



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ACATLÁN

**UNA MIRADA SOCIOLÓGICA A LOS
DESAFIOS Y LAS ESTRATEGIAS DE
ADAPTACIÓN DE SUJETOS CON
ANOSMIA. RELATOS DESDE LA
INVISIBILIDAD.**

TESIS
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN SOCIOLOGÍA

P R E S E N T A
FRANCISCO JAVIER FRAGOSO MONROY

ASESORA
DRA. MARIBEL NÚÑEZ CRUZ



Santa Cruz Acatlán, Naucalpan, Estado de México, 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

Cuatro años y medio de licenciatura se dicen fácil, pero no lo son. Fue un proceso lleno de subidas y bajadas, con momentos que atesoraré para siempre y también con algunas vivencias que en su momento fueron dolorosas, aunque con el paso del tiempo sanaron. Parte importante de ese proceso de curación y de aquellos días de dicha fueron las personas que estaban a mi lado.

Agradezco a Jesús, Romana, Malanitzin y Luz Bella por apoyarme cuando más lo necesitaba. En los momentos en los que me sentía más solo, fueron un sostén importante y siempre una escucha activa. Que me apoyaran en este proceso, es algo que nunca olvidaré.

Agradezco a mis padres por su esfuerzo para que pudiera culminar una licenciatura, sin su apoyo, hubiera sido imposible.

Agradezco a mis hermanas Isis y Nancy por ser mi inspiración día a día para ser mejor, para luchar por ser un buen ejemplo para ustedes y también porque siempre me escucharon cuando lo necesité. Son lo más valioso de mi vida.

Agradezco a mis amistades con las que pude vivir nueve semestres de aventuras: Gaby, Fanny y Lupita. Cada risa, cada chisme, cada conversación y cada consejo hicieron que mi estancia en la FES Acatlán fuera un viaje emocional increíble. Su compañía es invaluable en mi vida.

Agradezco a los profesores que me compartieron su pasión por las Ciencias Sociales y dejaron una huella imborrable en mi vida: Daddhiat Mares, Nellie López, Orlando Jaimes, Maribel Núñez, Rosalinda Alcántara, Juan Bravo, Elisa Cuevas, Bernardo Morales, Ximena Alcalá, Lorena Cruz, Guadalupe Uribe, Alejandra Álvarez, Mayela Tapia, Juan Carlos Esquivel, Alejandro de la Peña, Oscar Melchor, Ángel Ponce, Patricia Burgos y Héctor Pedraza. De igual forma agradezco al profesor Rogelio Juárez del taller de fundamentos de actuación por ayudarme a creer en mí mismo y a ser valiente.

Particularmente quiere agradecer a la Dra. Maribel Núñez Cruz por haber sido mi maestra en las asignaturas de Metodología de las Ciencias Sociales, Movimientos

y Actores Sociales y Seminario de Investigación I y II. Gracias a este último curso es que esta tesis existe. Además de ser una gran docente, fue una gran asesora, sus consejos y su guía me permitieron lograr la meta.

Agradezco a todos los estudiantes con los que pude compartir en las materias de Metodología de las Ciencias Sociales, Sociodemografía y Teoría Social IV como profesor adjunto. Aprendí mucho de ustedes a lo largo de las clases, me hicieron recuperar la esperanza en la carrera y su compañía que con el paso del tiempo se transformó en amistad mejoró completamente mi estancia en la universidad. No lo hubiera disfrutado igual sin ustedes.

Agradezco a la Dirección General de Asuntos del Personal Académico (DGAPA) por la beca que me proporcionaron a través del PAPIME de Diversidad sexogenérica y responsabilidad universitaria. Esta ayuda fue un gran impulso para cumplir mis sueños.

Finalmente, pero no menos importante, me agradezco a mi, por haber llegado hasta este punto. Recuerdo a aquel muchacho de primer semestre al que le imponía tanto hacer un trabajo de tesis pues en la prepa nunca había hecho un ensayo y hoy está aquí con un proyecto de investigación con más de 150 páginas que cuentan una realidad que vive en su día a día. Gracias por no rendirte, siéntete muy orgulloso de lo que has logrado.

ÍNDICE

Introducción.....	3
Capítulo 1: La disputa en torno a los sentidos.....	8
1.1 Los sentidos bajo la lupa.....	10
1.2 Lo sensorial como parte inseparable de lo social.....	18
Capítulo 2: La discapacidad como un fenómeno social	60
2.1 La lucha por la historicidad de las personas con discapacidad.....	60
2.2 Panorama contemporáneo sobre la discapacidad en México	76
Capítulo 3: Vivir con anosmia en el mundo de hoy	98
3.1 La anosmia como discapacidad.....	99
3.2 Desafíos a los que se enfrenta un sujeto con anosmia.....	107
Capítulo 4: Procesos de adaptación ante una vida sin olfato	132
4.1 Reflexión sobre la anosmia en el marco de la fenomenología.....	139
4.2 Anomia sensorial y grupos de referencia	159
Consideraciones metodológicas.....	178
Alcances y limitaciones.	181
Conclusiones.....	182
Referencias bibliográficas:	186

Introducción

Los seres humanos dotan de sentido al mundo que se les presenta como algo externo, pero a su vez son estructurados por éste. Rasgos que pueden parecer meramente biológicos en realidad están atravesados por un entramado social que los define. Tal es el caso del sexo anatómico, que por sí solo no tiene un significado tan grande como el que adquiere gracias a la carga cultural de la que los individuos lo dotan.

Lo mismo ocurre con lo que perciben a través de los sentidos; gestos que son identificados por la vista, sonidos que son escuchados por el oído, texturas que pueden sentirse a través de los dedos, sabores que son disfrutados por la lengua y olores que son inhalados por la nariz, no tendrían un significado si no fuera por la interpretación que cada sociedad les ha asignado y a su vez estas definiciones son internalizadas y difundidas por sus miembros.

La vida humana sería radicalmente distinta sin los sentidos y las sensaciones que cada uno ofrece son valoradas por los sujetos: si son olores o sabores placenteros, si las texturas son agradables o ásperas, entre otras; también los sentidos mismos son jerarquizados aparentemente de acuerdo a su utilidad en la vida diaria.

La vista suele ser bastante apreciada, mientras que los demás sentidos son infravalorados. Específicamente perder el olfato parece el menor de los males al grado de que es considerado por algunos como algo “bueno” pues la persona que viva sin él ya no tiene que enfrentarse a olores desagradables. Incluso el término médico con el que se le nombra la carencia de este sentido (anosmia) es desconocido para la mayor parte de la población.

Sin embargo, el olfato cumple con varias funciones de las que los individuos no son tan conscientes; funge como detector de situaciones peligrosas (fugas de gas o alimentos en mal estado), es evocador de recuerdos y emociones, ayuda a clasificar a las personas de acuerdo a varias categorías (su clase social o su género) y está fuertemente conectado con el sentido del gusto (la lengua solo detecta los cinco

sabores básicos y lo demás es otorgado por el olfato, en conjunto crean los sabores de los alimentos)

Lo anterior hace que este sentido sea fundamental en el desarrollo de la vida cotidiana. Su ausencia en los individuos puede generar varios problemas psicológicos y sociales que deben ser atendidos no sólo por las ciencias de la salud, también las ciencias sociales tienen mucho que aportar.

Por lo tanto, el objetivo de este proyecto de investigación es reflexionar sobre los desafíos que enfrentan las personas sin sentido del olfato en la vida cotidiana y cómo se adaptan a estas dificultades. El análisis se llevará a cabo con el apoyo de testimonios recogidos de diferentes reportajes, artículos y entrevistas que pude realizar directamente a los sujetos que viven con esta condición a través de las redes sociales.

Este trabajo está compuesto por cuatro capítulos. Para comenzar, el primero es un recorrido teórico sobre el lugar que ha ocupado el olfato y los sentidos en la filosofía y en las Ciencias Sociales. Estos han estado presentes desde los pensadores clásicos de la antigua Grecia, con Aristóteles y Platón, hasta autores más contemporáneos como David Le Breton o David Howes. El trayecto dará cuenta sobre la progresión en la forma de pensar al sentido del olfato y a los demás sentidos, cuáles fueron más valorados por los académicos en algún momento de la historia y si eso se mantiene hasta la actualidad.

Posteriormente, en el capítulo dos se hablará de otro tema en el que también se puede poner en duda la posición que ocupa el olfato: la discapacidad. Dado que no hay un acuerdo sobre si la ausencia de este sentido puede considerarse como parte de la diversidad funcional, es necesario comprender primero lo que se entiende por discapacidad.

Lo complejo del desarrollo de este apartado, es que no hay una sola forma de entenderla. A lo largo de la historia se han creado conceptualizaciones (se identifican principalmente tres paradigmas) que son distinguibles claramente en lo

teórico pero en la práctica no resulta tan fácil reconocerlo porque puede parecer que la sociedad actual se encuentra en una etapa más inclusiva, pero al investigar sobre el apoyo de las autoridades para acceder a los derechos básicos, las barreras arquitectónicas y actitudinales se pueden identificar reminiscencias de modelos menos tolerantes a la diferencia.

Tras englobar las conceptualizaciones sobre la discapacidad, en el capítulo tres se analizó la anosmia (que es la forma de denominar a la ausencia del olfato), sus causas, sus tratamientos, sus consecuencias y el debate sobre si podría ser considerada como parte de la diversidad funcional o no.

La forma de afrontarlo es diferente para cada persona. No experimenta lo mismo un sujeto que nació sin olfato y que nunca ha sabido lo que es oler a uno que lo perdió en un punto determinado de su vida. Por lo anterior es importante indagar en las causas que lo originan. Esto a su vez, refleja que tanta atención le han dado los especialistas de la salud y si fue la misma antes y después de la crisis mundial generada por el SARS-CoV-2, justamente porque la pérdida temporal o permanente del sentido del olfato es un síntoma de esta enfermedad.

Y el asunto más importante del proyecto de investigación: las consecuencias que implica no tener olfato en las relaciones con los demás. Estos desafíos son los que permitirán concluir si se puede englobar dentro del grupo de las discapacidades sensoriales y por qué es tan relevante seguir trabajando el tema en las ciencias naturales y abrir la línea de investigación para las ciencias sociales.

Tras indagar brevemente en los aspectos fisiológicos como el que no se puede disfrutar a plenitud la comida porque el sabor de los alimentos es otorgado en mayor medida por el olor, el capítulo cuatro se enfocará meramente en las consecuencias sociales que implica no tener sentido del olfato.

Estas adversidades serán reflexionadas a partir de los testimonios de personas que viven con anosmia. Se analizaron sus similitudes y diferencias en temas como los

factores que toman en cuenta para compartir con los otros su discapacidad y la actitud de los médicos y sus amigos cuando deciden comentarlo con ellos.

Estos relatos serán analizados en primer momento con la teoría del fenomenólogo Alfred Schutz y su propuesta sobre el mundo de la vida; conceptos como tipificaciones y recetas son útiles para arrojar luz sobre eventos que viven en su día a día las personas sin sentido del olfato. Sobre todo porque hay recetas que no les son útiles o que no tiene un sentido completo para ellos y deben crear nuevas.

Como segundo momento se utilizarán las ideas de Robert Merton, en específico su propuesta sobre los grupos de referencia dado que la pérdida del olfato suele ser comparada con otras discapacidades como la diversidad funcional visual, lo que la hace parecer una discapacidad “menor” o inexistente pues las otras “sufren” en mayor medida. También se hará uso de su planteamiento sobre la anomia para ilustrar cómo se produce una especie de “desviación” a raíz de que hay actividades, costumbres y prácticas que no tienen un sentido completo si no se logra detectar su olor.

Tras toda esta justificación académica y desglose sobre el desarrollo de este trabajo de investigación, es importante mencionar que hay otros motivos, más subjetivos que impulsaron su construcción. Al igual que los testimonios que acompañan al proyecto, yo también vivo sin sentido del olfato.

No ha sido una experiencia sencilla nacer sin el sentido del olfato. Personas cercanas a mí usualmente hacían comentarios subestimando la pérdida del mismo, solían mencionar que debía estar agradecido de que no fuera otro sentido, aunque a su vez están desinformados sobre el tema, desconocen las funciones que tiene este sentido, por lo que no toman en cuenta mis sentimientos con respecto a la comida, cómo el uso de la sal o que los alimentos tengan la grasa, ambos le dan un sabor más agradable a los alimentos, hacen más énfasis en que esos alimentos pueden hacer que aumente mi peso, ignorando por completo si disfruto comer o no. Pueden parecer cosas banales pero que realmente afectan la experiencia en la vida diaria.

De igual forma, en ocasiones pregunto a qué huelen las cosas y algunos responden que para qué me dicen si de todos modos no voy a entender, cuando en realidad yo preferiría saber para sentirme parte del entorno, escuchar como los otros disfrutan del olfato en su cotidianidad me ayudaría a tener más certidumbre de lo que me pierdo.

Todos estos sentimientos me llevaron a sentirme solo, por lo que a los 15 años busqué apoyo en las redes sociales en las que encontré personas en situaciones similares a las mías y leer que ellas, al igual que yo, quieren que este tema sea más conocido y valorado.

Otro motivo más personal fue que en ningún momento de mi formación básica, media superior o superior vi algo referente a discapacidad o a la anosmia en específico y al ser un tema que me atraviesa tan profundamente decidí que quería conocer más de esto desde mi disciplina, lo que me permitiría a su vez conocerme mejor a mí mismo y conectar con otras personas que están en la misma situación, que están en busca de salir de la invisibilidad.

Capítulo 1: La disputa en torno a los sentidos

Actualmente, en las Ciencias Sociales se reconoce que no hay un método definitivo que conduzca a las grandes verdades universales como se pretendía en sus inicios e incluso no es el objetivo realizar ese tipo de formulaciones. Se apuesta más por teorías de alcance intermedio y por la comprensión más que por la explicación. Aun cuando existe un pluralismo metodológico, una constante que ha sido criticada de manera favorable o negativa en la obtención de conocimientos son los sentidos y el grado de confianza que se le puede otorgar. Estos han sido evaluados por una gran variedad de filósofos que por un lado los posicionan como la única forma válida de conocer al mundo, mientras que otros no consideran que pueda ser la vía más efectiva pues son engañosos.

El desarrollo del conocimiento exige instrumentos de diversa clase que puedan ser usados de manera recurrente; en las ciencias naturales se utilizan algunos como telescopios o microscopios, pero para que el telescopio o el microscopio sean útiles se necesita primero poder ver. El conocimiento presupone el empleo de órganos sensoriales y de facultades cognitivas. El análisis y la reflexión sobre estos debe ser previo a la evaluación de las teorías científicas (Bassols, 2001).

Es extensa la gran labor que llevaron a cabo varios pensadores para examinar a los sentidos y posicionarse ante ellos, lo que provocó que se crearan tradiciones que se mantienen hasta hoy. Con todo y sus diferencias sobre el papel de los sentidos, algo que tienen en común estas posturas antagónicas es la importancia que le otorgan al olfato. En la mayoría de las ocasiones es despreciado o ni siquiera es tomado en cuenta. Mientras que los demás han gozado de más atención; principalmente el sentido de la vista, que de acuerdo a la postura es aceptada o rechazada como medio para conocer, pero siempre está presente en las críticas.

El menosprecio del olfato no se coloca únicamente en el campo de las Ciencias Sociales y de la Filosofía, también en la vida cotidiana; Ruiz-Analis (2022) explica que un mito que desprestigia al olfato es la creencia de que este sentido está menos desarrollado en los humanos a comparación de las capacidades casi caricaturescas

que se les atribuyen a los perros para detectar olores. Se asocia a los animales con el olfato mientras que los otros sentidos son “civilizados”. Debido a esta creencia de que los individuos tienen un olfato inferior es que se desarrollaron limitaciones cognitivas y sensoriales para hablar y principalmente nombrar a los olores en muchas lenguas.

Incluso para el novelista y crítico francés Marcel Proust, que ha publicado obras como *En busca del tiempo perdido* o *Sodoma y Gomorra*, la nariz es el órgano en donde se desarrolla la tontería con mayor facilidad; mientras más potente es el olfato en un sujeto y más olor desprende, más primitivo es y menos piensa (De Peretti, 2007).

Por todo lo anterior, el objetivo de este primer capítulo es dar cuenta sobre el debate alrededor de los sentidos desde la antigüedad hasta hoy. El nombre de este capítulo hace referencia a la obra de la gran filósofa y escritora estadounidense Judith Butler: *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*. El nombre refleja que aquel término tiene distintas acepciones, no es rígido ni estable. Este libro problematiza la aparente relación que existe entre género y sexo, así como las formas en las que estos han sido entendidas a lo largo del tiempo.

En esa misma línea, la forma de jerarquizar a los sentidos ha cambiado. Es notable la cantidad de intelectuales que colocaron al olfato en el último escalón al ser subjetivo, fugaz y *animal*. Posturas más contemporáneas *disputan* un mejor lugar para el sentido que se auxilia de la nariz por todo lo que implica en la vida del ser humano y este trabajo de investigación se suma a esa tendencia señalando en primer momento, que lo sensorial es inseparable de la vida social.

“Sentir el mundo es otra manera de pensarlo, de transformarlo de sensible a inteligible. El mundo sensible es la traducción en términos sociales, culturales y personales de una realidad inaccesible de otro modo que no sea por ese rodeo de una percepción sensorial de hombre inscripto en una trama social. Se entrega al hombre como una inagotable virtualidad de significados y sabores” (Le Breton, 2006, p. 19).

1.1 Los sentidos bajo la lupa

Los sentidos y la teoría del conocimiento

El gran antecedente sobre el origen de la clasificación de los sentidos puede encontrarse en Aristóteles con su obra *De Anima*, en la que el filósofo se plantea algunas interrogantes sobre la percepción, por ejemplo ¿de qué forma se perciben cualidades como el color, la forma o el sonido y en qué consisten dichas cualidades? Y ¿qué pasa con aquellas impresiones que tales objetos dejan en el alma una vez que dichos objetos ya no están dados de un modo directo a los sentidos? (Pineda, 1998).

Aristóteles distingue entre sentidos externos e internos. Los sentidos externos se conforman por la vista, el olfato, el oído, el gusto y el tacto, clasificación que hasta hoy en día es la dominante (sin embargo, estudios científicos han demostrado que se puede hablar hasta de once sentidos) y los internos se compone por la percepción, la imaginación, la memoria y la estimación (Burgos, et al., 2005

“... la clasificación de los sentidos es un asunto que ha llamado mayor atención en los últimos tiempos. Se dice que el sistema sensorial de los cinco sentidos fue inventado por Aristóteles... La clasificación... gozó de gran autoridad, pero eso no impidió que fuese cuestionada por aquellos que buscaron el reconocimiento de otros sentidos, tales como los órganos genitales, el corazón, el sentido de la belleza, el sentido muscular o la cinestesia, el órgano vomeronasal por mencionar solo unos pocos” (Howes, 2014, p. 16).

Synnott (2003) en el apartado de su artículo *Sociología del olor, El ángel caído y el poderoso hechicero* plantea que los orígenes de la desacreditación del olfato datan de la antigüedad con Aristóteles porque además de hacer la distinción entre los sentidos internos y externos formuló una jerarquía, ubicando en lo alto a la vista y al oído, cuyas principales aportaciones a la humanidad eran la belleza y la música y ambas conducían a Dios mientras que en la parte de abajo se encontraban los sentidos que se asociaban con los animales: el gusto y el tacto, que podían llevar a

abusos (gula y lujuria) y que no conducían a Dios. Entre estos estaba el olfato que no conduce al abuso, pero tampoco era un camino hacia Dios por lo que lo clasificó como el sentido humano más bajo

Además, Aristóteles explicó que para que haya una sensación, para conocer sensiblemente se requiere de varios elementos: un estímulo o alteración que provoque una sensación, los sentidos que son condiciones necesarias y por último una capacidad perceptiva, el tener ojos u oídos no es condición suficiente; no es un proceso que se da sólo entre los sentidos del sujeto y del objeto. (Burgos, et al., 2005)

Sobre la percepción, el griego señala que tiene un aspecto subjetivo, lo que percibe el actor sobre sus propios actos (autopercepción) en tanto que siente, desea y piensa. También habla de otros tipos: percepción de cosas sensibles que se refiere a la captación de lo que se encuentra en el mundo exterior y de los que el sujeto recibe noticias por los sentidos corporales (como un árbol, una casa, una persona); percepción de formas sensibles que corresponde a cada uno de los sentidos externos (color, sonido, olor, textura) y además hay un tipo de percepción que no identifica características aisladas de color, sonido y sabor si no objetos unificados. Los objetos poseen cualidades comunes que son perceptibles por más de un sentido y a partir de ella surge la hipótesis de la existencia de una sensibilidad común que Aristóteles denomina: “sentido común” (Pineda, 1998).

Profundizando en lo anterior, Burgos, et al. (2005) mencionan en el apartado de su artículo *Teoría del conocimiento según Aristóteles* que aun cuando al estar frente a cierto alimento se puede ver el color de la comida, sentir su textura, oler lo que desprende y se puede probar lo que permite conocer su sabor al entrar en contacto con la lengua, para saber que todas esas propiedades son parte del objeto en cuestión debe haber otro sentido que cumpla con esa función, el encargado es “el sentido común”, que reúne las diferentes sensaciones captadas por los sentidos externos para formar un objeto.

De la misma forma, considera a la imaginación como un sentido que hace referencia a que los sujetos retienen los instantes anteriores para darle un significado al presente. Le da continuidad a la experiencia sensible sumando el resto de experiencias sensibles, incluso puede hasta cierto punto anticiparse al actuar de algunos objetos: como aventar una pelota e imaginar por donde caería con base en su trayectoria. Esta experiencia sensible también se valora, es calificada de manera positiva o negativa. A este sentido se le denomina estimativo. Y finalmente el sentido de la memoria es el encargado de guardar estas estimaciones, diferenciándose de la imaginación que archiva las experiencias y la memoria es la encargada de guardar las valoraciones.

El proceso de creación de conceptos comienza con los datos sensoriales para llegar a conclusiones más abstractas que lo que el científico ha visto, oído, tocado, olido y saboreado. Por ello el sentido común unifica las propiedades del objeto que se está percibiendo, lo que crea una imagen mental debido a la capacidad imaginativa, conocer significa saber identificar qué es cada cosa y este proceso de identificación consiste en reconocer la causa eficiente (aquello que ha producido ese algo, el estímulo que desencadenó el proceso), la formal (aquello que un objeto es, la forma específica), la material (aquello de lo que está hecho, es la materia), y la final (aquello para lo que existe ese algo). Una explicación adecuada debe incluir las cuatro causas y dar cuenta de la causa final, de ese “*telos*” (Burgos, et al., 2020).

Por otro lado, Platón también escribe sobre la percepción y particularmente sobre la percepción sensorial; habla del encuentro entre objetos externos y los sujetos. El filósofo le otorga bastante valor a la visión dado que ningún individuo podría describir mejor un objeto que quien lo está viendo. Inevitable mencionar *El mito de la caverna* y todo el peso que tiene la visión en el relato, trata de prisioneros encarcelados desde su nacimiento que solo son capaces de ver la pared de enfrente, atrás de ellos hay fuego y únicamente pueden observar las sombras de los seres que pasan frente al fuego, haciendo una analogía al mundo sensible y de las ideas. (Ontiveros, 2020) El mundo sensible es el mundo material, que puede ser conocido por los sentidos y está compuesto por copias imperfectas del mundo de

las ideas; mientras que el mundo inteligible no tiene propiedades físicas, son incorpóreas, eternas e invariables.

De acuerdo a Platón, la vista es el sentido más noble por excelencia. Ningún discurso hubiera podido ser pronunciado si no se hubieran visto los astros, ni el sol o el cielo. Es la visión del día, de la noche, de los meses y de las sucesiones regulares de los años quienes han llevado a la invención del número, son los que han proporcionado el conocimiento del tiempo y han permitido emprender investigaciones sobre la naturaleza del universo. En *La República*, se distancia de la sensorialidad originaria y su ascenso al mundo de las ideas se realiza bajo la égida de lo visual y no de la audición ya que la vista es más adecuada que el oído para traducir la eternidad de la verdad, pues el oído está demasiado envuelto por la perduración como para tener validez mientras que la vista metaforiza la contemplación del tiempo suspendido (Le Breton, 2006).

"Para Aristóteles, el punto de partida de cualquier forma de conocimiento son los sentidos. Esto significa que cualquier modo de información entra a través de los ojos, oídos, olfato, etc. En este sentido, el pensamiento aristotélico difiere claramente de las ideas de Platón, para quien lo que nos rodea, no puede ser conocido ni puede generar actividad intelectual significativa, dado que la materia es mutable y está cambiando constantemente. Este proceso de generar conocimiento también ocurre en otras formas de vida animal; esta forma de conocer es de tipo sensible y no es exclusiva del ser humano" (Burgos, et al., 2020, p. 285).

Ambos filósofos hablan sobre la memoria; Aristóteles la considera fundamental pues almacena las evaluaciones constantes que los sujetos realizan sobre sus experiencias, mientras que para Platón es una especie de percepción de eventos pasados, que descarta inmediatamente como candidata a fuente de conocimiento pues se deben conectar imágenes y juicios, por lo que al recordar, hay una alta probabilidad de error.

A pesar de que Aristóteles fue alumno de Platón, no concordaban en todo. El primero sustituyó la contemplación del segundo por la investigación y al mundo de

las ideas eternas por hechos concretos dado que a partir de las impresiones originadas por los sentidos se crean abstracciones que no son reflejos de una realidad compuesta por ideas, sino representaciones de cualidades contenidas en los elementos materiales. También considera que la ciencia es un conocimiento demostrativo y ve a la investigación científica como una progresión circular que va desde las observaciones hasta los principios generales, para posteriormente volver a las observaciones. A esta peculiaridad la denominó como el “Método inductivo-deductivo” (Burgos, et, al., 2020) que va de lo particular a lo general y de lo general a lo particular, de observaciones a principios y explicaciones generales para después probarlas en casos particulares.

Un autor que se suma a la idea de rechazar los sentidos e incluso está influenciado por Platón es el padre del racionalismo: René Descartes. Este filósofo niega que la experiencia pueda ser fuente de conocimiento y califica a los sentidos como engañosos, aceptando que aún cuando muchas ideas son adventicias (proviene de las sensaciones), no son claras ni distintas por lo que no pueden ser aceptadas como científicas, además de que la experiencia no presenta nunca objetos como los que pueden ser concebidos por el intelecto, por ejemplo: las figuras geométricas, por lo que coloca a las matemáticas como el modelo ideal para la ciencia (Tomasini, 2001).

Por otro lado, también hay intelectuales que se adscriben a la corriente sensualista y como su nombre lo indica, consideran que las sensaciones son la única fuente de conocimiento válido. En esta perspectiva se reconoce principalmente a John Locke, padre del liberalismo y del empirismo como uno de sus exponentes.

Este filósofo se opone totalmente a Descartes, rechaza las ideas innatas y defiende la hipótesis de la “*tabula rasa*” o pizarra en blanco y menciona que la mente es una hoja vacía que debe llenarse con experiencias por lo que le otorga un alto grado de confianza al sentido de la vista. “Locke trató de entender cuáles son los orígenes del entendimiento humano, es decir, los procesos mentales; haciendo un ejercicio regresivo de manera temporal, hasta observar las primeras impresiones sensitivas

adquirir ideas a partir del nacimiento, advirtiendo que gran parte de la información impresa en nuestra mente a través de los sentidos, es olvidada, y las personas no tienen registro de cómo se elaboran las primeras impresiones humanas, que representan el conocimiento del propio individuo. Para Locke, lo que se observa en los niños recién nacidos, es, que no nacen abarrotados de ideas, sino que gradualmente, a través de la experiencia, es que éste provee de ideas al entendimiento; antes de que la memoria conozca el registro del tiempo y del orden, que el neonato no ha aprendido a medir; son los familiares quienes imprimen en el recién nacido ciertos conocimientos primordiales...” (Jiménez, 2019, p.9).

Con el desarrollo de la tradición Aristotélica se mantiene la influencia del empirismo y de la importancia de la observación; por ejemplo la propuesta neopositivista. “El hipotético deductivo ha sido presentado como El Método de la Ciencia, aparentemente desligado de toda consideración ontológica acerca de la realidad y de la forma de hacer conocimiento. Su nivel de sistematización y de rigor lógico lo convirtió, junto a otros aspectos de orden extralógico... en el paradigma dominante de la metodología de la ciencia en casi todo el siglo XX. A su vez, el hipotético deductivo constituye una gran estrategia de conocimiento que ha logrado influenciar a paradigmas alternativos, como el marxista y el hermenéutico, sobre todo en el plano de la investigación concreta (De la Garza, 1998, p. 8-9). El hipotético-deductivo le asigna un papel importante a la vista, al momento de pasar de una hipótesis teórica a una empírica, el planteamiento debe ajustarse a la realidad observable y al momento de corroborarla, verificar que los indicadores se ajusten también a esa realidad.

A pesar de lo contrarias que puedan parecer las posturas anteriores, hay un pensador que busca unir los planteamientos de René Descartes y de John Locke: Immanuel Kant, quien considera que el límite del conocimiento es la experiencia sensible, pero hay estructuras innatas que forman el conocimiento del fenómeno.

El filósofo distingue a la sensibilidad entre sentidos externos (vista, oído, tacto) y sentido interno (conciencia de los estados del sujeto). (Rábade, 1995). Con respecto

a las intuiciones, las clasifica en objetivas (vista, tacto y oído) y subjetivas (olfato y gusto). Relacionando a las últimas con los animales y considerando al olfato como el sentido más fugaz e individualista, mientras que siguiendo la tendencia de otros autores coloca a la vista en un lugar privilegiado (De Peretti, 2007).

Rábade (1955) menciona en el capítulo cinco de su obra *Teoría del conocimiento, El planteamiento trascendental del conocimiento: los elementos a priori* que para el filósofo pruso a esta duplicidad de sentidos corresponden distintas formas: el espacio al sentido externo y el tiempo al sentido interno. Para que ciertas sensaciones sean referidas a algo exterior se requiere del espacio, es una condición de posibilidad de los fenómenos y no una determinación que dependa de ellos; el tiempo es dado también a priori. En él es posible toda la realidad de los fenómenos, todos pueden desaparecer. Con ambos factores se da el proceso de unificación y constitución del objeto son formas a priori de la sensibilidad, sin ellas los objetos no tendrían forma. Las explicaciones hasta ese momento eran principalmente objetivistas; el objeto se le impone al sujeto y se asimila a él. Kant se aleja de ese planteamiento y analiza el proceso de conocimiento humano en el que pone especial atención también en el sujeto y sus cualidades. Destaca que el conocimiento que los individuos pueden generar de las cosas no son reproducciones exactas y los fenómenos son siempre percibidos desde condiciones subjetivas Describe a un individuo dotado de estructuras *apriorísticas* que se encargan de las funciones objetivantes al que denomina “sujeto trascendental”; lo *a priori* es aquello que antecede a la experiencia y es independiente de ella (no es algo anterior en sentido temporal, ya que sin la experiencia no hay lugar para ningún conocimiento); se refiere a una antecendencia de la naturaleza humana.

Además, distingue dos planos: los <<fenómenos>> y los <<noúmenos>>. Los primeros hacen referencia a las cosas percibidas por el individuo desde su subjetividad, son objetos de las intuiciones empíricas, tienen espacio y materia; los segundos son las cosas en sí mismas, no se pueden conocer pues los humanos cuentan con intuiciones sensibles y estos son percibidos por intuiciones no

sensibles. A esta concepción Kant la denomina como “idealismo trascendental” (Franco, 2015).

Uno de los filósofos más importantes: Karl Marx critica a las posturas antagónicas antes descritas: al empirismo y al idealismo. Por un lado, el empirismo describe a un sujeto completamente pasivo que en una actitud contemplativa conoce a los objetos, debe interpretar la realidad que le ha sido impuesta y los individuos no pueden hacer nada frente al mundo real, mientras que en el idealismo si hay un sujeto activo y la percepción sobre el objeto es subjetiva. Sin embargo, el mundo real como tal no existe más que a través de la percepción. Desde un enfoque dialéctico ve al empirismo como la tesis y al idealismo como la antítesis, siendo la síntesis un nuevo materialismo que no ve al sujeto de forma pasiva y en donde los objetos de la experiencia no son solo objetos de conocimiento (González, s.f.).

“El defecto fundamental de todo el materialismo anterior —incluido el de Feuerbach— es que sólo concibe las cosas, la realidad, la sensoriedad, bajo la forma de objeto o de contemplación, pero no como actividad sensorial humana, no como práctica, no de un modo subjetivo. De aquí que el lado activo fuese desarrollado por el idealismo, por oposición al materialismo, pero sólo de un modo abstracto, ya que el idealismo, naturalmente, no conoce la actividad real, sensorial, como tal. Feuerbach quiere objetos sensoriales, realmente distintos de los objetos conceptuales; pero tampoco él concibe la propia actividad humana como una actividad objetiva...” (Marx, 2004).

Con respecto a los sentidos, Sabido (2019) menciona en el apartado *Dos enfoques sobre la sensorialidad moderna: Marx y Simmel* de su obra *La sensorialidad capitalista en Karl Marx y George Simmel: Claves para el análisis sensible de la sociedad contemporánea* que para Marx la sociedad está presente en el individuo, en su cuerpo y en su experiencia sensible. Cada una de sus relaciones humanas con el mundo, la vista, el oído, el olfato, el gusto y la sensibilidad supone un modo de sociedad. La formación de los cinco sentidos es la obra de la historia universal anterior; las personas tienen cuerpo y sienten bajo condiciones biográficas e

históricas. La existencia del humano es siempre sensorial y se ancla al cuerpo por lo que no hay una forma más válida de sentir que otra o una certeza sensorial natural pues los objetos que se perciben y la forma de percibirlos son productos históricos. El alemán también planteaba que el mundo material succionaba la vida de los obreros, los enajena; las jornadas de trabajo tienen consecuencias en la salud corporal de los obreros pues robaba el tiempo que se requiere para el consumo de aire fresco y luz del sol.

