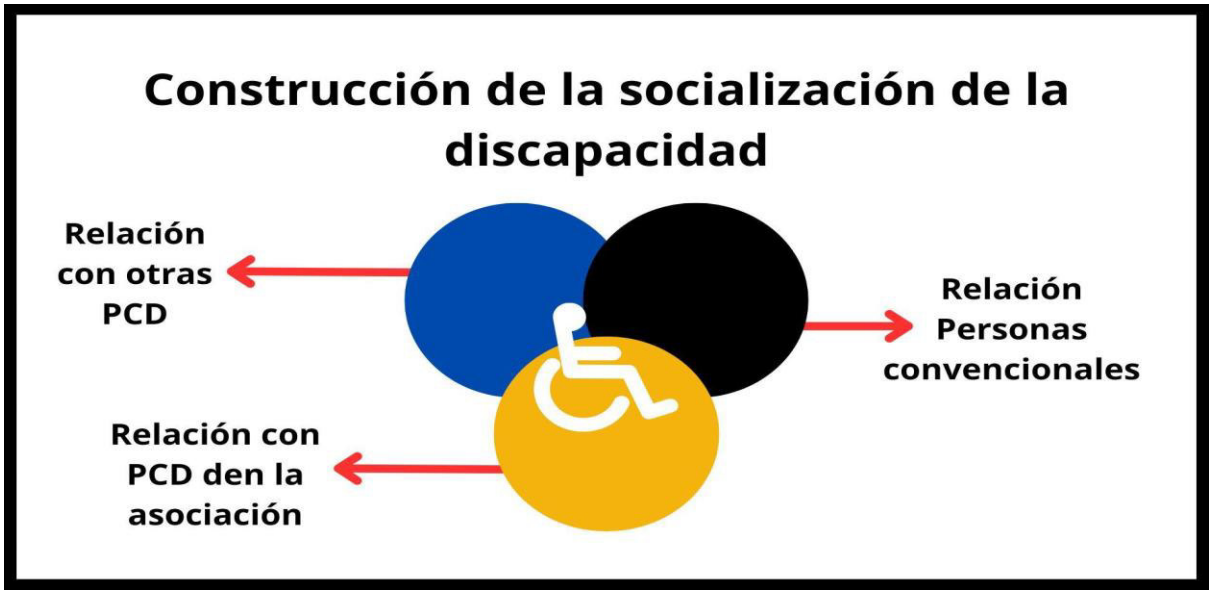
2.2 Sobre la sociabilidad de las Personas con Discapacidad

Esta dimensión tiende a ser más focalizada que la anterior debido a su concentración de la asociación en un espacio geográfico determinado (Carmen de la Legua - Reynoso). Al igual que sus instancias de juego en el Instituto Superior de Estudios Teológicos - ISET "Juan XXIII" de Pueblo Libre. Ya que esta institución contiene la cancha de básquet alquilada por la Federación Deportiva Nacional de Personas con Discapacidad Física - FEDENADIF. Este recinto sirvió para la investigación en el poder analizar sus comportamientos tanto con otras PCD como con personas convencionales que se encontraban allí. (ANEXO 5).

Es así como, para estudiar la complejidad en el ámbito relacional, es importante considerar a la sociabilidad como redes las cuales se construyen tanto con personas convencionales como otras PCD. Dichas relaciones pueden permear cuestiones como las que señalan Ferrante y Ramacciotti (2021) como sentimientos de protección, superioridad y rechazo hacia quienes no encajan en los estándares del "cuerpo capaz" establecidos por las sociedades modernas. Este tipo de permeabilidad genera marginación e injusticias. Por lo que es crucial crear un entorno donde la dignidad no dependa de ser útil económicamente o de cumplir con las normas corporales impuestas, sino que se reconozca como un derecho inherente al simple hecho de existir.

Es así como en esta sección vamos a estudiar los indicadores propuestos para estudiar la percepción: **La Información Social** y **Lo Crip**. Estos se coaccionan con los casos de relaciones de parejas entre personas con discapacidad y relaciones entre **PCD y No PCD**. Al igual que estudiar las amistades que surgen. Para lograr esto, se orientan en base a tres agrupaciones que son pertinentes considerar: (a) las relaciones con otras PCD (tanto dentro como fuera de la asociación) y (b) las relaciones con las personas convencionales. Estas de igual manera están complementadas e interrelacionadas en la sociabilidad de las PCD. Pero no necesariamente significa que todas van a tener la misma equivalencia o los mismos resultados. Es por ello por lo que de igual manera es importante diferenciarlas. Y así desentrañar qué se teje en estas redes que se comparten tanto con personas con discapacidad como con personas convencionales. Para ello, se propone la siguiente estructura:

Cuadro 7. Construcción de la socialización de la persona con discapacidad.



Elaboración propia

2.2.1 La Información social: *La unión hace la fuerza*

El apartado se enfoca más en la construcción de las redes necesarias para fortalecer una debilidad o para suplir de la carencia de algo o alguien. El mismo que no tendrá mucha descripción teórica por ser esta más práctica. Al tomar en cuenta la información social planteada por Goffman (1963) es indispensable contar que el estigma no es solamente plausible a través de los sentidos reduccionistas. Sino como parte de todo el proceso de interacción. Por lo que el uso de la **Información Social** como ente para transmitir y hasta discutir sobre las características del ser estigmatizado. Esta misma es transmitida por signos que tiene el individuo. Tanto fugaces (como la pertenencia a un determinado club social) o duraderos como lo es en el caso de la discapacidad. Este detalle nos importa en las relaciones entre personas con discapacidad. Como se puede ver en el siguiente extracto:

> *Como verás. Yo uso una silla de ruedas. Pero en realidad sólo tengo polio en la pierna derecha. La uso para ir más rápido por la calle y para jugar. Pero aparte yo tengo mi muleta que la uso para ir al baño o levantarme un rato.* ***Pero hay unos jóvenes que sinceramente, pareciera que la polio les ha dado en la uña del dedo chiquito de la mano o del pie. Ellos si pueden inclusive levantarse y hacer lo que quieran. No necesitan mucho de andador o de muletas para ir por la calle.*** *Cuando los "botan" (faulear durante el juego de básquet) o*

así se acomodan en una silla de ruedas y siguen jugando. Ellos son los que mayor puntaje tienen en la lista. Pero yo no. Igual, yo me considero una persona normal. He vivido como una persona normal.

Entrevistada N° 8 “Ana”. 2024.

Por ello, podemos deducir que la información social tiende a marcar el grado de interacción con las demás PCD. En el caso de los pacientes de poliomielitis, esto se define con el grado de movilidad que tienen. Termina por ser los “menos afectados” los que tienen mayor posibilidad de interactuar que los “más afectados” con grados de polio más graves.

Esto no significa que se interponga una barrera similar al que se pone con las personas convencionales. Sino que se “iguala”. Javier Maldonado (2015) afirma que la orientación del cuerpo no se centra en cuán completo o funcional es un cuerpo según la norma, sino en descubrir y potenciar las habilidades únicas que cada individuo ha desarrollado.

2.2.1.1 Relaciones PCD - PCD

Es en estas relaciones entre PCD que se evidencia una potenciación o “igualación” de las condiciones entre las personas con secuelas de polio graves y leves. Con la finalidad de buscar un desarrollo equitativo para ambos. Ya sea en el aspecto social, económico o de cuidados. Un claro ejemplo lo podemos observar es el del matrimonio con hijos entre “Aurelio” Y “Haydee”. Esta relación destaca por ser más duradera que las parejas conformadas por sólo un miembro con discapacidad y una persona convencional. El caso más resaltante Su historia nació así:

Cuando yo iba al instituto nacional de rehabilitación, veía que los jóvenes con discapacidad como yo realizaban deporte como el básquet y ping pong. Hacían diversos deportes. ***Ahí fue donde conocí a mi esposo. Jugaba muy bonito. Me pareció chocante ya que mi padre me decía que me quedara en casa; que él me iba a cuidar y a ayudar en todo.*** *Cuestionaba el hecho de salir ya que quería que me quedara siempre en casa. Me vino la inquietud de poder hacerlo y salir con personas de mi edad. Pero regresaba a mi casa. Una amiga me comentó que iba a haber un campamento en la playa con fogata y todo. Ahí encontré a mi esposo, que era parte del campamento. Fue muy bonito. Luego regresé a mi casa a continuar con mi vida tranquila y hogareña.*

Yo llamé a mi esposo cuando era un amigo para que me diera el nombre de la encargada del hospital. *Ya que necesitaba realizar una solicitud para mi nuevo soporte. Y él me trató de manera bonita y amable, como siempre lo es.* ***Me empezó a conversar y me invitó a salir a un cumpleaños. Me animé y le acepté la salida, pero que me esperara en una esquina; mis padres no querían que tenga amigos. Salimos más seguido y se me declaró. Así fue como comencé mi relación. Al año nació mi hijo mayor y me tuve que ir a vivir en la casa de mi hoy esposo.*** *Ya que le temía a mi papá. Pero mi padre me fue a buscar y me increpó el hecho de quedarme en otro sitio; que igual me iba a recibir. Fue así que regresé a casa con mi primer hijo aún en brazos.*

Entrevistada N°5 “Haydee”. 2024.