Como se puede observar, los sentidos han estado presentes de una u otra manera en los debates epistemológicos, ya sea para aceptarlos o para rechazarlos como herramientas que generen conocimiento. Sin embargo, el sentido de la vista es el que se ha adueñado de toda la atención, mientras que otros (y específicamente el olfato) han sido olvidados e incluso lo relacionan con los animales o con los “primitivos” “El olfato es... lo que, según la tradición filosófica, más nos acercará a nosotros, los hombres ilustrados, al estado de naturaleza; es lo que más nos recordaría nuestros vínculos con “nuestros parientes, los animales...” (De Peretti, 2007, p. 233).

Una cita que puede resumir las conclusiones del apartado es la siguiente: “Esa nariz, por ejemplo, de la que ningún filósofo ha hablado todavía con veneración y gratitud, es... el más delicado de los instrumentos que están a nuestra disposición: es capaz de registrar incluso diferencias mínimas de movimientos que ni siquiera el espectroscopio registra” (Nietzsche, 1968, como se citó en De Peretti, 2007).

1.2 Lo sensorial como parte inseparable de lo social

La discusión sobre los sentidos no ha estado presente solo en cuestiones referentes al conocimiento, también se ha teorizado sobre ellos, aunque este enfoque es relativamente nuevo. Desde los ochenta (no obstante, hubo algunos acercamientos en la literatura antropológica e histórica desde antes) las ciencias de la cultura han atravesado una gran variedad de giros analíticos que les permite visitar zonas desconocidas hasta ese momento, como el giro lingüístico o el de la historia cultural (Sabido, 2021).

Entre aquellos antecedentes previos a 1980, está la obra *Missionary Travels and Researches in South Africa* de David Livingstone, que fue publicada en 1857, antes de que la cámara fotográfica estuviera al alcance del público. La característica que hace tan peculiar a este texto es que está ilustrado con grabados. Es una aportación a la etnografía visual porque el autor buscó alcanzar precisión científica y objetividad a través de dibujos. Livingstone llevó a su casa diagramas o borradores hechos con sus propias manos y a partir de ellos un artista con mayor experiencia elaboró la panorámica de las cascadas de Zambezi (Ortega, 2009).

Otro de los precedentes es la propuesta teórica de George Simmel. Para el sociólogo la época moderna se caracteriza por un capitalismo que implica la intensificación de experiencias sensoriales, la saturación de los sentidos y una proximidad sensible que no fortalece los lazos, sino que más bien los disuelve. Las personas se miran mutuamente con arrogancia y falta de empatía (Sabido, 2019).

La mirada recíproca es un vínculo intersubjetivo que surge momentáneamente entre dos personas que están presentes en ese momento y se disuelve en un instante. La relación que se forma por la mirada recíproca es frágil y se destruye en cuanto uno de los participantes voltea hacia otro lado. Este encuentro tiene como característica principal la reciprocidad, en el momento de percibir al otro el sujeto este se abre para ser percibido también. El rostro es un medio de expresión que no actúa, solo habla de él y permite que se manifieste la personalidad y las emociones. Incluso afirma que un ser humano es conocido primero por su rostro antes que por sus actos, pues los sujetos se forman impresiones inmediatas unos de otros. La interacción de los individuos se basa en miradas mutuas y ese mirarse a los ojos de las personas es la reciprocidad más directa y pura que pueda existir en cualquier lugar (Weinstein D & Weinstein M, 1984).

“...la mirada dirigida al otro... es, en sí misma, expresiva; y lo es por la manera de mirar. En la mirada, que el otro recoge, se manifiestan uno a sí mismo. En el mismo acto en que el sujeto trata de conocer al objeto, se entrega a su vez a este objeto. No podemos percibir con los ojos sin ser percibidos al mismo tiempo. La mirada

propia revela al otro el alma, al tratar de descubrir el alma del otro. Pero como esto... sólo sucede mirándose cara a cara, de modo inmediato, nos encontramos aquí con la reciprocidad más perfecta que existe en todo el campo de las relaciones humanas” (Simmel, 1939, p.678).

El entorno del alemán estaba caracterizado por una saturación de estímulos sensoriales tras la incorporación de la tecnología en la vida cotidiana sumada a los espectáculos y artefactos culturales. Simmel fue a *The Berlin Trade Exhibition* y mencionó que la experiencia ante la exposición de mercancías paralizó sus sentidos, quien miraba los escaparates quedaba hipnotizado por los productos exhibidos. El comercio era un pilar de la economía y también una experiencia sensorial (Sabido, 2019).

Berlín en el año 1911 era una ciudad con más de cuatro millones de habitantes y recientemente había pasado por una aglomeración industrial. Rompió con la idea de una postal estática e inmutable por una ciudad moderna y siempre en movimiento. Para circular por el país sus habitantes tenían que leer horarios, avisos publicitarios, anuncios callejeros y artículos periodísticos que recapitulan sus movimientos. Se convirtió en una ciudad textual. Era una época y un espacio urbano en el que la lectura era masiva. La ciudad como lugar y la ciudad como texto se definen y se constituyen mutuamente. Son los textos los que ingresan a la vida social regulando los modos de vivir, ver y moverse. Pero esa “correspondencia” entre lo escrito y lo urbano creó un orden simbólico imaginario tan importante como la ciudad misma. Es a partir de allí que se mezcla en el cemento urbano: lo simbólico con lo material (Margueliche, 2020).

Para Simmel, en una metrópoli como Berlín hay una gran preponderancia de ocasiones para ver más que para escuchar a la gente. Los que no desean ser conocidos por los demás pueden tratar de hacer que sus caras sean aparentemente inexpresivas o utilizan algo convencional como una sonrisa. La cara tiene una ventaja sobre los ojos y es que esta es más fácil de manipular (Weinstein D & Weinstein M, 1984).

Tras todas las reflexiones que el sociólogo hace sobre la mirada, describe que la jerarquía sensorial que coloca a la vista en la cima tenía condiciones históricas y materiales que hacían que la mayor parte de las relaciones sensibles entabladas entre los seres humanos queden confinadas al sentido de la vista. En el modelo sensorial moderno la vista está en la cúspide y el olfato en lo más bajo. Son procesos históricos los que han hecho a los individuos sensibles al olfato (Sabido, 2019).

Lo que Simmel deja en claro independientemente de la jerarquía, es que por medio de los sentidos es que los sujetos sienten a los otros. La sensación no revela sólo a los seres humanos entre sí, sino que los revela como seres pensantes y el hecho de que los humanos se aprehendan unos a otros únicamente a través de los sentidos hace necesario que los sociólogos investiguen más al respecto (Weinstein D & Weinstein M, 1984).

Por su parte los inicios de la sociología visual en Estados Unidos estuvieron asociados con fotografías de fuerte impacto social. Jacob A. Riis retrató las condiciones de vida en los barrios más pobres de Nueva York en la década de 1890 (Ortega, 2009). Romero (2010) menciona en la introducción de su artículo *Literatura y fotografía: las dos mitades de Jacob Riis* que en 1890 la práctica fotográfica estableció una relación inédita con el mundo caracterizado por cambios constantes; registró los conflictos bélicos y dio fe de grandes descubrimientos. Algunos autores que veían con preocupación la indiferencia de las clases acomodadas por las desigualdades sociales y para quienes la escritura había sido el medio de expresión reformista por excelencia, encontraron en la fotografía un nuevo vehículo de lucha política.

Fue en ese año que Jacob A. Riis publicó *Cómo vive la otra mitad. Estudios entre las casas de vecindad de Nueva York*. Una obra compuesta por fotos nunca antes vistas y acompañadas de descripciones contundentes que tenían como objetivo dar a conocer la situación de pobreza que se vivía en algunos barrios de la ciudad de Nueva York. "... el tratado abrió los ojos de los neoyorquinos a las duras realidades

de los barrios bajos de su ciudad. Desde su publicación, el libro ha sido constantemente señalado como un catalizador clave para la reforma social... Riis también contribuyó a exponer los problemas relacionados con el agua potable pública. En una serie de artículos, publicó fotografías (ahora perdidas) que había tomado de la cuenca de drenaje..." (Richman, 2020).

Los inicios de la relación entre las ciencias de la cultura y los sentidos comenzaron cuestionando la utilidad de lo sensorial en el mundo de la vida y como herramienta política que daba cuenta de las desigualdades sociales a través de la imagen, esos fueron los antecedentes del llamado "giro sensorial".

Este enfoque ha propiciado la creación de una nueva línea de investigación y con ello nuevas metodologías que permitan continuar el desarrollo de la ciencia. Los estudios sensoriales conllevan por un lado una aproximación cultural al estudio de los sentidos y por otro una aproximación sensorial sobre el estudio de la cultura, buscando destacar la sociabilidad de la sensación (Howes, 2014).

Además, hace referencia a que el contacto del ser humano con el mundo y con los otros es siempre un contacto sensible. Los cuerpos sienten y ese sentir es lo que le da *sentido* al mundo. Los individuos no solo aprenden a sentir el mundo, aprenden a sentirlo de una forma en particular, dependiendo del contexto histórico y la posición social en el que se desarrollen. Este giro se desarrolló principalmente en la historia y en la antropología, más tarde se fue incorporando a las demás disciplinas. Al mencionar que el cuerpo siente y eso es lo que le da sentido a la realidad, une directamente al giro sensorial con el giro afectivo (Sabido, 2021).

Desde un enfoque relacional vincula al cuerpo con los sentidos y las emociones. Por mencionar un ejemplo: Sara Ahmed y su tratamiento sobre la vergüenza en el que enlaza al cuerpo con ese sentimiento. "La vergüenza puede describirse como una sensación intensa y dolorosa que está ligada al modo en que se siente el yo acerca de sí mismo, un sentimiento que el cuerpo siente y que se siente en él. Ciertamente, cuando siento vergüenza he hecho algo que siento que es malo. Cuando nos avergonzamos el cuerpo parecía arder con la negación que se percibe

(autonegación); y la vergüenza se imprime en el cuerpo como un sentimiento intenso de que el sujeto "está contra sí mismo" (Ahmed, 2004, p. 164).

Hay tres niveles analíticos para el registro de lo sensorial: macro, meso y micro. “El nivel macro hace referencia a las formas en que se orienta colectivamente el sentir de los cuerpos. Por ejemplo, a partir de representaciones de lo social como las leyes, los manuales de comportamiento o los reglamentos formales y semi-formales, podemos pensar en condiciones sociales de posibilidad para sentir de una manera y no de otra, que trascienden a los grupos y a las personas y que se transmiten por generaciones. El nivel meso remite a la forma en la que grupos específicos aprenden a sentir y... se transmiten saberes sensoriales asociados a prácticas específicas. El nivel micro implica observar lo sensorial ya no desde las representaciones o los grupos, sino desde el ámbito individual. Aunque este registro no deja de ser social si partimos de que el ser es con otros” (Sabido, 2021, p. 245).

Estudios antropológicos sobre los sentidos

Las primeras investigaciones del giro sensorial en las Ciencias Sociales, vienen acompañadas del surgimiento de la antropología social. Ésta tuvo sus inicios en Inglaterra en la segunda mitad del siglo XIX y su enfoque estaba en el análisis de sociedades en África, Oceanía y Asia. Edward Tylor impulsó el estudio de grupos humanos compuestos por individuos que vivían en selvas tropicales, islas o al interior de continentes que tenían un aislamiento real de las sociedades industrializadas y urbanas de Europa. El objetivo de aquellos estudios era la comprensión de las sociedades “primitivas” a partir de su organización social, del parentesco, del trabajo individual, en grupo, de sus fiestas, de su cosmovisión y su organización política. Por aquellos tiempos surgieron los primeros antropólogos sociales, entre ellos la Expedición de Cambridge al Estrecho de las Torres en la que participaron Alfred Haddon, Rivers, Myers, Seligman, Ray, MacDougall y Willkin; estos antropólogos realizaron mediciones psicométricas y antropométricas de los nativos de esas islas (Cisneros, 2015).

En 1889, gracias a su expedición, Haddon demostró que las diferencias en los umbrales sensoriales entre “primitivos” y “personas civilizadas” no correspondían a características raciales o grados de primitivismo, más bien se atribuían al tipo de vida, incluso filmó una película sobre su travesía; posteriormente Carter y Lord mediante una monografía concluyeron que si existía una superioridad en la agudeza sensorial por parte de los que consideran salvajes, para el primero se trataba de algo fisiológico mientras que para el segundo era una superioridad perceptiva. (de Peretti, 2007).

La antropología de los sentidos comenzó con cierto antivisualismo, estrechamente unido al deseo de explorar modos de experiencia insuficientemente investigados, lo que no supone cerrar los ojos sino enfocar desde otra perspectiva. Dentro de este rechazo a lo visual, tampoco eran aceptados el verbocentrismo y el textualismo derivado de Levi Strauss (paradigmas dominantes de la teoría antropológica). Los científicos sociales hacían entrevistas para recopilar datos, difundían sus hallazgos a través de revistas y monografías, se auxiliaban completamente en la palabra. Sin embargo, la etnografía sensorial ofrecía alternativas más interesantes para los investigadores (Howes, 2014). Hastrap (1992, como se citó en Ruiz, et al., 1999) considera que la descripción superficial de lo visual no tiene la misma fuerza que la descripción densa del texto, ya que el texto no se revela a sí mismo, sino que muestra lo que no dice y dice lo que no muestra.

Este nuevo enfoque se caracteriza por la utilización de métodos cualitativos que buscan dar cuenta de cómo a través del lenguaje puede significarse la experiencia; al momento de realizar una entrevista hay actividades que los informantes no explican mediante actos lingüísticos, sino corporales y esta nueva orientación conlleva tener la habilidad para describirlas reconstruyendo un entorno sensorial. La etnografía sensorial permite expresar lo que el investigador necesite con mayor libertad (Sabido, 2021).

Con este nuevo paradigma se ha modificado la metodología y también algunos aspectos de la vida cotidiana, como los museos. Lo que actualmente se denomina

“museología sensorial” se refiere a que ante la presencia de los objetos, los visitantes experimentan las propiedades de estos de forma directa permitiendo la manipulación de la sensibilidad a través de la difusión de perfumes, sonidos, luces, colores y otros estímulos (Howes, 2014).

Un ejemplo se puede situar en 1968 cuando Morton Heilig inventó el “sensorama”, que era un simulador que permitía recorrer en motocicleta las calles de Nueva York experimentando cada uno de los detalles que se vivirían si se estuviera conduciendo de manera real (como los sonidos del claxon o los gases de los tubos de escape). En 1986 también surgió el odorama en París, este mecanismo permitía al público ver imágenes fílmicas mientras respiraba el olor del mismo (de Peretti, 2007).

Hoy por hoy esta técnica es empleada en videojuegos para celulares y consolas gracias a los lentes de realidad virtual. Al colocarlos se le muestra al usuario un mapa interactivo o paisaje que va cambiando al mismo tiempo que el portador se mueve. En ocasiones incluye sonidos que acompañen lo que se está observando.

También se ha implementado en el cine con el denominado “4dx” de la empresa Cinépolis, que juega con los sentidos al utilizar lentes para ver en tercera dimensión y a su vez utilizan asientos especiales que se mueven de acuerdo a la historia, hasta en ciertos momentos se le arroja al espectador aire o agua dependiendo de lo que pase en la cinta. Incluso en su sitio web mencionan: “Siente como las ráfagas de viento golpean tu cara y te despeinan mientras vives la intensidad de los efectos únicos de nuestra sala... Deja que los efectos de luz te sorprendan iluminando y llenando de colorido tu butaca y toda la sala. Sumérgete en una experiencia totalmente sensorial con efectos de neblina acompañados de la acción de la película que te harán sentir dentro de ella... Siente como la brisa te refresca, como te salpica el mar y la lluvia. Todo gracias a los propulsores de tu butaca... Con perfumes y esencias que acompañaran las escenas con mecanismos que se activaran cuando la película transmita experiencias relacionadas con los olores” (Cinépolis, 2023).

Por otro lado, los estudios sobre lo “primitivo y lo salvaje” no se limitaron únicamente al campo de la Antropología, también pueden encontrarse algunos aportes desde el

Psicoanálisis y de su propio fundador: Sigmund Freud, psiquiatra europeo cuyos mayores aportes fueron la teoría del inconsciente, la estructura del aparato psíquico compuesto por él ello, yo y superyó y la teoría acerca del desarrollo psicosexual, entre otros.

En 1929 Freud publicó uno de sus ensayos más importantes, *El malestar en la cultura*, obra en la que comentó: “Celebramos como manifestación de cultura el hecho de que la diligencia humana se vuelque... sobre cosas que parecen carecer de la menor utilidad... por ejemplo, la ornamentación floral de los espacios libres urbanos, junto a su fin útil de servir como plazas de juego y sitios de aireación, o bien el empleo de las flores con el mismo objeto en la habitación humana. Al punto advertimos que eso, lo inútil... no es sino la belleza. Exigimos al hombre civilizado que la respete dondequiera se le presente... No apreciamos... la cultura de una villa rural inglesa de la época de Shakespeare, al enterarnos de que ante la puerta de su casa natal, en Stratford, se elevaba un gran estercolero; nos indignamos y hablamos de «barbarie» -antítesis de cultura- al encontrar los senderos del bosque de Viena llenos de papelucho. Cualquier forma de desaseo nos parece incompatible con la cultura; extendemos también a nuestro propio cuerpo este precepto de limpieza, enterándonos con asombro del mal olor que solía despedir la persona del Rey Sol...” (Freud, 2021, p.17).

En esa misma obra, el psicoanalista describe las características de la cultura, explica qué son las producciones e instituciones que alejan a la vida humana de los animales. Protegen a los individuos de la naturaleza y regulan las relaciones entre ellos. Todas las actividades y bienes útiles para los sujetos, son culturales. Pone como ejemplo las herramientas que ayudan al ser humano a perfeccionar sus órganos (principalmente los sensoriales), las máquinas le suministran fuerzas gigantescas, gracias al navío y al avión puede viajar a través del agua y del aire, con los lentes mejora su visión, con el telescopio contempla la lejanía mientras que con el microscopio supera los límites de lo visible impuestos por la estructura de su retina, con la cámara fotográfica fija las impresiones ópticas fugaces, y con ayuda

del teléfono supera las barreras de la distancia y escucha a sus seres queridos (Freud, 2021).

En los ejemplos que menciona Freud sobre las herramientas creadas por el ser humano como manifestaciones de la cultura, no menciona ningún aparato que aumente las capacidades del olfato, sin embargo, este sí tiene una implicación cultural cuando explica que un mal olor es símbolo de una cultura menos civilizada, mientras que un buen olor, acompañado de orden y limpieza reflejan una cultura más avanzada.

Diez años después apareció la propuesta de Norbert Elias (2016) con su famosa obra *El proceso de civilización* en la que describe justamente los cambios que ha atravesado la civilización occidental a partir del análisis del cambio en la emotividad humana que transformó los hábitos y las costumbres, se domesticaron los comportamientos a raíz de un sentimiento de asco como el modo en que se ingieren los alimentos, pues ahora se utilizan los cubiertos. Las investigaciones sociológicas que toman como objeto de estudio la percepción olfativa, han continuado la línea de análisis desarrollada por Elias (de Peretti, 2007).

Los sentidos y la teoría social

El mismo año en el que se publicó *El malestar en la cultura, 1929*, fue muy importante para la ciencia histórica debido a que se publicó en Estrasburgo la revista *Annales d'histoire économique et sociale* dirigida por los historiadores Marc Bloch y Lucien Febvre. Los investigadores comenzaron una revolución historiográfica por una nueva manera de "hacer historia". La escuela de los Annales optó por la interdisciplinariedad ampliando los problemas que debía abarcar la historia, como la alimentación, la demografía, la sexualidad, la muerte y plantearse nuevas preguntas (García, 2021).

Para 1942 Febvre buscó transmitir no solo la experiencia histórica sino la sensación histórica de finales del periodo medieval y observó que en el siglo XVI Francia era más atenta a los olores y a los sonidos que a las miradas (Howes, 2014). Y para

1990 realizó un análisis de las diferentes modalidades de percepción, el descubrimiento sensorial y la reconstrucción del sistema de humanidades (de Peretti, 2007).

Poco antes, en 1934 Ritzer (1997) explica en su obra *Teoría sociológica contemporánea* y específicamente en el capítulo dedicado al interaccionismo simbólico que George Herbert Mead fundamenta su perspectiva sobre la sociología a través de la filosofía pragmática y el conductismo psicológico. El autor hizo a un lado la idea de explicar situaciones a partir de relaciones estructurales o roles y le dio prioridad a lo social, incluso parte de un todo social que es anterior a la mente dado que imposible tener a un individuo sin un grupo social que sea anterior a él y esto es lo que permite que el actor social desarrolle estados mentales. Mead considera al acto como la unidad más *primitiva* de su sistema, es la base de donde emergen todos los demás aspectos de su análisis. Él creía que el estímulo no provocaba una respuesta automática e irreflexiva en el actor humano pues este, a diferencia de los animales, tiene la capacidad de reflexión.

Por lo anterior, identificaba cuatro fundamentos del acto: el impulso, que es un estímulo sensorial inmediato (hay estímulos externos e internos al individuo, por ejemplo, le puede dar hambre por algo interno o porque ve comida a su alrededor), la percepción en la que el actor distingue al estímulo a través de los sentidos y lo identifica como un objeto. Además, reflexiona la respuesta a partir de imágenes mentales. El actor busca y reacciona al impulso, las personas sienten y perciben los estímulos a través de los sentidos, es el acto de percibir el objeto lo que hace que sea un objeto para la persona. La percepción y el objeto no pueden separarse; posteriormente la manipulación que es una pausa temporal en la que se examina al objeto, el individuo elabora una hipótesis sobre los posibles resultados, el humano emplea la inteligencia racional que posee y por último la consumación del acto que se basa en emprender la acción que satisface al impulso original.

Por su parte en 1946, Peter Aschmann auxiliándose de la etnografía, estudió a los totonacas descubriendo que listan un número de troncos clasificándolos

olfativamente en ocho categorías primarias identificadas con base en sus raíces. Levi Strauss se suma a este enfoque y en 1964 busca descifrar los códigos sensoriales del mito amerindio (de Peretti, 2007).

Aschmann fue el primero en acercarse a los olores totonacas, sin embargo, no ha sido el único. El doctor en Ciencias del Lenguaje Héctor Enriquez ha realizado investigaciones sobre la forma de nombrar a los olores en diferentes países y culturas.

Enriquez (2004) menciona en el apartado *La perspectiva translingüística en el estudio de los olores* de su artículo *La denominación translingüística de los olores* que en diciembre del 2000 la Dirección de Lingüística del INAH comenzó un proyecto de investigación sobre el campo semántico de los olores en totonaco, su trabajo parte del supuesto de que todas las lenguas integran en su sistema léxico una serie de términos para designar los olores percibidos por sus hablantes y que cada una de estas trazará límites diferentes a las graduaciones de los olores.

Además, destacan que no existe una descripción objetiva de las sustancias odorantes parecida a la descripción objetiva de los colores que proporciona la física a través de una teoría unificada de la luz. Con la vista, los procesos de evaluación de las categorías del color se hacen a partir de un muestrario que reproduce el conjunto del espectro visible de los colores, en la modalidad olfativa no existe un muestrario estandarizado de los olores que reproduzca el espacio olfativo y los olores vienen de sustancias químicas cuya descripción molecular no se ha realizado. En una primera aproximación a la categorización de los olores en totonaco de Papantla, Veracruz se encontraron los siguientes términos relativos a los olores: *c'ĩ:kgan* (olor a plumas, a pelo, a cuerno) y *haksa* (olor muy fuerte, desagradable, que molesta) por mencionar algunos.

Por otro lado, en la península Malaya los Jahai y los Maniq nombran a los olores como colores; los jahaihablantes tienen una docena de verbos referentes a los olores que pueden ser categorizados en una dimensión de agrado-desagrado: *cnas*

y *crnir* se usan para olores agradables asociados a cosas comestibles, *harim* y *ltpit* se usan para olores fragantes mas no comestibles (Ruiz-Alanis, 2022).

Los aiviliks disponen de un vocabulario que contiene una docena de términos para designar los modos en que sopla el viento o la contextura que tiene la nieve y desarrollaron un vocabulario amplio en materia de audición y de olfacción. Para ellos, la vista es un sentido secundario en términos de orientación; además en su cosmología el mundo fue creado por el sonido Otras comunidades del Gran Norte colocan de igual forma al sonido en centro, apelando a la audición antes que a la visión del mundo (Le Breton, 2006)

Los casos anteriores son de los pocos que cuenta con palabras para nombrar a los olores; el idioma español es bastante limitado sobre los olores, complicación que aumenta a raíz de que son tantos y tan variados. “El mundo que se percibe mediante el olfato es un mundo de una riqueza y de una complicación extraordinarias: no solo existe una cantidad de olores incalculable... Cada olor es único” (de Peretti, 2007).

Sumando a la discusión, Synnott (2003) también considera que entre los problemas que tiene el olfato está la ausencia de un vocabulario específico para este sentido. Se suele decir que algo huele bien o mal, aunque solo describe una sensación personal. Incluso con frecuencia se mencionan haciendo referencia a otros sentidos: agrio o dulce, áspero o suave. Es difícil establecer un vocabulario concreto por lo subjetivo que es el sentido del olfato. Lo anterior lo señala en el apartado *El ángel caído y el poderoso hechicero* de su artículo *Sociología del olor*.

Comparando a los sentidos, menciona que los cuatro gustos básicos (dulce, ácido, salado y amargo) son apreciados en diferentes sitios receptores de la lengua, la vista es determinada por la luz que exhibe las propiedades de partículas de los fotones y las variaciones de longitud de onda a lo largo del espectro electromagnético, el sonido puede ser detectado gracias las vibraciones que viajan aproximadamente a 760 millas por hora y el tacto se apoya de la temperatura, la presión y respuestas galvánicas de la piel entre otras variables, sin embargo, no existe un acuerdo en lo que al olfato se refiere.

En relación a lo mismo, Le Breton (2006) explica que para descifrar los datos que lo rodean, el individuo dispone de una escala sensorial que varía en intensidad. Si pretende compartir esta experiencia con otros, debe acudir a la mediación de lenguaje o recurrir a mímicas y gestos muy conectados, por lo que se plantea una dialéctica entre la lengua y las percepciones. Además, el rol del lenguaje es decisivo, la lengua no es más que una etiqueta que se coloca sobre datos exteriores y objetivables. Las cosas se vuelven reales porque pueden nombrarse, aunque a su vez tienen una existencia variable, pues de un extremo del mundo a otro, los sujetos no ven, no huelen, no gustan, no oyen y no tocan las mismas cosas de una forma idéntica ni experimentan las mismas emociones.

Sí bien, el lenguaje es una condición necesaria para poder ponerle etiquetas a las sensaciones, en ocasiones éste no alcanza para nombrar todo lo que se percibe, no cubre la totalidad de las percepciones, Le Breton da un ejemplo en el que menciona que si un individuo solo dispone del término “nieve” no tendrá la impresión de que su experiencia es infinitamente más amplia de lo que él se imagina. Sin embargo, para un esquimal no es así ya que su vocabulario para designar la nieve es muy amplio y se basa en las peculiaridades que la caracterizan. Las percepciones se encuentran en estrecha relación con la lengua e incluso la exceden debido a la dificultad que presenta traducir en palabras una experiencia.

En el español no existen tantas palabras para nombrar a la gran variedad de olores como en el caso de otomí, pero en su lugar se ocupan términos para describir condiciones, situaciones, experiencias, sospechas o cosas que se relacionan con el olfato. Por ejemplo <<huele a lluvia mojada>>, <<huele a gas>>, <<ese comentario huele a boda>>, <<huele a éxito>>, <<huele a quemado>>, <<huele a palomitas>>, siempre se antepone el “huele” acompañado de un sustantivo que describa la situación, lo que contrasta con los otros sentidos.

Por ejemplo, en el caso de la vista, se puede decir si algo es grande o pequeño, cuadrado, circular y también se puede utilizar la clasificación una clasificación moral, si algo se ve bien o mal; de igual forma el tacto presenta una gran variedad de

descripciones: si se siente frío, caliente, áspero, duro, suave, etc. El gusto puede describir lo que siente la lengua, “Se considera que el sabor dulce y salado se detecta en la punta de la lengua, el amargo en la zona posterior, mientras que el sabor ácido y el sabor umami son captados en los laterales y en la zona intermedia de este órgano” (Colorado & Rivera, s.f.). Los sentidos que muestran más limitaciones son el oído y el olfato.

En el caso de la audición se aplica también esa escala moral, si algo suena bien o mal, además de que existe un lenguaje más especializado que el olfato, aunque es accesible solo para una parte de la población, como los músicos, que pueden describir si se está hablando con voz de pecho, de cabeza, si está afinado o desafinado y también están las notas musicales.

El doctor Enríquez (2010) profundiza en la falta de palabras para nombrar a los olores y la compara con la terminología del color destacando que esta es bastante compleja, dado que los hablantes de una lengua localizan categorías básicas aproximadas de los mismos colores, las diferentes lenguas nombran un número diferente de colores focales y el estado de evolución de una lengua respecto a los términos de color se relaciona con el nivel de complejidad social del grupo.

Además, para la terminología del color se han emprendido proyectos a gran escala que permitan recopilar información relativa a los términos, mientras que en otros espacios sensoriales como el sabor, el sonido y principalmente el olor han sido poco estudiados. Del mismo modo destaca que el sentido del olfato en particular ha sido poco estudiado translingüísticamente dado que la terminología de los olores se ha presentado como vaga, pobre y sujeta a variaciones interpersonales. Dado lo anterior, Enríquez busca estudiar los términos que se utilizan en el olfato.

Primero señala que existen dos tipos de lenguas; aquellas que poseen términos específicos de olor y las que deben recurrir a estrategias sintácticas para dar cuenta de los olores que se encuentran en su ambiente. Entre estas últimas se localizan el español, el inglés y el francés. En el caso específico del español, los dispositivos de los que dispone la lengua para designar los olores no pertenecen al dominio léxico,

sino a una serie de expresiones en las que intervienen el sustantivo olor y el verbo oler. Por ejemplo: olor a “x” y huele a “x” en la que “x” puede ser: una frase sustantiva como olor a crema líquida; un adjetivo: olor a sucio; un participio: olor a quemado.

Olor de “x” en la que “x” puede ser una frase sustantiva (olor de las personas), olor “x”, huele “x” donde “x” puede ser un adjetivo (olor floral, huele horrible) o un participio (olor podrido.) Resultados semejantes se han obtenido en lenguas indoeuropeas como el francés y el inglés, lo que puede significar que la dimensión odorante no tiene autonomía respecto de la fuente o al menos no está marcada en la lengua, lo cual conduce a una construcción cognitiva diferente de aquella producida por los colores donde la referencia puede ser independiente de la fuente de color.

Entre las palabras en español que sirven para nombrar a los olores localizó: *fato* (olor especialmente desagradable), *fétido* (hediondo, que arroja mal olor), *fisgar* (husmear con el olfato), *fragancia* (olor suave y delicioso), *gulusmear* (oler lo que se guisa), *peste* (mal olor), *quemado* (cosa quemada) y *rancio* entre otros. Lo que resulta interesante de la búsqueda del lingüista es que la mayor cantidad de palabras que se encuentran en la lengua española son en su mayoría para designar olores <<desagradables>>.

En francés hay algunos términos como *bouquet* (cualidad de un vino), *effluence* (olor desagradable), *fumet* (olor fuerte, principalmente de *hombre*), *infection* (peste), *parfum* (olor agradable de origen natural), *pestilence* (peste), *puanteur* (olor desagradable y nauseabundo), *rance* (rancio). En las palabras de este idioma destaca que algunas están atravesadas por el género y que en su mayoría son casi las mismas que en español. Parece ser que es por medio de la percepción visual como se construye el conocimiento del mundo en los hablantes de la lengua española y francesa.

“El olfato es una vista extraña. Evoca paisajes sentimentales mediante un dibujar súbito de lo subconsciente... Paso por una calle. No veo nada o, mejor, mirándolo todo, veo como todo el mundo ve. Sé que voy por una calle que existe con lados

hechos de casas diferentes y construidas por seres humanos... De una panadería sale un olor a pan que da náuseas por lo dulce de su olor: y mi infancia se yergue desde determinado barrio distante, y otra panadería me surge de aquel reino de hadas que es todo lo que se nos ha muerto. Paso por una calle. Huele de repente a las frutas del tablero inclinado de la tienda estrecha; y mi breve vida en el campo, no sé ya cuándo ni dónde, tiene árboles al final y sosiego en mi corazón, indiscutiblemente niño. Paso por una calle. Me trastorna, sin esperármelo, un olor a los cajones del cajonero: oh Cesário mío, te apareces ante mí y soy, por fin, feliz...” (Pessoa, 1997).

Mientras tanto, para 1930 Pitrim Sorokin, sociólogo migrante se integraba al Departamento de Sociología de la Universidad de Harvard, en el que trabajaría junto al sociólogo más importante de Estados Unidos por sus planteamientos acerca del estructural funcionalismo: Talcott Parsons. Con respecto a los sentidos, el ruso menciona que las sociedades oscilan entre tres diferentes tipos de mentalidad: sensual, ideacional e idealista. Las sociedades guiadas por el sensualismo destacan el papel de los sentidos en la comprensión de la realidad, aquellas dominadas por un modo de comprensión más trascendental y religioso eran ideacionales y las idealistas son una transición entre el sensualismo y la religiosidad (Ritzer, 2001).

En 1953 Howard Becker (2019) de la Universidad de Chicago, estudió sociológicamente cómo se puede llegar a ser un consumidor de marihuana, su investigación no sólo tenía como fin ser un documento histórico, también ser un ejemplo para entender la práctica de las ciencias sociales. En su proyecto muestra que volverse un consumidor de marihuana no es la expresión de un rasgo psicológico o de un carácter enfermizo, más bien es algo que implica aprendizaje sobre las formas de fumar para que haga efecto, del reconocimiento de esos efectos y de la posibilidad de disfrutarlos. El sociólogo declaró que no es un acto individual, sino el resultado de determinadas relaciones sociales que habilitan y constriñen esa actividad. Los efectos sensoriales del consumo de marihuana implican adquirir un conocimiento sensorial a partir de la socialización con el grupo.

En 1965 el sociólogo francés Pierre Bourdieu publicó su obra *Un Arte Medio: Ensayos sobre los usos sociales de la fotografía*, Korstanje (2008) menciona que en ese texto el autor estudia a la fotografía como un ritual que ayuda a sobrellevar la angustia suscitada por el paso del tiempo, es una herramienta que permite evadir los sentimientos. Entre otras funciones, la fotografía sirve como apoyo a la protección contra el paso del tiempo, la comunicación con los demás, la expresión de sentimientos, la realización de uno mismo, el prestigio social, es un sustituto de lo que se ha llevado el tiempo y suple las fallas de la memoria. Para quienes se encuentran lejos de su hogar, la fotografía es el vínculo y la capacidad de mantenerse normativamente unido al grupo.

A pesar de todas las funciones psicológicas que experimenta el sujeto por las fotografías, Bourdieu considera que realizar este estudio desde el punto de vista del sujeto sería un error metodológico dado que las funciones psicológicas tergiversan las causas reales del fenómeno y decide analizarlo desde el campo de la estructura de la sociología del rol; la foto se orienta al rol que cumple el individuo en su grupo.

Las fotografías refuerzan la cohesión grupal, es un ritual de culto a lo doméstico en el que la familia es sujeto y objeto y la necesidad de fotografiar es más intensa cuando el grupo está más integrado. Además, no busca individuos sino roles sociales objetivados bajo parámetros de intercambio y reciprocidad. Es una forma de honrar el momento (que de cierto modo se vuelve sagrado). Es un homenaje y un trofeo que refuerza la idea de pertenencia al grupo social.

En 1972, Gale Peter y David Watson publicaron un artículo sobre la sociología de los olores en el que trataban la relación latente entre identidad olfativa y estatus social. Querían indagar en la relación entre estilo de vida, estado corporal y olores, así como las condiciones socioculturales que atraían la percepción al estímulo olfativo (De Peretti, 2007).

En 1974 se publicó el libro *Bajo el sol jaguar* por Ítalo Calvino (2012), un cubano de origen italiano, que tenía como misión realizar un relato por cada uno de los cinco

sentidos, sin embargo, falleció en 1985 antes de realizar los del tacto y la vista, por lo que hizo únicamente los relatos del olfato, el gusto y el oído.

Años después, en 1978 se publicó una de las obras más icónicas de la literatura y *best seller*: *El perfume* de Patrick Suskind, escritor alemán. Este texto narra la historia de un asesino que posee un sentido del olfato más desarrollado que el promedio por lo que se percata que carece de olor propio y su aventura gira en torno a esa búsqueda.

La historia antes mencionada, ha inspirado a diversos autores como a Federico Kuksko, comunicólogo de Buenos Aires que tuvo una formación como periodista especializado en ciencia y en 2015 comenzó a investigar sobre el olor de las civilizaciones antiguas. Búsqueda que trajo como resultado su libro: *Odorama*, un compendio de historias que conectan el ayer, el hoy y el mañana a través de la dimensión olfativa y considera que si vivir es respirar; respirar es necesariamente oler. (Kukso, 2019) Ahora bien, como se mencionó antes, estas obras son literarias y no un aporte teórico como tal a las Ciencias Sociales, son estos medios los que hacen que la población conozca y se interese por ciertos temas.

Para ese momento, la antropología era la ciencia social que aprovechaba más la imagen como herramienta científica. El cine y la fotografía eran ajenos a la sociología. Esta disciplina se enfocaba más en las estadísticas y los enfoques cuantitativos. No fue hasta la década de los setenta que la ciencia antes mencionada comenzó a andar en el terreno de lo visual como parte de lo social. Los antecedentes de la sociología visual son los estudios etnográficos que analizaron otras culturas apoyándose en los registros fotográficos, como *El carácter Balines* de Margaret Mead y Gregory Bateson o *Gender Advertisements* de Ervin Goffman; ambos libros se apoyan de la mirada científica, utilizando un discurso que mantiene el balance entre el texto y la imagen. En particular en la obra de Mead, por cada página hay una imagen que ilustra al texto (Trejo, s.f.).

El apartado principal se divide en ocho secciones. Cien páginas con placas fotográficas de las que contiene entre seis y once fotos individuales, agrupadas en

secuencias de derecha a izquierda y de arriba a abajo. Además de cien páginas con notas sobre tales fotografías. En otra obra, Mead pronosticó el uso de una cámara con visión de 360 grados. Pensaba que debía colocarse en el centro de los poblados; usarla de esta manera permitirá registrar información etnográfica sin que la conciencia humana tuviera alguna participación en ello (Ortega, 2009).

En 1976 Steven Feld (2013) fue al Bosavi porque había oído las primeras grabaciones en cinta que Edward L. Schieffelin hizo en el área entre 1966 y 1968, audios que lo dejaron bastante sorprendido por la musicalidad de la expresión kaluli y la relación que esa musicalidad tenía con los sonidos de la selva húmeda tropical. Por lo que realizó un estudio sobre el universo acústico y los modos de percepción y expresión cultural del pueblo Kaluli, que viven en la selva húmeda tropical en Papúa, Nueva Guinea. Así mismo, el autor advirtió sobre el visualismo del pensamiento y enfatizó la importancia de conectar con la experiencia cultural de los sujetos no occidentales.

Más adelante aparecieron los aportes de Alain Corbin, que para Larrea (1997) es de los autores principales en el giro corporal de la ciencia de la historia ya que rompió con el énfasis en el discurso que impulsó Foucault. Corbin se propuso escribir una historia de la sensibilidad explorando la vida social del olor en Francia del XIX, tomando en cuenta al *habitus* que determina la frontera entre lo percibido y lo no percibido. El historiador buscó resignificar las fuentes documentales. Pensaba que los grupos poblacionales tenían olores distintos. Todos olían diferente y este olor reflejaba el estatus moral imaginado de la población.

El autor rompió con la tradición historiográfica en la que diversos historiadores se habían ocupado únicamente de la visión y el oído, dejando fuera al olfato. Corbin junto a otros autores como Ivan Illich y Peter Gleichman coinciden en que en la sociedad la caída del olfato se produjo gracias al proceso de civilización de las costumbres; en particular para Corbin comenzó a principios del siglo XVIII y lo vinculó al cambio de hábitos que tienen que ver con un refinamiento estético que fue impulsado por la burguesía. También jugaron un papel importante la química y

la medicina por lo que desarrollaron con respecto a la putrefacción y a los malos olores; la desodorización tenía relación con la desinfección. Ivan Illich menciona que la desodorización es previa a la industrialización y fue un detonante que aceleró un proceso que ya estaba por estallar (de Peretti, 2007).

En 1981 Leonard M. Henry fundó la Asociación Internacional de Sociología Visual; este autor publicó cinco volúmenes del *International Journal of Visual Sociology* y compiló un número especial de la revista *Current Sociology* publicado en 1986 y que lleva por nombre *Reporte de tendencia: teoría y práctica de la sociología visual* en el que se incluyen artículos ejemplares para mostrar cómo las fotos pueden apoyar la investigación social (Ortega, 2009).

La Asociación se ha encargado de consolidar esta subdisciplina a nivel mundial; realiza conferencias anuales y se encarga de la publicación de una revista que difunde los estudios de la representación visual y el quehacer de los sociólogos visuales en el mundo (Trejo, s.f.).

En 1990 se desarrollaron varios aportes al giro corporal, por un lado, David Howes (2014) antropólogo canadiense y catedrático de la Universidad de Concordia coordinó una compilación de artículos en los que analiza desde diferentes ciencias entre las que se encontraban la lingüística y la antropología, a los sentidos como formadores y transmisores de cultura. El autor considera que la antropología debe analizar los modelos culturales que la experiencia sensorial construye y creía que la antropología de los sentidos debe analizar las metáforas sensoriales ocultas en el lenguaje esclareciendo el orden sensorial de una cultura.

En el mismo año, Annick Le Guerier, antropóloga y filósofa francesa planteó que no se puede hablar de silencio olfativo porque no todos los componentes olfativos han sufrido el mismo proceso de descalificación, éste se manifiesta principalmente en el control de los malos olores y en particular de los que emanan del cuerpo (de Peretti, 2007).

En 1991 surgió en la Universidad de Barcelona y específicamente en la Facultad de Ciencias Económicas un aula de audiovisuales dedicado al estudio e investigación

social. La institución llevó a cabo varias estrategias para fomentar la sociología visual, como la enseñanza de técnicas para la utilización correcta de los materiales audiovisuales, cursos sobre edición de video y de fotografía así como su aplicación en las ciencias sociales. También buscó plantear una metodología válida sobre la utilización de los medios audiovisuales que sirvan a los investigadores, por lo que establecieron el uso del video de tres maneras diferentes: la técnica (la investigación con vídeo requiere el conocimiento de las herramientas de trabajo), la expresiva (modelos expresivos apropiados para recoger una historia y explicarla) y la científica (herramienta para el investigador que aumenta la distancia con otras formas de emplear el video como la comercial o la doméstica) (Pinto, et al., 1999).

Para Echavarren (2010) la sociología visual debe ocuparse por un lado del análisis de la imagen, las implicaciones sociales del fenómeno visual, como la imagen influye en la forma de categorizar la realidad, el rol de lo visual en los estilos de vida y en los ritos sociales que atraviesa una persona y por el otro debe utilizar la imagen que le otorgan las fotos y videos como técnica de investigación social. Debido a que las personas viven asediadas por imágenes, la sociología visual plantea a la imagen como un texto y debe interpretar que quiere decir y como lo dice, cuál es su papel en la producción y reproducción de las relaciones sociales, en la construcción de identidades y en la interacción social. La idea anterior queda plasmada en el apartado *Sociología visual* de su obra *Sociología visual: la construcción de la realidad social a través de la imagen*.

En un mundo globalizado por las tecnologías de información y comunicación, la sociología no puede ignorar a las imágenes fotográficas como objeto de crítica si desea entrar en la realidad social; incluso esta disciplina desde sus orígenes ha recurrido a la observación como método de investigación y la sociología visual no es otra cosa que una observación sociológica pero consciente de la importancia de la imagen. La noción de “mirada inocente” pasa de ser metafórica a tornarse literal (Ortega, 2009).

En 1992 Constance Classen, historiadora cultural que se especializó en la historia de los sentidos ayudó a definir el campo de la antropología de los sentidos por sus

estudios sobre la cosmología inca y el cuerpo humano. Investigó cómo aquel pueblo construyó su sentido del mundo a través de metáforas y prácticas corporales y sensoriales durante la conquista española. Otro aporte fue la construcción teórica del término: “modelo sensorial” entendido como paradigmas perceptuales a partir de los que se puede indagar cómo la sociedad otorga significados, valores y jerarquías a determinados sentidos. La autora reconoce que estar en el mundo significa sentir en el mundo, se le atribuyen diversos significados a lo que se percibe y ello depende de la biografía, la memoria, el contexto y la situación en la que se percibe el modelo sensorial (Sabido, 2021).

Classen junto a Paul Stoller impulsaron el giro sensorial a través de la investigación sensual. Ambos pensaron sobre la forma en la que podrían utilizar su propio cuerpo y sus sentidos como medio de análisis etnográfico para luego describir su propia existencia. Este desarrollo trajo un nuevo conjunto de tendencias al conocimiento, dándole a la antropología una forma audiovisual (Howes, 2014).

El concepto de modelo sensorial, es útil para recalcar cómo hay sentidos más valorados que otros y desde la antigua Grecia hasta hoy se vive en un modelo que apreciaba más al sentido de la vista mientras hace a un lado al olfato. Este planteamiento es similar al que realiza Le Breton (2006), ya que menciona que los humanos viven sensorialidades diferentes según su medio de existencia, su educación y su historia de vida, dónde la cultura juega un papel fundamental en la identificación de sentidos, una manera de sentir el mundo que cada uno matiza con su estilo personal.

Classen explica que en cada modelo sensorial subyace un orden sensorial de género que organiza a los sentidos bajo un binarismo, aunque estos modelos cambian con el tiempo y una mirada a largo plazo permite comprender cómo se sedimentaron ciertos significados sensoriales, poniendo como ejemplo que en algunos escritos religiosos de la cultura novohispana se señalaba que uno de los castigos que la había impuesto Dios a Eva era el mal olor que producía la menstruación, prejuicio que se mantiene hasta hoy en día (Sabido, 2021).

Binario viene del latín *binarius* y se refiere a lo relativo a dos. (Etimologías de Chile, 2023). Lo binario en referencia a la sexualidad se refiere a que desde ciertas perspectivas se asume que en la determinación del sexo se encuentra únicamente dos variedades: hombre y mujer y en el marco de las construcciones sociales de género las posibilidades serán siempre: masculino y femenino. Pero en el contexto de la construcción de la subjetividad personal, es importante cuestionarse si en realidad existen sólo dos géneros o si es una clasificación que se genera en el marco de una cultura específica (Cale, 2022).

El género es una manera de interpretar la realidad a partir de los valores de cada sociedad por el hecho de nacer hombre o mujer. Estos valores son los que históricamente condicionan el rol que desempeñan los actores en cada sociedad. La diferencia entre este binarismo no viene solo por diferencias biológicas identificadas según el sexo con el que se nace sino por la posición que dentro de cada cultura ocupan los hombres y mujeres. Anteriormente, lo masculino se asociaba con estereotipos tales como: agresividad, actividad, razón, toma de decisiones e iniciativa, mientras lo femenino con estereotipos como: sumisión, obediencia, pasividad, sensibilidad e intuición (Del Moral, 2000).

Los olores también se sometieron a ese binarismo. Synott (2003) menciona en el apartado *El olor y el poder* de su artículo *Sociología del olor* que los hombres tenían que oler a sudor, whiskey y tabaco; presumiblemente las mujeres debían oler "bien": limpias, puras y atractivas. Se espera que los individuos huelan y actúen de cierta forma de acuerdo a su género, asociando al hombre con olores más fuertes y de trabajo, mientras que a las mujeres con olores más hogareños y suaves. Un ejemplo a destacar es la palabra francesa *fumet* que puede traducirse como olor fuerte y principalmente de hombre. Los hombres debían tener un olor más intenso o fuerte que las mujeres.

Hoy en día estos roles han sido cuestionados. El género femenino ha luchado por la equidad y con ello vienen cambios en los papeles establecidos para cada género,

por su parte, el movimiento LGBT busca el reconocimiento de personas que no se identifican como hombres y mujeres (no binario o fluido).

Los olores no solo se asocian con géneros, también con trabajos, se espera que ejecutivos importantes expidan un olor elegante y pulcro, por ejemplo. Howes auxiliándose de la teoría Marxista considera que la jerarquía de clase también atraviesa las jerarquías sensoriales del capitalismo industrial descrito por sociólogo alemán; se asocian a las clases más bajas con el trabajo manual, incluso el referirse a ellos como "mano de obra" es reducirlos a un solo sentido mientras que las clases más elevadas tienen un "gusto refinado" con respecto a la música, la pintura, etc (Sabido, 2019).

Continuando con los teóricos de los sentidos, en 1994 George Roeder realizó un análisis del contenido sensorial de 16 libros que tratan sobre la historia estadounidense publicados a partir de 1904 encontrando poco o nulo uso de referencias o materiales en los textos más viejos. Sin embargo, se observó un ligero aumento del uso de las dimensiones sensoriales en los textos que en ese momento eran más recientes (Howes, 2014).

En 1998 se comenzaron a impartir los primeros cursos de utilización de vídeo en las Ciencias Sociales en la Universidad de Barcelona. Eran seminarios dirigidos a alumnos que tenían como objetivo estudiar el impacto de las imágenes y el conocimiento de los procesos de producción de las imágenes en movimiento. Los primeros trabajos que resultaron de ésta clase fueron análisis de la interacción entre la cámara y el entorno. Realizaron entrevistas y se cuestionaba a los alumnos por las preguntas, el orden, el tono y los modos de hacerlas. A partir de estas experiencias se organizaron ciclos de cine y conferencias sobre documentales de la llamada etnografía de salvamento en el que comentaron los trabajos fílmicos de Robert J. Flaherty (Pinto, et al. 1999).

En 1999 a través de su libro *De la investigación audiovisual: fotografía, cine, vídeo, televisión* Ruiz, et al. (1999) reflexionaban sobre la hipervisualidad del siglo XX por el desarrollo de la foto, el cine, el video, la televisión y la computadora y como estas

extensiones tecnológicas son soportes de memoria, reactivadores de sensorialidad y amplificadores del conocimiento y la imaginación. Los autores destacan la importancia de la imagen ya que modifica la forma en la que los sujetos perciben la realidad y representan el conocimiento científico, pues crean nuevas estrategias de comunicación y expresión en todos los ámbitos de la vida social, además en las ciencias sociales la imagen supera la restricción de la verificabilidad al dar certeza y son estos elementos los que contribuyen a la iconicidad de la imagen.

La mirada icónica y perfeccionada por la precisión tecnológica constituye el criterio de verdad y autenticidad de la antropología visual. El registro visual es un apoyo en la descripción, una forma de avivar la memoria situacional. Ni la foto representa un material, un espectador y una temporalidad fijos, ni el cine ni el video son más realistas en la representación del movimiento, el tiempo y la caracterización psicológica de sus representaciones. Los autores advierten que no se debe caer en un reduccionismo lingüístico (ver a la fotografía y al cine como el signo y a la sociedad como el significado). La foto ofrece muchos significados por fija que sea, puede ser significativamente libre, abierta, ubicua y diversa; el cine por su forma de ordenar la realidad y elaborar narrativas significativas. El argumento, la intención y la fijación de la temporalidad y el uso de la voz en *off* tiende a restringir los significados.

"La foto, el cine sin palabras, al pie o en voz, representan un interludio libre de las convenciones verbales que no solo permiten liberarse de las restricciones de pensamiento occidental sino también captar la extrañeza, la ambigüedad del micromundo visual así como la invisibilidad del ethos cultural" (Ruiz, et al., 1999, p.11).

Comenzando el siglo XXI, Pinto & de Miguel (2002) publicaron *Sociología visual*, una monografía que analiza al proyecto fotográfico de W. Eugene Smith sobre Deleitosa, un pueblo español y explican cómo las fotografías a través del ojo sociológico pueden ayudar a las Ciencias Sociales a entender a la realidad social

El trabajo que analizan los sociólogos de Eugene Smith se adscribe al campo de la antropología visual. Esta última es una subdisciplina de gran complejidad que no consiste sólo en realizar documentales etnográficos, no es nada más una herramienta para el trabajo de campo ni se reduce a una estrategia pedagógica. Es una exploración de la cultura visual y parte de un conocimiento amplio de las comunidades que se observan. Antes de capturar imágenes, es necesario conocer a las personas y su contexto sociocultural e histórico (Ortega, 2009). La verificabilidad de las fotos les otorga cierta objetividad científica, esa certeza constituye su iconicidad (Ruiz, et al. 1999).

Sobre el trabajo de Smith; Deleitosa es un pueblo que vivía en la pobreza. Cuando Eugene llegó a España, no tenía tan claro por dónde empezar. Sacó algunas fotos en Málaga y Barcelona que reflejaban la pobreza, la agricultura y la alimentación del territorio. Condujeron durante un mes en busca de un lugar que cumpliera con sus criterios, como tener una iglesia hermosa y colinas desde las que se pudieran conseguir buenas fotografías, hasta que dieron con Deleitosa. Llegaron ahí en 1950 y trabajaron durante 19 días, lo que trajo como resultado un reportaje fotográfico a blanco y negro titulado *Un pueblo español: Vive en pobreza y fe seculares* que se publicó en la revista ilustrada *Life*. El proyecto busca mostrar una visión equilibrada y no compartir sólo lo peor. Sin embargo, una vez que lo revisó el fotógrafo, pensó que su trabajo no representaba la verdadera pobreza que había en el pueblo. El gobierno español reaccionó al reportaje de manera negativa, la prensa y el pueblo se ofendieron por la visión de Smith sobre su país, perspectiva que él mismo consideraba limitada e injusta. Gracias al trabajo del periodista, muchas personas visitan el pueblo por las fotos que vieron en el artículo (Brandes & de Miguel, 1998).

Otra fotógrafa que trabajó para *Life* fue Gisèle Freund (1993), quien cuenta en su obra *La fotografía como documento social*, que la revista le encargó un reportaje sobre regiones en Inglaterra que estuvieran en apuros, llamadas oficialmente como <<comarcas negras>>. “Cuando llegué a Newcastle - Upon - Tyne, la ciudad entera estaba en paro. Los arsenales, cuyos edificios se hallaban medio derrumbados, parecían ruinas de guerra... Tuve la impresión de estar visitando un cementerio. Los

subsidios entregados a los parados apenas bastaban para impedir que se murieran de hambre, ellos y sus familias. Fotografía de personas miserables, debilitadas y en harapos, reducidos a la inacción desde hacía años... LIFE publicó mi reportaje bajo el anodino título: Lo que un inglés entiende por comarca en apuros. Junto a mis imágenes de miseria popular, se publicó una página entera ocupada por una foto de la reina Mary con vestido de encajes, cubierto de joyas, un collar de cuatro hileras de perlas al cuello, sosteniendo sobre sus rodillas a uno de sus nietos, y rodeada de las princesas Isabel, la reina actual y Margaret - Rose, encantadoras ambas con sus immaculados atuendos. La brutalidad del contraste sea inútil todo el texto..." (Feund, 1993, p. 144-145). Este es uno de los métodos que señala la autora para alterar el significado de las fotografías, yuxtaponerlos.

Freund señala que la importancia de la imagen no reside solo en el hecho de que es una creación, sino en que es uno de los medios más eficaces para moldear las ideas e influir sobre el comportamiento de la población. En la vida contemporánea la fotografía desempeña un papel crucial. No hay actividad humana en la que no se haga presente. Desde su nacimiento forma parte del día a día y uno de sus rasgos más característicos es que es aceptada por igual en todas las clases sociales.

Está presente en la casa del obrero y del artesano, así como en la de los funcionarios. Por ello puede expresar los deseos y las necesidades de las clases sociales dominantes y de interpretar a su manera los acontecimientos de la vida social y la objetividad de la fotografía solo es ficticia. La lente (que aparenta ser imparcial) permite deformar la realidad dado que el carácter de la imagen viene determinado por la forma de ver del fotógrafo y las exigencias de sus patrocinadores.

Las fotos pueden ser un problema ético si se falsifican los hechos deliberadamente, la imagen se enfrenta al problema de la objetividad y sobre todo cuando agentes la utilizan a su conveniencia; el primer ejemplo fue la yuxtaposición, también puede utilizarse en la política, si se quiere ridiculizar a un personaje, solo se necesita

publicar fotos desfavorecedoras y en palabras de la autora, el hombre más inteligente puede parecer idiota fotografiado con la boca abierta o guiñando un ojo.

En 1969 el *New York Times* publicó un artículo con más de 300 fotos sobre el congreso de los dos grandes partidos americanos elaborado por David Douglas. El artículo tenía 4 fotos de Richard Nixon, candidato republicano y las fotos no lo favorecían, según la fotógrafa, fuera del contexto del libro le daban un aspecto estúpido y antipático. Un personaje puede resultar simpático o ridículo según el ángulo desde el que se tome el retrato.

Freund sufrió otro caso de manipulación con sus propias fotografías. “Bastan a menudo muy pocas cosas para dar a las fotos un sentido diametralmente opuesto al que pretendía el reportero. Pasé por esa experiencia en mis comienzos. Antes de la guerra, la compra y venta de títulos en la bolsa de París todavía se realizaba al aire libre... Un día, me dediqué a tomar... fotos de esa ebullición, cogiendo como blanco a un agente de cambio. A ratos sonreía, a ratos con expresión angustiada... Exhortaba a la gente con grandes ademanes. Envié esas fotos a diversas revistas europeas bajo el... Título de <<Instantáneas en la Bolsa de París>>. Poco después, recibí los recortes de un periódico belga, y cuál no sería mi asombro al descubrir mis fotos bajo un titular que decía: <<Alza en la Bolsa de París, algunas acciones alcanzan un precio fabuloso>>. Gracias a unos subtítulos ingeniosos, mi inocente reportaje cogía el sentido de un acontecimiento financiero. Mi asombro rozó los límites del bochorno cuando descubrí días más tarde en las mismas fotos en un periódico alemán bajo el título, esta vez, de <<Pánico en la Bolsa de París, se desmoronan fortunas, miles de personas arruinadas>>. Mis imágenes ilustraban perfectamente la desesperación del vendedor y la agitación del especulador en trance de arruinarse. Era evidente que cada publicación había dado a mis fotos un sentido diametralmente opuesto, correspondiente a sus intenciones políticas. La objetividad de la imagen no es más que una ilusión. Los textos que la comentan pueden alterar su significado de cabo a rabo” (Freund, 1993, p. 142).

Volviendo al desarrollo de los sentidos en las ciencias sociales, Anthony Synnott, doctor en Sociología por la Universidad de London y catedrático retirado escribió su famoso texto: *Sociología del olor* en el que menciona que los sentidos han sido muy poco investigados por los sociólogos y que el olfato es aún menos estudiado y valorado que los otros. Cada uno de nosotros, en todo momento, emitimos y percibimos olores, olemos y nos huelen, y tales olores tienen papeles muy importantes en virtualmente todas las áreas de la interacción social: al comer y beber, en la salud, el hogar, la terapia, al reducir el estrés, en la religión, la industria, el transporte, en las relaciones de clase y étnicas, y en el cuidado personal. Los olores están por doquier y ejercen una amplia variedad de funciones” (Synnott, p. 431 2003).

Synnott (2003) considera que el olfato se suele pasar por alto debido a la posición hegemónica de la vista y a que este sentido es algo muy personal. Sin embargo, es importante porque evoca recuerdos y emociones, es un recurso para modificar el comportamiento y otorga una construcción moral de la realidad. El olor marca límites, es un símbolo de estatus, algo que mantiene distancias, una técnica para dejar buena impresión, puede ser herramientas de mercadotecnia, para mejorar el ánimo, para despertar el apetito tanto sexual como culinario, puede servir para hacer una broma o como protesta escolar y como señal de peligro.

Incluso, para reafirmar lo infravalorado que está el olfato, el sociólogo realizó algunas encuestas a sus estudiantes. Con una muestra de $n = 18$; el 57% contestó que si tuviera que perder un sentido preferiría el olfato, seguida por el gusto. Argumentan su respuesta diciendo que el olfato tenía poca importancia o utilidad. Otros incluso comentaron que si pierden el olfato dañarían de una manera significativa el sentido del gusto, por lo que podrían bajar de peso y mantener una buena figura.

Posteriormente Synnott (2003) realiza una distinción entre olores naturales, que son los corporales y los manufacturados o fabricados como los perfumes o la contaminación y los simbólicos, que hacen referencia a metáforas olfatorias. Señala

que los tres no tienen por qué actuar de manera aislada uno del otro y que en cualquier situación pueden estar presentes e incluso mezclados, simplemente son construcciones teóricas abstractas para explicar más fácilmente.

Con respecto a la relación que existe entre la moral y el olfato, el autor menciona que el olor no es solamente un fenómeno fisiológico, es también moral dado que las buenas experiencias corresponden a buenos olores y las malas experiencias corresponden a malos olores, por lo tanto, los olores se evalúan con base en el valor positivo o negativo del contexto recordado. Los significados de los olores son extrínsecos e individuales, aunque socialmente construidos. La apreciación olfativa, sea positiva o negativa, es construida con recuerdos personales, con enseñanzas y adiestramientos específicos por parte de los padres y expertos. Los humanos son socializados en lo que la cultura considera que huele bien o mal. El olor indica la realidad con bastante fidelidad, si el aroma es delicioso, la comida misma es deliciosa. También se suele juzgar a los demás de la misma manera en la que se juzga a la comida y el medio ambiente, si una persona huele mal, el olor puede ser una señal de que algo anda mal en su salud física o mental, es un símbolo del yo.

Los aromas cambian de ser sensaciones físicas a evaluaciones simbólicas. Se suelen describir acciones inmorales como “cochinadas”. Al percibir algún problema se expresa en ocasiones que eso “huele mal”. Describir a alguien diciendo que huele bien o mal es sugerir que ese alguien es bueno o malo. El olor une lo físico y lo moral y los sentidos se refuerzan mutuamente. Percibir olores no es solo una experiencia agradable o dolorosa, es un fenómeno simbólico y moral. La ética como los olores es relativa y cultural, hay una dicotomía del bien contra el mal y de los fragantes contra lo apestoso.

Synott concluye su obra mencionando: “... la olfacción desempeña papeles importantes, pero con frecuencia inadvertidos en nuestra cultura, quizá más importante por ser inadvertidos. Nos hemos concentrado primordialmente en la construcción moral del individuo y en la de varios grupos sociales en la economía

política de la olfacción. No obstante... queda claro que el olor tiene poderosas implicaciones estéticas, sexuales, espirituales, médicas y legales, así como emocionales, morales, políticas y económicas, y todas éstas están entrelazadas. En última instancia, el olor es un componente constitutivo de la identidad individual y de grupo, tanto real como imaginada. Pero también es mucho más que eso, impregna e invade todos los dominios de nuestra vida social” (Synott, 2003, p. 459).

El olor se encuentra en la nariz de quien huele y también en la cultura en la que ha nacido. Recordando a Lahire (2004) con su obra *El hombre plural* en el que plantea que hay una gran diversidad en el seno de una misma cultura y en una misma época, ya que si bien hay algunos elementos que podrían prestarse para creer en un actor unificado, también se admite la multiplicidad de saberes y de conocimientos incorporados. Lo mismo pasa con los olores, de acuerdo a la cultura y al horizonte hermenéutico del que esté oliendo, es que recibirán cierta valoración. Incluso Edward Hall, antropólogo e investigador estadounidense menciona que las personas de diferentes culturas habitan mundos sensoriales diferentes. A los árabes no les da pena que su aliento llegue a la cara de sus interlocutores, no sólo no es desagradable, es deseable (Sabido, 2021).

La biología se borra ante lo que la cultura le presta como aptitud. Gracias al cuerpo es que los individuos interpretan su entorno y actúan sobre él en función de las orientaciones interiorizadas por la educación o la costumbre. Por ejemplo, el mundo perceptivo de los esquimales, en medio del entorno del Gran Norte, difiere ampliamente de los occidentales ya que la vista adquiere una tonalidad propia. Para una mirada que no está educada, el paisaje que ofrecen los bancos de hielo pueden llegar a parecer monótonos, vacíos y sin perspectiva. Los olores pueden ser usados para percibir el mundo y para comunicarse. Otros lo utilizan para incrementar su productividad como estimulante, reduciendo el cansancio y creando un ambiente festivo o para inducir la calma, en una tienda, por ejemplo, los olores agradables hacen que los compradores potenciales se sientan más relajados (Le Breton, 2007)

En ese mismo año David Howes publicó su obra llamada *Sensual relations engaging the Sense in Culture and Social Theory* en la que plantea que es probable que además de las herencias intelectuales, los padecimientos físicos y las penurias a lo largo de su vida llevaron a Karl Marx a tener una relación cercana y distanciada con la experiencia sensible pues dió cuenta de un régimen sensorial en la sociedad capitalista basado en la privación sensorial. Destaca que el proletario lastima sus sentidos en las condiciones tan deplorables de las fábricas y que los sentidos también se ven atravesados por las clases sociales asumiendo que la clase alta tiene gustos más refinados, olores más agradables y la posesión del dinero que tienen les es útil para alcanzar sus gustos sofisticados (Sabido, 2019).

Avanzando con el impacto de los sentidos en las ciencias sociales, en el 2005 la Universidad de Harvard colocó en sus instalaciones un cine etnográfico que servía para prácticas de investigación y comunicación. El concepto de cine etnográfico es muy amplio, puede abarcar desde un registro audiovisual con fines académicos, pasando por la creación documental que emplea técnicas de investigación, hasta cintas de ficción que aborden aspectos de interés para la antropología. Tiene diferentes estilos de representación como el documental clásico expositivo, el cine directo, video-diario, narrativas autorreflexivas y las autoficciones. Distintos teóricos coinciden en que se trata de un género que captura y reproduce las características de personas pertenecientes a alguna cultura y se les ofrece a otras. Alrededor de este, existe un debate, mientras que algunos lo consideran una actividad puramente científica que debe servir para la formación de antropólogos, otros no tienen problema en llamar “antropológicas” a películas producidas sin pretensiones académicas que resulten de valor etnográfico (Zirión, 2015).

Fue en el año 2006 cuando David Le Breton (2006), profesor de Sociología y Antropología en la Universidad de Estrasburgo escribió: “Siento, luego existo”, en referencia a Descartes y su icónica frase: “Pienso, luego existo”. Como se mencionó antes, probablemente este último no sería muy partidario de la reformulación de Le Breton dado que reivindica la corporalidad como parte inseparable de la condición

humana, colocando al actor en el mundo y no frente a él, mientras que el filósofo no confiaba en los sentidos.

En su obra: *El sabor del mundo: Una antropología de los sentidos* Le Breton menciona que la condición humana es completamente corporal y el mundo sólo puede darse bajo la forma de lo sensible. Las percepciones arrojan al humano al mundo. El individuo se experimenta a sí mismo, así como a los acontecimientos que suceden en su entorno. "Siento, luego existo" es otra manera de plantear que la condición humana no es por completo espiritual, sino ante todo corporal. La antropología de los sentidos implica dejarse sumergir en el mundo, estar dentro de él, no ante él, sin desistir de una sensualidad que alimenta la escritura y el análisis. El cuerpo es proliferación de lo sensible. Está incluido en el movimiento de las cosas y se mezcla con ellas con todos sus sentidos. Entre la carne del hombre y la carne del mundo no existe ninguna ruptura, sino una continuidad sensorial siempre presente. El individuo sólo toma conciencia de sí a través del sentir, experimenta su existencia mediante las resonancias sensoriales y perceptivas que no dejan de atravesarlo" (Le Breton, 2006, p.11).