Es así como el patrón que forma de ser sujetos complementarios se evidencia como uno de los factores clave por los cuales las parejas entre PCD 's perduran hasta el día de hoy. “Aurelio” tiende a tomar la iniciativa en su vida social, política y activista. Mientras que Haydee tiende a acompañarlo en las mismas. Que con ello se beneficia y supera su encerramiento producto de la imposición de sus padres. Es así como ambos pudieron poner una panadería inclusiva para personas con discapacidad o mantener un comedor popular en épocas de necesidades alimentarias. El ritmo de vida en ambos se complementa hasta para poder cuidar de sus nietos los cuales son dejados a cargo de ellos ya que todos sus 5 hijos trabajan:

Justo eso pasó en la época del Fujishock, con todas las adversidades y que la plata no les alcanzaba. Empezaban a andar como sonámbulos ya que no sabían qué hacer. ***Pusimos ese comedor y cocinamos yo, mi hermana y una vecina. Nos mandaban víveres, cosas, alimentos y con la poca plata que cobrábamos, tratábamos de hacerlo durar.*** *Vinieron más de 150 personas en las peores épocas. Yo era la que cocinaba en dicho comedor. Modestias aparte, tengo buena sazón, por eso mi esposo está gordito [risas]. Y siempre he sido así. Mis amigas me preguntan ¿Cómo lo he hecho con mis hijos? Pues yo hago lo mismo que ellas. Les cocino, los atiendo y los veo. Para mí no hay limitaciones.*

Mucha gente podría pensar que no hago nada, pero es falso. ***Inclusive ahora estoy cuidando a mi nieto. Que mi hija no viene de trabajar hasta la noche.*** *Y es como un hijo más que tenemos que atenderlo. Uno ya no puede salir como antes.* ***Los únicos días que tengo libre son los fines de semana.*** *Eso también le decía a mi esposo, ya que no tendría tiempo para hacer la entrevista. Lo cuido hasta los días que quedan. Actualmente han salido a pasear. Por ello le estoy concediendo la entrevista. [...]*

En la panadería, yo fui un eje muy importante. *Era la que hacía los panes de mañanita junto con una amiga; esposa de un asociado. Nos levantábamos temprano y amanecíamos haciéndolo. El pan estaba muy rico y se terminaba rápido. El horno que se consiguió era un*

horno que servía para hacer pasteles. No los de panadería, tipo ropero. ***Pero el pan que se hacía estaba riquísimo.***

Entrevistada N°5 "Haydee". 2024.

Es por ello por lo que la división sexual del trabajo es más frecuente entre las parejas PCD. Ya que la complementariedad los obliga a dividirse en el plano público y privado. El primero, referente al liderazgo en la asociación; y el segundo, referente a los cuidados del hogar (Merton, 2002). Pero en los últimos años, esta división se resquebraja debido a la ola del feminismo. Tal es el caso de Ana y su pareja la cual no le dejaba socializar en el deporte:

Yo tengo una pareja, nos estamos conociendo. *Es profesor de baloncesto damas aquí en la FEDENADIF. Pero también hay hombres que son unos |conchudos| (descarados) por aquí [risas].* ***Él me dice que me aleje de mi círculo. Que soy suya y sólo le debo servir a él.*** *Es un celoso.* ***Lo cierto es que yo me socializo más con hombres de Callao que con mujeres. Pero son mis amigos nada más y los quiero como mis hermanos.*** *Y que no voy a dejar de hacerlo sólo por sus celos cochinos. Ya me dejó de insistir.*

Entrevistada N° 8 "Ana". 2024.

2.2.1.2 Relaciones PCD - No PCD

Ahora, como segundo momento, toca preguntarnos ¿Qué sucede cuando las relaciones de pareja son entre un PCD y alguien No PCD? En un primer momento se podría considerar que el mismo patrón de "predominancia" se repite. Con la sola diferencia que uno "puede" caminar y el otro no. Lo cierto es que este patrón se rompe cuando entra en juego una persona que no es PCD. Se desentiende de la situación y pasaría a ser una *outsider*[15]. Es curioso que, en estos casos, ahora sea la persona convencional la cual tiende a hacer el papel del "otro". Sea cual sea el caso; Es la persona convencional quien termina por poner punto final a la relación:

Sí, he tenido una relación. **Pero creo que a cualquiera le pasa el hecho de no durar mucho y terminar.** Normal, en ese aspecto; trato de llevarlo como cualquier persona, No busco

[15] Entendiendo el Outsider como "l*a persona etiquetada como outsider bien puede tener un punto de vista diferente sobre el tema. Quizá no acepte las reglas por las cuales está siendo juzgada, o rechace la competencia y legitimidad de sus jueces*" (Bécker, 2009, p. 21).

forzar o arreglar algo. Si a ambos nos interesamos mutuamente y la situación se da, se da. No es algo que me desespere mucho buscar pareja. Si sucede bien y si no, también. [...] **Creo que nos comprendíamos mutuamente. Pero por unas situaciones, se fue acabando. No siento que haya sido por mi discapacidad. O tal vez sí.** Cuando uno está enamorado, no ves las cosas como son en realidad…

Entrevistado N° 4 "Fernando". 2024.

El problema surge cuando ya existen hijos de por medio. Lo que termina por cargar a la persona con discapacidad con temas como la crianza y la educación de los hijos. En el relato de la entrevistada, se le notó muy angustiada y afligida al tocar este punto. Lo que terminó por sumarse a la concepción de martirio explicado secciones más arriba:

Vengo a vivir allí cuando trunqué mis estudios. ***Llego con mi hijo a la edad de 20 años. Lamentablemente mi pareja me dejó sola. Salí adelante con mi hijo. He trabajado en un montón de cositas como extensionista, lavandera, cocinera, etc. Así salí adelante con mi hijo. De allí empecé a trabajar en una empresa textil. Donde me esforcé y me dieron el cargo de maquinista industrial.*** *De allí me fui a otra empresa textil donde quebró y nos sacaron a la calle. Allí recién conocí a un grupo de PCD donde estaba integrando el Sr. Aurelio.*

Entrevistada N° 7 "Angélica". 2024.

Por último, toca analizar el punto respecto a las relaciones en base de las personas con discapacidad con personas convencionales fuera del espectro de pareja. Encontramos cierta ambigüedad entre los familiares y los amigos. Los primeros se muestran como agentes controladores de la vida social de la PCD. Llegando a enclaustrarse en las casas y encargándose de ellas hasta una edad adulta. Este comportamiento niega la premisa de Berger y Luckman (2003) la cual considera que el individuo no nace siendo parte de una sociedad. Sino con una inclinación a interactuar socialmente, convirtiendo se en miembro de ella con el tiempo. Es "común"[16] el desconocimiento y la sobreprotección de los padres. Pero está práctica limita al individuo más que la discapacidad en sí. Lo que queda demostrado en la siguiente entrevista, que hasta reconoce el impacto positivo de la asociación para romper esta barrera impuesta:

[16] Es "común" en el sentido que el investigador es familiar muy cercano de una persona con discapacidad. por lo que estos comportamientos se vieron de primera mano.

Bueno, para mí, fue un proceso muy largo para mí. ***Todo para mí era pedir ayuda a mi papá. Cuando tengo que hacer un trámite, la cuestión es un poco "¿Quién me acompaña?". Pero mayormente soy yo el que hago. Eso tiene que cambiar porque toda la vida mi papá no va a estar libre.*** *Así que tengo que aprender por mí misma a saber ir a algún lugar sin mi papá. Antes no podía salir de mi burbuja al mundo. Hasta que un día me dije "No, ya hay que salir ¡Tú puedes!".* ***Todavía pienso que no lo he logrado pero ahí voy luchando contra mis miedos y temores. Estoy tratando de seguir adelante como todas las personas.*** *[...].*

Uhmmm sí. Pucha, mi papá es el que más me apoya. Mi papá sí, me dice que ya vaya aprendiendo cuando salgo con mis amigos con discapacidad a tomar algo. *Mi familia era del tipo "Pobrecita; No te preocupes; hay que cuidarla" siempre. Eran bien cerradas y me encerraban en mí. No hacía nada y con mis miedos.* ***Hasta que se dieron cuenta de mi progreso; salía a todas partes y hacía mis cosas por mí misma.*** *Y están muy contentos de cómo he evolucionado.* ***En ese mismo proceso conocí a Don Aurelio y Doña Angélica, buenas personas y presidentes de la asociación. Desde que los conocí a ellos es que llegó al proceso de pertenecer a la asociación. Hacíamos salidas a eventos y en ese momento veía a personas con mi misma discapacidad que salían y se enfrentaban. Me ponía a pensar "¿Por qué yo no?". Por eso le agradezco mucho a la asociación; ya que los veía y me hizo recapacitar.*** *Ello agradezco, que me ayudaron de alguna u otra manera en mi proceso.*

Entrevistada N° 6 "Jackeline". 2024.

Es así como se destaca otra importancia de las asociaciones de personas con discapacidad: el de socializar con las vivencias que impiden el correcto desarrollo de las PCD.

Ahora, en el caso de los amigos y seres cercanos, se evidencia el caso contrario. No se les margina o se les excluye (o por lo menos, no en la vida adulta). Sino que sirven como un soporte para conocer el mundo. De ellos parte la comprensión que desean las personas con discapacidad con su situación. En ciertos casos se ayudan mutuamente como en otros donde la sola inclusión en charlas y dinámicas de grupo son una manera de reivindicación a las PCD. Esto se ve con los siguientes entrevistados:

Y lo mismo que me pasó en el colegio me pasó en los institutos. ***Los compañeros me incluían, no sentía el rechazo, el bullying. Yo me sentía muy ameno porque todos familiarizamos, todos compartimos y hacíamos juntos las cosas.*** *Cuando tocaba hacer grupos ellos mismos me elegían, cuando salíamos a un BREAK (tiempo de descanso entre clases) ellos mismos me elegían para salir a algún sitio a hacer cosas.* ***Nunca me he sentido excluido.***

Entrevistada N°1 "Freddy". 2024.

Sólo una vez pude conocer las "cacatumbas" (debió decir "catacumbas", lo pronunció mal) de San Francisco. Tenía 27 años y usaba bastón. Fui con un amigo. ***De esas catatumbas me hablaron mis hermanos mayores que sí llegaron a entrar. Con silla de ruedas no se puede entrar. Yo bajé con mi bastón y me hicieron conocer las partes altas del recinto. Luego dimos la vuelta y al último bajamos a las catatumbas.*** *Era un espacio pequeño para poder pasar. La inquisición también entró con mi bastón; ya que en silla de ruedas no pueden entrar.* ***Gracias a Dios conocí la iglesia.***

Entrevistado N° 3 "Óscar". 2024.

Mi amigo, el que siempre lo molestaba ya que él era de la "U" y yo de Alianza Lima, me llevó a conocer el estadio del Alianza Lima. *Después de 54 años. Me hizo pasar por todas las instalaciones.* ***Me dió algo de miedo debido a los alrededores un tanto peligrosos. Dimos la vuelta por la sala de banderas. Me tomé fotos con los rostros de los "Potrillos".*** *Logramos entrar al estadio mismo convenciendo al señor que cuidaba. Le agradecí al sujeto y a mi amigo.*

Entrevistada N° 6 "Jackeline". 2024.

2.2.2 Lo Crip: *Mi calle y mi fantasía*

En esta sección se estudian dos fenómenos que suceden al momento de interactuar con el entorno. Y ambas se basan en buena parte acerca de lo *Crip*[17]. Lo que aporta a la investigación. La relación entre estos elementos y lo "*crip*" es detallada en palabras de McRuer (2021) la cual, además de analizar cómo se entienden y materializan los cuerpos y las discapacidades en distintos contextos culturales. Es así como proponemos que lo *crip* explora cómo estas identidades pueden resistir la homogeneización cultural. Su esencia radica en las acciones de activistas que se identifican como *crip*, quienes luchan en las calles por accesibilidad y autonomía, más allá de los espacios académicos. Aunque leer o asistir a conferencias también contribuye a esta identidad, el término crip ha sido moldeado

[17] Dicho vocablo proviene del inglés *Cripple*, tullido en inglés. El mismo permite comprender las relaciones más complejas como las del entorno, la cultura y la sociedad como un todo articulado.

principalmente por activistas y artistas fuera de la academia. Es importante reconocer que este tipo de respuestas no son de manera sistemática u organizada. Son espontáneas y dependen única y exclusivamente del dirigente o miembro en cuestión.

Es en este sentido que se eligieron estos dos ítems para poder desarrollar lo *crip*. Ya que en estos se encontró tal resistencia a la homogeneidad capacitista dominante. El primero de ellos se enfoca en la conquista del entorno por parte de las PCD. Con elementos como las motocicletas adaptadas y el uso de ciclovías para movilizarse. El segundo ítem hace alusión a la formación de las asociaciones como un intento colectivo de materializar la fantasía de los dirigentes. Para esto, nos apoyamos de autores como McRuer, Weber y Freud.

2.2.2.1 Primer ítem: *Crip sobre Ruedas*

La primera cosa para resaltar es el caso de la Motocicleta adaptada para el uso de las personas con discapacidad (ANEXO 6). Creado por el mismo dirigente "Óscar" para movilizarse y así trascender del uso de transporte público o del uso de taxis. Esta motocicleta se puede operar y montar sin la ayuda de una persona convencional. Además, está ataviado del símbolo de las personas con discapacidad. Esto no solo cumple con el rol de avisar que está pasando una PCD. Sino que involucra una revelación contra el orden establecido. Ya que normalmente no se celebraba la discapacidad como símbolo de orgullo. Todo lo contrario, se le trata como una marca impureza como se describió en los apartados anteriores. Ante esto, "Óscar "nos comentó lo siguiente:

> *Es para avisar a los conductores que soy una PCD. E**s como una señal de "ALTO". Es una señal que se pone en los baños o paraderos exclusivos. Es como decir "moto exclusiva". Nadie puede usar esta moto, solo yo.** La placa no me ha traído problema también [La moto no tiene placa de rodaje]. **Sólo algunos policías se sorprenden. Pero les digo que no pasa nada; y no me dicen nada. La moto es automática, por lo que no tiene placa.** Lo que sí tiene es el comprobante de pago; ya que sin eso, sospechan [risas].*
>
> *[Se le preguntó sobre por qué no tiene placa]*
>
> *Porque tuve un problema con el dueño anterior que no me quiso dar la placa. Lo presioné y sólo me dió la factura. L**a moto la compré en una caja comercial. Peleamos y ya no me quiso dar la placa. Me dijo que lo tramite yo mismo. Consulté con un amigo que es abogado, y me dijo que normalmente no piden papeles.** Así que no hay problema. Ni me*

han parado los policías. ***Yo mismo hice el logo de PCD en donde iba la placa. Se ve muy profesional ¿No? Ni los cachineros usan placa*** *¿Por qué me tendrían que hacer problema a mí? El año pasado hicieron batida ¡Y las motos pasaban normal! [procedió a mostrarme parte de la moto]. Manejo más de día que de noche. Ya que los baches tienden a ser peligrosos.*

Entrevistado N° 3 "Óscar". 2024.

Es en estas condiciones en las cuales los actores sociales se desenvuelven en la realidad normativa. Empezando por una necesidad básica, el movilizarse. Este acto está pasado desapercibido por las personas convencionales. Pero simboliza todo un reto para las PCD. Las cuales tienen que sortear el mal estado de pistas y veredas. Esto sin contar que, en muchas esquinas de Lima, no existen rampas o no son seguras para que pase una PCD (Unas "rampas no inclusivas"). Lo que detona en una mezcla entre cólera y frustración de las PCD que sólo desean desenvolverse. A esto se le suma que las PCD deciden "tomar" una vía que originalmente no era de uso discapacitante: las ciclovías. Para así "remar" con la tranquilidad de no estar batallando con transeúntes convencionales en la vereda o los autos en la pista. Esto nos lo detalla un entrevistado cuando se le pregunta sobre la movilidad:

Pero me voy despacio, como caminando. Ya al regreso me es más fácil porque las vías son de bajada. [...] ***Depende, si existen vías exclusivas voy por la vereda. Pero si no; voy por la pista. Pero prefiero ir por la pista ya que es más rápido.***

[Se le pregunta sobre qué son las vías inclusivas]

*Osea ciclovías. S****i hay ciclovías, voy por ciclovías. Por ejemplo, cuando fui a Comas, usé las ciclovías.*** *En unas trampas hay. Ningún ciclista me ha criticado, se hacían a un costado.* ***Pienso que se deben hacer a un costado. La ciclovía fue hecha para todos. En esos casos de inclusividad uso la vereda con ciclovía.***

Entrevistado N° 3 "Óscar". 2024.

2.2.2.2 Segundo ítem: Crip y mi gente

La segunda cosa que se enmarca en el ámbito de lo crip se remonta a la creación de las mismas asociaciones de personas con discapacidad. Las cuales responden a una lógica de apoyo mutuo y acción colectiva. Es un análisis muy acertado y conciso; más no necesariamente aglomerante al momento de estudiar a nuestra población de estudio. Según Núñez "*el proceso*

de construcción de este "nosotros" en el movimiento social, orienta la aparición de nuevos liderazgos capaces de direccionar políticamente las acciones orientadas a la transformación sociocultural (2019, p. 29)". Pero ¿Qué motiva a la aparición de estos liderazgos entre las PCD? He aquí donde encontramos nuestro segundo elemento; la fantasía:

> El adulto deja, pues, de jugar; aparentemente renuncia a la ganancia de placer que extraía del juego. Pero quien conozca la vida anímica del hombre sabe que no hay cosa más difícil para él que la renuncia a un placer que conoció. En verdad, no podemos renunciar a nada; sólo permutamos una cosa por otra; lo que parece ser una renuncia es en realidad una formación de sustituto o subrogado. Así, el adulto, cuando cesa de jugar, sólo resigna el apuntalamiento en objetos reales; en vez de jugar, ahora fantasea (Freud, 1979, p. 128).