Para el autor, el límite del cuerpo y del mundo a diferencia de lo que propone Wittgenstein, no es el lenguaje en sí mismo, sino los sistemas simbólicos. Ya que, así como la lengua, el cuerpo es una medida del mundo, una red sobre la multitud de estímulos. El sujeto no es un organismo biológico, es una criatura de sentido. Ver, escuchar, gustar, tocar u oír el mundo significa pensarlo a través de los sentidos y volverlo comunicativo. El cuerpo no es solo una materia pasiva que percibe al mundo, es una inteligencia, una teoría viva aplicada a su entorno. El ser humano experimenta su propia existencia por percepciones sensoriales debido a que el universo que lo rodea es siempre sensación llenada de significado por la cultura en la que se ve envuelto. Al igual que la lengua, el cuerpo es un constante proveedor de significados. Los cuerpos de los individuos están impregnados por culturas e historias diferentes, no experimentan las mismas sensaciones; cada uno es sensible a la información que reconoce y que remite de su propio sistema de referencia. Al

igual que la lengua, el cuerpo proyecta un filtro sobre el entorno. La percepción no es la realidad, es la manera de sentir la realidad.

El sociólogo añade que el niño percibe el mundo como un caos sensorial, como un universo donde se mezclan las cualidades y las intencionalidades, sin una conciencia precisa de lo que se agita en él y en torno a él. Está inmerso en un universo de sensaciones internas de olores, sonidos y formas visualmente imprecisas. Al cabo de semanas o meses se va ordenando en una forma más comprensible, debido a una cierta manera de ser cargado, nombrado, tocado, de sentir los mismos olores, de ver los mismos rostros y de escuchar las mismas voces. Lo sensorial se convierte en un universo de sentido donde el niño construye sus referencias. El primero de los sentidos en orden de aparición es el tacto que desde la etapa fetal se enfrenta a los ritmos de desplazamiento, en segundo lugar, el oído que ya se encuentra presente desde la etapa intrauterina, el niño oye la voz de sus padres o la música a través de la placenta. Las impresiones táctiles auditivas son las más antiguas, la vista interviene más adelante.

En el origen de la existencia humana, el otro es condición para el sentido. Un mundo sin los demás es un mundo sin lazos, destinado al sin sentido; el conocimiento sensible se amplía incesantemente a través la experiencia acumulada o el aprendizaje. El ser humano no podría definirse a través de su sola voluntad. El argumento anterior puede relacionarse con lo que Giménez (2009) entiende como identidad, pues considera que es un proceso objetivo por el que los sujetos tienen sus diferencias con respecto a los otros, el encuentro con los demás permite identificar qué soy y que no soy.

Le Breton reconoce la hegemonía de la vista, no solo en la vida cotidiana y en la teoría social, también en la religión. Las sociedades occidentales valoran mucho al oído y a la vista, particularmente a este último se le dota de una superioridad y esta jerarquización se mantiene en el mundo contemporáneo. La tradición judeocristiana confería a la audición una eminencia que marcó los ciclos de la historia occidental; la educación consistía en escuchar, los sabios hablaban y los aprendices debían escuchar. Dios habla y su palabra no deja de estar viva para quienes creen en ella.

El sonido es un camino a la interioridad, debido a que permite que ingrese una enseñanza proveniente de afuera hacia adentro.

El Nuevo Testamento acentúa aún más las enseñanzas dándole la conducción principal a Jesús, cuyas palabras son transmitidas por sus discípulos. La vista también es privilegiada por las escrituras, en diversos momentos Dios le pide a Abraham que utilice su sentido de la vista: "Alza ahora tus ojos, y mira desde el lugar donde estás hacia el Aquilón, y al Mediodía, y al Oriente y al Occidente" (Valera, R. 1960, p.19).

La difusión de la imprenta, los descubrimientos ópticos e incluso el advenimiento de los procedimientos modernos de observación científica inducen al mismo tiempo mucho más que una simple valoración de la mirada. Desde la antigüedad, para las sociedades europeas la transmisión de la cultura y de los modos de pasar tiempo juntos era asunto de la palabra, desde la repetición de los textos sagrados hasta la de las tradiciones. Con las nuevas técnicas del libro arrebataron al oído su antigua hegemonía en la meditación de textos sagrados y se la transfirieron a la vista. El libro escrito se desvaneció ante el texto que se dirige a la vista, transformando la actividad estaba hecha para estar juntos en una actividad individual (Le Breton, 2006).

El aporte de Le Breton es de lo más destacado de Francia, por su parte en México, hay una investigación que hizo el doctor Trejo (s.f.) para la Universidad Autónoma del Estado de México en la que explica en qué consiste el video participativo o colaborativo. Esta herramienta cierra las brechas entre el realizador y su audiencia a comparación de otras experiencias como el reportaje, el documental profesional y el cine; es una experiencia horizontal ya que incluye a la población y no solo son participantes, también tienen control sobre su realización y difusión.

Además, alienta a la reflexión y a la acción entre los participantes a raíz de la intervención sociológica y se basa en una alta conciencia sobre los problemas que los aquejan como colectividad. Pone como ejemplo Tejiendo mar y viento de Luis

Lupone y del Instituto Nacional Indigenista, que fue realizada en 1987, en el que presentaron la percepción que los pueblos originarios tenían de sí mismos.

A partir de su investigación concluyó que la sociología visual tiene menos trayectoria que la antropología visual y la primera tiene un desarrollo tardío porque prevalece la idea de que la sociología es una ciencia más textual y trabajar con medios audiovisuales supone capacidades técnicas difíciles de alcanzar para los sociólogos, requiere aptitudes específicas, como saber manejar una cámara, editar y realizar producciones audiovisuales. También destaca que la UAEM ha impulsado a la sociología visual en la formación de sus alumnos.

Echavarren (2010) señala en la introducción de *Sociología visual: la construcción de la realidad social a través de la imagen* que en el siglo XXI es innegable la importancia de la imagen en todas sus formas: fotografía, vídeo, pintura, Internet, etc. Incluso se habla del homovidens. El ser humano duda de lo que lee, de lo que oye (<<me parece oír mi nombre>>) o de lo que siente (<< ¿esto es amor?>>), pero nadie duda de lo que ve. En este contexto resultan importantes los estudios sociológicos del poder de la imagen sobre la vida social de las personas. Anteriormente había más inconvenientes como el costo y el conocimiento técnico necesario; hoy en día los celulares cuentan con cámara y los programas de edición son cada vez más sencillos y están a mayor alcance.

“La abrumadora presencia de lo visual en la sociedad contemporánea no debería asombrarnos, pues siempre se ha dicho que la realidad social entra por los ojos, cuando recordamos nuestros sueños casi siempre recurrimos a imágenes visuales. Aún quienes no reconocen la primacía de lo visual, admiten que existe una relación interactiva entre lo que vemos y cómo representamos el mundo” (Ortega, 2009, p. 165).

Pinto et al., (1999) mencionan que actualmente la investigación social parece estar anclada desde hace un siglo, pues la cámara es poco utilizada. La captación, el análisis y la reproducción de procesos visuales es limitada cuando la vida parece

girar en torno a imágenes y la mayoría de personas conocen al mundo a través de esas imágenes. Las investigaciones sociales suelen limitarse a palabras y textos.

En 2009 una obra más que se adscribe a esta subdisciplina: *Metodología de la sociología visual y su correlato etnográfico*. En el apartado *La mirada sociológica* del texto, Ortega (2009) menciona que ver es una práctica innata pero la mirada sociológica no es igual a aquella perspectiva que se basa en el sentido común, demanda una perspectiva crítica acompañada de conocimientos teóricos y debe dar cuenta de porque el mundo es como es. Al observar una fotografía desde el lente sociológico la imagen ofrece una cantidad de información social increíble partiendo de la idea de que la foto expresa la subjetividad de la persona que la tomó.

De igual forma, coincide con Le Breton cuando menciona: “Resulta paradójico que la capacidad biológica para obtener una visión óptica pura que se supone es inaccesible para los invidentes, se convierte a sí misma en un tipo de ceguera cuando la mirada es ingenua; pues el ojo inocente es ciego por abstenerse de la crítica ante la imagen que responde a un imaginario” (Ortega, 2009, p.172). El francés menciona que solo lo que tiene sentido penetra en la conciencia y roba un momento de atención. No podría observar lo mismo una mirada sociológica que una común.

También destaca que la sociología visual es una ciencia cuyas observaciones deberían plasmarse en imágenes. Incluirlas en proyectos de investigación les da credibilidad. Sin embargo, el uso de fotos presenta algunas complicaciones, como la veracidad de lo que se registra, dado que puede distorsionar la realidad, pues intervienen prejuicios, emociones y estereotipos; la imagen es relativa y la diferencia entre el discurso escrito y el visual, es que el texto se comprende primer de manera racional y segundo momento se percibe con los sentidos. En cambio la imagen es percibida en inmediatez a un nivel irreflexivo, pues todo fotograma estimula una emoción que se puede analizar. La palabra escrita y la imagen cuentan con una estructura diferente, pero cada una tiene la misma importancia en el discurso social, ninguna debe subordinarse a otra.

En 2010 se sumó un aporte al giro sensorial con la obra *Sociología visual: la construcción de la realidad social a través de la imagen* de José Manuel Echaverran (2010) en la que plantea que la imagen está más presente que nunca en la acción social. El ser humano está rodeado de imágenes por todos lados: en la televisión, el internet, los *grafitis*, los periódicos, en la ropa e incluso hasta en la piel con tatuajes y que aun cuando la sociología ha estado poco ligada al estudio de lo visual, recientemente se ha avanzado en ese aspecto y debe ocuparse no de lo visual, sino de las relaciones y procesos sociales que incluyen lo visual. Este fenómeno ha afectado la forma en la que las personas estructuran y categorizan el mundo sensible, determina lo que es real y falso, si algo no es capturado por una imagen, no es real (es por ello que los periódicos incluyen fotos que no aportan nada nuevo a las noticias, no buscan informar, sino darle certidumbre a la gente sobre la veracidad de la nota).

El autor también destaca el papel de las fotografías en la realidad social, ya que no solo se capturan posesiones, sino actividades con amigos, ceremonias, ritos, fotos oficiales que se incluyen en *curriculums*, carnés o en las credenciales de la escuela. Las imágenes que los sujetos crean de forma voluntaria hablan de quienes son en términos sociales y de su lugar en la estructura social, además no se toman sólo para recordar quiénes son, se capturan para que el resto pueda saber quienes son, por ejemplo, la fotografía que guarda una persona en su cartera de su pareja o de su familia no sirve para recordar cómo son, su utilidad es mostrarle al mundo que se tiene una relación estable, o por mencionar otro caso que no incluye el autor, como parte de la apariencia al salir utilizar ciertas marcas de ropa con el *logo* visible refleja aparentemente el nivel socioeconómico de los sujetos. Además las fotos tienen ventajas sobre los videos porque dan tiempo para pensar, invitan al análisis por su condición estática.

Otros libros trabajan los sentidos desde un enfoque social son: *La dimensión sensorial de la cultura. Diez contribuciones al estudio de los sentidos en México* por Ana Lilia Domínguez y Antonio Ziri6n publicado en 2017 y el otro: *Los sentidos del cuerpo: un giro sensorial en la investigaci6n social y en los estudios de g6nero*,

coordinado por Olga Sabido, profesora investigadora de la Universidad Autónoma Metropolitana en 2019 (Sabido, 2021).

Sabido (2019) tiene varias obras en las que aborda los sentidos, una de ellas es *La sensorialidad capitalista en Karl Marx y George Simmel: Claves para el análisis sensible de la sociedad contemporánea* en el que hace un diagnóstico sobre la sensorialidad moderna en Marx y Simmel y destaca convergencias y divergencias en sus enfoques mientras cuestiona los alcances del marxismo para un análisis sensorial del capitalismo.

La autora plantea en el apartado *Encuentros posibles entre George Simmel y Karl Marx* de la obra antes mencionada que uno de los puntos de convergencia entre ambos es el análisis de la sociedad y la cultura moderna. Ambos dieron pistas para entender cómo se configura el modelo sensorial hegemónico en el capitalismo moderno, modelo que puede pensarse desde las formas de trabajo (Marx) y en las formas de consumo (Simmel). Sabido destaca que la propuesta marxista tiene un punto ciego: las mercancías también están relacionadas con los deseos y las experiencias sensoriales. George Simmel muestra como en la sociedad capitalista la relación entre cultura y materialidad se vuelve más compleja y destaca las cargas afectivas y sensoriales que se depositan en los objetos.

Ante el aumento de la vida nerviosa, Simmel plantea el desarrollo de un tipo de percepción sensorial "la actitud *clásé*" que se refiere a un tipo de percepción indiferente; no es que las personas no sean percibidas, sino que son percibidas de manera opaca y grisácea, es una percepción insensible. El actor procura distanciarse frente a los demás y siente necesidad de evitarlos.

También el alemán destaca la hiperestesia, un miedo constante al contacto de objetos y personas. Es un trastorno en la percepción sensorial, las personas perciben estímulos de forma intensa y dolorosa, de ahí la necesidad de distanciarse frente a aquello que no es agradable como personas u objetos. Para Sabido, Simmel detectó como en términos sensoriales empezaron a aparecer configuraciones espaciales que inclinaban a prestar más atención a las cosas que a las personas.

El contraste entre los alemanes es que mientras Marx considera que el humano es un ser que produce, para Simmel es un ser que intercambia. El primero coincide con el segundo en que el dinero es el fin de todos los fines, es "el dios de nuestro tiempo". Al poseer cierta cantidad de dinero puede generarse la ilusión de haber alcanzado un fin último, sin embargo, la mayoría de las personas pronto sienten un vacío y ausencia de sentido cuando aparentemente ha accedido a sus objetivos finales.

Simmel y Marx consideran que la circulación del dinero estaba acompañada por el movimiento de los objetos en las nuevas configuraciones espaciales. Estas nuevas condiciones materiales posibilitan el movimiento de los cuerpos y nuevas formas de percepción sensorial. Los nuevos transportes como ferrocarriles y tranvías fomentaron en las grandes ciudades que las personas se miraran durante minutos u horas sin hablarse. Sabido explica que estas nuevas condiciones materiales y tecnológicas han hecho posible el ocularcentrismo moderno en el que la vista es el sentido más importante y valorado.

“Antes de que en el siglo XIX surgiesen los ómnibus, ferrocarriles y tranvías, los hombres no se hallaban nunca en la situación de estar mirándose mutuamente, minutos y horas, sin hablar. Las comunicaciones modernas hacen que la mayor parte de las relaciones sensibles entabladas entre los hombres queden confiadas, cada vez en mayor escala, exclusivamente al sentido de la vista...” (Simmel, 1939, p. 681).

Sobre el sentido que hay más investigación en México, es sin duda la vista, aun cuando tampoco es un avance exponencial. No hay muchas instituciones académicas que cultiven esta subdisciplina en congresos y eventos de investigación, aunque sí se pueden nombrar algunos. Entre 2009 y 2010 la Facultad de Arquitectura de la UNAM organizó un taller en el que colaboran varias universidades españolas e iberoamericanas para establecer redes de conocimiento y participación sobre la sociología visual. Y en 2011 se fundó el Laboratorio Multimedia para la Investigación Social de la Facultad de Ciencias Políticas y

Sociales de la misma universidad; este espacio buscaba impulsar la investigación social basada en imágenes y en el análisis de lo social con base en el enfoque biográfico. Busca que sociólogos ya formados y con proyectos de investigación puedan incursionar en cursos y talleres sobre la realización audiovisual (Trejo, s.f.).

Mientras que en otros países como España la reflexión sobre Sociología Visual es todavía incipiente, pero muestra destellos de calidad. Actualmente, la subdisciplina está experimentando un nuevo renacer en el país, con investigadores jóvenes más versados en las nuevas tecnologías, la disponibilidad de aparatos de gran calidad a bajo precio, y de nuevas visiones articuladoras. Prueba de todo ello es la creación, por primera vez, de una sesión de Sociología Visual en el X Congreso Nacional de Sociología de Pamplona en 2010” (Echaverran, 2010).

El recorrido de los sentidos en el análisis social es bastante amplio y ha ido transformándose con el paso del tiempo; comenzó con el debate entre aquellos que cuestionaban su validez para conocer el mundo y aquellos que lo veían como la única fuente de conocimiento aceptable, hasta pasar a ser investigados no sólo como cuestiones epistemológicas, adquirieron protagonismo al grado de que los científicos sociales buscaron describir los entramados culturales que los dotan de sentido y como a su vez estos le dan sentido al mundo e incluso como una nueva metodología que busca dar vida a otro tipo de experiencias.

Capítulo 2: La discapacidad como un fenómeno social

2.1 La lucha por la historicidad de las personas con discapacidad

El reciente interés de los científicos sociales por los sentidos ha incrementado también la atención que recibe el olfato. En las ciencias naturales un motivo por el que éste no era tan estudiado se debía a que los avances no permitían entender su funcionamiento. Fue hasta hace poco que se pudo comprender mejor la forma en que opera este sentido y otra razón por la que ganó protagonismo fue por la crisis mundial que privaba de él.

Otra situación en la que el lugar que debe tener el olfato está en duda es en la discusión sobre la discapacidad; no hay acuerdo sobre si la pérdida de este puede considerarse como parte de los tipos de discapacidad. El término “discapacidad”, así como otros conceptos utilizados en las Ciencias Sociales es dinámico. Lo que significa que se ha ido transformando (y que probablemente siga cambiando) a lo largo de la historia como resultado de cambios en la cultura y en las formas de ver al mundo.

Incluso ahora existe un debate sobre qué es lo que provoca verdaderamente que una persona se encuentre en situación de discapacidad, como debe ser tratada y quienes deben escribir/pensar/decidir sobre ella. Tras sufrir discriminación, ser víctimas discursos de odio, tener poco o nulo acceso a derechos básicos y enfrentarse a una desigualdad de oportunidades (como en el ámbito laboral o acceso a servicios de salud), las personas con discapacidad (abreviado como PCD), decidieron luchar por el lugar que siempre debieron tener en la vida social y han logrado avances importantes.

Puig (1990) plantea con tintes un tanto evolucionistas que se pueden identificar tres paradigmas a lo largo de la historia que han caracterizado a la discapacidad: tradicional, de la rehabilitación y social. Siendo importante destacar que son construcciones abstractas y no reflejan exactamente a la realidad, inclusive sería difícil mencionar cuál predomina en este momento dado que se pueden encontrar

rasgos de los pasados en el último paradigma; el objetivo de este capítulo es relatar las etapas que ha atravesado la lucha de las PCD por la historicidad.

Este último término proviene de la propuesta del sociólogo francés Alain Touraine (2006), uno de los teóricos más destacados sobre movimientos sociales en la que menciona que la historicidad es un conjunto formado por los actores sociales y lo que se lucha; lucha que busca modificar el rumbo que tomará la *historia* a partir de ese momento y que se modifiquen los modelos culturales.

En primer momento, el paradigma tradicional o también llamado de la prescindencia se caracteriza por estar ligado a causas mágicas o religiosas. La discapacidad era asociada con un castigo divino y no eran tratados como iguales, haciéndolos acreedores a la exclusión social. (López, 2019) Se creía que las personas con discapacidad no aportaban nada a la sociedad y al no aportar nada, eran *prescindibles*. Palacios & Romañach (2006) identifican en el capítulo dos de su obra *El modelo de la diversidad funcional. El peso de la historia: la evolución de los modelos de la diversidad funcional* dos submodelos dentro de este paradigma: eugenésico y marginal.

La eugenesia está encaminada a buscar el “perfeccionamiento” de la especie humana por diversos caminos, como la genética, o en el caso que aquí se retrata, matando a las personas “imperfectas”. Esta etapa comienza en la antigüedad. En Grecia realizaban culto al cuerpo humano, por lo que las personas con discapacidad no tenían cabida ahí; en Esparta una práctica común era el infanticidio a niños con discapacidad ya que se consideraban débiles y aunque los dejaran vivir no tendrían mucho que aportar cuando crecieran (Striker, 2017).

“Entre los griegos el culto a la belleza y la perfección física estaba relacionado con la estructura económica de la sociedad, basada en la explotación de mano de obra esclava. Los grandes logros alcanzados en la filosofía, las artes, la política y la arquitectura fueron posibles gracias al trabajo esclavo que liberaba a los “ciudadanos libres” para la meditación y la creación intelectual” (Valencia, 2014, p. 5).

Nacer con una discapacidad era visto como un maleficio y una advertencia por parte de los dioses hacia un grupo que estaba actuando de manera incorrecta, por lo que el recién nacido debía ser devuelto a ellos para notificar que el mensaje fue recibido y entendido. Por ejemplo, los niños que tenían dedos palmeados o que presentaban deformidades en su cuerpo eran llevados a lugares inhabitados donde morían. En cuanto nacía un niño que era visiblemente diferente tenían varias alternativas para acabar con su vida como aventarlas por un barranco (Striker, 2017).

Sobre los pensadores más destacados de la época, Platón (1960) por ejemplo, en su obra *Las leyes* planteaba que 5040 era el número ideal de habitantes que debían tener las *polis*; propuso la creación de un magisterio que impulsara medidas para el control de la población dependiendo de las necesidades que se tuvieran; si se requería elevar el número de nacimientos era fundamental recurrir a recompensas, consejos o amonestaciones para los jóvenes; si la población crecía en exceso, debía reducirse por medio de la colonización de otros territorios así como desincentivar los matrimonios y utilizar el aborto.

A pesar de las diferencias que se explicaron en el capítulo anterior sobre los sentidos, Aristóteles y Platón coinciden en que era correcto eliminar a las personas que se consideraban “débiles” o que resultaban deficientes para la sociedad. No tenían cabida en esos 5040 habitantes, ni siquiera eran considerados ciudadanos, incluso para el primero la ley debía prohibir que se criaran a niños que tuvieran alguna discapacidad (López, 2019).

Haciendo una breve mención sobre otros lugares, “La sociedad romana estaba basada más que la griega en la explotación de mano de obra esclava en grandes unidades rurales y en la expansión imperial para obtener prisioneros y nuevas tierras de cultivo. Por este motivo fueron igual de entusiastas del infanticidio. Amparados en la Ley de las Doce Tablas (540 AC) que concedía al «*pater familia*» el derecho sobre la vida de sus hijos e hijas, a los niños considerados “débiles” o “enfermos” se los arrojaba al río Tiber o se los despeñaba de la roca Tarpeia, junto con ancianos y personas adultas con discapacidad adquirida. Aquellas personas

que no era visible su discapacidad al momento de nacer recibían un trato severo el resto de sus vidas. En las luchas de gladiadores se obligaba a “enanos” a luchar contra mujeres –otro sector carente de derechos en la sociedad romana- para la diversión de la plebe” (Valencia, 2014, p. 6-7).

Para los hebreos era considerada una impureza, los hijos de los sacerdotes que nacieron con una discapacidad física, tenían prohibido el culto (Stricker, 2017). En la India, con el Código de Manú, uno de los textos legales más antiguos se reconoce a la discapacidad como consecuencia del *karma* por los crímenes o pecados cometidos por los padres, también se permitía el infanticidio. A diferencia de aquellos territorios, en las civilizaciones mesoamericanas las personas con discapacidad eran cuidadas por toda la comunidad; en Egipto pensaban que las personas con discapacidad visual tenían poderes mágicos o de videncia ya que sus ojos fueron una ofrenda (López, 2019).

“Entre los pueblos de Asia y África las prácticas fueron diversas. En la India los niños y niñas con discapacidad eran abandonados en el bosque o arrojados al río sagrado Ganges. Entre los Semang de Malasia se les consideraba personas sabias. Los Masái de Tanzania practicaban el infanticidio. Los Chagga de África Oriental utilizaban a personas con discapacidad para espantar a los demonios, y los jukus de Sudan los abandonaban para que murieran por considerarlos obra de los malos espíritus” (Valencia, 2014, p. 5).

A partir de que el imperio romano adopta al cristianismo, comienza la subetapa marginal debido a que se impone la caridad como amor al prójimo y se adopta el pensamiento de que todo individuo es valioso por ser hijo de Dios, igualmente Mahoma en el islam, compartió la misma enseñanza.

Entrando a la Edad Media, Stricker (2017) distingue en el apartado *La simbología de la invalidez* de su obra *Cuerpos perdidos, cuerpos reconquistados. Las grandes secuencias de la historia de la discapacidad* dos perspectivas sobre las personas con discapacidad. En primer momento se pensaba a las personas con discapacidad como individuos con menos valor que necesitaban ayuda para poder desenvolverse

en la vida cotidiana, por lo que aquella alma caritativa que realizara actos bondadosos tendría su acceso asegurado al reino de los cielos. Y como segunda visión, las personas sin discapacidad los tomaban como distracción para sus ratos de ocio, los tomaban como bufones. Las personas con discapacidades físicas, mentales y de baja estatura, servían de entretenimiento cómico.

“Esta etapa de la historia, que se extiende desde la caída del Imperio Romano de Occidente en el año 476 hasta la toma de Constantinopla por los otomanos en 1453, se caracteriza por la influencia del cristianismo en todos los aspectos de la vida política, económica, social y cultural. Surgido como movimiento de renovación del judaísmo durante el Imperio Romano, el cristianismo fue en un primer momento una religión de “quienes carecían de privilegios” (esclavos, mujeres, personas con discapacidad) y por lo tanto, las obras benéficas que realizaba eran fundamentales para su capacidad de atracción y supervivencia en una época de persecución por parte de las autoridades. Esto cambió hacia el año 313 cuando el emperador Constantino admitió al cristianismo como religión autorizada inspirado en el mantenimiento de la idea romana de la necesidad de un fundamento religioso para el Estado” (Valencia, 2014, p. 7-8).

A pesar de aquella visión “caritativa” la inquisición apoyó el exterminio de personas con discapacidad y enfermedades mentales pues estaban “poseídas” por algo diabólico”. Incluso, en el siglo XV, se catalogaba a la discapacidad como una forma de manifestación del demonio; se acusaba a las personas con esquizofrenia, epilepsia o discapacidad intelectual de ser brujos o herejes y debían ser atendidos con exorcismos. Muchos morían en la hoguera.

Mientras que en México con la llegada de los españoles fue que se extendió aquella visión caritativa; surgieron instituciones de beneficencia conformadas por religiosos que brindaron protección y asistencia a personas enfermas y necesitadas. También se fundaron establecimientos dedicados al cuidado de personas con discapacidad mental como el Hospital de San Hipólito en 1552, que fue el primero de este tipo en el continente (INEGI, 2013).

Por su parte, en Inglaterra, en el siglo XVIII comenzó un cambio bastante significativo con la revolución industrial; la economía y la riqueza incrementaron gracias a la forma de producir alimentos y prendas de vestir. La máquina de vapor podía hacer el trabajo de 8 hombres en un día, lo que generó que muchos individuos se quedaran sin trabajo.

La industria capitalista dejó a un gran número de personas con discapacidad física y mutilados debido a accidentes en las fábricas mientras operaban aquellas máquinas y la discapacidad era un problema para el sistema pues aparentemente eran sujetos incapaces de aportar al capitalismo. “El advenimiento de una economía capitalista basada en la producción de industrial llevó a una división técnica del trabajo en la cual los propietarios de los medios de producción –la burguesía- procuraron contratar solo a quienes consideraban capaces de realizar tareas repetitivas durante largas horas de trabajo –jornadas de 14 a 18 horas- en condiciones francamente inhumana... Fue en este contexto que se empezó a utilizar el concepto de «Discapacidad» entendida como la incapacidad para ser explotado con el objeto de generar ganancia para la clase capitalista. Las personas consideradas «discapacitadas» junto con los pobres en general, comenzaron a ser vistas como un problema social y educativo, y progresivamente segregadas en instituciones... tales como los “hospitales generales” franceses, los *workhouses* (hogares para pobres donde se los obligaba a trabajar)... escuelas especiales (en 1881 aparece la primera escuela pública para personas con discapacidad mental en Leipzig, y para 1863 había 22 escuelas para sordos en Estados Unidos) o la cárcel (a través de la represión utilizando leyes de vagancia y mendicidad)” (Valencia, 2014, p.13-14).

Desde una perspectiva paternalista, los médicos creían que cuando las personas con discapacidad fueran curadas de su “enfermedad” podrían integrarse nuevamente a la sociedad, antes no. Tras la revolución industrial y con el impulso de las guerras mundiales es que comienza el segundo momento de la discapacidad: *el paradigma de la rehabilitación*. “En este cambio... las causas... dejan de ser sobrenaturales para pasar a ser científicas, aludiendo a la discapacidad en términos

de salud o enfermedad. De forma similar, las personas con discapacidad dejan de ser consideradas inútiles por la sociedad en la medida en la que consigan ser rehabilitadas y normalizadas” (López, 2019, p. 842).

En el siglo XIX, “El siglo de las luces”, aquel que para Kant es la mayoría de edad del ser humano por el uso de la razón y la propagación del saber, se intenta que las personas con discapacidad se vuelvan “normales”, la búsqueda médica giraba en torno a métodos para disminuir la diferencia. En ese contexto, Luis Braille inventó el sistema de escritura y lectura que lleva su apellido para personas con discapacidad visual y también surgieron las primeras escuelas para personas con discapacidad auditiva (Stricker, 2017).

Tras los conflictos bélicos del siglo XX, se produjo una cantidad inconmensurable de personas con amputaciones o con discapacidades físicas, lo que potencializó esta perspectiva rehabilitadora en la que las PCD son inferiores y deben ser llevadas al nivel de las personas “normales” neutralizando su discapacidad, con prótesis y aparatos ortopédicos. “La Primera Guerra Mundial... dejó en los países involucrados un gran número de jóvenes con secuelas físicas y psíquicas adquiridas durante el conflicto.... Sólo en Gran Bretaña, al finalizar la guerra, unas 120 mil personas recibían subsidios por discapacidades psíquicas adquiridas en el campo de batalla, lo que representaba alrededor del 15% de todas las subvenciones por discapacidad” (Valencia, 2014, p.16-17).

En Alemania tras el nombramiento de Adolf Hitler como canciller y posteriormente *führer*, se propagó la ideología Nazi que canceló los derechos de varios sectores minoritarios como los judíos, las personas de la comunidad LGBT, gitanos, testigos de jehová y personas con discapacidad. Formaron los campos de concentración y esterilizaron a las PCD con el objeto de que solo las personas “con las mejores aptitudes” fueran las que tuvieran el derecho a reproducirse (Esta práctica es una reminiscencia de la subetapa eugenésica, que tiene sus raíces en el darwinismo social, es complejo determinar si la historia está en un modelo u otro, ya que siempre quedan rastros de lo anterior, no es un proceso evolutivo).

Con respecto al entretenimiento, en 1927 se proyectó la primera película con sonido, aunque la tecnología de esa época no permitía la captura directa de la voz de los actores, por lo que cuando acababan de grabar la cinta, estos debían sentarse frente a una pantalla que proyectaba la película y grabar sus voces tratando de empatar con el movimiento de los labios. Ésta técnica sentaría las bases de lo que se conoce como “doblaje” (Alemán, s.f.). El doblaje es un proceso a través del que algún medio audiovisual es traducido y adaptado culturalmente de su territorio de origen a otros países, en el que se sustituyen las voces de los actores originales por actores del lugar al que se quiera comercializar el producto, sin perder el sentido original de la historia.

El doblaje puede analizarse desde dos puntos de vista: por un lado, como una medida capitalista que permita que producciones salgan de su país de origen para que sean vendidas a más lugares y por el otro al permitir que llegue a más lugares y a más personas, es una medida de inclusión que logra que sujetos en condición de analfabetismo y personas con diversidad funcional auditiva puedan disfrutar de las películas y series gracias a que están en su idioma.

Y sería en México en donde por primera vez se doblaron series y películas estadounidenses y europeas al español. Los primeros actores de doblaje en el país surgieron de las radionovelas y del cine. En 1944, la compañía Metro Goldwyn Mayer llegó a México en busca de voces para sus estudios de doblaje. En 1944 y 1945 fueron contratados dos grupos de actores para trabajar en Nueva York, muchos de ellos provenían de la XEW (Alemán, s.f.).

Hasta hace unos años, el doblaje era prácticamente anónimo ya que los actores involucrados en estos proyectos pocas veces recibían créditos públicos por sus participaciones. Gracias al internet es que diversos grupos han ganado popularidad y entre ellos los actores de voz.

Actualmente, algunos de ellos son invitados a convenciones en las que conviven con sus fans y comparten sus experiencias en el medio. Otro punto a destacar es que la televisión abierta es un medio más cercano para la población mexicana que

el cine y principalmente el teatro por los costos que pueden llegar a tener. Y en la TV abierta se transmiten en mayor medida programas en español, por lo que los programas doblados son probablemente los que más suele consumir las personas con discapacidad.

Una anécdota que sería interesante destacar para este trabajo, es la que cuenta, Gerardo Reyero, también conocido por su apodo “el galán de la voz perfumada”, uno de los actores de doblaje más famosos de México y que cuenta con 34 años de trayectoria. Entre sus personajes más famosos se encuentran *Freezer* de *Dragon Ball Z* y Darien de *Sailor Moon*, ambas series japonesas de los años 90. El actor relata lo siguiente: “En una convención en Mérida se acercó una niña en silla de ruedas, la llevaba otra chava y me dijo la chavita: ¡Quiero conocer a Darien, de *Sailor Moon*! Y entonces... le dije: pues no ¿Cómo crees? Yo no soy Darien, yo soy Gerardo Reyero, soy el actor que le da la voz a Darien. Y la chava que venía atrás de ella me hizo señas de que: ¡No! ¡Por favor! No le digas nada; me llamó aparte y... me dijo: Es ciega, para ella no existe la referencia visual de un monito de la pantalla, ella solamente se guía por las voces, para ella Darien eres tú, es tu voz. No bueno, me derretí, regresé a hablarle, le hablé al oído, todo el tiempo como Darien, la abracé, pude sentir como empezó a temblar, a llorar... como esta fantasía cumplida, me abrazó con una fuerza de: Estoy abrazando a Darien, Darien está conmigo. Me decía: Yo me sentía muy sola, pero después de estar contigo ya no, ya sé que existes, que eres real y que solamente tengo que poner la televisión y te voy a escuchar, eres para mí, mi héroe. Bueno, los dos chille y chille... es como una reconciliación con tu trabajo, de decir: Ve que tan importante es para la gente; porque para ella la voz era el personaje, era la serie y era todo, eso es lo maravilloso de nuestro trabajo, de ser actor de doblaje” (Hirsch, 2015, 0:00-1:49).

En 1943 se inauguró en la Ciudad de México (antes Distrito Federal) la primera institución encargada de formar maestros que pudieran enseñar a personas con discapacidad: La Escuela Normal De Especialización “Dr. Roberto Solís Quiroga”, conocida de manera popular como la “ENE”. Para 1985 las Escuelas Normales obtuvieron el grado de licenciatura y la institución comenzó a formar a sus docentes

de educación especial en seis áreas diferentes: problemas de aprendizaje, trastornos neuromotores, infracción e inadaptación social, audición y lenguaje, ceguera y debilidad visual y deficiencia mental. Actualmente, esta licenciatura dejó de existir y la SEP rebautizó la licenciatura en educación especial por la licenciatura en inclusión educativa (Hermidia, 2021).

Para 1945 concluyó la segunda guerra mundial y el gobierno británico abrió un centro de atención para lesionados que era dirigido por el doctor Ludwig Guttman y tenía como objetivo tratar lesiones de la médula espinal. Con el paso del tiempo las actividades que llevaban a cabo dejaban de ser recreativas para volverse más competitivas. El 29 de julio de 1948, se celebró la ceremonia inaugural de los juegos Olímpicos de Londres y en esa misma fecha el doctor Guttman organizó el primer evento deportivo para PCD y en particular para la discapacidad física. El nombre que recibió fue Stoke Mandeville Games y concursaron 17 hombres y mujeres al tiro con arco. Este fue el primer antecedente de los juegos paralímpicos y debido al gran impacto que tuvo la participación de personas con diversidad funcional se comenzaron a instaurar estos juegos de manera más recurrente, comenzando en 1960 en Roma. Fueron alrededor de 400 deportistas a nivel mundial. También se decidió que se realizarían unos juegos de invierno y se disputaron en Suecia en 1976. Hay 22 deportes paralímpicos entre los que se encuentran: atletismo, ciclismo, triatlón, tiro con arco, tenis de mesa y bádminton, entre otros (López, 2022).

Hacia el final de este paradigma, es importante mencionar a la declaración de los derechos humanos por parte de la ONU en 1948, que establece derechos fundamentales que deben mantenerse en todo el mundo; se deja en claro que todas las personas independientemente de su raza, género, religión o cualquier otra característica (como vivir con discapacidad) son acreedores a esos derechos. Todos nacen libres e iguales, tienen derecho a la vida y no solo a una vida, a una vida digna (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1948).

“En Latinoamérica el campo de la rehabilitación comenzó hacia 1955, a través de la previsión de servicios médicos y educacionales, pero desde una percepción

proteccionista y asistencial. Además la mayoría de las instituciones que se crearon eran de carácter privado y sin apoyo financiero del sector público, por lo que solo pudo cubrir las necesidades de un pequeño sector de la población con discapacidad. Recién en la década de 1960 empezó a tener un mayor protagonismo el Estado, pero siempre conservando para las personas con discapacidad el papel pasivo de destinatarios de sus servicios” (Valencia, 2014, p. 18).

Con el desarrollo del modelo médico, se propagó una ideología capacitista. El término anterior se refiere a una combinación de ideas, prácticas, actitudes o discursos que devalúan la discapacidad frente a la valoración positiva de la integridad corporal que es equiparada a una supuesta condición de “normalidad”. Es una creencia de que la diversidad funcional, es necesariamente negativa y debe curarse. La discapacidad es vista como una condición que disminuye el valor de los sujetos. Este concepto evolucionó a partir de los movimientos por los derechos civiles de las personas con discapacidad en los Estados Unidos y Reino Unido, durante 1960 y 1970. Comenzó a utilizarse de forma análoga al racismo o al sexismo con la intención de mostrar los prejuicios y discriminación hacia las PCD (Toboso, 2021).

Fueron justamente los movimientos sociales y en particular el Movimiento de Vida Independiente el que impulsó la creación del tercer paradigma. Surgió en Estados Unidos en los años setenta. En aquel país las personas con discapacidad podían vivir tres situaciones en particular: morir por la falta de tratamientos médicos, ser enviados a un asilo o estar escondidos en casa de sus familiares. Había diversas leyes que afectaban la vida de las personas con discapacidad, como en Pensilvania, que se les calificaba de “seres antisociales”, en Vermont como una imperfección de la raza humana y en La Corte Suprema de Estados Unidos hubo intervenciones que apoyaban la esterilización involuntaria de las mismas (Martínez, 2003).

“Los movimientos sociales de personas con discapacidad surgieron en la década de 1970 como continuidad de los movimientos por los derechos civiles que protagonizaron importantes luchas en los años anteriores. Su objetivo era luchar por mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, asegurar la

accesibilidad al medio físico y social, y por el derecho a una «vida independiente». El concepto «vida independiente» había sido utilizado en 1959 por una legislación del Estado de California que permitía que las personas que habían contraído poliomielitis pudieran salir de los centros de internación y reintegrarse en la sociedad mediante beneficios económicos” (Valencia, 2014, p.19).

Todo comenzó con Edward Roberts (conocido como Ed Roberts). Nació en 1939 y a los 14 años contrajo polio, (Yo también, 2022) una enfermedad que afecta a la médula espinal y puede provocar debilidad muscular y parálisis (*Department of Health*, 2010), este padecimiento lo dejó paralizado del cuello para abajo y como las demás PCD vio sus oportunidades limitadas, principalmente para estudiar.

En esa época solo había cuatro universidades que contaban con las condiciones para las personas con discapacidad y la Universidad de California no era una de éstas. Sus instalaciones no tenían espacio suficiente para personas en silla de ruedas, sin embargo, Ed quería entrar ahí debido a que era la institución más adecuada académicamente hablando, para su desarrollo personal. Roberts fue aceptado para cursar la licenciatura en Ciencias Políticas y se alojó en la enfermería. Para 1967 ya había varios estudiantes con discapacidad hospedaban ahí y estos mismos comentaban con las autoridades académicas que sería importante realizar cambios en la arquitectura de la universidad. Mientras tanto, Ed trabajaba en su tesis doctoral (Romañach & Palacios, 2006).

En 1970, Roberts creó un programa para estudiantes con diversidad funcional física o por sus siglas en inglés *Physically Disabled Student's Program* (PSPD) integrado por personas con discapacidad como consejeros, que buscarían combatir la deserción de estudiantes con discapacidad. (Rucci, 2015) Para este proyecto, se abrió una nueva oficina que contaba con rampas. Todo el programa tomó de base las experiencias que vivieron los integrantes del equipo en la institución pensando en lo que necesitaban para tener una vida universitaria más independiente. Ed entendía la independencia como el control que una persona tiene sobre su propia vida (Romañach & Palacios, 2006).

Además de combatir por mejores condiciones en la escuela, los integrantes del programa pensaban que su lucha debía ser llevada a otro nivel y no limitarse a su centro educativo. Tenían deseos de expandirla a sus comunidades; que las personas con discapacidad puedan ser independientes en su contexto inmediato y tras el nombramiento de Ed como Director del Departamento de Rehabilitación de California, comenzaron la pelea en otro plano. En 1972 se creó el Centro de Vida Independiente, que tenía los mismos objetivos que la agrupación estudiantil, pero a nivel comunidad (Rucci, 2015). Gracias a este impulso es que surge el Movimiento de Vida Independiente.

En la búsqueda de alejarse de esa perspectiva paternalista que los veía como personas que siempre serían dependientes, que debían “curarse” para ser partícipes en la sociedad es que da inicio el paradigma de la autonomía personal. “... surge en... los 70 el movimiento de Vida Independiente (*Independent Living Movement*). Dicho movimiento es liderado por las personas con discapacidad, bajo un lema notorio “Nada sobre nosotros sin nosotros”. Como consecuencia, surge esta nueva perspectiva, donde el problema ya no reside en el propio individuo sino en el entorno que puede generar o no dependencia” (López, 2019, p. 844).

Con la frase antes mencionada y con el movimiento en general, se busca una auto representación. A lo largo del tiempo han sido personas sin discapacidad las que determinan cómo deben vivir o que deben hacer las personas con discapacidad. Esta idea de manifestación se fue propagando a diversos lugares, como Latinoamérica y España. Todo lo que ocurrió en Estados Unidos con Roberts, llamó la atención de personas con discapacidad que vivían en Reino Unido. Quisieron ver de primera mano todos los avances que se estaban logrando y se trasladaron para allá. En cuanto regresaron a su país de origen, buscaron implementar algunas de las ideas del territorio norteamericano en su contexto (Romañach & Palacios, 2006).

Mientras que en Estados Unidos comenzó con un enfoque escolar, en Reino Unido, tomaron como base al Centro de Vida Independiente para generar cambios a nivel comunidad. Tenían un Estado benefactor y “en dicho momento, las mujeres y hombres con diversidad funcional que no tuvieran familias que les apoyaran, o no

dispusieran de dinero para pagar de forma privada el apoyo que necesitaban, carecían de otra alternativa que estar encerradas en una institución” (Romañach & Palacios, p 53, 2006).

El objetivo principal en ese momento era que las personas con discapacidad que se encontraban en aquella institución pudieran salir. Tras esto, se creó la “Unión de personas con deficiencias físicas contra la segregación”, o por sus siglas UPIAS, que estaba conformada por científicos sociales y psicólogos. Esta asociación propuso un conjunto de ideas, entre las que destaca la postura de Mike Oliver, sociólogo, escritor y activista que presentó en 1983 el modelo social de la discapacidad, que planteaba a la discapacidad como una forma de opresión social.

En su trabajo Oliver (1998) en el apartado *Sociología y teoría de la discapacidad: un caso preocupante* destaca que en autores como Anthony Giddens, el sociólogo británico más destacado de su generación y que tiene uno de los textos de introducción a la Sociología más populares, no existe ni una sola mención a la discapacidad. Aunque no es el único; en general esta disciplina ha mostrado desinterés por la diversidad funcional debido principalmente a que se le suele catalogar como un tema médico y como un problema individual, por lo que se ha encomendado a la psicología y a la medicina la labor de teorizar sobre las PCD, lo que provocó que estas últimas no sólo sufran marginación social, sino que también sean marginadas de la teoría social.

En América Latina, el movimiento tuvo mayor influencia en Brasil. Fue el país pionero en este territorio. A finales de los ochenta, algunos activistas se contactaron con el Centro de Vida Independiente de Estados Unidos y tras el encuentro, crearon su propio centro en Río de Janeiro, siendo el primero en Latinoamérica. Este centro promovió varias actividades a favor de las personas con discapacidad a nivel internacional, como eventos y cursos de formación de líderes para la vida independiente. En 2001 varios países de América Central y del sur se reunieron, con sede en México, para crear la Red Latinoamericana de Vida Independiente (Rucci, 2015).

Otro país en el que influyó el movimiento fue en España, cuentan Romañach & Palacios (2006) en el capítulo dos de su obra *El modelo de la diversidad funcional. El peso de la historia: la evolución de los modelos de la diversidad funcional*, desde su propia experiencia con su país de origen y como personas que viven con diversidad funcional que en el 2001 se creó el Foro de Vida Independiente en España y estaba compuesto por personas con y sin diversidad funcional, en el que debatían sobre el movimiento estadounidense y trabajaron en varias publicaciones académicas, como la que se usó para proyecto de investigación. Así mismo, fueron los que crearon en el 2005 la expresión “diversidad funcional” en ejercicio a su derecho a decidir cómo quieren ser nombrados; fue propuesto como sustituto de “personas con discapacidad” en busca un término que denote cosas positivas o al menos neutrales.

“Tanto el movimiento a favor de los derechos de las personas con discapacidad, como los estudios sobre la discapacidad en el ámbito académico, cuestionaron el favoritismo hacia las capacidades de un supuesto cuerpo normativo, base del capacitismo, que considera esencialmente valiosas ciertas capacidades que se deben poseer, conservar o adquirir” (Toboso, 2021, p. 70).

Por su parte, la OMS hizo un esfuerzo por crear una clasificación internacional que sirva para compartir y comparar la información sobre la discapacidad. Por lo que en 1976 aprobó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (por sus siglas CIDDM), en el que analizan a la discapacidad desde tres niveles que están entrelazados: deficiencia que se refiere a una pérdida o “anormalidad” de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica; discapacidad, que es toda restricción o ausencia causada por la deficiencia, de la capacidad de hacer actividades de forma “normal”; minusvalía es una situación desventajosa como consecuencia de la discapacidad (García & Sánchez, 2001).

Existen críticas a la propuesta de la Organización Mundial de la Salud entre las que destaca el manejo tan recurrente que se ocupa del término “normal”, la misma crítica que se le hace al paradigma de la rehabilitación, en el que las personas sin

discapacidad son las que estructuran lo que es “normal,” y esta idea se basa principalmente en lo que es más común estadísticamente. Aquella construcción no toma tan en cuenta factores socioculturales, se orienta más al ámbito médico.

La CIDDM se publicó en 1980, y comenzó a ser utilizada por algunos países como España, que hizo una encuesta de ámbito nacional sobre Discapacidades, sin embargo, la clasificación seguía recibiendo modificaciones ya que tenían reuniones por año. En 1992 se redactó una nueva introducción, en 1993 un nuevo prólogo; todas estas modificaciones llevaron a que en 1996 apareciera el borrador de la CIDDM “2”. Desde 1999 hasta el 2000 se seguía trabajando en el borrador y fue rebautizado con el nombre de Clasificación internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, publicándose finalmente en el 2001 con las siglas CIF (García & Sánchez 2001).

La nueva CIF tiene una perspectiva más social que la anterior, puesto que se divide en dos componentes: la primera parte está compuesta por funcionamiento y discapacidad que se subdivide en funciones y estructuras corporales y actividades y participación; la segunda parte se estructura por los factores contextuales y se subdividen en factores ambientales y personales (Jiménez, et al. 2002).

En México, durante los años noventa surgieron varias asociaciones civiles de padres y madres de familia con hijos que viven con alguna discapacidad, como Libre Acceso. Estas asociaciones entablaron diálogos con el gobierno con el objetivo de que las autoridades hicieran algo con respecto a las barreras arquitectónicas. Para 1994 Libre Acceso encabezó la primera marcha a la Cámara de Diputados en el Congreso de la Unión, donde fueron escuchadas sus demandas por primera vez (Farrugia & de la Cruz, 2007).

En el 2006, se llevó a cabo la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo por parte de la Organización de las Naciones Unidas en la que se formó un acuerdo entre varios países y el objetivo era describir qué debe hacer cada Estado para que las personas con diversidad funcional tengan los mismos derechos que el resto de la población. Las ideas principales de la

convención fueron que los países no deben tratar a las personas de manera diferente por su discapacidad, deben ser parte de la sociedad y ser libres de tomar sus propias decisiones, se debe propiciar el respeto a la autonomía individual y fomentar la igualdad de oportunidades. Fundamentalmente se concluyó que la diversidad funcional no la tiene una persona, más bien es el resultado de la interacción entre personas diferentes y las barreras por el entorno que impiden que las mismas tengan una participación plena. La mayor discapacidad no es la deficiencia, sino que es el contexto que pone limitantes a las metas de cada individuo. México firmó el acuerdo antes mencionado en el 2007, lo que lo obliga a garantizar los derechos de las personas con discapacidad que habitan en el territorio (CNDH, 2020).

En resumidas cuentas a lo largo de la historia existieron tres formas de definir a la discapacidad; la primera se refiere a sujetos que son diferentes a lo que se considera normal por motivos religiosos y esta diferencia los hace prescindibles pues no aportan nada a la sociedad; en una segunda perspectiva, son individuos que si bien, son diferentes a lo que se considera normal, pueden ser “normalizadas” y una vez que atraviesen ese proceso, ya no serán prescindibles, además de que los motivos de la diferencia son científicos y no religiosos; finalmente una tercera conceptualización que se refiere a **PERSONAS** que tienen alguna diferencia física, mental o sensorial más lo que verdaderamente limita su participación es la sociedad misma al no estar preparada para incluirlos en lo cultural y arquitectónico, las causas no son religiosas ni científicas, sino sociales y las personas con discapacidad pueden hacer aportes importantes.

2.2 Panorama contemporáneo sobre la discapacidad en México

Aún con todos los avances que se ha tenido con respecto a la discapacidad, este sector sigue enfrentándose a estructuras desiguales que de una forma discriminatoria limitan su participación plena en la vida social. Si bien, que se reconozca a la sociedad como la causante del problema es un paso importante, no se ha logrado erradicar por completo las limitaciones que la misma sociedad les

impone, queda bastante por hacer en diversos aspectos de la realidad, como las barreras arquitectónicas o las actitudinales por la sociedad capacitista en la que aún vivimos.

Uno de los elementos que revela la opinión que se tiene sobre algún tema en particular, es la forma en la que la población se refiere a ello, las palabras que se utilizan para nombrar. Tan solo el término discapacidad ha pasado por tres paradigmas hasta ahora. Desde la Convención Internacional del 2006 organizada por la ONU, se había acordado utilizar el término “personas con discapacidad” como la manera más respetuosa de nombrarlos; y cabe resaltar que siempre se debe anteponer la palabra “personas” debido a que en los otros paradigmas ni siquiera los consideraban como tal, eran prescindibles, los restos de la sociedad. Ahora se les reconoce como PERSONAS que tienen derechos y merecen ocupar un lugar activo en el mundo (Valencia, 2014).

A raíz de este acuerdo, SENADIS (como se citó en el Gobierno de Chile, s.f) propuso nombrarlas como “personas en situación de discapacidad” ya que con esta referencia se incorpora la mirada social. La idea es romper con la noción de que la persona tiene la culpa de su propia discapacidad y reflejar que más bien la discapacidad es una *situación* producida por el contexto que la sociedad impone, barreras físicas, sociales y culturales, entre otras.

Se rechaza el uso de términos como discapacitado, deficiente, enfermo, con capacidades diferentes o incapacitado, por personas con discapacidad. Así mismo, para los tipos de discapacidad se usa la misma forma, añadiendo al final de cuál se trata; en lugar de decir lisiado, minusválido, parálítico o cojo, se le nombra persona con discapacidad física; lo mismo con ciego o invidente por persona con discapacidad visual; sordo por persona con discapacidad auditiva y retrasado mental por persona con discapacidad mental (Libre Acceso, s.f.). Otra sugerencia que se hace es evitar el uso “persona que SUFRE una discapacidad”, lo más adecuado sería mencionar que VIVE con una discapacidad, ya que el vivir con ellas

no implica que no pueden tener una vida digna y con calidad. Una discapacidad no tiene por qué connotar algo negativo o implicar necesariamente sufrimiento.

Otra propuesta sobre cómo nombrar a este sector, surgió del Foro de Vida Independiente de España en el año 2005. Romanach & Palacios (2006), integrantes del foro antes mencionado, explican en el capítulo cuatro de su obra *El modelo de la diversidad funcional, En busca de un nuevo modelo* que hay varios términos limitantes y despectivos provenientes del modelo médico (como inválido, ciego, sordo) y es una terminología basada en una diferencia negativa que refuerza la minusvaloración y promueve la discriminación dado que venden la idea de una persona biológicamente imperfecta que debe ser arreglada para encajar con el modelo de perfección que ha impuesto la sociedad al que ninguna persona en realidad tiene acceso.

En su derecho a decidir cómo quieren ser nombrados, la propuesta consiste en sustituir las “deficiencias” por diferencias orgánicas o funcionales, con el fin de eliminar la carga negativa de las palabras. Apuesta por el término “hombres y mujeres con diversidad funcional”. Explican que una persona entra al colectivo de diversidad funcional cuando no puede realizar las mismas funciones de la misma forma que la mayoría.

El capacitismo tiene una estrecha relación con el discurso del funcionamiento único que considera que el conjunto normativo de capacidades que dan sustento al primero constituyen la única alternativa de funcionamiento posible. Además, sostiene que hay una agrupación de habilidades socialmente valoradas y privilegiadas que no dejan lugar para otras posibilidades. El funcionamiento único afirma que ese conjunto de capacidades es el correcto. En contraposición a este discurso, es que se propone “diversidad funcional”, que se basa en la idea de que lo que tradicionalmente ha sido considerado como discapacidad, no es más que una dimensión de la diversidad humana (Toboso, 2021).

“La construcción social “capacitista” se basa en la idea general de que el funcionamiento y las habilidades consideradas “normales” son definitorias del ser

humano y, por lo tanto, no se puede esperar para las personas con discapacidad un futuro equiparable al del resto de la humanidad, porque no son personas humanas “completas”. La discapacidad es así, con frecuencia, invisibilizada en base a con base en valores, costumbres y creencias negativas que se traducen en barreras a la movilidad, la comprensión o la comunicación” (Barranquero, 2019, p. 3).

En el análisis que realizan de su idea, Romanach & Palacios (2006) mencionan que es demasiado importante comenzar con “hombres y mujeres” para hacer referencia a que todas las personas independientemente de su género nacen libres e iguales y deben tener acceso a los mismos derechos.

El siguiente término que ocupan es “diversidad” con la que quieren reflejar la diferencia, la desemejanza con lo que es habitual en la mayoría estadística de la especie humana, lo que usualmente se entiende como “normal”. Las personas con síndrome de Down y con diversidad funcional visual, por mencionar un ejemplo, afrontan problemas diferentes y a la vez viven cosas similares ya que ambas se enfrentan a la discriminación, lo que hace apropiado el termino diversidad.

Y, por último, el término “funcional” que se refiere en concreto a las funciones de los órganos o partes del cuerpo (ojos, oídos, piernas, cerebro, etc.) y también a las funciones que realizan habitualmente los seres humanos como seres vivos (desplazarse, ver, comunicarse, etc.).

Si bien ambos términos (personas con discapacidad y diversidad funcional) buscan una reivindicación, lo cierto es que ninguno de los dos está normalizado o ha sido apropiado por la sociedad. Sin embargo es más común que se utilice “personas con discapacidad” debido a que es la nomenclatura que utiliza el gobierno de México en sus comerciales y documentos, además de que fue el que se aprobó a nivel internacional. Los dos términos son importantes porque señalan que ante todos son personas, no solo “discapacitados”

Hay palabras provenientes del modelo médico que están más normalizadas y se utilizan en la vida cotidiana. En algunos casos como modo de “ofensa” cuando una

persona no alcanza a entender lo que dice otra, en ocasiones se utiliza la expresión coloquial: <<no te escuché, estoy sordo>> o <<sordo, ¿no me escuchaste?>>, también cuando una persona busca algo y le pide ayuda a otra y lo encuentra con facilidad, le dice la persona que lo encontró <<ciego, aquí está>> a la persona que no había visto el objeto o <<estás retrasado>> por mencionar algunos ejemplos.

Para empezar a cambiar los pensamientos de la población, es necesario generar cambios en el lenguaje, sin palabras no hay pensamientos. Es fundamental que las autoridades correspondientes se dediquen a darle más difusión y haya más claridad para la sociedad en general con respecto a cómo las PCD quieren ser nombradas y tratadas, dado que aún prevalece en algunos espacios la idea paternalista proveniente del modelo médico.

Las propuestas sobre los nombres, sumado al sistema Braille y al lenguaje de señas, es lo que algunos autores han catalogado como lenguaje “inclusivo” o “positivo”, resultando similar a lo que ha hecho la comunidad LGBTQ+, en la que se utiliza la letra “e” o “x” en todas las palabras que hagan referencia a un género con el objetivo de ser más inclusivos en un lenguaje que de origen es sexista.

En palabras de Villarreal, et al. “Desde muy temprana infancia, niños y niñas aprenden que todo... tiene su contrario: desde lo concreto observable como los colores, sabores, texturas, hasta lo subjetivo como las emociones. Así, nuestro mundo social... se ha organizado con una lógica binaria con opuestos que... no son equitativos, porque a los elementos del binomio se le da una asignación de valor mayor sobre el otro elemento... por ejemplo, están: cielo más que infierno; blanco más que negro; hombre más que mujer... desde mediados del siglo XIX, en ese interés de la medicina de categorizar y con ello diferenciar lo normal de lo anormal” (Larios & De La Mora, 2016).

La dualidad normal-anormal ha perjudicado tanto a las personas con discapacidad, como la comunidad LGBTQ+, dado que se encuentran inmersas en el lado de lo “anormal”, y como mencionó el autor, no es un binarismo equitativo, es un binarismo en el que uno vale más que el otro.

Incluso se ha utilizado a un movimiento para invalidar al otro. Un argumento bastante común para descalificar al lenguaje inclusivo que impulsa la comunidad LGBT es que el lenguaje de señas, el sistema Braille o la utilización de pictogramas y textos más grandes en los distintos establecimientos es más inclusivo que la sustitución de una letra en las palabras, como si de alguna forma al usar uno se rechazara el otro, cuando ambas luchas son igual de necesarias.

“... en la construcción del entorno social, físico y mental, ha primado la discriminación de todo aquél que es diferente, adoptando actitudes de explotación, arrinconamiento, negación de sus derechos, asignación de papeles pasivos, de esclavitud y generación de conflictos. Pensemos en las discriminaciones y abusos que han sufrido y sufren los indígenas americanos, las mujeres y hombres de raza negra, las mujeres y hombres sin recursos económicos, las mujeres, los niños, etc.” (Romanach & Lobato, 2005, p. 4 - 5).

Tras bastantes años en los que ninguno de los dos grupos era considerado personas merecedoras de un trato digno y de derechos humanos, ambos han tenido que levantarse y luchar por la historicidad. Poco a poco van abriéndose camino en una sociedad que limitaba un desarrollo pleno para ellos, aunque indudablemente, queda mucho por hacer ya que, en 2022, de acuerdo a la ENADIS (como se citó en Yo también, 2022), 1 de cada 10 personas de 18 años y más en México no estaría de acuerdo con que su hijo se case con una persona con discapacidad. En el país 25 de cada 100 PCD fueron víctimas de discriminación al menos una vez en el año (CONAPRED, s.f.), el 14% de personas con diversidad funcional en el mundo sufren ataques de odio en las redes sociales (Fondo de Población de las Naciones Unidas, 2021)

Los datos anteriores son preocupantes y afectan a un sector bastante significativo en el país. Con base en el último censo realizado en el 2020 el 16.5%, de la población de México son personas con discapacidad, 899 mil (13%) son niños, 869 mil (12%) jóvenes, 2.2 millones (31%) personas adultas y 3.2 millones (45%) personas adultas mayores. Tanto la cantidad de personas con discapacidad, como

la cantidad de individuos en general ha incrementado en estos diez años. Pasó de 114.1 millones de habitantes en el 2010 a 128.9 millones en el 2020. Adicionalmente, se estima que en 2014 en 19.1 de cada 100 hogares del país vivía al menos una persona con discapacidad. Además, había mayor presencia de hogares con PCD en los deciles de ingreso más bajos que en los más altos (SEDESOL, 2016).

Así mismo, el INEGI (2020) menciona que los Estados con más personas con discapacidad son: el Estado de México con 2,786,679, Ciudad de México con 1,703,827, Jalisco con 1,264,817, Veracruz con 1,542,272 y Puebla con 1,016,831 habitantes. Mientras que los Estados con menos PCDF son: Campeche con 170,452, Colima con 131,50, Baja California Sur con 130,520, Nayarit con 231,813 y Tlaxcala con 203,625 habitantes.

Si bien, en las Ciencias Sociales es difícil mencionar una sola causa como la definitiva debido a que los fenómenos son multicausales, quizá uno de los elementos a tomar en cuenta para responder a qué se debe que esos Estados son los que tienen mayor o menor índice de personas con discapacidad puede atribuirse al número de habitantes que tienen en general.

Los que tienen más personas con discapacidad son los que cuentan con más población general, y a su vez los Estados con menos hombres y mujeres con diversidad funcional tienen menos habitantes. Sin embargo, no puede afirmarse que el número de personas con discapacidad es directamente proporcional al número de habitantes, para muestra basta un botón: el caso del Estado de Baja California Sur que tiene más habitantes que Colima y el número de personas con discapacidad es menor. Sería necesario realizar un análisis más exhaustivo sobre el contexto de cada uno para evaluar cuáles son las causas a las que responde el número de personas con discapacidad.

A pesar de que la cantidad de hombres y mujeres con diversidad funcional que vive en México es bastante alta y de que aparentemente el país se encuentra en un

modelo social sobre la discapacidad, este sector aún tiene bastantes dificultades para desarrollarse de manera plena.

De acuerdo a la Encuesta Nacional sobre la Discriminación (2010) los principales problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad son el desempleo, la discriminación y el no poder ser autosuficientes; mientras que para la Secretaría del Desarrollo Social (2016) los tres problemas más comunes a los que se enfrentan actualmente son: participación mínima en el mercado laboral, una atención limitada de los servicios de salud y una accesibilidad a los sistemas públicos y privados que apenas va comenzando.

El CONEVAL reportó en 2014 que varias de las tasas de prevalencia y en términos de carencias sociales, son mayores en las PCD que los números a nivel nacional. El 54.1% de las PCDF se encontraban en condición de pobreza, a comparación de la misma tasa a nivel nacional que fue de 46.2%; la tasa de pobreza extrema entre la PCD fue de 12.7%, mientras que en todo el país fue de 9.6%. Adicionalmente, en términos de carencias sociales, carencia por acceso a los servicios básicos en la vivienda (24.6% contra 21.2%) y carencia de acceso a la alimentación (31.1% contra 23.4%); acceso a los servicios de salud (16.4% contra 18.2%), carencia por acceso a la seguridad social (42.9% contra 58.5%) y carencia por calidad y espacio de la vivienda (10.7% contra 12.3%) (SEDESOL, 2016).

SEDESOL (2016) dio a conocer que las PCDF tienen mayor carencia por rezago educativo que las personas sin discapacidad. (51.1% contra 18.7%) Además, “En México, el promedio nacional de escolaridad de las personas con discapacidad es de solamente 3,8 años. Entre la población con discapacidad de 15 años o más, un 35,5% vive en condición de analfabetismo y un 27,8% no completó la enseñanza primaria” (Muñoz, 2009, p.19).

Existe una contradicción entre los derechos que se establecieron en las convenciones y las leyes que se han aprobado en cada uno de los países. A partir de la década de los setenta las políticas neoliberales desmantelaron las estructuras del Estado de Bienestar. Se privatizaron los sectores de salud, educación y

seguridad social mientras que las políticas de precarización laboral representaron un retroceso de las conquistas obtenidas por la clase trabajadora a través de sus luchas. Las PCD fueron afectadas por el capitalismo neoliberal por los recortes presupuestarios (los hospitales y las escuelas públicas quedaron en muchos casos imposibilitadas de brindar la atención y las herramientas de accesibilidad necesarias) (Valencia, 2014).

El Banco Mundial (2017) reporta que la tasa de finalización de la primaria entre los niños con discapacidad en 19 países solo llega al 48% y que 3 de cada 10 niños con discapacidad jamás han asistido a la escuela, solo 6 de cada 10 saben leer y escribir. También el acceso de los niños con discapacidad se ve limitado en las escuelas por una falta de comprensión acerca de sus necesidades, la escasez de los docentes capacitados y por la falta de instalaciones adecuadas. Stang (2011) menciona que en el Censo del 2000, mientras que el 91.3% de la población general de 6 a 14 años asistía a la escuela, en el caso de los niños con discapacidad, el porcentaje era sólo del 62,6%.

En estudios posteriores el Banco Mundial (2021) también dio a conocer que el analfabetismo es cinco veces mayor entre PCD. En México son en promedio 24% más propensos a no terminar la educación primaria, y este indicador aumenta 30% si también pertenece a algún pueblo originario. En 2021, no se cuenta con una estadística real que indique cuántos maestros de Educación Especial hay en el país y se estima que únicamente el 12% de las escuelas públicas cuentan con un maestro especialista (Hermidia, 2021).

Un avance importante en el terreno educativo fue la adopción de las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER). Este servicio fue creado en 1992 como una herramienta del gobierno para llevar a cabo el proceso de educación inclusiva. Estas apoyan la escolarización de la niñez con discapacidad en escuelas regulares y cuentan con cinco profesionales: el director de la unidad, un maestro de educación especial o maestro de apoyo, un psicólogo, una maestra de comunicación y lenguaje y, una trabajadora social (Hernández, 2021).

A raíz de que sus oportunidades educativas se vean limitadas también disminuyen sus oportunidades laborales, dado que para ocupar varios puestos de trabajo, se suele pedir como requisito al menos la preparatoria terminada, por lo que el campo laboral excluye en gran medida a las PCDF y esto no los afecta no solo a ellos, también a sus propios lugares de origen, pues en los países desarrollados se demostró que excluir a las personas con discapacidad del mercado laboral resulta en una pérdida del 3% al 7% del PIB (Banco Mundial, 2021).

De acuerdo al análisis de la SEDESOL (2016), los empleadores tienen una percepción errónea en cuanto a las actividades que pueden realizar las personas con discapacidad. Consideran que su productividad no es la misma que la de una persona sin discapacidad.

La discapacidad visual es la que registra el menor nivel de rechazo laboral en México, del total de PCD visual, 39.9% se encuentra en alguna actividad económica, quienes viven con diversidad funcional para mover o usar sus propias manos y brazos registran una tasa de participación económica de 30.2% y del total de personas con discapacidades para comer, vestirse o bañarse sólo el 16.1% se encuentra ocupado (García, 2019).

El Banco Mundial (2021) reveló a través de diversos estudios que las personas con discapacidad tienen menor participación en el ámbito laboral en América Latina y el Caribe. La tasa de informalidad de los trabajadores con discapacidad es 11 puntos porcentuales más alta, además de que en México las PCDF ganan 20% menos que los trabajadores sin discapacidad. Con base en la Encuesta Latinoamericana Anual sobre Discapacidad (2022) 72.9% de latinoamericanos con discapacidad no encuentran trabajo y el 48% considera que la causa de que no los contraten es su discapacidad.