Es así, que ideamos que el motor detrás de la creación de las organizaciones es el hecho de "fantasear" con el hecho de formar parte de un todo organizado. A esto se le suma la posibilidad de aparecer en la esfera pública; puesto que estas tienen reconocimiento en el distrito. Es por ello por lo que constantemente se crean nuevas asociaciones de personas con discapacidad. Y las actuales tienden a separarse en otras que en un inicio son pequeñas. Y luego aglomeran más miembros. Esto se analiza a partir del siguiente fragmento de entrevista:

Con los otros alcaldes los apoyamos; ya que nos daba trabajo o apoyos a las asociaciones. Pero a este alcalde no lo apoyamos ni para aplaudir. No le nace el apoyar a alguien. Entonces ***¿Por qué le vamos a levantar flores?*** *Siempre hemos estado en favor de las PCD. Son como nuestros amigos. Y vamos a seguir en la lucha para conseguir algo mejor.* ***Si mi esposo fuera congresista, de seguro sería una verdadera ayuda.*** *Ya que todos estos se sirven a sí mismos. Ahora hacen leyes para ellos. No piensa en las personas más necesitadas. Ellos nomás se enriquecen.* ***Tendría que postularse Aurelio [risas].*** *Si uno quiere luchar por un sector de la población, tiene que conocer su realidad o ser parte de la asociación. No seguir con lo mismo de siempre. Esa es la verdad. Sentimos la indiferencia de muchas personas, más de autoridades.*

Entrevistada N°5 "Haydee". 2024.

De igual manera, se observó en el trabajo de campo que tales demostraciones de poder se efectúan vía contactos con autoridades ediles mediante donaciones o regalos. En el día de la madre de la Asociación, se obtuvo la presencia de autoridades distritales y de regidores que mandaron sus reconocimientos al presidente "Aurelio". De igual manera, las personas se aglomeraban conforme más próximo estaban ante él. Se escuchaban comentarios sobre conseguir un escaño en la participación provincial y de cómo lograr que los asociados logren

un beneficio. Este tipo de acciones revelan que las figuras de líderes en la asociación se legitiman bajo la dominación carismática (Weber, 1974). Pero con la diferencia de tener una silla de ruedas (ANEXO 7).

2.3 Sobre la percepción en la sociabilidad

Este apartado está orientado a manera de cierre. En el cual es importante que todos los indicadores tocados en los apartados anteriormente descritos sirvan para construir dos ejes que sean transversales a los cuatro ítems antes examinados. Estos mismos delimitan tanto la percepción en la sociabilidad como en viceversa. Puesto que constituyen partes de nuestro objeto de estudio Los cuales se llamarán: (a) Una discapacidad, dos sujetos y (b) El estado, un amigo y enemigo a la vez. Esto para corroborar en el actual capítulo y el siguiente si nuestras proposiciones previas se han dado conforme a las reflexiones.

Es con estos ejes que nuestra investigación ayuda tanto a la comprensión de la discapacidad desde nosotros hacia ellos como de ellos a sí mismos. Los valores que se imprimen desde y hacia las personas con discapacidad se ven detallados desde siglos. Pero recién tocados a partir del surgimiento del movimiento de vida independiente. En la cual, Gómez y Castillo (2016) destacan que desde las décadas de 1980 y 1990, la conceptualización de la discapacidad ha cambiado notablemente. Replanteando políticas de integración y sustituyendo términos dañinos como “inválido” o “anormal”. Este cambio ha dado paso a una perspectiva sociológica que considera factores estructurales y ambientales como clave para entender la discapacidad.

Esta facción es importante debido a que no todas las personas con discapacidad tienden a reflexionar entre ellas acerca de estas cuestiones. Ya que se concentran más en la labor deportiva lo cual es comprensible. como lo revela este comentario:

> ***En tema deportivo nomás. Lo que pasa es que cuando nos llaman al tema de concentración nos entregamos netamente al cuerpo técnico. Estamos concentrados y no podemos salir. No tenemos permiso de salida. Podemos recibir alguna visita sí, pero solamente en la sala de estar de VIDENA por un tiempo limitado nada más.No no permiten a ninguna delegación salir de VIDENA.***
>
> Entrevistada N°1 “Freddy”. 2024.

2.3.1 *Una discapacidad, dos sujetos*

Cuando nos referimos a los dos sujetos; se define como dos "tipos ideales" por los cuales una persona puede verse en torno a la discapacidad. Podrían existir más tipos dependiendo de factores como la geografía o incidencia del distrito en materia de discapacidad. Pero por el momento se han identificado dos. Los cuales se definen conforme a la respuesta del "otro"[18] frente a la adquisición de la discapacidad. Mientras que al sujeto Uni-comprensivo les dan mayor independencia para adaptarse; otros limitan su independencia para mantenerlos. Estos son:

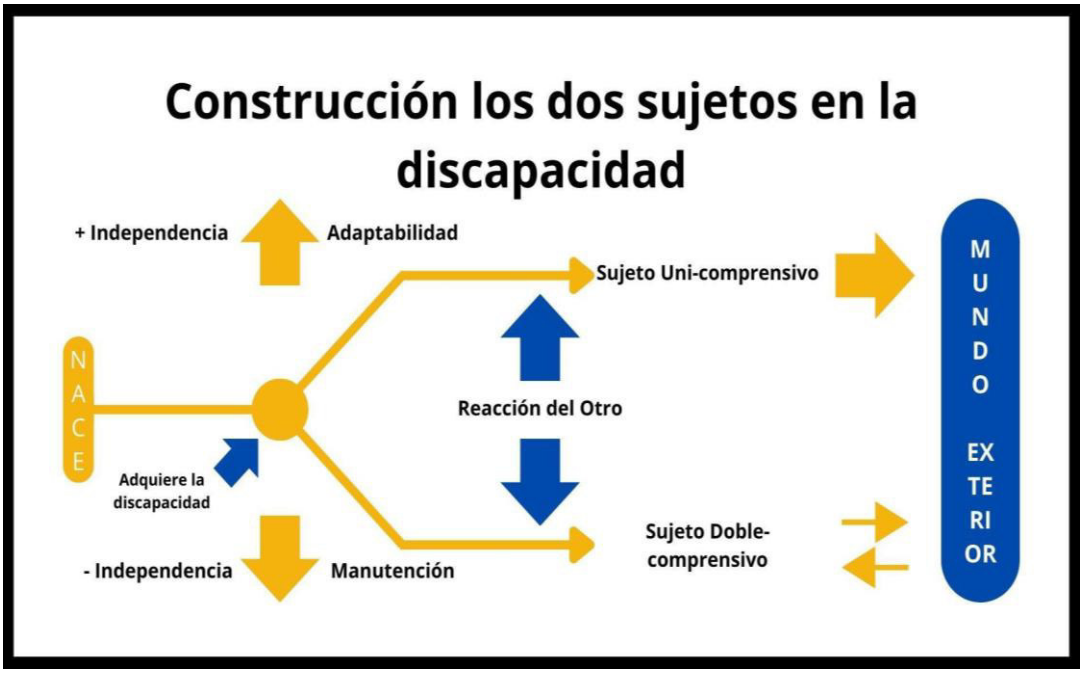
(a) Sujeto Uni-comprensivo: Su tendencia es mayor a la adaptabilidad. Dicho sujeto tiene un grado elevado de independencia y su accionar está enfocado a que el entorno se adapte a sus necesidades. Es por ello por lo que se le considera una comprensión de él hacia el entorno.

(b) Sujeto Doble-Comprensivo: Su tendencia es mayor a la manutención de parte de sus familiares o de otras PCD. Dicho sujeto presenta tendencias dependientes y su accionar es enfocado tanto para que el entorno se adapte a sus necesidades, pero sin generar mayor impacto sobre éste y a veces cediendo ante ciertas injusticias.

Estos dos sujetos coexisten y se agrupan de maneras mixtas. Esa es la razón del por qué se ha podido encontrar a ambos en una misma asociación. Esto se puede ejemplificar con el siguiente cuadro:

[18] Con otro, nos referimos principalmente a los padres de familia.

Cuadro 8. Construcción de los dos sujetos en la discapacidad



Elaboración propia

Para ello, nos basamos en La socialización primaria de Berger y Luckman los cuales:

> Esta aprehensión no resulta de las creaciones autónomas de significado por individuos aislados, sino que comienza cuando el individuo "asume" el mundo en el que ya viven otros. [...] Sea como fuere, en la forma. compleja de la internalización, yo no solo "comprendo" los procesos subjetivos momentáneos del otro: "comprendo" el mundo en que él vive, y ese mundo se vuelve mío. Esto presupone que él y yo compartimos el tiempo en forma más que efímera y una perspectiva comprehensiva, que vincula subjetivamente series de situaciones entre sí. Ahora no solo comprendemos nuestras mutuas decisiones de las situaciones compartidas: también las definimos recíprocamente. Se establece entre nosotros un nexo de motivaciones que se extiende hasta el futuro; y, lo que es de suma importancia, existe ahora una continua identificación mutua entre nosotros. No solo vivimos en el mismo mundo, sino que participamos cada uno en el ser del otro (2010, p. 163).