“Exceptuando a las clases más pudientes, la abrumadora mayoría de las personas con discapacidad sobreviven sin empleo gracias a los aportes provenientes de: 1) su familia empobrecida aún más por la presencia de una persona con discapacidad que no representa ingresos y supone gastos extraordinarios; 2) por las prestaciones

sociales del Estado (siempre que ellas o sus familias tengan conocimiento de su existencia y cuenten con el certificado de discapacidad correspondiente); 3) a través de la limosna ya que en el imaginario social son las únicas personas que se les reconoce el derecho a limosnear; y 4) por los aportes de las instituciones caritativas y religiosas, cuyos fondos provienen de la comunidad o del mismo Estado” (Valencia, 2014, p.24).

En 2014, de cada 10 personas con discapacidad de 15 años y más de edad que residen en el país, solamente 4 participan en actividades económicas mientras que en el caso de las personas sin discapacidad, 7 de cada 10 participan en el mercado laboral, su tasa laboral es de 65.7%. En ambos casos son más hombres que mujeres los que tienen una participación activa (INEGI, 2016).

Como se ha ilustrado a lo largo de este apartado, el campo de trabajo para ciertos sectores de la sociedad, como grupos étnicos o personas con discapacidad es limitado. Como gesto de solidaridad, varios actores y figuras pertenecientes al medio del entretenimiento deciden rechazar darle vida a algunos personajes con ciertos rasgos que ellos no los poseen, debido a que si aceptan, limitarían aún más las oportunidades de estos sectores.

Por mencionar un ejemplo, la famosa serie animada *La Leyenda de Korra*, en la que la protagonista es una chica de piel negra, la actriz de doblaje Janet Varney, persona de piel blanca, mencionó recientemente que ya no interpretaría al personaje en futuras apariciones para darle la oportunidad a personas con piel negra; lo mismo ocurrirá con los demás personajes protagónicos del programa, la producción buscará a actores que pertenezcan a ciertas etnias para que correspondan con los rasgos de sus personajes (Williams, 2022).

Con respecto a la discapacidad uno de los casos más sonados fue el del actor Kevin McHale, que participó en la serie *Glee* con un personaje que vive con diversidad funcional física (cabe señalar que el actor no se encuentra en situación de discapacidad). El estadounidense mencionó que considera un gran error haber aceptado ese papel, más no era consciente en ese momento y ahora no sólo se

arrepiente de interpretarlo, también explica que si se llega a dar alguna continuación de la historia él no aceptaría retomar su rol, aunque está dispuesto a volver con un personaje diferente que no viva con alguna discapacidad (Castellón, 2022).

Poco a poco estos esfuerzos suman y los ejemplos anteriores reflejan cómo los cambios actitudinales son de gran importancia ya que dirigen hacia una sociedad más equitativa, sin embargo, no se requiere solo del apoyo de la sociedad, también de las autoridades. El gobierno está atendiendo las necesidades de las PCDF, con el reconocimiento legal de las discapacidades a través de la credencialización y también con cambios en los códigos y en las leyes para que esta población pueda ejercer sus derechos.

Una parte significativa de los ingresos de las PCD son en mayor medida por parte de los apoyos del gobierno debido a que no hay suficientes oportunidades laborales en las que puedan desarrollar sus habilidades, no solo por un aspecto económico, sino por una autorrealización personal. Entre estos apoyos destaca la reforma a La Ley Federal del Trabajo que el Senado aprobó por unanimidad. Este cambio incorpora medidas para fomentar el acceso al trabajo para las PCD. En ella se establecen una serie de obligaciones que deben cumplir todas las empresas: ahora al menos el 5% de una empresa con más de 20 trabajadores, debe ser ocupada por personas con diversidad funcional, también tienen que establecer criterios y procedimientos que favorezcan la contratación, permanencia, capacitación y promoción laboral de las personas con discapacidad (Hernández, 2022).

Mientras que de cada 100 pesos que ganan las personas con discapacidad, 39 son producto de algún programa de gobierno, para la población sin discapacidad sólo 13 de cada 100 pesos provienen de esta fuente, por lo que, más del 80% de lo que producen las psd viene de su trabajo, mientras que para las PCD, es el 40% de lo que reciben (García, 2019).

Otro ejemplo es *La Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad* con la que La Cámara de Diputados (2011) busca que las personas con diversidad funcional gocen de todos los derechos que establece el orden jurídico mexicano

independientemente de su origen étnico, orientación sexual, género, edad, religión, o cualquier otra característica propia de la condición humana.

A través de sesenta artículos plantea que deben hacer diversas figuras; el Titular del Poder Ejecutivo debe establecer políticas públicas para las personas con discapacidad e instruir a las entidades de gobierno a que instrumenten acciones que encaminan al país a la inclusión social; la Secretaría de Salud debe promover el derecho de las PCDF de gozar de un servicio de salud, además deben diseñar programas para la orientación, prevención y estimulación temprana para las diferentes discapacidades y elaborar programas de capacitación y especialización en materia de diversidad funcional para profesionales de la salud; La Secretaría del Trabajo Y Previsión Social debe promover el derecho al trabajo digno, a la igualdad de oportunidades y debe prohibir la discriminación por motivos de discapacidad en la selección; la SEP debe impulsar el derecho a la educación e impulsar la inclusión en todos los niveles del Sistema Educativo aplicando reglamentos que eviten la discriminación, estableciendo mecanismos para que los niños con discapacidad gocen de una admisión gratuita y obligatoria sumada a atención con especialistas y debe promover la capacitación de los docentes en temas de discapacidad, la Secretaria de Comunicaciones y Transportes debe promover el derecho de un acceso sin discriminación a los transportes y a las tecnologías de información y comunicación, así como brindarles descuentos; el INEGI debe recopilar información estadística de la población con discapacidad, que será de orden público y debe presentarse a todos los niveles de gobierno para la elaboración de programas y políticas públicas; La Secretaría de Cultura debe promover el derecho a la cultura y el desarrollo de sus capacidades artísticas; la secretaría de Turismo debe promover el derecho a acceder a servicios turísticos, recreativos o de esparcimiento y por último como parte de aquella ley se creó el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, un organismo público que debe establecer políticas públicas.

En la Ley Federal para Prevenir y eliminar la Discriminación, La Cámara de Diputados (2003) prohíbe cualquier práctica discriminatoria que impida o anule el

reconocimiento y ejercicio de los derechos, cada uno de los poderes públicos federales están obligados a realizar medidas de nivelación, lo que denominan “acciones afirmativas”, que de cierta forma es discriminación a la inversa o positiva para garantizar una igualdad real de oportunidades.

Como medidas de nivelación proponen: ajustes razonables en materia de accesibilidad física, de información y comunicaciones; adaptación de los puestos de trabajo para personas con discapacidad; uso de intérpretes de lengua de señas en los eventos públicos de todas las dependencias gubernamentales y la derogación de disposiciones normativas con requisitos discriminatorios de ingreso y permanencia a escuelas y trabajos.

También el Código Federal de Instituciones y Procesos Electorales establece que personas con discapacidad física que tengan dificultades para marcar su voto puedan entrar con algún amigo o familiar de confianza; la Ley Aduanera de 1995 evita que las PCDF que requieran comprar vehículos especiales o alguna mercancía que ocupen para desenvolverse de mejor manera en su vida cotidiana paguen impuestos; la Ley de Obras Públicas en el 2000 menciona que todas las instalaciones públicas deben asegurar el libre tránsito sin barreras arquitectónicas para las personas con diversidad funcional, en el 2002, se lanzó el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la integración educativa, en el 2003 surgió el Programa de Apoyo a Personas con Discapacidad en el medio rural (Farrugia & de la Cruz, 2007).

Entre otras cosas, el gobierno impulsó en el país un proceso de credencialización, que además de servir como identificación oficial con reconocimiento internacional, otorga descuentos en algunos establecimientos y pago de servicios, como predial, agua, tenencia, etc. Esta tarjeta se otorga únicamente a las personas que vivan con una discapacidad permanente. El trámite no tiene ningún costo, pero uno de los requisitos para obtenerla es una constancia de discapacidad, en la que un médico de fe sobre la discapacidad y tiene un costo de setenta pesos (Gobierno de México, 2016).

Así mismo, en el 2022 se pusieron en marcha algunas becas de apoyo como la *Pensión para el bienestar de personas con discapacidad*, que consiste en una tarjeta en la que se otorgaran dos mil ochocientos pesos de manera bimestral, también les concede acceso gratuito a diversos servicios de transporte, como el metro, metrobús y RTP con una vigencia hasta de cinco años a partir de su emisión (Gobierno de la Ciudad de México, 2022). Actualmente 966,608 niños con discapacidad reciben esta pensión (Gobierno de México, 2021).

De acuerdo Gobierno de México (2023) la canasta básica en la Ciudad de México es de \$1039.30, en el Estado de México es de \$1,011.40, en Durango es de \$1,048.90, en Guadalajara \$1,037.40 en Querétaro de \$994.30, y en Sinaloa de \$1,004.20, por mencionar algunos lugares; aparentemente el apoyo de la tarjeta de \$2,800 de forma bimestral es suficiente para cubrir las canastas básicas de esos meses, sin embargo no son los únicos gastos, también habría que considerar gastos académicos, culturales, médicos, entre otros, por lo que sería importante que las PCDF contaran con más apoyos o en los casos que sea posible, con un trabajo que les permita llevar una vida digna.

Con respecto a los descuentos en transporte, en CDMX, solamente el 3% de las 175 estaciones del subterráneo son accesibles y únicamente el 9% del total de autobuses (Farrugia & de la Cruz, 2007). El sistema del metro implementó 89 elevadores repartidos en las 159 estaciones, tiene 355 placas en Braille en 25 estaciones, las PCD visual pueden ingresar con perros guías en todas las estaciones y existen 10,584 asientos reservados dentro de los vagones (SEDESOL, 2016). Ni el 50% de las estaciones está en condiciones para PCD, por lo que a pesar de que otorguen descuentos, no es útil si no pueden acceder al servicio.

Todos los seres humanos tienen derecho al turismo y al ocio, independientemente de su género, raza, orientación sexual o discapacidad. Sin embargo, éste es otro derecho que, aunque esté especificado de forma legal les es negado por la sociedad. De las 440 playas que hay en México, sólo catorce están diseñadas para que PCDF puedan disfrutar de ellas con plenitud. Uno de los casos más destacados

es el del gobierno de Jalisco, que invirtió 41 millones de pesos en medidas para fomentar la inclusión. En ese Estado se encuentra la primera playa en el país que se adaptó para este sector; Cuastecomates fue remodelada con un andador que permite a las PCD física recorrer la playa y acercarse de una manera más segura al mar, también se añadió a las nomenclaturas de las calles el braille y se construyeron 2 hoteles con 110 habitaciones que también están adaptadas, lo que provocó que en los primeros dos años el turismo se elevará un 300% (Quijano, 2021).

Tras la playa de Jalisco en 2016, se fueron sumando las de otros Estados, como la playa Fundidores en Quintana Roo, Progreso en Yucatán, El Coromuel en Baja California y playa Quieta en Guerrero. Todas las mencionadas cuentan con sillas especiales para ir por la arena y flotar en el agua, denominadas “anfibia”, también tienen zonas de palapas con rampas, guías de ubicación táctil en braille, restaurantes y estacionamientos acondicionados para PCD física (Lindero, s.f.).

En Cancún, el centro comercial “La Isla” obtuvo el distintivo A nivel plata, que premia a las empresas que tienen una política de calidad humana y responsabilidad social, (siendo el primer centro comercial en México que lo obtiene) por todas las medidas que tomaron para apoyar a las PCD y a los adultos mayores. Disminuyeron las barreras físicas, urbanísticas y de comunicación, se hicieron fueron baños más accesibles, señalización con diagramas y braille, mapas hápticos (con relieve para PCD visual), braille en los elevadores y áreas de descanso para animales de apoyo (Margen, s.f.).

De igual forma, el Aeropuerto Internacional de la Ciudad de México cuenta con algunas condiciones para PCDF física, como elevadores con señalamiento en Braille, bandas peatonales, rampas eléctricas, sanitarios exclusivos para esta población, servicio de traslado gratuito dentro del edificio terminal en mini vehículos, lugares preferentes en el estacionamiento, documentación inmediata de equipaje, acceso preferente al abordar y tiras táctiles para PCD visual (Aeropuerto Internacional Benito Juárez, 2013).

Todo el proceso de planear un viaje para las PCDF es complejo, desde localizar hoteles que sean inclusivos, seleccionar alguna aerolínea que cuente con lugares preferentes para PCD y principalmente el destino dado que son pocos los lugares turísticos que están adaptados para ellos, por lo que ven más limitadas sus opciones; para las PCD auditiva deben buscar algún sitio en el que los guías turísticos manejen el lenguaje de señas, por mencionar un ejemplo.

Tecnohotel (2017) señala que la fundación ONCE realizó algunos estudios en los que concluyó que las personas con discapacidad gastan hasta 30% más que el resto de los viajeros por los servicios “especiales” que necesitan. No sólo en el turismo tienen más gastos, también en el sector salud; en promedio los hogares con PCD gastan mensualmente más (\$2,371) que los hogares sin PCD (\$1,277) (SEDESOL, 2016).

Otros lugares que están adaptados para que las personas con discapacidad puedan asistir a divertirse son el Papalote Museo del Niño, el Museo de Memoria y Tolerancia, el Museo del Agua, el Centro de Cultura Digital y los Helados Frody. (Libre Acceso,s.f). El Papalote presta sillas de ruedas y carriolas de manera gratuita, su sala IMAX, Domo Digital Banamex y la sala de realidad virtual, cuenta con más espacio para las PCD física y tienen un elevador para facilitar el acceso (Lugares Accesibles, s.f).

Si bien no existen muchas estadísticas en México sobre accesibilidad para PCDF en los espacios físicos, es posible aproximarse a la información auxiliándose de la ENADIS “las PCD identifican que las facilidades más comunes en su ciudad son rampas (56.6%) y estacionamiento con lugares exclusivos (47.8%), mientras que en menor proporción elevadores y baños para sillas de ruedas, así como guías y señalamientos para PCDF visual” (ENADIS, 2010 como se citó en SEDESOL, 2016). Además, el INEGI “reporta a nivel nacional 44,278 manzanas con rampas para PCD en todas las vialidades” (INEGI, 2013 tal como se citó en SEDESOL, 2016).

Como apoyo al reconocimiento de sus derechos, en la página del Gobierno de México (2022) se puede encontrar un apartado dedicado a las PCD, con cinco secciones principales: atención y derechos, educación, empleo, programas y asistencia social y salud. En el primero se puede localizar herramientas para presentar una queja ante la CNDH, algunas de las leyes que avalan a PCDF, como la Ley General para la inclusión de Personas con Discapacidad la Ley para la Protección, Integración y Desarrollo de las PCD del Estado de México entre otras, así como organismos y dependencias de atención, como el CONADIS y el CONAPRED; en el apartado de educación se encuentran audiolibros para PCD visual, becas que otorgan \$800 mensuales para PCD o con enfermedades crónico degenerativas inscritas en nivel inicial, básico, medio superior y superior y capacitaciones para distintas áreas laborales (administrativas, de servicios y sobre el manejo de máquinas); en el apartado de empleo se encuentran los requisitos para inscribirse a la Escuela Técnica del DIFEM que capacita en corte y confección, actividades manuales y cursos básicos de gastronomía, contabilidad, barbería, estilista, asistencia ejecutiva y computación a personas mayores de 15 años con educación básica concluida.

La CONADIS elaboró una lista de las instituciones que brindan atención y apoyo a las personas con diversidad funcional, mencionan de una a dos por Estado, incluyen su correo electrónico, dirección, teléfono y en algunos casos redes sociales (Gobierno de México, 2022). Además de los datos que brinda la CONADIS, que son algo limitados, pueden identificarse más lugares que apoyan a las PCD; en Yucatán existen 26 asociaciones civiles y una agencia gubernamental que brinda acompañamiento a este sector en su proceso de inclusión social y laboral. La función principal de las asociaciones es en el aspecto médico, con rehabilitación y apoyo psicológico, solo 11 de esas 26 dan capacitación laboral (Pérez & Ojeda, 2019).

Por otro lado, el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la familia cuenta con 21 centros de rehabilitación para atender a personas con discapacidad; de éstos, 16 son Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) y cinco,

Centros de Rehabilitación Integral (CRI), en estos lugares se brinda estimulación múltiple temprana; se propicia la inclusión educativa y laboral de PCDF y se ofrece la escuela para familias con hijos con discapacidad. De igual forma, todos los CREE del país tienen una agencia laboral que amplía la cobertura de atención en capacitación y empleo, entre otros servicios. En ambos, se otorgan consultas médicas especializadas en rehabilitación, ortopedia, neurología y comunicación humana, consultas paramédicas psicológicas, terapia física, ocupacional y del lenguaje (Gobierno de México, 2019).

El acceso a la salud es otro tema fundamental, la afiliación es una variable que permite conocer la cobertura de las instituciones médicas; de acuerdo al INEGI (2020) de las 20,838,108 PCD que hay en México, solo 15,828,108, de las cuales 7,211,363 son hombres y 816,981 son mujeres, están afiliadas a los servicios de salud, por lo que hay 5,003,159 PCD que no tienen acceso. Profundizando en los Estados con más PCD, en el Edo. de México, de los 2,786,679 PCD, solo 1,940,261 tienen cobertura, lo que implica que 844,510 no la tienen; en Ciudad de México, de 1,703,827 como total, únicamente 1,305,488 están afiliados, 398,066 no cuentan con el servicio, en Jalisco de 1,264,817 solo 918,256 por lo que 346,076 no lo tienen; en Veracruz de 1,542,272 solo 1,145,787 están afiliados, por lo que 78,178 no lo están y finalmente en Puebla, de los 1,016,831 solo 748,913 cuentan con el servicio, por lo que 267,694 no lo tienen.

Una constante que puede verse en los diferentes Estados, es que, en el número de personas afiliadas, es mayor el porcentaje de mujeres que de hombres, lo mismo ocurre en el número de personas no afiliadas, es mayor la cantidad del género femenino no afiliado, que del masculino. En el caso de los Estados con menor número de PCD, (Colima, Baja California Sur, Campeche, Nayarit y Tlaxcala) hay más mujeres que hombres afiliadas, pero en el número de personas no afiliadas, es mayor la cantidad de hombres que de mujeres.

Mencionó el INEGI (2016) que, en el 2014 de cada 100 personas con discapacidad afiliadas, 30 lo están por algún familiar del hogar, 29 la adquirieron por medio de un

programa social, 12 por su trabajo y 10 por contratación personal. Las PCDF manifiestan que suelen atenderse con médicos del sector público en un 77.2%, mientras que un 20.7% lo hace con remedios recomendados y un 18.8% con médicos privados, en la misma encuesta se les preguntó cómo calificaría la atención que recibieron, el 53.6% la consideró oportuna (ENADIS, 2010).

El que no cuenten con un servicio de salud adecuado (aunque no solo las PCDF, sino toda la población mexicana en general) pone en riesgo sus vidas; y el valor de la vida de las PCD ha sido cuestionada desde la antigüedad. Hoy en día pueden rastrearse ciertas reminiscencias de los modelos médicos y de la prescindencia, ya que gracias a los avances científicos existen algunas pruebas (como la Amniocentesis, que es una prueba para detectar el síndrome de Down) que las mujeres pueden hacerse durante el embarazo para detectar si sus niños vienen con algún tipo de diversidad funcional y en caso de que las pruebas salgan positivas, varios médicos suelen sugerir abortar; la discapacidad se convierte en un motivo de aborto. Se ha comprobado que el 90% de mujeres cuyos fetos son diagnosticados con síndrome de Down optan por terminar con el embarazo (Jones, 2020).

Acceso limitado a los servicios educativos, de salud, transporte, pobreza extrema y tasa elevada de desempleo son algunos de los elementos que definen la situación actual de las personas con discapacidad. El artículo anterior deja en evidencia lo que se comentaba al inicio de este capítulo. A pesar de que supuestamente la sociedad actual se encuentra en un modelo social de la discapacidad, pueden encontrarse rastros de los modelos anteriores, se cuestiona el valor de las vidas de PCD, son prescindibles y nuestra realidad aún es discriminatoria.

A pesar de los esfuerzos realizados por los organismos internacionales, las estadísticas presentadas reflejan una realidad que aún es bastante desigual, como que el 72.9% de Latinoamericanos con discapacidad no encuentra trabajo. (Encuesta Latinoamericana Anual sobre Discapacidad, 2022) Es preocupante que no cubre ni siquiera a la mitad, esto refleja un problema de desempleo y de poca confianza en las capacidades para realizar las mismas cosas que una persona sin

diversidad funcional. Además, al ser poca su injerencia en el mercado laboral, tampoco cuentan con prestaciones. El porcentaje de PCD aseguradas en instituciones públicas es bajo y los medicamentos y rehabilitaciones que requieren, en otros sitios suele encontrarse a precios bastante altos que en ocasiones no alcanza con los apoyos gubernamentales.

Todos los elementos se encuentran relacionados entre sí. Ven limitados sus derechos humanos básicos para tener una vida digna como el acceso efectivo a la educación, lo que conlleva mayores dificultades para obtener un trabajo y por consiguiente para tener acceso a servicios de salud.

Además, se reporta que entre la población con discapacidad de 15 años o más, un 35,5% vive en condición de analfabetismo y un 27,8% no completó la enseñanza primaria (Muñoz, 2009, p.19). Sería preocupante que dentro de ese porcentaje de analfabetismo se encontraran personas con discapacidad auditiva, dado que no es tan común el que una persona alejada de la diversidad funcional sepa usar el lenguaje de señas y los textos son otra opción importante para poder comunicarse.

De igual forma, no hay estadísticas sobre cuántos profesores de educación especial hay en el país, pero ¿Por qué el trato con PCD debe ser una “especialización” cuando más bien todos los docentes deberían tener las herramientas para tratar con todo tipo de sujetos? Esta práctica segrega a los individuos, separa a las “escuelas normales” de las “escuelas especiales”, que son las únicas con personal capacitado y con espacios arquitectónicos adecuados.

Este último punto, el diseño de los espacios también violenta sus derechos, ya que son pocos los lugares en los que las PCD pueden participar de forma plena. No solo se ven privados de la educación, también del entretenimiento turístico, dado que no hay muchos lugares que fomentan la inclusión en sus negocios, por lo que el gobierno debe seguir trabajando en acciones afirmativas que fomenten el turismo incluyente, esperando llegar algún día a un punto en el que la inclusión no sea percibida, que todos los lugares cuenten con los requerimientos mínimos y no sea necesaria la etiqueta de “sitio incluyente.”

Por otro lado, es importante destacar que no solo existen tipos de discapacidad, sino también grados y las experiencias en la vida cotidiana, a pesar de ser similares, tienen sus diferencias y requieren cosas diferentes, no se trata de un fenómeno homogéneo, por lo que es necesario trabajar en políticas públicas de acuerdo a las necesidades de cada una. “No todas las discapacidades son contempladas de igual forma por la legislación existente. Las personas con discapacidad intelectual y psíquica son quienes tienen más limitados sus derechos, ya que se les considera jurídicamente incapaces e inimputables. El estado contempla una protección parcial de personas con discapacidad sensorial, a través de figuras como el derecho de las personas sordas a que puedan ser auxiliadas por intérpretes en juicios penales. Pero esta oportunidad no se ofrece a quienes son ciegos, ya que los documentos oficiales en los juicios no son traducidos al braille” (Farrugia & de la Cruz, p.20, 2007).

Y finalmente, sería de gran utilidad que, en los programas de estudio de las escuelas, sobre todo, en los niveles de educación básica, se refleje la realidad que viven las personas con diversidad funcional, los desafíos que enfrentan, las formas en las que desean ser nombrados y sobre todo tratados. Por las mismas reminiscencias del modelo médico, se piensa que, al vivir con una discapacidad, automáticamente se pierde la autonomía moral, que en todo momento requieren de ayuda, cuando en la mayoría de los casos son bastante capaces de valerse por sí mismos. “Las personas con discapacidad en ocasiones, pueden necesitar un poco de ayuda, sin embargo, algunas no la necesitan o simplemente no la quieren, para no meter la pata, la regla de oro es preguntar, antes de ayudar” (Senadis Gob, 2016, 0:31).

Capítulo 3: Vivir con anosmia en el mundo de hoy

Al incluir el tema de la discapacidad en los planes de estudio, se pueden lograr cambios actitudinales en las nuevas generaciones. Sin embargo, sería importante incorporar no solo a las diversidades funcionales que ya forman parte del sentido común, también a las que han sido ignoradas, como aquella que hace referencia a la ausencia del sentido del olfato.

El humano es un ser biológico y social. Ambos elementos conviven y se afectan mutuamente en la vida de los individuos. Como en el caso del sexo biológico, cuando las personas nacen con cierto órgano reproductivo, se espera que se comporte de una manera en específico y cumpla con ciertos roles. Algo meramente biológico como un genital tiene implicaciones sociales imborrables que lo dotan de sentido. Desde que nace, el sujeto es un ser social que se enfrenta a una realidad estructurante y estructurada.

En algunas ocasiones lo social determina lo biológico y en otras lo contrario. Dentro de las cualidades biológicas que posee el ser humano se encuentran los cinco sentidos. Gracias a los estímulos que estos otorgan, las emociones que se ligan a ellos y a la experiencia previa, se crea una imagen de la realidad, que puede ser tan distinta entre humanos y animales que cuentan con menos sentidos, como en el caso de los perros que ven a blanco y negro o por el contrario, con especies que poseen más aptitudes como la ecolocalización de los murciélagos (Ruiz-Alanis, 2022), e incluso entre los mismos humanos gracias a la gran diversidad funcional que existe.

A cada sentido se le valora de manera diferente; en específico, la pérdida de los sentidos de la vista o del oído se considera una gran desgracia y la forma en la que se le denominaba anteriormente a esta condición (ciego o sordo) más allá de que sea correcta o no, es parte del sentido común mientras que la pérdida de otros sentidos y particularmente la del olfato, que es una condición desconocida para gran parte de la población.

"Un sentido que ha sido subestimado y despertaba poco interés en los investigadores hasta épocas recientes es el olfato. ¿La razón? Por un lado, la poca accesibilidad que presenta esta vía sensorial para su observación y análisis pues hubieron de pasar varios siglos para contar con herramientas tecnológicas que posibilitaron su estudio. Por el otro, están los prejuicios y creencias que existían alrededor del olfato, pues al ser considerado un sentido demasiado <<animal>> o algo que quedó como un artefacto de la evolución de la especie, se estimaba virtualmente sin importancia para la vida humana..." (Ruiz-Alanis, 2022, p. 67).

Montes de Oca Rosas & Montes de Oca Fernández (2006) bautizaron al olfato como el "sentido olvidado" debido a que usualmente, cuando se va a una consulta médica, tanto pacientes como doctores no le prestan atención. Resulta extraño que una persona con alguna enfermedad nasal acuda a consulta. Esto refleja una falta de conciencia generalizada sobre todos los aportes de este sentido a la calidad de vida de las personas. Incluso algunos especialistas de la salud confiesan: "Los médicos habitualmente no evaluamos el olfato por no considerarlo útil o relevante para el diagnóstico y por el desconocimiento de la existencia de test específicos para identificar sus alteraciones" (Miranda & Pérez, 2006, p. 120).

3.1 La anosmia como discapacidad

Debido a los avances científicos limitados y al poco interés de la población, hay más interrogantes que acuerdos sobre el olfato. Uno de los pocos puntos en los que hay consenso, es en la forma de nombrar a las personas que viven sin este sentido. Se le denomina: "anosmia" que etimológicamente viene de "an" que significa privado, "osmé" que se traduce como aroma e "ia" que hace referencia a una cualidad, por lo que puede entenderse como una persona que está privada de los aromas (Diccionario Etimológico Castellano en Línea, s.f.). Si esta condición no es muy conocida, el nombre que recibe lo es menos.

Y a pesar del acuerdo en la forma de nombrarlo, hay una interrogante con distintas posturas: ¿La anosmia debería ser una discapacidad? No hay una clasificación

universal sobre los tipos de discapacidad y en algunas está incluida, mientras que en otras no.

El Gobierno de México (2013) en su página web menciona que existen ocho tipos de discapacidad: física (la secuela de una afección en cualquier sistema corporal), intelectual (limitaciones en funcionamiento intelectual y conducta adaptativa), mental (deterioro de la funcionalidad y el comportamiento de una persona), psicosocial (restricción causada por el entorno social debido a la falta de un diagnóstico oportuno), discapacidad múltiple (presencia de dos o más discapacidades) y sensorial (pérdida de la vista o del oído). Para la diversidad funcional sensorial únicamente considera a los sentidos de la vista y el oído, por lo que en esta perspectiva, el olfato queda descartado como discapacidad.

Por su parte, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (s.f.) hizo una lista de los tipos de discapacidad tomando en cuenta el Censo del 2000. (En este censo fue la primera vez que se incluyó una pregunta sobre los tipos de discapacidad.) En su cuestionario hacían uso tanto del término “deficiencias” como del término “discapacidades” (entendiendo a las primeras como las partes del cuerpo afectadas y a la segunda como las consecuencias de la deficiencia, limitaciones para hablar o caminar, por ejemplo). También incluyeron un espacio para agregar “otro tipo de discapacidad”. El objetivo era ordenarlas de acuerdo al órgano, función o área del cuerpo afectada y se obtuvo la siguiente clasificación: discapacidades sensoriales y de la comunicación, motrices, mentales, múltiples y otras. En el primer grupo se incluye (tal como se mencionan en el documento) a la ceguera, debilidad auditiva, debilidad visual, hipoacusia, mudez y sordera.

La lista se divide en grupos y subgrupos. Hay uno en particular denominado “Grupo 9: Claves especiales” en el que mencionan términos que se usan coloquialmente y aclara si son útiles para hacer referencia a una discapacidad o no; dentro de las situaciones que no se consideran como discapacidad mencionan: daltonismo, homosexualidad, problemas para degustar y masticar entre otros. Sin embargo, lo que destaca de esta lista y de la que incluye términos que sí forman parte de la

discapacidad, es que no menciona nada sobre el sentido del olfato, por lo que es probable que no se acepte como parte de la diversidad funcional al no incluirlo en la lista, pero tampoco se encuentra en la lista de los que no lo son.

Años más tarde, el INEGI (2014) presentó el informe: *La discapacidad en México, datos al 2014*, en el que mencionó que la interacción entre la condición de salud, los factores personales y ambientales produce una enorme variabilidad en la experiencia de la discapacidad. Además el informe distingue dominios de actividades consideradas básicas para el funcionamiento humano. Dichos dominios constituyen los tipos de discapacidad. La clasificación que presenta es: Caminar, subir o bajar usando sus piernas, ver (aunque use lentes), aprender, recordar o concentrarse, escuchar (aunque use aparato auditivo), mover o usar sus brazos o manos, bañarse, vestirse o comer, problemas emocionales o mentales y hablar o comunicarse.

Tiempo después, el Sistema para la Consulta de Información Censal (SCINCE) del mismo INEGI (2020) presentó una clasificación sobre la discapacidad diferente a la anterior, en la que maneja únicamente: población con limitación para caminar o moverse, subir o bajar, con limitación para ver aún usando lentes, con limitación para hablar, comunicarse o conversar, con limitación para escuchar, con limitación para vestirse, bañarse o comer, con limitación para poner atención o aprender cosas sencillas, con limitación mental y por último, con limitación en la actividad derechohabiente a servicios de salud.

La Cámara de Diputados (2011) en la Ley General para la Inclusión de las personas con discapacidad clasificó a la diversidad funcional con base en la primera que hizo el INEGI, los tipos de discapacidad que menciona son: sensorial, intelectual, física y mental; sin embargo, con una diferencia importante. En la sensorial menciona que son deficiencias estructurales o funcionales de la visión, la audición, el tacto, el gusto y **el olfato**.

En las primeras clasificaciones que se presentaron, la anosmia brilla por su ausencia, ni se acepta ni se rechaza. Lo que permite mostrar que no existe un

acuerdo por parte de órganos institucionales sobre si debería ser o no parte de la diversidad funcional. Sin embargo, varios médicos/políticos/autores se posicionan frente a esta discusión.

Recientemente, con el COVID-19, que tiene como síntoma la pérdida del olfato, es que esta condición ha ganado más relevancia. Víctor Álvarez, presidente del Colegio de Médicos, menciona sobre la anosmia por SARS-CoV-2 lo siguiente: “No es considerada como discapacidad porque es una pérdida temporal. Según los expertos otorrinos que yo consulté... nos dijeron que no es considerada incapacidad porque primero es temporal. No dura más de seis meses salvo en situaciones excepcionales en las cuales todavía no se han reportado muchos casos, segundo... se consideraría una incapacidad laboral en caso de que la persona tenga un trabajo en el que su sentido del olfato imprescindible” (Diario La Hora, 2021, 0m, 20s).

Para el médico Álvarez no sería una discapacidad más que en caso en los que su trabajo se vea afectado, no obstante, hay algunos especialistas de la salud, como Hernández-Paxtian & Orlando-Guerrero (2020) de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, que tienen un artículo en el que tocan el tema y para referirse a este modo de experimentar la vida utilizan dos términos: disfunción y discapacidad olfativa.

A los anteriores se les suma el doctor Doty (1979) de la Universidad de Pensilvania que de igual forma cataloga a la anosmia como discapacidad. Los médicos Miwa, et al, (2001) consideran que hay una relativa escasez de informes que documenten la anosmia como discapacidad o los cambios en la calidad de vida por la pérdida del olfato y solo lo manejan como una amplia variedad de lesiones. Es relegada al estado de mera molestia en lugar de enfermedad crónica a comparación de las otras discapacidades sensoriales como los casos de la diversidad funcional auditiva o visual.