Es así como el sujeto Uni-comprensivo comprende que el mundo es una realidad la cual debe de adaptarse a sus necesidades para comportarse como una persona “normal”. En cambio, el sujeto Doble-comprensivo comprende que la realidad debe adaptarse, pero no lo está. Por lo que depende más del cuidado familiar. Esto se puede evidenciar cuando se comparan ambas retóricas:

Sujeto Uni-comprensivo	Sujeto Doble-comprensivo
Mi padre era una persona muy preocupada por lo que me "siente" en la sociedad. *Tanto con responsabilidades, haciendo ejercicio físico, preocupados por mi educación. Eso fue para mí muy importante y lo que me creó como una especie de seguridad en mi persona. No sentirme como una persona cohibida, marginada, escondida como algunos de mis compañeros viven.* ***Mi papá me hacía participar hasta con los niños del barrio y participaba en sus actividades. Hasta me metía mis "trompaditas".*** *No faltan porque a uno lo ven discapacitado y se les pasa la mano. Son cosas. Sentí que crecí de una manera "normal". Estudié mi secundaria en un colegio mixto. Eso me sirvió para tener más contacto con el sexo opuesto. Me enamoré como todo joven. Crecí y fuí a secundaria.* ***Era uno de los primeros alumnos de mi sección. Sin querer, incursione..*** *Yo, por la manera en que vivía, no comulgaba mucho con mis semejantes.* Entrevistado N°2 "Aurelio". 2024.	*Desde chico fui al colegio y a la escuela. Como cualquier niño,* ***mis padres me trataban de llevar. Pero siempre sentía una diferencia con mis compañeros.*** *Usaba muletas y un sport en la pierna izquierda, es la más débil. Estos soportes están hechos de metal. Con eso ya podía pisar ambos pies. Así andaba hasta que conocí la silla de ruedas. La usé por comodidad y para moverme más rápido en la calle. En la casa uso soportes* Entrevistado N° 4 "Fernando". 2024.

Como podemos ver, la presencia de los padres de familia en el discurso es un indicador por el cual podemos corroborar esta teoría. Los Doble-comprensivos tienden a hablar menos que los Uni-Comprensivos sobre sus temas de infancia y períodos previos a la educación superior. Mientras que los Uni-comprensivos abordan una diversidad de temas en las entrevistas y pueden contar con lujo de detalles sus experiencias. Ya que lo toman como una adaptabilidad más por la cual han salido "victoriosos".

Otro detalle importante se da cuando se les preguntó sobre si el estar rodeado de personas convencionales les provoca algún sentimiento o reacción. A lo que ambos respondieron de manera diferente.

Sujeto Uni-comprensivo	Sujeto Doble-comprensivo

¿A qué se refiere usted? ***Porque para mí, el conversar con personas "convencionales" [así los acostumbran llamar] me siento normal. Toda mi juventud y mi vida ha sido el tratar con personas convencionales; tanto con hombres como con mujeres****. Hasta ahora bailo y me encanta mucho bailar. Soy muy conocido por bailar. He tenido romances con chicas convencionales…* ***gracias a Dios y a mi padre que me inyectaba autoestima.*** *Un ejemplo: yo como andaba con soportes y estaba entrando a la adolescencia; me sentía avergonzado por ello.* ***Entonces mi padre me hacía caminar por el barrio con mis bastoncitos para que fuera botando ese tipo de complejos.*** *Se lo agradezco mucho con cosas así.* Entrevistado N°2 "Aurelio"	*Por una parte, se siente una frustración, un cólera. Porque uno desea hacer lo mismo que cualquiera. El chocarte con la estrechez de la entrada, la silla o la escalera. El no poder hacer cosas por una tontería es frustrante. No poder entrar, o subir, o no pasar con la silla. Son cosas simples que la gente no hace adaptable al lugar.* ***Pero con tantas experiencias que pasamos las PCD. Ya nos acostumbramos a ello.*** *Ya sabemos cómo sobrellevar las situaciones. Lo tomaba con paciencia y pedía apoyo al vigilante para que pudiera pasar. entre una o dos personas.* Entrevistado N° 4 "Fernando". 2024.

Es aquí donde las personas Uni-comprensivas denotan constantemente una igualación a la "normalidad" con las personas convencionales. Mientras que los Doble-comprensivos orientan la discusión a los problemas que se traen con ellos, pero con nula o poca posibilidad de mejora.

Por último, es importante resaltar la observación que aconteció durante el juego de apertura en la Villa deportiva del Callao. Donde ambos sujetos se encontraron para jugar contra el equipo de "Callao Sobre ruedas". La situación fue la siguiente: El hermano del investigador se integró al equipo para socializar con las PCD.

Sujeto Uni-comprensivo	Sujeto Doble-comprensivo
Se acercó al hermano del investigador y lo saludó de manera fraterna. **Estuvo presente buena parte del tiempo (salvo cuando empezaron a jugar) y hasta le permitió alzar la copa en señal de fraternidad.** Entrevistado N°2 "Aurelio"	No se acercó a pesar de posicionarse cerca al estrado de invitados. Cuando se le preguntó. Mencionó que **"no deseaba molestar".** Entrevistado N° 4 "Fernando". 2024.

Ver (ANEXO 8)	

Es así como podemos denotar que las personas Uni-comprensivas tienden a tomar la iniciativa. Es por ello por lo que ellos usualmente toman el liderazgo de la FEDENADIF o de Asociaciones como "Los Leones de Carmen de la Legua". Mientras que los Doble-comprensivos mantienen el statu quo y no se relacionan demasiado con las demás PCD. Este comportamiento ya se le había visto antes. Durante los partidos de clasificatoria al final jugado en el Instituto superior tecnológico "Juan XXIII". En el cual, su lugar de camerino e implementos se mantenía lejos del grupo (ANEXO 9).

Cabe recalcar que ambos sujetos tienen similitudes que no se han ahondado debido a que no era requerido. Pero uno de los detalles es el hecho de "entender" la ignorancia de las personas convencionales al llamarlas por términos peyorativos como "Discapacitado"," Inválido o minusválido", "Impedido". También, es claro comentar que los tipos ideales no están sujetos a alguna escala de valor o eticidad en la discapacidad. Sólo se plantean como tipos por los cuales comprender el fenómeno de la discapacidad.

2.3.2 *El estado; un amigo y un enemigo a la vez*

Este último apartado salió gracias a una petición que se dio durante una entrevista para abordar las problemáticas en la institucionalidad de las personas con discapacidad. Ya que los problemas que se dan en la percepción y sociabilidad tienden a estar reforzados con la ausencia estatal como se mencionó párrafos más atrás. No obstante, es el estado mediante sus instituciones que felicita y congratula a las PCD con logros personales o colectivos. Esto se explica con la política de Austeridad que vive el fenómeno desde la gestión pública. En palabras de McRuer (2020) "*la política y la cultura de las personas con discapacidad son globales [...] responden a contextos políticos, sociales y económicos similares. [...] pero la política sedimentaria de austeridad ha sido punitiva a las personas con discapacidad* (2021, min 48:50)". Y el estado peruano no será la excepción.

Esto trae graves consecuencias tanto en la percepción como en la socialización de la discapacidad. Puesto que las PCD dependen del transporte privado como los taxis para socializar y convivir con sus semejantes. Entonces, de no darles solvencia u oportunidades para que puedan tener mejores ingresos; la misma se cortará. De igual manera, sin un contacto con

los semejantes; las nuevas generaciones de PCD no podrán forjarse una identidad propia. Por lo que se quedará incompleta la cadena en el cuadro 6 de la presente tesis. Dicho esto, se crea un binarismo basado en el capacitismo y las posibilidades económicas: Una persona con discapacidad puede desarrollarse conforme pueda y obtenga la solvencia económica necesaria. Es altamente probable que las mismas personas con discapacidad desconocen de los beneficios que por ley se les otorga. Es por ello por lo que se elabora el siguiente cuadro:

Cuadro 9. Esquema de la austeridad del estado referente a la discapacidad



Elaboración propia

Del mismo modo, los entrevistados nos expresan sus falencias que ocurren dentro de la FEDENADIF. El primero de ellos comenta sobre la poca consideración que se tiene con los competidores y hasta ganadores de torneos panamericanos:

> *Eh, no. Lo que pasa es que la federación se maneja con un presupuesto.* ***Y a veces por el calendario deportivo nos dicen (tenemos que creerlo) que el presupuesto se termina allí.*** *Justamente el año pasado la federación tuvo que habernos dado los pasajes para viajar a Cuzco. Porque se gasta y se gasta bien. Desde que sales de tu casa gastas taxi. Y yo por ejemplo tengo que gastar de acá hasta Lima.* ***Los chicos de Lima sólo gastan de Lima a Cuzco pero yo tengo que gastar de Trujillo a Lima, de Lima a Cusco y viceversa. Es el doble. No tuvimos ningún apoyo.*** *Tuvimos una delegación que viajó a los para panamericanos en Chile. Y la federación nos comunicó que en esa delegación se invirtió el*

presupuesto y se quedó sin presupuesto. Eso pasa siempre. Yo desde el 2014 que hago deporte, ***para mí es una halago representar y defender el país. El izar tu bandera es lo máximo. Ese es el pago, la recompensa que uno tiene. Pero desde esa fecha hasta ahora no hemos recibido nada por parte de la federación.***

Entrevistada N°1 "Freddy". 2024.

Esto genera también que ciertos jugadores y atletas se alejen de la FEDENADIF por estos temas de la falta de apoyo:

No, nunca he hecho alguna organización o similar. ***No me gusta, solo voy a jugar para la asociación. Sr. Aurelio y su amigo el Sr. Carlos Gil. Yo sólo soy secretario de la organización Los Leones.*** *Con la pandemia se malogró todo. Paró todo, recién se está estructurando de nuevo. Aunque algunos se quejan por la gestión.*

[...]

Según mi amigo, ***la están organizando mal. Más por el tema de los sitios donde se juega y por el tema de los pasajes. No existen muchos carros que vayan, por ejemplo; al coliseo Dibós. A eso se le suma que no existen muchos clubes y los que existen, se suelen separar****. Imagínate un jugador de Comas o de Puente Piedra. Otro tema es que no hay trabajos para las PCD. y la federación no da apoyo en temas laborales.*

Entrevistado N° 3 "Óscar". 2024.

CAPÍTULO IV

Conclusiones: La apuesta y la salida del sol

Es así como el camino transitado durante la presente investigación llega a su fin. No sin antes agradecer a las personas con discapacidad entrevistadas. Que me abrieron las puertas no solo a su asociación; sino a su mundo[19]. El estudio tanto de la percepción como de la socialización son de vital importancia a la hora de abordar a las poblaciones de estudio. Ya que estos elementos son los que permea en toda estructura social, política, económica, entre otras. Ignorar su importancia en el entramado es perjudicial a la hora de poner en praxis cualquier iniciativa, sea de alcance micro o macro. Y sin importar el enfoque que tengan. Fuera de toda preparación técnica o teórica que se tenga de la discapacidad.

Pero el trabajo en cuestión no termina con este capítulo. Sino con la convicción de generar un ápice en los estudios de la discapacidad. Sea este grande o pequeño, los estudios sobre discapacidad están en auge en las investigaciones sociales. No solo por ser la novedad del asunto; estos análisis son una forma de reivindicar las luchas por los derechos de las personas con discapacidad. De generar aportes para sustentar sus pedidos y traspasar fronteras en materia de discapacidad. Como se puede evidenciar con los autores antes mencionados; el fenómeno de la discapacidad es mundial e históricamente ignorado. Es aquí donde radica un objetivo tácito del estudio: lograr la justicia social para las personas con discapacidad. Es por ello por lo que el título de este último capítulo hace referencia al saliente y el poniente del sol. Un estudio termina y otros más salen para dar luz a lo que antes se mantenía en la oscuridad.

Como cierre, se abordarán dos secciones que tienen una lógica conjunta. Esto termina por fungir: (a) las conclusiones del trabajo de investigación. Y (b) las recomendaciones del investigador a las instituciones que abordan las temáticas de discapacidad y sus derivados temáticos. Cabe resaltar que estas están sometidas a constantes cambios y a las futuras investigaciones que se aborden en la discapacidad. Por lo que se mantienen como secciones provisionales conforme se den los nuevos descubrimientos o modificatorias en los modos de abordaje. No podemos atribuirnos un corpus universal ya que los *Disability Studies* están en pleno auge. Pero sí podemos darnos el lujo de proponer unos alcances. Es por ello por lo que

[19] Con el mundo me refiero tanto a sus vivencias como a sus dinámicas de sociabilidad que pude participar, visualizar y fotografiar para fines de este trabajo. De igual manera, su concepción del mundo, de ellos mismos y de la discapacidad.

en estas secciones se omiten las referencias a los autores. Para garantizar la originalidad de los argumentos.

4.1 *Una PCD se vuelve una PCD cuando ésta se identifique como PCD*

Es posible que el actual subtítulo suene polémico. Pero los hallazgos de esta investigación evidencian que la identificación es un tema más allá de lo médico. Y no solo inicia cuando la persona con discapacidad adquiera o nazca con ella. Es así como la PCD puede tener la discapacidad, pero al no verse reflejado con ella; no se integrará a sus dinámicas. Lo que trae consigo un vacío en ambas variables de la investigación (percepción y sociabilidad). Este panorama es rápidamente llenado por el modelo médico-rehabilitador. El cual considera a la PCD como un ser "defectuoso" el cual la medicina lo va a "rehabilitar" para formar parte del mundo "normal". De igual manera sucede con el modelo mágico-religioso.

En base a la percepción, se evidencia en un primer momento, la discapacidad sí es vista como un impedimento. Lo que se ve reforzado con el estigma del otro hacia sí y la identidad influenciada por la religión. Pero luego de ello, las PCD tienden a concebir la discapacidad como una característica en su vida. Ésta pierde su concepción de impedimento como en las proposiciones previas se ha formulado. Sino que se convierte en una característica que las lleva a buscar alternativas para realizar sus labores. Tal es el caso de tender la ropa. Primero lo tienden a baja altitud para luego subirlas con ayuda de un familiar o un palo. Este segundo momento corresponde en la línea temporal de una búsqueda propia de su identidad. Lo que lleva a considerar clave el relacionarse con otras personas con discapacidad. Sobre todo, las asociaciones de PCD. Lo que permite el intercambio de saberes, expresiones y problemas que solamente las PCD podrían entender. Dadas la familiaridad de sus contextos.

En lo que respecta a la socialización, sí se evidencian diferencias al momento de socializar entre PCD-PCD y PCD-No PCD. Lo que termina por crear dos comportamientos. El primero se describe como una cohesión social que se da entre las personas con discapacidad. Sea cual fuere la relación entre las PCD (como miembros de una asociación, como jugadores de un equipo o como pareja). Esta se ve fuertemente influenciada por la información social que las PCD expresan. Lo que genera uniones más fuertes y duraderas a pesar de los años. Contrario a este, el segundo comportamiento es una repulsión entre las personas con discapacidad y las personas convencionales. Esta se ve reforzada con los espacios públicos no inclusivos y la poca

conciencia de las personas. Lo que genera una necesidad de las PCD a conquistar espacios públicos “para sí”. Los cuales tienden a ser las ciclovías en buena medida. También se infiere que las relaciones entre una PCD y una persona convencional son momentáneas y superfluas en mayor medida. De igual manera, esta repulsión obliga a las PCD a agruparse en asociaciones para responder en colectivo a sus demandas. Como poder exigir a las autoridades el cumplimiento de programas a favor de las PCD.

A partir de lo descrito anteriormente, podemos decir que el impacto de la percepción de la PCD no es del todo claro en la sociabilidad de la PCD. Ya que las personas con discapacidad socializan con ambos grupos. Lo que sí tiene mayor impacto es en la duración y las metas de esta. Ya que las PCD se relacionan para lograr objetivos en común ya sea en el aspecto político (cumplir sus derechos) o deportivo (ganar un campeonato). Sin embargo, la relación de las PCD con personas convencionales tiende a ser encuentros puntuales y con metas generales como en las aulas de clase. Es más, se podría decir que la socialización es la que impacta en la percepción. Ya que las PCD necesitan relacionarse para construir su propia idea de la discapacidad. Y sin esta, su percepción quedaría inconclusa o una falta de identidad con sus semejantes.

4.2 *De las PCD, para las PCD y con las PCD*

El título hace referencia a las acciones que se toman a favor de las personas con discapacidad. Ya que ellas no son sólo nuestra población de estudio; sino agentes potenciales de cambio. La experiencia de las PCD con respecto a su propio fenómeno es importante y enriquecedora en el desarrollo de políticas públicas. Por lo que nuestra mirada hacia ellas no sólo debe ser como beneficiarios; sino como actores. Y la inclusión de ellos a estos programas resulta necesaria. El investigador, por más nociones que tenga sobre la discapacidad; es una persona convencional. Por lo que la percepción del investigador se puede acercar lo más posible a una PCD. Pero no la podrá sustituir. Ya hay casos de participación de PCD en las OMAPED y demás organismos del estado. Y con buenos resultados de éstos. Por lo que se debería fomentar más su inclusión para continuar los logros de estos programas.