La falta de información médica puede ser muy perjudicial para la vida de las personas con anosmia. Un mal diagnóstico es capaz de cambiar sus hábitos, interferir con sus actividades cotidianas y causar graves daños a su salud. Como en

el caso de Carolina Ortega, perdió el olfato hace 18 años tras el nacimiento de su hijo y vivió lo siguiente: "... fui a tres especialistas distintos. Cada uno me sugirió una posible causa, pero ninguna solución... uno me dijo que podría haber sido un traumatismo por el esfuerzo del parto, porque fue justo ahí. Otro que podría tener la raíz en un problema hormonal porque yo soy hipotiroidea y le quieren ajustar mucho la medicación para poder amamantar a mi hijo y otro directamente me dijo que se me había gastado de tanto usarlo porque yo soy restauradora de obras de arte y trabajo con... disolventes muy fuertes. Pero es verdad que hay un punto muy concreto en el que yo noto que dejo de oler... hay un antes y un después. No, no es algo paulatino... entonces... posibles soluciones. Pues uno me dijo que tuviera otro hijo, que a lo mejor... lo recuperaba; tuve otro hijo y no lo recuperé. Otro que es que era fumadora, dejé de fumar y tampoco lo recuperé. Entonces bueno, pues no, no he llegado a recuperarlo..." (CEDDD, 2023, 1h,04m,12s - 1h,05m,49s).

Algunos grupos de personas que viven sin sentido del olfato como la Asociación Española de Anosmia se posicionan en favor de que sea considerada como parte de la diversidad funcional dado que este interfiere de forma importante en la calidad de vida de las personas y su pérdida puede provocar consecuencias importantes. Incluso lanzaron una campaña de firmas en la que solicitan a la administración española una pronta atención.

En la solicitud se puede leer lo que experimentan las personas que viven con anosmia: "Por desgracia cuando una persona pierde el olfato de forma permanente no recibe... orientación ni ayuda. Somos innumerables los que nos hemos sentido perdidos o solos... lamentablemente, cuando comentas tu discapacidad a cualquier persona es más probable recibir comentarios jocosos e incluso reclamarte sentirte afortunado por no poder oler cosas desagradables que trasladarte algo de comprensión... No poder oler el perfume de tu amado, el aroma del pelo de tu hijo, el olor a campo mojado o de la brisa del mar. Vivir con la constante preocupación... de si tú o alguna prenda huele mal, de si hay algo podrido o en mal estado en tu entorno... Dejar de apreciar los sabores en su totalidad... No ser capaz de estar

alerta ante situaciones de riesgo como escapes de gas, fuego, químicos...” (Asociación Española de Anosmia, 2021).

Por su parte, el diputado y presidente de la Comisión Especial de Atención a Personas con Discapacidad de la LXXV Legislatura del Congreso del Estado de Michoacán, que además vive con una discapacidad auditiva, Víctor Zurita, la engloba dentro de la diversidad funcional sensorial y mencionó que para fortalecer una cultura inclusiva es necesario hablar de aquellas discapacidades que permanecen invisibilizadas, como la anosmia, por lo que considera que es necesario comenzar a nombrarla y que la población adquiera nociones sobre ella. Así mismo expresó su malestar sobre la poca información que existe en México sobre esta discapacidad (Encuentro de Michoacán, 2022).

Además de estos posicionamientos, un elemento importante a tomar en cuenta para considerar si la anosmia puede ser una discapacidad o no, es que esta última es un fenómeno multidimensional, por lo que no solo hay tipos de diversidad funcional, sino también grados. Josep Merino (s.f.) miembro del Colegio de Abogados de Barcelona y especialista en incapacidades laborales y derechos de la seguridad social menciona que los grados de discapacidad son las posibilidades dentro de una escala sobre niveles de dificultad que experimenta una persona para valerse por sí misma y para su integración social.

El poder ejecutivo español propuso que la diversidad funcional fuera valorada en grados y porcentajes y de acuerdo a cada uno de estos, dar lugar a diferentes prestaciones o ayudas (como pensiones) con lo que buscaron crear un baremo único. La clasificación en uno u otro grado depende del nivel de afectación para realizar actividades de la vida diaria (aquellas que son comunes a todos los ciudadanos), tales como el poder trasladarse, movilizarse, tener vida sexual, comer o el aseo personal y funciones sensoriales (Real Decreto, 1971, como se citó en Merino, s.f.).

En primer momento los cinco grados de discapacidad son: nula (los síntomas signos o secuelas, son mínimos y no justifican una disminución en la capacidad de la

persona para realizar las actividades de la vida diaria), leve (los síntomas representan alguna dificultad para hacer las actividades de la vida diaria, más son compatibles con la práctica de las mismas), moderada (los síntomas causan una disminución importante en la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado), grave (los síntomas causan una disminución importante en la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, lo que afecta algunas de las actividades de autocuidado) y muy grave (los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las actividades de la vida diaria) (Real Decreto, 1971 como se citó en Merino, s.f.).

Merino (s.f.) explica que también se propusieron clases de discapacidad ordenadas por porcentaje que van de 0 a 100: clase I (0%) en la que se encuadran todas las deficiencias permanentes que han sido diagnosticadas, tratadas adecuadamente, demostradas mediante parámetros objetivos (datos analíticos, radiográficos, etc. que se especifican dentro de cada aparato o sistema), y que no producen discapacidad, clase II (1% a 24%) que incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada aparato o sistema, originan una discapacidad leve, clase III (25% a 49%) se refiere a las deficiencias permanentes que originan una discapacidad moderada, clase IV (50% a 70%) incluye a las deficiencias permanentes que producen una discapacidad grave y clase V (75% en adelante) engloba a las deficiencias permanentes severas que origina una discapacidad muy grave.

Para dar derecho al cobro de una pensión o ayuda económica, los organismos de la Administración Pública deben certificar el grado y la clase de diversidad funcional. Sólo a partir del 65% es que las personas con discapacidad pueden gozar de algunos beneficios fiscales y económicos, más no de prestaciones económicas. En los casos que superan al 65% en adelante, tienen acceso a prestaciones y pensiones no contributivas.

Una de las críticas que se puede hacer al planteamiento anterior es que utiliza términos provenientes del modelo médico, como “deficiencia”, que tiene una connotación negativa. Sin embargo, la clasificación resulta bastante útil para medir un fenómeno tan complejo y multidimensional como la discapacidad.

Si bien, las personas con diversidad funcional comparten algunos puntos en común, sus experiencias y necesidades son completamente diferentes de acuerdo al grado y al nivel de su discapacidad. Otro factor importante que afecta de cierto modo la calidad de vida es el momento en el que comenzaron a vivir con discapacidad. Si no fue desde su nacimiento, probablemente tuvieron acceso a más oportunidades a comparación de PCDF de nacimiento.

En México no se ha elaborado alguna clasificación similar a la de España, aunque sí se han realizado estudios utilizando los grados y niveles establecidos por el segundo país. La Encuesta Nacional de Percepción de la Discapacidad en la Población Mexicana (2010) preguntó a las PCDF sobre el grado de su discapacidad, encontrando que un 38.0% se auto reportan con discapacidad leve, 34.3% con moderada, 22.0% con severa y 11.1% con extrema. De acuerdo a los datos anteriores, en el país predominan las discapacidades leves y moderadas, aquellas que no interfiere de forma significativa en el desarrollo de las actividades rutinarias y a pesar de ello son excluidos de la vida social, académica y cultural.

Desde mi punto de vista, la anosmia puede entrar en el grupo de la discapacidad leve y en la clase II. Estas se refieren a que los síntomas representan algunas dificultades para hacer las actividades de la vida diaria, más son compatibles con la práctica de las mismas. La ausencia del sentido del olfato sí interfiere con ciertas actividades cotidianas de suma relevancia, como las que se relacionan con el aseo personal o la alimentación. Pero además puede poner en riesgo la vida misma; sobre todo en los casos en los que es permanente y de nacimiento, debido a que en estos suele ser complicado que los sujetos se percatan de que no tienen olfato, la vida se presenta desde sus inicios así.

Por todas las dificultades que implica y la marginación por parte de la teoría social y la filosofía es que los científicos sociales deben darle más importancia. La información es escasa y aunque autoridades políticas como el diputado Víctor Zurita, señalen esto, no se ven reflejadas en la realidad acciones palpables para cambiar la situación. “El olfato, considerado el más primitivo de los sentidos, tiene la capacidad de relacionar, prevenir, alertar, recordar y generar distintos tipos de sensaciones y sin embargo continúa siendo uno de los menos conocidos y menos estudiados” (Chacón & Jiménez, 2017).

El SCINCE no presenta ninguna estadística sobre esta discapacidad, en contraste a datos de otros países, como en el caso de Estados Unidos, que en 1979 se estimaba que dos millones de adultos tenían alteraciones del olfato y del gusto (Soler & Núñez, 2021). Actualmente la prevalencia media entre pacientes de 53 a 97 años aumentó a 24.5% y la incidencia en mayores de 65 alcanzó el 50% (Murphy, et al, s.f, como se citó en Carrillo B, et al, 2017). Por su parte, en Suecia, más del 5.8% de los adultos de la población general tiene anosmia y en Corea el 7.8%. (Zhang,et al, 2021).

Otro dato bastante significativo es que de acuerdo a la OMS el 5% de la población mundial vive con esta diversidad funcional, lo que representa alrededor de tres millones de personas (Philpott & Boak, 2014). Este estadístico está a punto de cumplir diez años y no se ha actualizado; es probable que haya incrementado tras la pandemia por covid.

3.2 Desafíos a los que se enfrenta un sujeto con anosmia

Para poder ubicar a la anosmia en el campo de la discapacidad, es necesario reconocer las utilidades del olfato y cómo afecta su ausencia en la construcción de la realidad de los sujetos. Los estímulos del olfato son moléculas presentes en el ambiente llamadas “moléculas odorantes” que entran al cuerpo por las fosas nasales hasta el epitelio olfativo (este es el encargado de detectar olores) (Ruiz-Alanis, 2022).

Este sentido permite evocar recuerdos y emociones, sirve como detector de peligro (gas o sustancias tóxicas), ayuda a clasificar a las personas de acuerdo a su género (debido a la construcción que hace cada sociedad sobre cómo debe oler un hombre o una mujer, estereotipos que actualmente son cuestionados), clase social u ocupación y está fuertemente conectado con el sentido del gusto pues los sabores dependen de la integración proveniente de los estímulos gustativos, de la información visual del alimento, de los estímulos táctiles de la boca, de la textura de los alimentos y de los olores que se liberan en la cavidad oral al consumir alimentos (Ruiz-Alanis 2022). Al no tener olfato, no se aprecia la totalidad de los sabores.

“La anosmia... es una discapacidad penosa que... Obliga a vivir en un mundo insípido e inodoro, privado del aroma de las comidas, del sabor de los alimentos o de los vinos. Las bebidas, los alimentos tienen el mismo gusto indiferente. Las personas afectadas resultan más vulnerables al no poder evaluar el olor del humo o del gas, que puede poner en peligro su existencia; a veces ingieren alimentos echados a perder, dado que no pueden sentir ni su olor ni el gusto” (Le Breton, 2006, p. 199).

Abraham Maslow propuso una pirámide en la que acomoda de manera jerárquica en cinco niveles las necesidades humanas. Los niveles que incluye son: necesidades fisiológicas, de seguridad, sociales o de afiliación, de reconocimiento y de autorrealización (Doubront, 2022).

Toller (1999) escribió un artículo en el que reflexionó desde el planteamiento antes mencionado para explicar cómo afecta la anosmia a la calidad de vida. Maslow colocó las necesidades fisiológicas (alimentación y bebida) como la base de la pirámide, en el nivel más básico. Esta necesidad es gravemente afectada debido a que las personas con anosmia no pueden disfrutar con plenitud de los alimentos, al masticar la comida los olores suben de la boca a la nariz. Comer es un proceso que se compone de la lengua, la nariz y el cerebro; la falta de olfato modifica esta experiencia dado que la lengua de manera aislada solo detecta cinco sabores: dulce, salado, amargo, ácido y umami.

Por otro lado, la diversidad funcional olfativa afecta también al segundo nivel “seguridad”, una vez las personas con anosmia son conscientes de que no tienen ese sentido, se sienten en constante peligro, ya sea por dejar el gas encendido, por comer alimentos echados a perder o por no distinguir sustancias peligrosas.

Marcela Fernandez, anósmica congénita resaltó en un reportaje que esta diversidad funcional conlleva un problema importante a nivel de seguridad. “En mi caso, cada vez que voy a salir de casa, hago lo que yo llamo ‘la danza del gas’, que es ir a cerciorarme de que tengo la llave del gas cerrada. En alguna ocasión se me olvidó hacerlo, y tuve que llamar a alguna amiga para que se acercase a comprobarlo, ya no sólo por mi propia seguridad, también por la de los demás, ya que vivo en un edificio” (De la Huerta, 2023).

El tema de la seguridad es uno de los más importantes con respecto a la anosmia, pero no ha sido tan trabajado por los investigadores como el impacto en la alimentación. El funcionamiento “normal” del olfato y del gusto juega un papel vital en la nutrición y en la selección de alimentos.

Ambos sentidos están interrelacionados y una disminución de alguno de los dos afecta al otro. La carencia de estos reduce el placer y el sabor de los alimentos y bebidas. Puede llevar al envenenamiento por comida en mal estado o a una sobre exposición a agentes ambientales perjudiciales para la salud. El gusto se complementa en un 80% con el olfato, junto a la textura, la temperatura, la viscosidad, con un contexto en el que interfieren áreas cerebrales, la memoria evocativa, la audición, la visión y el olfato, es que se crean los sabores (Clerici & Soler, 2016).

El estudio de Mattes & Cowart (1994) tenía como objetivo identificar los riesgos nutricionales que traen consigo las disfunciones olfativas, por lo que encuestaron a 310 pacientes, 142 hombres y 168 mujeres. Tras la investigación concluyeron que había dos posibilidades para este sector: un gran aumento o una gran pérdida de peso tras adquirir un trastorno olfativo. En el caso de la anosmia hubo un aumento de peso. Uno de sus pacientes buscó aumentar su ingesta de alimentos intentando

recuperar el sabor que perdió y obtuvo un aumento del 26% en el peso que tenía antes de perder el olfato. Otros usaron sal para mejorar el sabor. Los médicos señalan que puede ser una estrategia efectiva, más debe ser monitoreada por un dietista para asegurar que no se utilice en exceso.

Así mismo destacan que las anomalías quimiosensoriales pueden ser persistentes y plantear un desafío dietético de por vida, por lo que es vital que cualquier consejo se base en principios sólidos de nutrición. Sin embargo, se han propuesto pocas recomendaciones dietéticas que aborden específicamente los problemas experimentados por esta población de pacientes y ninguna ha demostrado su eficacia clínica. También invitan a los pacientes a disfrutar los alimentos desde otro lugar, con el apoyo de los otros sentidos, apreciar con la vista su apariencia, por ejemplo.

No solo los dietistas no están preparados para atender estos casos. Son pocos los neurólogos u otorrinolaringólogos que tienen la experiencia para brindar evaluación clínica, tratamiento o asesoramiento. Lo anterior se debe a una falta generalizada de interés en este tema por parte de muchos médicos. Son contadas las escuelas de medicina que tienen clases o imparten conferencias relacionadas con los trastornos de los sentidos (Doty, 1979).

Lo mismo pasa con las Ciencias Sociales, que llevan muy pocas materias sobre los sentidos y las que llevan son más enfocadas sobre todo a la vista. En la UAEM llevan clases sobre video y fotografía etnográfica. La Sociología Visual se ha impulsado en esta institución a través de cursos y talleres. Actualmente hay una modalidad de titulación por obra artística, donde se elaboran ensayos fotográficos o videos documentales científicos, aunque para llevar a cabo estas modalidades se les solicita a los alumnos una investigación o monografía de respaldo al material audiovisual (Trejo, s.f.).

En la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM tienen como optativa la clase de Sociología Visual, y es la única de las tres entidades (FES Acatlán, FES

Aragón y la FCPyS) de la universidad que imparten la licenciatura que tiene una materia sobre ello.

A pesar de lo anterior, es importante destacar que, al menos en el campo médico, hoy en día es mayor el interés por el sentido del olfato. Se ha estudiado ampliamente en los últimos 30 años. Incluso Linda Buck y Richard Axel obtuvieron el premio Nobel de medicina y fisiología en el 2004 por ser pioneros en clarificar la forma en que funciona el sentido del olfato (Bonfils, 2008).

Juan Maza, doctor especialista en otorrinolaringología español destaca la importancia de que los médicos atiendan este asunto, pues incrementan la incertidumbre que los pacientes ya tenían por sentirse inseguros (como señalaba Maslow), al preocuparse también por no tener respuestas claras sobre su discapacidad "... para quien padece esta enfermedad hay respuestas que aún no la saben pero en parte también es culpa nuestra, de los médicos, porque no tenemos tiempo para sentarnos con vosotros lo suficiente en las consultas y tampoco todo el mundo pues se dedica al olfato..." (CEDDD, 2023, 16m,26s - 16m39s).

Las investigaciones sobre este sentido han incrementado y ahora se reconocen varias causas que originan anosmia. Puede deberse a patologías nasales (rinitis alérgica, sinusitis, poliposis nasal), inflamatorias o tumorales (intracraneales e intranasales), inhalación de productos tóxicos o industriales (polvos, metales, acetona, cromo, solventes de pinturas, etc.), enfermedades neurológicas (Alzheimer, Parkinson), drogas y trastornos endocrinos (síndrome de Cushing y de Kallmann) (Carrillo, et al, 2017). Otro elemento que puede generar discapacidad olfativa es la contaminación ambiental y recientemente se sumó a esta lista el COVID-19.

Se estima que el 80% de personas que tuvieron la enfermedad anterior, han pasado por alteraciones, no solo anosmia, sino también disgeusia (alteración del gusto) y ageusia (ausencia del gusto). La pérdida del olfato es un síntoma tan frecuente que los investigadores la recomiendan como prueba diagnóstica de SARS-Cov-2

(Sutherland, 2020, tal como se citó en Hernández-Paxtian & Orlando Guerrero, 2022).

Dependiendo de lo que haya originado la anosmia se puede pensar en algún abordaje terapéutico que debe basarse también en intervenciones médicas, farmacológicas o quirúrgicas. Sin embargo, los tratamientos médicos no han logrado los resultados esperados (Clerici & Soler, 2016).

Además de las investigaciones sobre el olfato por COVID-19, recientemente surgió un interés por este sentido porque se encontró evidencia clínica de que la pérdida de este precede con mucha frecuencia la aparición de enfermedades como Parkinson, Alzheimer o parálisis supranuclear progresiva. Particularmente en la primera existe una pérdida precoz del olfato que se presenta hasta décadas antes del surgimiento de los síntomas motores de la enfermedad; la prevalencia de alteraciones olfatorias alcanza de 70 al 100% de los pacientes (Miranda & Pérez, 2006).

De acuerdo a algunos médicos: “La patología del olfato y... las afecciones que comprometen los sentidos químicos, son... muy frecuentes. Se trata de una patología poco conocida, subdiagnosticada y no tratada... que... puede ser muy incapacitante. Los síntomas no deben ser considerados como menores. La disminución del placer por la comida, la falta de olfato y gusto pueden poner... la vida del paciente en riesgo al no detectar sabores peligrosos u olores como el humo o escapes de gases. Siendo la disminución del olfato frecuente y precoz en enfermedades como el Parkinson o el Alzheimer, su estudio ha cobrado interés para el diagnóstico... de estas enfermedades...” (Carrillo, et al, 2017, p.358).

Otra causa muy vigente es la contaminación del ambiente. Guarneros & Hudson (2009) realizaron un estudio entre noviembre del 2005 y enero del 2006 en el que comparaban las capacidades olfativas de los habitantes de la Ciudad de México, una región con altos niveles de contaminación del aire, con el desempeño de Tlaxcala, una región geográficamente comparable, aunque con más bajos niveles de contaminación. Contrastaron las habilidades de treinta adultos jóvenes. Los

integrantes de esta muestra eran saludables y no fumadores de entre 18 y 30 años de edad debido a que normalmente en este rango, las capacidades olfativas están en su nivel máximo de sensibilidad.

En la investigación debían detectar y describir el olor de leche, de dimetil disulfuro (un producto de la descomposición de la leche) y de dimetil disulfuro agregado a la leche. Obtuvieron como resultados que los habitantes de la Ciudad de México detectaron y describieron los estímulos odorantes a concentraciones más altas que los sujetos control de Tlaxcala, por lo que se concluyó que el daño en el sistema olfativo causado por la contaminación del aire tiene relevancia en situaciones cotidianas, como la de evaluar la calidad de los alimentos antes de consumirlos.

Mientras que en la contaminación la pérdida del olfato es paulatina, en otros casos es innata, como en los síndromes. El hipogonadismo hipogonadotrófico, o más conocido como Síndrome de Kallmann, es una condición congénita y se asocia a un defecto en la hipófisis o en el hipotálamo que produce una falta de hormonas que en condiciones normales estimulan a los ovarios o a los testículos. Como consecuencias, las personas que lo padecen tienen un crecimiento lento. Si no se atiende a tiempo, puede afectar el desarrollo de los caracteres sexuales. Sin embargo este síndrome es bastante raro pues afecta a 1 de cada 10,000 hombres y a 1 de cada 50,000 mujeres. Al ser más evidente en la pubertad por el desarrollo lento, el diagnóstico suele ser tardío, lo que disminuye las posibilidades de mejorar la calidad de vida de los pacientes (Cofré, 2015).

La anosmia es una discapacidad multicausal, que además se inscribe junto a otros trastornos olfativos. No existe una clasificación universal sobre estos. Sin embargo, las más populares son la cuantitativa y la cualitativa. La primera hace referencia a que tanto se perciben olores, se compone de anosmia, que es la pérdida total del sentido del olfato, la hiposmia, que consiste en una reducción en la capacidad de detectar olores, normosmia, que es la detección normal de olores e hiperosmia que trata de un aumento excesivo en la sensibilidad olfatoria. Esta clasificación va de no identificar nada a detectar en exceso. (Chacón, et al, s.f.)

La clasificación cualitativa se refiere a las distorsiones de la percepción olfativa y se compone por parosmia que corresponde a una interpretación de un olor agradable como desagradable, cacosmia que se refiere a la percepción de un olor desagradable sin que existan moléculas olorosas en el ambiente, fantosmia que es una sensación olfatoria sin presencia de estímulos, osmofobia que es una reacción de miedo ante la presencia de ciertos olores como consecuencias de la historia de vida y finalmente la presbiosmia que es la disminución de la capacidad olfatoria con la edad (Carrillo B, et al, 2017).

Para diagnosticar la ausencia, pérdida o distorsiones de este sentido es necesario realizar una anamnesis, que son una serie de preguntas realizadas por especialistas, en las que se aborden antecedentes personales (como hábitos de consumo, sobre tabaco, drogas o fármacos), familiares y patológicos, momento de aparición de la falta del olfato, lugares habituales de trabajo (como exposición a sustancias químicas y tóxicas por labores ocupacionales) seguida de una revisión de las fosas nasales y todo esto acompañado de una exploración del sentido del gusto (Chacón, et al, s.f.)

Otro paso para diagnosticar es la medición de la olfacción. Los exámenes que evalúan el olfato se clasifican en tres tipos: psicofísicos, en los que se requiere la cooperación del paciente para reconocer olores y son un tanto complejos porque no solo dependen del apoyo del paciente, también de otros factores como su nivel de instrucción, sus características culturales, su edad y género, los exámenes electrofisiológicos que miden los cambios en los receptores cerebrales a un estímulo inducido y los exámenes psicofisiológicos, que estudian las respuestas del sistema nervioso frente a un estímulo olfatorio, como cambios en la frecuencia cardiaca y respiratoria. Los exámenes psicofísicos se consideran subjetivos porque requieren de la percepción del paciente, aunque son los más empleados por su facilidad de ejecución y costo, mientras que los psicofisiológicos y electrofisiológicos se les cataloga como objetivos dado que es una máquina la que determina el resultado, pero en la práctica no se encuentran disponibles con facilidad (Carrillo B, et al, 2017).

Una de las pruebas más comunes de medición es el Test de investigación de olfato de la Universidad de Pennsylvania que incluye 40 fragancias y se considera anormal reconocer menos de 10. Es usado principalmente en Estados Unidos e Inglaterra, sin embargo, no ha sido probado en población hispana. Cada sociedad cuenta con su modelo sensorial y se desconoce si podría existir una validación transcultural, por lo que en países como Chile se propone más el *Sniffin Stick Screening Test*, que se auxilia de 12 dispositivos en forma de lápiz que contienen esencias de naranja, limón, piña, cuero, rosa, clavo de olor, menta, pescado, anís, plátano, canela y café. Se colocan a 2 centímetros de las fosas nasales del sujeto y se le pide al paciente que huelga e identifique a qué objeto pertenece (Miranda & Pérez, 2006).

Son varias las pruebas que existen, como la de San Diego y el test del olfato de Connecticut entre otros. No obstante Hernández-Paxtian y Orlando-Guerrero (2020), critican a la mayoría de estas por no hacer uso de las tecnologías de información y comunicación. Los sistemas informáticos se auxilian de la percepción visual y auditiva para transmitir información a los usuarios, mientras que el sentido del olfato es hecho a un lado y los sistemas no tienen habilidad olfativa en absoluto, pero no solo porque es infravalorado, también por las dificultades químicas que conlleva recrear aromas de manera precisa y por las características de los receptores olfativos, como la adaptación, que se refiere a que si los estos se encuentran expuestos por un tiempo prolongado a un mismo olor pueden perder sensibilidad olfativa. Los autores remarcan que el desarrollo tecnológico a través de los sistemas de apoyo suma a la integración de las PCD en la realidad social, laboral y digital, lo que forma una sociedad más justa. Sin embargo, estas poco o nada han hecho con respecto a la discapacidad olfativa y los especialistas de la salud consideran que la tecnología podría ayudar bastante en la autonomía personal al solucionar problemas cotidianos, facilitar las tareas del hogar con el uso de sistemas de apoyo y los pondría en contacto de forma directa con asociaciones o personas que vivan con la misma condición.

Las tecnologías de información y comunicación podrían ser de gran ayuda para las PCDF olfativa. Sobre todo en los casos de los adultos mayores. La evidencia científica reveló que el sentido del olfato disminuye con la edad y afectan a mayores de 65 años y principalmente a hombres, las mujeres parecen tener mejor capacidad olfatoria (Bonfils, s.f, como se citó en Carrillo B, et al, 2017).

Los pacientes adultos y de la tercera y cuarta edad conforman el mayor porcentaje en las consultas de otorrinolaringología. En la población pediátrica el porcentaje de consultas cae abruptamente (Soler, 2014). Sin embargo, que los porcentajes en niños sean menores no significa que no existan casos, más bien el olfato es ignorado culturalmente por lo que no se suelen hacer pruebas a temprana edad para verificar que los niños vivan con este sentido. Una detección temprana permitiría construir una imagen del cuerpo sana y evitar situaciones de riesgo.

Algunos médicos sugieren que los exámenes olfativos deberían realizarse de manera rutinaria en las clínicas pediátricas para identificar a tiempo no solo la ausencia del olfato, sino enfermedades que tienen como síntoma a la anosmia, por ejemplo, el síndrome de Kallmann (Doty, 1979).

La evaluación en niños es complicada ya que a los cinco o seis años de edad tienen dificultades para expresarse por el desarrollo cognitivo con el que cuentan en ese momento. Las pruebas de olfato están diseñadas para adultos y los estímulos olorosos pueden no ser conocidos por los niños. Los pequeños con anosmia pueden sufrir alteraciones nutricionales y tener un reconocimiento bastante limitado de los peligros y placeres del medio ambiente (Soler, 2014).

Incluso se hizo un estudio en Venezuela sobre la prevalencia de los trastornos olfatorios en niños de tres a quince años en el 2011 con el Test de identificación de olores y el test de San Diego. Tras la investigación se obtuvo como resultado que los trastornos predominaron en el género femenino sobre el masculino. El 65% de la muestra tuvo normosmia, 25% hiposmia y el 10% no colaboró. Los doctores destacaron que el que los niños adquieran actitudes y hábitos en relación con su salud y su higiene personal está condicionada por el buen funcionamiento de todos

sus sentidos y sobre todo del olfato. Sin embargo, las revisiones de alteraciones del olfato en infantes son muy poco comunes y también son complicadas. Los niños (así como la mayoría de la población) no suelen ir al médico si presentan algún problema olfatorio y las pruebas en adultos no se adaptan a ellos. Los investigadores invitan a que estas pruebas sean más cortas, familiares y divertidas para los pequeños, sin perder objetividad (Pieruzzini, et al, 2012).

Otro país latinoamericano que tiene avances importantes es Argentina. Graciela Soler es una de las pocas especialistas en alteraciones del sentido del olfato en su país. Ha trabajado en artículos sobre el tema y evaluó cuatro pacientes con anosmia congénita (Pieruzzini, et al, 2012).

Soler recalca que hay una gran variedad de pruebas para medir el olfato desarrolladas principalmente por extranjeros pero considera necesario que cada nación cuente con sus propios dispositivos para medir los trastornos del olfato, sobre todo porque si se busca que la prueba sea útil, es importante utilizar olores que sean familiares para la población local. Con esa idea, se acercó al Instituto Nacional de Tecnología Industrial para preparar la prueba “raspe y huella” compuesta por olores identificables para los habitantes argentinos. Utilizó limón, frutilla, jazmín, jabón, chocolate, mandarina, vainilla, orégano, nafta y eucalipto (Hermidia, 2013).

Este test lo puso a prueba en un estudio que hizo en Buenos Aires en el 2012, junto a la doctora Myriam Núñez. Tuvo como muestra a mil doscientos veintitrés pacientes sin patologías olfatorias repartidos entre quinientos cuarenta y ocho hombres y seiscientas setenta y cinco mujeres con un rango de edad de veinte a ochenta y ocho años. Tras aplicarlo, concluyó que el 87% tenía normosmia, el 10.7% hiposmia y 1.5% anosmia. Además, observó que las mujeres poseen un sentido del olfato más desarrollado pues el porcentaje del género femenino con normosmia fue mayor al de los hombres. Este fue el primer estudio de actividad olfatoria en la ciudad (Soler & Núñez, 2012).

El estudio anterior es uno de los pocos que se ha realizado en Latinoamérica. Estados Unidos y el continente europeo son los líderes en investigación sobre el olfato desde la década de los setenta. A partir de esos años hicieron grandes aportaciones al campo, desarrollaron pruebas psicofísicas, cuentan con centros especializados y estudios por imagen (Soler & Nuñez, 2012). En Viena, por ejemplo, Temmel, et al (2002) hicieron un estudio con 278 pacientes, 151 con anosmia y 127 con hiposmia, en el que informaron que el 73 % se quejó de dificultades para cocinar, el 30 % reportó que se le quemaban los alimentos, el 56 % tiene menos apetito, el 15% desarrolló aversión a la comida, el 50 % comió alimentos en mal estado, el 41% tiene constantemente miedo a que su cuerpo tenga un olor desagradable y el 67% considera que si hubo una reducción en la calidad de vida. En general sus pacientes sentían menos interés por comer o por cuidar su higiene y destacan como efectos positivos el ya no tener que gastar en perfumes.

Los puntos que señala el estudio en Viena, como el miedo y la reducción en la calidad de vida, también son identificados por Santiago Lanzuela, psicólogo español. Para él la anosmia es una doble pérdida por el gusto y el olfato. Desde su disciplina, menciona: "... en lo psicológico... puede ir afectando en la percepción que uno tiene sobre sí mismo, en el estado de ánimo, en la autoestima, el autoconcepto y... puede llegar a generar, si se queda en el tiempo de una forma constante, sintomatología ansiosa y depresiva. No tiene por qué generar un trastorno de ansiedad, un trastorno de depresión, pero, poco a poco esto va... alterando el estado de ánimo... y esta falta de reconocimiento a nivel social se suma... y muchas veces también los profesionales sanitarios que podemos estar un poco más perdidos con algo que hasta hace poco no estaba muy en boga, pues una frustración añadida a lo que es la propia pérdida" (CEDDD, 48m, 53s).

Por su parte, en Reino Unido, Philpott & Boak (2014) destacan que en su país las discapacidades auditiva y visual son condiciones muy recurrentes en su territorio y el olfato no era tomado en cuenta. No existían estudios cualitativos al respecto, hasta que en 2012 se fundó la organización "*Fifth Sense*", traducida como "Quinto

sentido” con el objetivo de brindar información y apoyo a quienes padecen trastornos quimiosensoriales.

Esta fundación hizo una encuesta anónima a cuatrocientas noventa y seis personas, en un rango de edad de 8 a 95 años, con 178 hombres y 318 mujeres con trastornos olfativos. El objetivo era identificar cómo esta discapacidad ha impactado en su calidad de vida, si había mejorado o empeorado. Tras analizar los resultados, se concluyó que el 43% tiene depresión, el 45% ansiedad, el 92% que la obtuvo en un momento determinado presentaron un deterioro en la experiencia de comer y el 55% va a restaurantes con menos frecuencia; al 54% se le ha dificultado relacionarse con los demás y describieron que les generaba molestia la falta de comprensión por parte de sus círculos cercanos, como familiares y amigos, por lo que evitan hablar de su diversidad funcional.

La falta de comprensión no es únicamente por parte de amigos y familiares, puede verse reflejada a un nivel social y prácticamente mundial, ya que son pocos las investigaciones sobre el tema y las medidas que se han tomado para apoyar a este sector. Algunos especialistas en el tema han hecho estudios a menor escala y si bien, son esfuerzos significativos al ser pioneros con respecto a las estadísticas de su país, sería importante que el gobierno tomara cartas en el asunto, cuentan con más recursos y podrían hacerlo contemplando un tamaño de muestra más grande, lograrían obtener datos que reflejen algo más cercano a la realidad de cada lugar.