De igual manera, las personas con discapacidad enfrentan una problemática cuando necesitan trasladarse. En muchos casos no pueden acceder al transporte público y tienen que ir en transporte privado. Lo que resulta costoso y limitado a sus propias posibilidades de solvencia

económica. Por lo que resulta trascendental el considerar esta problemática al momento de "Remar en la ciudad". Lo que se propone a corto plazo es la creación de un fondo para movilidad a las PCD que funcione a la par del programa "CONTIGO". Y que beneficie a las personas con discapacidad en situación de pobreza. Esto para facilitar su traslado y concentrar sus recursos propios a la capacidad adquisitiva. Esto inicia un equilibrio en la balanza entre las PCD y las personas convencionales al cubrir los costos excesivos en el transporte. De igual manera, se pueden implementar buses inclusivos que pasen por las principales arterias del país como medida de mediano y largo plazo. Lo que terminaría por equilibrar la balanza en la movilidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Balza, Isabel. (2009). Ciudadanía y nuevas identidades de género: Sobre biopolítica y teoría queer. En *Apuntes del Congreso: Presente, pasado y futuro de la democracia, 2009*. Universidad de Murcia.

Barnes, Colin. Discapacidad, política y pobreza en el contexto del "Mundo Mayoritario". 2009. Política y Sociedad, 2010, Vol. 47 Núm. 1: 11-25.

Berger, Peter L., Thomas Luckmann. La construcción social de la realidad. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Amorrortu, 2010.

Bregain, Gildas. Para una historia transnacional de la discapacidad: Argentina, Brasil y España siglo XX / Gildas Brégain. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO, 2022.

Brogna Pitaluga, Patricia Claudia. (2006). "La discapacidad: ¿una obra escrita por los actores de reparto? el paradigma social de la discapacidad: realidad o utopía en el nuevo escenario latinoamericano". (Tesis de Maestría). Universidad Nacional Autónoma de México, México. Recuperado de https://repositorio.unam.mx/contenidos/76695

Buitrago, Á. M. (2023, 28 de agosto). La justicia viene transformándose para lograr la inclusión a personas con discapacidad. El Espectador. https://www.elespectador.com/justicia-inclusiva/la-justicia-viene-transformandose-para-lograr-la-inclusion-a-personas-con-discapacidad-angela-maria-buitrago/

Cáceres, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad: Una revisión de las propuestas de la OMS. Auditio: Revista electrónica de audiología, 2(3), 74-77. http://www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/020304.pdf

Consejo nacional de la Discapacidad (2022). Informe estadístico del Registro Nacional de la Persona con Discapacidad. Reporte de abril del 2022.

Danel, Paula; Perez Ramírez, Berenice; Yarza de Los Ríos, Alexander. Introducción. In: Danel, Paula; Pérez Ramírez, Berenice; Yarza de los Ríos, Alexander (comp.). ¿Quién es el sujeto de la discapacidad? exploraciones, configuraciones, potencialidades. La Plata: Facultad de Trabajo Social/Universidad Nacional de la Plata; Clacso, 2021. p.23-33.

Davis, L. J. (2006). Constructing normalcy: The Bell Curve, the novel, and the invention of the disabled body in the nineteenth century. En L. J. Davis (Ed.), The disability studies reader (2da ed., pp. 3-16). Routledge.

Delgado, Eduardo. (2023*). Robert McRuer, teórico de la discapacidad: "No queremos que las personas con discapacidad sean usadas para esconder la opresión de otros"*: Ladiariapolítica. https://ladiaria.com.uy/politica/articulo/2023/4/robert-mcruer-teorico-de-la-discapacidad-no-queremos-que-las-personas-con-discapacidad-sean-usadas-para-esconder-la-opresion-de-otros/

Descola, Philippe. (2012). Más allá de la naturaleza y cultura. -1° ed.- Buenos Aires: Amorrortu.

Discapacidad y capacitismo: Guía básica (s.f).https://www.uma.es/consejo-de-estudiantes/navegador_de_ficheros/Formacion/descargar/Jornadas%20de%20Formaci%C3%B3n%20de%20Representantes%20(VI%20edici%C3%B3n)/VI%20JdF%20-%20Capacitismo.pdf

Douglas, Mary. (2007). Pureza y peligro: Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú. - 1ra ed - Buenos Aires: Nueva edición,https://culturayotredad.wordpress.com/wp-

content/uploads/2012/08/pureza-y-peligro-un-analisis-de-los-conceptps-de-contaminacion-y-pureza.pdf

Drinot, Paulo. (2023) José Carlos Mariátegui o el «cojito genial». Historia y discapacidad en el Perú. Lima: Planeta.

Eco, Umberto. (2011). Historia de la fealdad. Editorial Debolsillo.

Ferrante, C. (2024). "José Carlos Mariátegui a la luz del prisma de la historia de la discapacidad" Historia, Ciencias, Saúde-Manguinhos, volumen(número), páginas. https://www.scielo.br/j/hcsm/a/BLSchFqQ5wmmMVrJbNKy9td/?lang=es#

Ferrante, C., & Ramacciotti, K. (2021). Potencialidades y obstáculos para analizar las discapacidades desde el abordaje sociohistórico. Pasado Abierto, 7(13). Recuperado de https://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/pasadoabierto/article/view/5107/5364

Foucault, M. (1968). "Las palabras y las cosas: Una arqueología de las ciencias humanas" (E. C. Frost, Trad.). Siglo XXI Editores. (Original publicado en 1966).

Freud, S. (1979). El creador literario y el fantaseo (1908 [1907]). En: El delirio y los sueños en la "Gradiva" de W. Jensen y otras obras (1906-1908). -- Buenos Aires: Amorrortu, 1979https://desarrollo2usal.wordpress.com/wp-content/uploads/2018/08/el-creador-literario-y-el-fantaseo-1908-1907.pdf

Gobierno del Perú. (n.d.). Discapacidad: Tipos de discapacidad. https://www.gob.pe/30262-discapacidad-tipos-de-discapacidad

Gofman, Erving (2012). Estigma: la identidad deteriorada. – 2da edición., 2da reim. – Buenos Aires: Amorrortu.

Gómez Tagle López, Erick, & Castillo Fernández, Dídimo. (2016). Sociología de la discapacidad. Tla-melaua, 10(40), 176-194. Recuperado en 14 de noviembre de 2024, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-69162016000200176&lng=es&tlng=es.

Greetz, G. (1973). La interpretación de las culturas en México. La descripción densa: hacia una teoría interpretativa de la cultura". En La interpretación de las culturas. Edición española en Barcelona.https://personal.us.es/dflorido/uploads/Actividad%20docente/HistoriaAntropologia/PracticaHTA_4Geertz.pdf

Becker, H. S. (2009). Outsiders. Hacia una sociología de la desviación. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.https://saltonverde.com/wp-content/uploads/2017/09/08-Outsider.pdf

INEI (2014). Especializada sobre discapacidad. Recuperado del 2012.

Ley General de la persona con discapacidad y su reglamento, 2017. LEY No 29973. Diario Oficial El Peruano.

Maldonado, J. (2015). Hablemos sobre discapacidad y derechos humanos. Primera edición, 2015. Cámara de diputados.https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/13/6268/11.pdf

Mead, G. (1965). Espíritu, Persona y Sociedad desde el Punto de Vista del Conductismo Social. "La Persona y lo subjetivo" (pp.147-153) https://sicologias.files.wordpress.com/2015/01/01-mead-g-espiritu-persona-y-sociedad.pdf

Merton, Robert K. (2002).LA DIVISIÓN DEL TRABAJO SOCIAL DE DURKHEIM Reis. Revista Española de Investigaciones Sociológicas, núm. 99, julio-septiembre, 2002, pp. 201-209 Centro de Investigaciones Sociológicas. Madrid, España

Moscoso Pérez, Melania y Arnau Ripollés, Soledad. ILEMATA año 8 (2016), nº 20, 137-144 ISSN 1989-7022

McRuer, R. (2021, 19 de agosto). *La Teoría Crip en un momento de crisis* [Conferencia]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=Yvw4rorCN14

McRuer, R. (2006). Crip Theory ([edition unavailable]). NYU Press. Retrieved from https://www.perlego.com/book/719213/crip-theory-cultural-signs-of-queerness-and-disability-pdf (Original work published 2006)

Núñez Joyo, A. (2018). Nada acerca de nosotros sin nosotros: Un análisis del enfoque de derechos humanos en las políticas públicas para personas con discapacidad en el Perú [Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio Institucional PUCP. https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/13584/N%c3%9aNEZ_JOYO_ANA_NADA_ACERCA_NOSOTROS.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Observatorio nacional de la discapacidad. CONADIS. S.f. https://conadisperu.gob.pe/observatorio/estadisticas/graficos-estadisticos/

Palacios, Agustina y Romañach, Javier (2013). *EL MODELO DE LA DIVERSIDAD: LA BIOÉTICA Y LOS DERECHOS HUMANOS COMO HERRAMIENTAS PARA ALCANZAR LA PLENA DIGNIDAD EN LA DIVERSIDAD FUNCIONAL*. 1ra edición. Ediciones Diversita – AIES.

Real Academia Española. (s.f.). Lazareto. Diccionario de la lengua española. https://dle.rae.es/lazareto

Seguro Social de Salud del Perú (EsSalud). (n.d.). Centro especializado en rehabilitación profesional (CERP). https://www.essalud.gob.pe/cerp/

Schutz, Alfred.Estudios sobre teoría social. 1974. Amorrortu Editores. ISBN: 950-518-049-7

Tarrow, Sidney (1997). El poder en movimiento. Los movimientos sociales, la acción colectiva y la política. Cambridge University Press. 1994. O Ed. cast.: Alianza Editorial, S. A., Madrid, 1997.

Teoría Crip y activismos disca latinoamericanos. Conferencia de Robert McRuer \"La Teoría Crip en un Momento de Crisis\". 19 de agosto de 2021. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=Yvw4rorCN14&t=2828s

Velasco Arroyo, J. C. (2007). DISCRIMINACIÓN POSITIVA, DIVERSIDAD CULTURAL Y JUSTICIA. Daimon Revista Internacional de Filosofía, (41), 141–156. Recuperado a partir de https://revistas.um.es/daimon/article/view/20821

Victoria Maldonado, Jorge Alfonso (2013). El modelo social de la Discapacidad: hacia una nueva perspectiva basada en los derechos humanos. Revista *In Jure Anáhuac Mayob* [online], 2013, año 1, núm. 2, ISSN 2007-6045. Pp. 143-158.

Weber, M. (1974) Economía y sociedad: esbozo de sociología comprensiva. Fondo de Cultura Económica FCE https://glifos.upana.edu.gt/library/index.php?title=4671&lang=es&query=@title=Special:GSMSearchPage@process=@autor=WEBER,%20MAX%20@mode=&recnum=2

ANEXOS

ANEXO 1

Club deportivo “Los Leones” de Carmen de la Legua



ANEXO 2

Logo de la Federación Deportiva Nacional de Personas con Discapacidad Física - FEDENADIF

ANEXO 3

Campaña de vacunación contra la poliomielitis en presencia de parte de los asociados.



ANEXO 4

Video del Ministerio de Salud - MINSA "#TestimoniosdeSalud | Conoce las historias de lucha y fortaleza de las personas con secuelas de polio que recomiendan vacunarse contra esta enfermedad. #lovacunoloprotejo".

ENLACE:

https://www.facebook.com/watch/?mibextid=jmPrMh&v=712637124010027&rdid=xQGbM2ir4zpztyCZ

ANEXO 5

El Instituto Superior de Estudios Teológicos - ISET "Juan XXIII" de Pueblo Libre



ANEXO 6

Video de la moto adaptada para personas con discapacidad. En ella se puede apreciar "Simbología Discapacitante" en el lugar de la placa.

LINK:
https://drive.google.com/file/d/1kXl6sVUzGJG8WrsLQaTc8IoMfGPDCp4p/view?usp=sharing

ANEXO 7

Celebración por el día de las madres



ANEXO 7

El hermano del investigador con "Aurelio"



ANEXO 9

Juego de clasificatoria en el Instituto “Juan XXIII”. Donde se aprecia a “Fernando” al lado derecho de árbitro, el sujeto Doble-comprensivo en cuestión.



ANEXO 10

Ascensor inclusivo en la municipalidad de Carmen de la Legua - Reynoso



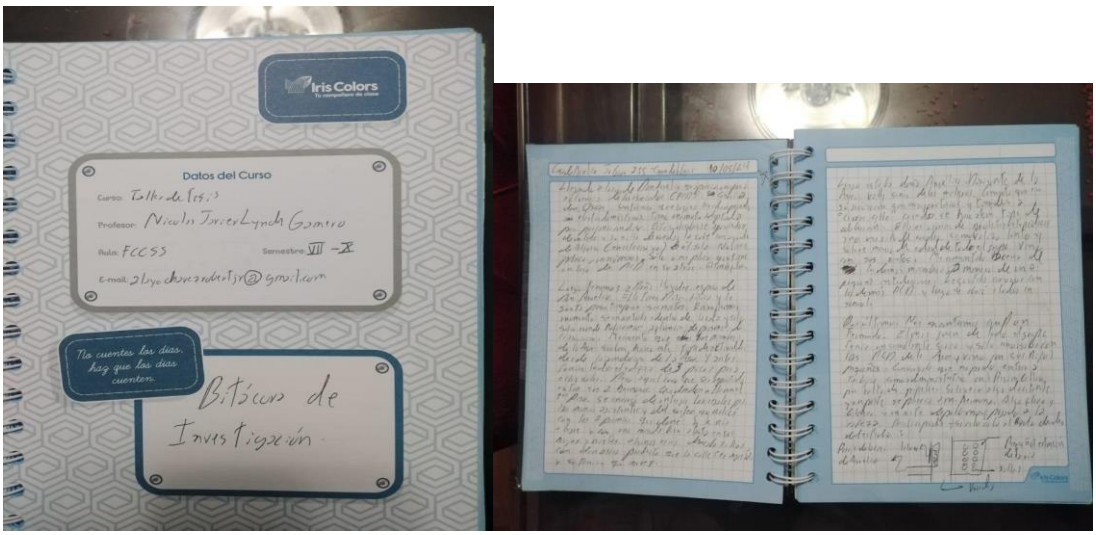
ANEXO 12

Pasadizo de la casa de Don Aurelio. Ex “salsódromo” de PCD



ANEXO 13

Fotografías de la bitácora de investigación



ANEXO 14

Guía de entrevistas

TIME OUT		Explicación de la Dinámica y la Ética del investigador.
		Nombre del entrevistador y entrevistado.
		Preguntas de parte del entrevistado al entrevistador.
		Contar una breve biografía y sobre si la discapacidad es adquirida o nata.
INDICADORES		**PREGUNTAS**
V I	**Estigma**	¿Cómo adquirió o tomó la discapacidad? ¿Cómo la ha llevado en su vida hasta el día de hoy?
		¿Cómo se considera usted mismo/a? ¿Influye en algo que tenga una discapacidad?
		¿Qué siente cuando está rodeado de personas sin discapacidad? ¿Le aflige o impacta en algo?
		¿Alguna vez alguien lo ha tratado diferente por tener una discapacidad? ¿Cómo fue?
	Identidad	¿Qué siente cuando escucha los términos “Discapacitado”,” Inválido o minusválido”, ¿“Impedido”?
		Como activista de las PCD ¿Que siente cuando se encuentra con un entorno que no ha sido pensado para las PCD?
		¿Cómo es la relación con las demás PCD? ¿Comparten tiempo a parte del entrenamiento?
		¿Conversas con otras PCD sobre lo que opinan o sienten sobre la discapacidad?
V D	**Información Social**	¿Cómo es su relación con los demás miembros de la asociación?
		¿Cómo es su relación con las demás personas?
		¿Qué siente del hecho de tener que mirar arriba para conversar con una persona sin discapacidad? ¿Ha tenido algún altercado o similar por ello?
		¿Tiene algún apodo o jerga con sus allegados? ¿Cómo así surgen?
	Crip	¿Ha concientizado a las demás personas sobre la discapacidad?

		¿Por qué es importante que las demás personas sepan sobre la discapacidad y los problemas que enfrentan?
		¿Cuál es el enfoque de la FEDENADIF la discapacidad?
		¿Cómo ve el futuro de las personas con discapacidad en el Perú?

ANEXO 15

Tabla de muestreo no probabilístico

Sexo		**Participación en otros equilos**		**Rol en la asociación**		**Agente**	**Logrado**
H	M	SÍ	NO	Jugador	Dirigente	Número de Agente	Color verde = Logrado
X		X		X		1	
X		X			X	1	
X			X	X		1	
X			X		X	1	
	X	X		X		1	
	X	X			X	1	
	X		X	X		1	
	X		X		X	1	
TOTAL						8	

ANEXO 16

Matriz de consistencia

OBJETIVOS	PREGUNTAS	PROPOSICIONES PREVIAS	OPERACIONALIZACIÓN		
			VARIABLES	CONCEPTOS	METODOLOGÍA MÉTODO Y TÉCNICAS
Explorar el impacto de la percepción que se construye en torno a las PCD físicas (considerando lo interno y externo) en la sociabilidad de los demás y entre ellos.	**General:** ¿Cuál es la percepción que se construye en torno a las PCD física de manera interna y externa? **Específicas** ¿Cómo es la sociabilidad de las PCD físicas con los demás y entre ellos? ¿Cuál es el impacto de la percepción que se construye en torno a las PCD físicas (considerando lo interno y externo) en la sociabilidad de los demás y entre ellos?	**General:** El impacto de la percepción enclaustra la sociabilidad entre sus semejantes y aleja del resto de las personas. **Específicas:** La sociabilidad es diferenciada entre sus semejantes con el resto de las personas. La percepción que se da en torno a las PCD física de manera interna y externa refiere a que son una población que "padece de un impedimento" que condiciona su vida	**Variable Independiente:** La percepción que se construye en torno a las PCD física de manera interna **Variable Dependiente:** La sociabilidad de las PCD físicas entre ellos.	**Variable Independiente:** Estigma Identidad **Variable Dependiente:** Información Social Crip	**Metodología:** Cualitativa. **Método:** Análisis de Conversaciones Estudio de Caso **Técnicas:** Observación Participante/No participante Entrevistas Análisis de Material Audiovisual