En México se llevan a cabo los censos poblacionales cada 10 años y no incluyen ni una pregunta al respecto. Los avances son mínimos a comparación de los otros países latinos. Lo más cercano que se puede encontrar son algunos estudios sobre trastornos olfativos, como la investigación de la editorial Elsevier en conjunto con el Departamento de Neuropatología Molecular, el Instituto de Fisiología Celular, el Posgrado en Ciencias Biológicas, el Departamento de Biología Celular y Fisiología y el Instituto de Investigaciones Biomédicas de la UNAM. Este equipo aplicó pruebas olfativas que se utilizan para diagnosticar patologías relacionadas con la edad. Se apoyaron de la *Sniffin´Sticks* (que es reconocida internacionalmente debido a la

gran variedad de olores que posee y a su facilidad para adaptarse a distintos contextos culturales; además de que evalúa la capacidad para detectar olores y para diferenciar unos de otros) con una muestra de 916 personas de 16 a 83 años (615 mujeres y 301 hombres) que fue obtenida en el *Universum*, Museo de las Ciencias. Tras aplicar la prueba encontraron que hay una disminución olfativa a partir de los cincuenta años y que la población de la capital tiene un rendimiento más bajo que Estados como Tlaxcala, debido a que la primera es uno de los territorios más contaminados del país. Así mismo, destacan que en los Estados Unidos Mexicanos se han realizado pocas pruebas porque no son fáciles de administrar ni se encuentran comercialmente disponibles, aunque hoy en día esas dificultades han sido superadas (Guarneros, et al, 2015).

Otra de las investigaciones en México, fue la que hicieron Sacre, et al (2000), médicos de la Clínica de Disfunción Nasal de la Universidad de California, San Diego. Escribieron un artículo sobre un estudio que realizaron a 58 pacientes con alguna discapacidad olfativa. Tras investigar, concluyeron que la pérdida del olfato puede reducir la calidad de vida de cualquier individuo provocando estrés, depresión, pérdida de apetito, alterar la dinámica familiar y laboral con una dualidad peculiar: en algunos casos hubo pérdida de apetito y por consiguiente de peso y en otros hubo un interés mayor por la comida esperando que en cada mordida, surgiera un destello de aquel sabor que conocían.

También encontraron que las personas que no se acuerdan de olor alguno lo sobrellevan de una forma más tranquila a comparación de aquellos que sí podían oler y para la mayoría implica una gran pérdida. Les aconsejaron a sus pacientes que instalen detectores de humo en la cocina, en su recámara y en los espacios donde pasen la mayor parte del día, que no guarden soluciones inflamables, que no enciendan fósforos en lugares cerrados, que si carecen de un compañero con buen olfato, eviten guardar alimentos para no correr el riesgos e ingerir alguno en estado de descomposición y para rehabilitar el placer por la comida sugieren buscar el estímulo con los otros sentidos: la vista, el oído y el tacto con el objetivo de encontrar placer en la apariencia del platillo, su color, su temperatura y su consistencia.

Aunque señalan que es fundamental que se eviten los excesos. La sal no debe convertirse en un sabor buscado.

Otros doctores han hecho sugerencias similares, como Temmel, et al, (2002) comentan que las estrategias más comunes para evitar daños con respecto a los alimentos, es pedirle a un miembro de la familia que pruebe primero el platillo para ver si está echada a perder y preguntar a alguna persona de confianza si se echó la cantidad de perfume adecuada.

Además de las limitaciones en el campo médico, también las hay en el ámbito legal. En Estados Unidos las compensaciones por discapacidad se proporcionan en virtud de la enmienda de 1963 a la Ley de Compensación de los Trabajadores y la Administración de Veteranos, que otorga un 10 por ciento de discapacidad por anosmia total. Las pautas de 1961 de la Asociación Médica Estadounidense sugieren una compensación del 3% por ciento para la anosmia (Doty, 1979).

En la Ley del Trabajo de México, en la lista de los perjuicios provocados por el trabajo, se incluyen varias situaciones que pueden causar anosmia como la inhalación de distintos polvos (de madera, de lana, de pluma, tabacosis, etc.) y enfermedades de las vías respiratorias producidas por inhalación de gases y vapores, entre otros. Sin embargo, no se menciona textualmente a la anosmia como causa para indemnizar a pesar de que son bastantes los trabajos que requieren del olfato para cumplirse a cabalidad, como labores en la industria alimentaria, la profesión médica, el cuidado de niños, las industrias, perfumistas, chefs y catadores. Otras de las cosas que resaltan en aquella ley es que si el riesgo en el trabajo produce incapacidad, el patrón será responsable de los accidentes y se debe determinar en primer momento si la incapacidad es permanente total o parcial, para posteriormente definir las indemnizaciones tomando como base el salario diario que percibía el trabajador al momento en que se suscita el riesgo (Ley Federal del trabajo, 2019).

Varias personas dependen de su olfato para cumplir con sus empleos y el que no venga especificado en la ley es preocupante, pues es muy probable que queden

desempleados y tampoco tendrían apoyo mientras se recuperan. De ahí la importancia de que esta forma de experimentar la vida gane más visibilidad en todos los aspectos de la vida.

Además de la falta de respaldo legal en la Ley del trabajo para aquellos que necesitan de su sentido del olfato y lo pierden tampoco cuentan con algún tipo de apoyo por parte del gobierno. Para obtener la “Pensión para el bienestar para personas con discapacidad”, deben presentar su certificado de discapacidad, documento que no pueden conseguir porque la anosmia es ignorada. Sin el certificado tampoco pueden obtener una identificación oficial que los reconozca como parte de la diversidad funcional que les concede ciertos beneficios como el descuento en el metro.

Aunque probablemente tampoco necesiten este tipo de apoyos, ya que, a comparación de las otras discapacidades, no imposibilitan a los sujetos que vivan con ella a tener una vida más activa ni se enfrentan a barreras arquitectónicas. En el caso de las barreras actitudinales, si hay algunas dificultades dado que se suelen recibir comentarios minimizando esta condición, por algo es hasta cierto punto desconocida, pero no implica discriminación o el que se nieguen oportunidades.

Si bien, no se han realizado estudios en los que se indique si alguna persona que viven con anosmia ha sido rechazada en puestos de trabajo por su situación de diversidad funcional, es bastante probable que, en la mayoría de los casos, esto no sea un motivo para descartarlos como candidatos debido a que, al ser una discapacidad de grado leve, nivel dos, las personas son totalmente capaces de involucrarse en muchas de las actividades. Así mismo, tiene la peculiaridad de ser invisible y en ocasiones, no solo para los demás, también para el mismo individuo que no es consciente de su ausencia.

Quien escribe tuvo la oportunidad de conversar con 10 personas que no tienen sentido del olfato y todas comentaron que esta condición no les ha impedido cumplir sus sueños, pero en los casos en los que tenían olfato y lo perdieron si se han visto afectadas actividades que disfrutaban hacer e incluso prefieren ya no realizarlas por

la frustración que sienten, (por ejemplo, cocinar). En el caso de las personas que nacieron sin olfato, consideran que no ha interferido de ningún modo.

Los sujetos con otras discapacidades afrontan problemas en su vida diaria, como encontrarse en situación de pobreza, rezago educativo y se enfrentan a barreras arquitectónicas y actitudinales. Las personas con diversidad funcional olfativa no fueron prescindibles ni asesinados, tienen más facilidad para acceder a la educación que una persona con discapacidad física o que una persona con diversidad funcional intelectual que requiere el apoyo de maestros especializados y es bastante probable que sí pudieran tener un lugar en los 5040 habitantes que Platón pensaba para su *polis* ideal.

Sin embargo, es importante recordar que la discapacidad es un fenómeno con muchas dimensiones y no todos lo experimentan de la misma manera. Se vive en distintos grados y niveles. Que una discapacidad sea de un grado más bajo que otras, no implica que no sea importante o que no requiera atención. Cada una tiene sus problemas específicos y todos, como seres humanos, tienen derecho a una vida digna.

Un punto que sí tiene en común la discapacidad olfativa con las otras, es que fue despreciada por los filósofos clásicos, aunque de diferente manera. En el caso de la diversidad funcional eran asesinados solo por su condición, mientras que el rechazo del olfato, era para el olfato *per se* y no para las personas.

También, la discapacidad olfativa no fue parte del modelo rehabilitador, ya que no tuvieron que “curarse” para merecer un lugar en el mundo, pero en muchos casos, las curas para las distintas causas que provocan la pérdida del olfato, hasta el día de hoy no son tan eficaces como se esperarían y la discriminación se vivió desde otro punto de vista, con poca o nula investigación al respecto hasta años recientes.

Es cierto que las personas con discapacidad olfativa podían tener participación en la vida social. Sin embargo, la oportunidad de tener un lugar no fue porque se

aceptara la diferencia, sino que esa parte de su identidad era invisible. Al no ser visiblemente distintos, son “normales”.

Nombrar es reconocer la existencia y por mucho tiempo parecía que no existía la anosmia. Hasta la actualidad aún no hay avances suficientes, no solo en la investigación científica, también en la vida cotidiana no hay una representación suficiente al grado de que la manera de nombrar a esta diversidad funcional no es parte del sentido común. Puede que hasta las mismas personas que vivan sin sentido del olfato desconozcan cómo nombrarlo y tener una palabra que simbolice algo, aporta al autoconocimiento y a la identificación con los otros.

Dentro de la literatura que incluye personajes sin sentido del olfato, se puede ubicar una sola obra: *Nunca sabrás a qué huele Bagdad* que narra la historia de una niña de once años que vive en los ochenta y se percata de que no posee sentido del olfato (Tafalla, 2010). Esta obra fue escrita por Marta Tafalla, doctora en filosofía y profesora, nativa de España, que, al igual que la niña de la historia, tampoco posee este sentido.

Al respecto Synnot (2003) menciona en el apartado *El ángel caído y el poderoso hechicero* de su artículo *Sociología del olor* que existen libros, cursos y programas de televisión sobre la apreciación musical (oído), apreciación de las artes visuales (vista), apreciación de las Artes culinarias (gusto), así como masajes y terapias del tacto, más no existe su equivalente en educación y apreciación de los olores, ni siquiera hay un sistema científico de clasificación relacionado con el olfato.

En particular este asunto de la representación de las personas con anosmia en los medios de entretenimiento es preocupante, debido a que es un porcentaje muy pequeño de la población el que vive con esta discapacidad y pueden llegar a sentirse solos y caer en un cuadro de depresión.

Si bien, la televisión y los otros medios no dicen qué pensar, si ponen en el ojo público sobre qué temas pensar, tal como plantea la hipótesis de la agenda *setting*: "como consecuencia de la acción de los... medios de comunicación, el público es

consciente o ignora, presta atención o descuida, enfatiza o pasa por alto, elementos específicos de los escenarios públicos. La gente tiene que incluir o excluir de sus propios conocimientos lo que los medios incluyen o excluyen de su propio contenido” (Gómez, 2009, p.8).

Sería útil ver a más personajes con esta discapacidad en los programas de televisión y las películas para que personas que no conozcan del tema lo descubran y al mismo tiempo las personas con diversidad funcional olfativa puedan sentirse identificadas al ver reflejados aspectos de su situación que viven día a día o consecuencias de las que tal vez no habían escuchado antes, como los consejos de los médicos para disfrutar las comidas, por mencionar un ejemplo.

Uno de los casos que ayudó a dar a conocer a la anosmia, fue el de la periodista María O’Donnell, exparticipante del programa de televisión *Masterchef Celebrity* en el 2021. Este es un concurso en el que diferentes celebridades compiten cocinando alimentos que son evaluados por un jurado especializado. En uno de los capítulos ella preparó puré de membrillo. Uno de las integrantes del jurado, Mariátegui, tomó una cuchara y se desenvolvió la siguiente plática:

“Mariátegui: Huelo el vinagre desde acá.

O’Donnell: Yo no huelo

Mariátegui: Bueno, yo sí.

O’Donnell: Soy anósmica, no huelo, nunca olí en mi vida. Cocino y pruebo los sabores y hay un sentido que no tengo, pero no siento que sea una gran desventaja

Mariátegui: Cierra los ojos y huele eso

O’Donnell: No huelo jamás, no huelo, no huelo nada... ¿Casi los maté en vinagre?” (MasterChef Argentina, 2021, 3m, 26s - 4m, 03s).

Posteriormente el jurado continuó con su crítica, en la que destacaron principalmente que por la cantidad de vinagre no era un alimento que ellos pudieran

disfrutar. La anosmia dificulta en gran medida el poder cocinar, no solo por los condimentos, también varios alimentos requieren de aceite, como el *bistec*, las palomitas y los *nuggets*, entre otros.

La participante de *Masterchef Celebrity* tuvo que afrontar valientemente varias dificultades durante su estadía en el programa. Incluso, después de que explicó que vive con anosmia, el presentador del programa, Santiago del Moro, reconoció el esfuerzo que hizo.

“Santiago del Moro: María, yo quiero destacar algo tuyo... no poder sentir los olores, para cocinar es fundamental, como te mencionó el jurado. Me llama mucho la atención eso; que nunca lo usaste a tu favor, de decir: bueno, tengan en cuenta... que yo no puedo oler, entonces a la hora de presentar un plato, tengo herramientas menos.

O'Donnell: No. Me interesa que se hable de esto porque es como una cosa de la que se habla poco y me parece que con todo lo del coronavirus de repente esto se empieza a hablar y está bueno” (MasterChef Argentina, 2021, 5m, 24s - 5m, 49s).

Explica Sartori (2012), investigador italiano en el área de las Ciencias Políticas, en el capítulo dos de su obra *Homo videns La sociedad teledirigida, La opinión teledirigida* que la TV destaca a los charlatanes, a los pensadores mediocres, a los que buscan la novedad a toda costa y quedan en las sombras las personas serias, se cubren lugares donde hay agitación protestas, bloqueos de calles o cuando se ataca a algo o a alguien. La visibilidad está garantizada para las posiciones extremas y extravagantes. Cuanto más descabellada es una idea más se promociona y se difunde.

Mientras se le da protagonismo a otro tipo de polémicas, inviabilizar discapacidades como la anosmia, tiene consecuencias graves para las personas que la padecen. Sin embargo, como una luz al final del túnel, las redes sociales han venido a llenar de alguna forma estos vacíos y han dado voz a temas que en otros tiempos no hubieran trascendido.

Incluso, muchos movimientos sociales comienzan con una organización por redes sociales para continuar con las protestas en las calles; la televisión ya no es el único medio. Hoy en día ha sido desplazada por los servicios de *streaming*. Existen varias alternativas para dar voz a esta diversidad funcional.

En *Facebook* se pueden encontrar varios grupos que giran en torno a la anosmia dirigidos específicamente a ciertos países: uno de Brasil con 729 miembros, uno de México con 11 miembros, uno de Chile con 67 miembros, uno de Perú con 119 miembros, uno de Costa Rica con 4 miembros, uno de Colombia con 19 miembros, uno de Indonesia con 12 miembros y uno de España con 862 miembros.

También hay grupos que se organizan de acuerdo a la causa que les provocó vivir con esa discapacidad. Existen cinco grupos de anosmia por covid con más de 17 mil miembros; otros incluyen todos los trastornos olfativos como la parosmia, la ageusia y la disgeusia. También hay tres grupos de Síndrome de Kallman.

En los grupos que son de anosmia de los diferentes países se pueden encontrar en mayor cantidad publicaciones contando sus historias sobre cómo perdieron el olfato o si nacieron sin él. En estos espacios predominan más causas no tan conocidas, como perderlo por un golpe y en menor medida a los que lo perdieron por covid, aunque su caso es diferente dado que pueden recuperarlo.

En los grupos que están dedicados a la anosmia por SARS COV-2 hay principalmente publicaciones en las que cuentan su experiencia tras haberse curado del virus, pero sus secuelas no solo en el olfato, sino en los sabores siguen a pesar de que pasaron meses desde que se enfermaron. Se leen historias que reflejan frustración puesto que ellos lo tenían y lo perdieron o alegría en caso de que lo hayan recuperado. Hay publicaciones como:

- “Hace una semana me dio covid y me estoy volviendo loca de no tener gusto ni olfato. Ayuda ¿Qué hago?” (Sin olfato Sin gusto - Síntoma Covid19 (Anosmia) y secuelas del coronavirus, 2023).

- “Que desesperación no poder oler. Hace más de un año que no puedo percibir los olores a causa del covid” (Sin olfato Sin gusto - Síntoma Covid19 (Anosmia) y secuelas del coronavirus, 2023).
- “Hola querido grupo. Publico porque ya no sé qué hacer, que pensar. Estoy cada vez peor. Desde agosto que estoy así. Me engripé dos veces este mes y la verdad parece que empeoré. Ese olor lo siento en todos lados, ya nada tolero, ni hablar de pollo, carne. Hasta ni fruta puedo comer porque le siento ese mismo gusto que le siento a todo. Al chocolate le siento gusto a pescado podrido, al café también, es indescriptible el olor y el gusto. Probé de todo: vitaminas y *spray* nasal ¿Qué no probé? Estoy muy cansada de esto, jamás sentí una mejoría. No sé si a ustedes les pasa. Estoy triste, depresión. Nadie de especialistas nos da una solución. A veces pienso que ni ganas de vivir. Encima sufro dolores de hueso cintura cabeza pienso que es porque no me alimento bien” (SECUELAS DE COVID (PAROSIMIA, ANOSMIA, FANTOSMIA, CACOSMIA), 2023).

(Se realizaron correcciones ortográficas a los comentarios).

Mientras que en los grupos que no tienen una relación directa con el covid, si bien, sí hay algunas publicaciones en las que expresan sentir un gran dolor por la ausencia del olfato, parece que hay un grado de aceptación mayor e incluso llega a tomarse con humor. Sobre todo, considerando que en algunos casos, como en la anosmia congénita, no hay forma de recuperarlo. Se pueden leer publicaciones como las siguientes:

- “Hola a todos y muchas gracias por aceptarme. Yo tengo anosmia de nacimiento, nunca jamás he olido nada. El gusto nunca lo he perdido, ni por enfermedad ni por nada. Cuando era pequeña no sabía que existía eso que llaman "olor". Hasta que mi madre se dió cuenta de que algo me pasaba y me llevó al médico. Este dijo que al igual que nacen personas ciegas o sordas, la había también como yo, sin olfato. Tengo 58 años, dos hijas y jamás se me ha quemado la comida ¿Será un sentido especial que me hace

estar más atenta? No se amigos, pero me alegro muchísimo de haberos encontrado, ya no estoy sola con mi "rareza" (Anosmia España, 2023).

- “Conmigo trabajaba uno que no se lo creía y el mamón vino y se tiró uno silencioso a mi lado y me decía: Pues es verdad que no hueles, pero a los días tocó al revés y él sí que lo olió” (Anosmia España, 2022).
- “Mis hermanas desde hace 6 años saben que soy anósmica y siguen preguntándome: ¿verdad que huele bien rico? y yo con cara de: no manchen... y se sueltan a reír, porque se les olvida” (Anosmia España, 2022).

(Se realizaron correcciones ortográficas a los comentarios)

Los grupos que se mantienen más activos son los de covid-19 y también son los que tienen mayor cantidad de miembros. Algunos dedicados a ciertos países incluso no tienen publicaciones desde hace años; también hay grupos en WhatsApp y otras plataformas, aunque es más difícil acceder a ellos. Sin embargo, lo que queda claro es que, para muchas personas, el encontrar a otros que pasen por cosas similares a ellos, les ha servido de consuelo para afrontar su diversidad funcional.

Tal es el caso de Carolina Ortega, quien perdió el olfato hace 18 años tras el nacimiento de su hijo y cuenta lo siguiente: “A mí me está ayudando mucho... la asociación a través... del chat del WhatsApp... me está ayudando un montón porque se comparten muchas experiencias que ayudan mucho, en las que te ves reflejada. Se comparten muchas cosas de muchos compañeros, de lo que están haciendo, de soluciones que a mí me han puesto un poco en decir: oye pues es verdad pues la cosa ha avanzado. Voy a ponerme las pilas porque desde hace 18 años yo no he vuelto a mirar el tema...” (CEDDD, 2023 1h,05m,49s - 1h,06m,58s).

Y con referencia a la Asociación que menciona Carolina, probablemente el grupo que ha tenido un mayor impacto no solo en el mundo digital, sino también en el material, es el de España dado que gracias a este se creó la única Asociación Española que ha tenido acercamientos con los medios de comunicación, con otras

asociaciones y con el gobierno español, con el objetivo de que las personas que viven con anosmia tengan mayor visibilidad.

Rubén Ruiz, presidente y fundador de la Asociación Española de Anosmia cuenta lo siguiente: “Bueno la asociación la constituimos entre varias personas que nos empezamos a juntar en un grupo de Facebook. Todos veníamos de casos y causas muy, muy diferentes y la verdad... ese grupo nos sirvió como grupo de apoyo. Éramos muy poquitos, pero era lo único que había en internet en ese momento y tú podías... buscar incluso literatura en inglés y era muy difícil encontrar algo relacionado con la anosmia o cómo ayudarnos. Pero entre unos pocos conseguimos reunir un poquito de información... y dijimos ¿por qué no hacemos una asociación ya que no hay nada y nadie nos está amparando? Esto fue antes de... covid que también ha movido mucho el avispero, por así decirlo...” (CEDDD, 2023, 3m09s - 3m54s).

Uno de los objetivos del presidente de la Asociación era ayudar a las personas con anosmia a que pudieran conectar con otras en su misma situación. Principalmente por los comentarios que se reciben de los demás desvalorizando o comparando con otras discapacidades, los sujetos con diversidad funcional pueden llegar a sentirse solos y deprimidos.

Sobre lo anterior, Rubén cuenta: “... en mi caso concreto se me juntó con otras cosas y entré en depresión. Por suerte, salí bastante pronto, pero nos llegan muchos casos de gente muy triste a la asociación, al final... lo que más está empujando es en acoger en terapia de grupo; es lo que muchos no tuvimos cuando no estaba la asociación porque muchos... no teníamos dónde acudir, ni con quién hablar, ni con quién compartir lo que nosotros estábamos sufriendo y el mero hecho de escuchar a alguien que tiene algo parecido, ni siquiera lo tuyo, algo parecido, aunque suene feo, te hace sentir mejor. Te sientes un poco comprendido y sobre todo si te dicen que es algo como que no tiene solución y que no tienes ninguna esperanza... entonces sí que afecta a nivel psicológico” (CEDDD, 2023, 11m32s - 12m24s).

Otro ejemplo es el de una persona con la que se tuvo la oportunidad de platicar y prefiere mantener su identidad en anonimato (para este trabajo se le llamará persona "A") comentó: "Saber que no es tan raro, que no estoy sola y que hay cosas en común con los otros y las otras me ayuda a sentirme mejor. Veo a personas escribiendo sobre la situación de la anosmia y ver que sienten lo mismo que yo, me sorprende mucho, se siente como tener un gran amigo" (Anónimo, comunicación personal, 5 de abril del 2023).

El psicólogo español Santiago Lanzuela recomienda ampliamente el uso de las redes sociales como un lugar en el que las personas que viven con anosmia puedan sentirse acompañadas: "... el tema de participar en grupos ya sean virtuales o presenciales. Los grupos de Facebook, poner un mensaje en alguna red de apoyo que luego pueden responder otras personas. Yo... creo que es muy importante por el desahogo que puede suponer y la conexión con otros, el sentirse comprendido, sentirse escuchado... un montón de beneficios... a veces se habla un poco mal... de lo virtual... pero... puede ayudar mucho. A mí personalmente... sí que en el momento que tuve... digamos, duro a nivel personal, el hecho de que había un grupo como de afectados, poder participar... no sé hasta qué punto me salvó... me ayudó muchísimo. Todo ese conjunto de emociones... por dentro poder compartirlas" (CEDDD, 2023, 55m, 56s).

Las redes sociales han sido una herramienta útil para generar un sentido de pertenencia, sin embargo, no es suficiente. Esta misión no es solo tarea de los medios de comunicación. También las Ciencias Sociales deben ser una herramienta que de voz a las experiencias que enfrentan las personas que viven con anosmia en su vida cotidiana y la Sociología en su encuentro con la fenomenología es la más adecuada para dar cuenta sobre ello.

Capítulo 4: Procesos de adaptación ante una vida sin olfato

En el siglo XIX surgió el positivismo de la mano de Augusto Comte, corriente que afirmaba que el único conocimiento verdadero es el que se obtiene a través del método científico. Algunas disciplinas se ajustaban muy bien a ese planteamiento (como la Física o la Química) mientras que otras (como la Filosofía) les resulta imposible auxiliarse de aquella metodología por lo que surgieron algunas opciones alternativas como *el método fenomenológico* de Edmund Husserl. Este autor pensaba que todas las ciencias, tanto de la naturaleza como del espíritu, componen la totalidad de actividades humanas (Bolio, 2013).

Los antecedentes de Husserl pueden encontrarse en Immanuel Kant; Franco (2015) explica que Kant criticó al idealismo ingenuo que considera que el ser humano podía captar las propiedades de los objetos tal y como son, veían al sujeto como un observador que hacía una copia exacta del objeto en su conciencia. El alemán pensaba que el proceso para conocer no era así. Para él, cuando un sujeto conoce a un objeto, lo hace a través de sus propios procesos mentales, no conoce al objeto desde el mismo objeto, el sujeto se apropia de él desde su subjetividad. El sujeto trascendental le da forma a la materia, la ordena mediante espacio, tiempo y sus categorías como un proceso *a priori* para posteriormente encontrarse con la realidad. Dado que la realidad no se descubre tal y como es sino con base en aquellas formalidades, estas construcciones son nombradas por Kant como *fenómenos* que son construcciones de la realidad y los *noúmenos* son las cosas en sí mismas. De ahí que la fenomenología utilice el término fenómeno.

“... según Kant, la síntesis de lo empírico y a priori realizada por el sujeto da como resultado el contenido del conocimiento, es decir lo que se tiene en la conciencia. “Esos objetos” que aparecen en la conciencia del sujeto que conoce los llama fenómenos... el contenido del conocimiento... es el fenómeno, lo que aparece ante el sujeto. Pero el fenómeno, como “ser para nosotros”, no se identifica con el “ser en sí” como tal, con ese “algo” que al fin y al cabo existe fuera del sujeto y que es

origen del fenómeno. Ese “ser en sí” Kant lo denominó "noúmeno" (Rendón, 1999, p. 40).

Para Husserl la fenomenología se enfoca en los fines, la orientación del pensamiento y la acción humana. Los sujetos deben observarse, conocerse al mismo tiempo como sujetos y como objetos de estudio, aquello que aspiran y en lo que tienden a convertirse. Esta escuela filosófica es una ciencia apriorística porque parte de la vivencia intencional del sujeto, no del objeto, no busca contemplar al objeto, sino la forma en que es captado por el sujeto desde su intencionalidad (Bolio, 2013). La fenomenología describe las estructuras de la experiencia tal y como se presentan en la conciencia, sin recurrir a teorías o suposiciones procedentes de otras disciplinas, tales como las ciencias naturales (García, 2015).

Los fenómenos existen independientemente de los humanos. Los sujetos ven al mundo como un lugar ordenado sin considerar su participación en el proceso de ordenamiento. Lo anterior es descrito por Husserl como la actitud natural y piensa que es necesario tomar una actitud fenomenológica que se base en poner en duda aquello que parece obvio y hacer a un lado creencias y prejuicios personales (Lambert, 2006).

Es importante destacar que el postulado de la interpretación del significado subjetivo no es únicamente un presupuesto propio de las ciencias sociales, sino de la vida cotidiana. En cada momento los seres humanos interpretan las acciones de los otros tal como se presentan mediante la comprensión del significado que el actor les otorga (López, 2016).

Husserl piensa en todas las ciencias (naturales y humanas) como una totalidad de las actividades humanas. Su base de sentido es el mundo de la vida y destaca que particularmente en el desarrollo de las ciencias naturales este mundo cayó en el olvido por un proceso constante de idealización y formalización. Las idealidades creadas por la ciencia han sustituido ingenuamente al mundo de la vida y las ciencias positivas perdieron su fundamento (Dreher, 2012).

Para el intelectual, la conciencia no es una cosa, un lugar o algo que se encuentre en la cabeza del sujeto. Es un proceso que se basa en la relación entre el actor y los objetos del mundo exterior; lo importante está en aquella relación y no solo en los objetos. Por lo que propone estudiar científicamente las estructuras básicas de la conciencia. Este es el punto de partida para el trabajo académico del sociólogo Alfred Schutz (Ritzer, 2001).

Schütz a diferencia de Husserl, comprende a la fenomenología como una instancia de aproximación a la vida cotidiana. Es por ello que se puede hablar de una fenomenología de corte sociológico (más que filosófico) y su interés está en conocer y explicar las experiencias intersubjetivas de los sujetos en sus entornos diarios (García, 2015).

Otro teórico fundamental en la propuesta de Schutz es Max Weber. Este último critica considera que los individuos con sus acciones son los que transforman a la sociedad. El sociólogo se inscribe en la tradición que se opone a la búsqueda de las causas (impulsada por Augusto Comte y continuada por Emilio Durkheim), aquella que quiere comprender los motivos y comprender más que interpretar. “Weber creía que los sociólogos tenían una gran ventaja sobre los científicos naturales... la capacidad... para comprender fenómenos sociales, mientras que el científico natural no podría conseguir una comprensión similar del comportamiento de un átomo o de un comportamiento químico” (Ritzer, 2001, p.269).

Weber pensaba que la sociología debe comprender interpretando la acción social; en consecuencia es necesario distinguir entre acción y acción social. La primera se refiere a un comportamiento humano que tiene un sentido subjetivo, la segunda, además de tener un sentido subjetivo repercute en los demás (por ejemplo: dar las gracias a alguien tras un gesto amable). La acción social es un comportamiento orientado a las acciones de los otros. Cada que un individuo actúa, supone la respuesta del que lo rodea. Para que una acción se considere social, debe tener una orientación y una intención. Todas las personas actúan de forma diferente

dependiendo de las circunstancias, por lo que es vital comprender los motivos que las llevaron a actuar de esa forma (Alfaro, 1990).

El autor distingue cuatro tipos de acción social: “La acción social, como toda acción, puede ser: 1) racional con arreglo a fines: determinada por expectativas en el comportamiento tanto de objetos del mundo exterior como de otros hombres, y utilizando esas expectativas como "condiciones" o "medios" para el logro de fines propios racionalmente sopesados y perseguidos. 2) racional con arreglo a valores: determinada por la creencia consciente en el valor -ético, estético, religioso o de cualquiera otra forma como se le interprete- propio y absoluto de una determinada conducta, sin relación alguna con el resultado, o sea puramente en méritos de ese valor, 3) afectiva, especialmente emotiva, determinada por afectos y estados sentimentales actuales, y 4) tradicional: determinada por una costumbre arraigada” (Weber, 1944, p. 20).

Con elementos de la sociología comprensiva de Max Weber y de la fenomenología de Husserl transformada en sociología, Alfred Schutz buscó estudiar la constitución de sentido que tiene la vida cotidiana (Ritzer, 2001). En la perspectiva de Schutz, la fenomenología era el medio más adecuado para la fundamentación filosófica de las ciencias sociales (Dreher, 2012).

Alfred Schutz nació en Austria en 1899, estudió derecho en la Universidad de Viena y comenzó a trabajar en la banca. Admiraba sobremanera a Max Weber y su propuesta sobre la acción social. La obra de Schutz fue poco valorada debido a que surgió cuando la teoría estructuralista de Talcott Parsons y las ideas de George Herbert Mead estaban en su apogeo (Ritzer, 2001). “Es hasta la gran crisis en la década de los setenta y principios de los ochenta... que se reivindica el papel del sujeto dentro de la teoría social, y con ella de las teorías de la subjetividad” (Hernández & Galindo, 2007, p, 229).

La propuesta de Schutz no pone énfasis en los sistemas sociales o en las relaciones funcionales, sino en la interpretación de significados del mundo y en las acciones e interacciones de los seres humanos. (García, 2015). El austriaco describe a la

fenomenología como una filosofía del ser humano en su mundo vital que puede explicar el sentido de este mundo de una forma rigurosamente científica (Dreher, 2012).

Schutz desarrolla una teoría de la intersubjetividad que se opone a la de Jean-Paul Sartre. Para este último, la relación entre el “yo-sujeto” y el “otro-sujeto” es imposible, uno de los dos debe ocupar la posición del objeto, incluso en el “nosotros” distingue entre “nosotros-sujeto” y “nosotros-objeto”. Schutz modifica esta idea y considera que más que convertir al otro en objeto, se emplean tipificaciones y el encuentro implica dos subjetividades. En una relación entre dos personas, el reconocer que el segundo vive en un escenario no definido por el primero ni viceversa, no los transforma en un utensilio. Para el autor, la sola presencia del otro provoca un cambio en la orientación propia, una reconfiguración actitudinal que involucra ajustes cognitivos y éticos (López, 2016).

Schutz señala que la ciencia es una de las múltiples realidades que existen en el mundo, entre las que se encuentran la de los sueños, del arte, de la religión y la demencia, entre otros. Sin embargo, la realidad eminente y el arquetipo de la experiencia es el mundo intersubjetivo de la vida cotidiana. Todas las demás realidades pueden considerarse modificaciones de esta (Ritzer, 2001).

Leal (2006) menciona que en la obra del sociólogo se pueden identificar algunos supuestos naturales que se relacionan con la vida cotidiana y todos ellos sirven de referencia para describir las relaciones de conocimiento entre los actores. Estos son: que existe un mundo social y cultural independiente que ha sido construido por los predecesores y contemporáneos (1) en el que habitan individuos con su propia corporeidad (2) y tienen conciencia de que es similar a la de otros sujetos (3), sujetos con los que se pueden establecer relaciones comunicativas (4) y acciones (5), los objetos que constituyen el mundo natural son distintos a los de la conciencia (6) aunque los significados de los objetos son similares para todos (7) y solo en una pequeña parte las circunstancias de cada ser humano son resultado de una construcción personal (8)

El mundo de la vida para Schutz es la realidad experimentada dentro de la actitud natural de un humano que actúa entre y sobre ese mundo y entre los otros (la actitud natural entendida como un estado de conciencia en el que se acepta a la realidad de la vida cotidiana como dada). Este mundo incluye las tensiones propias de la conciencia y desde el principio no es un espacio privado del individuo en solitario, sino un mundo intersubjetivo al que los sujetos están acostumbrados (Dreher, 2012).

El mundo de la vida tiene su propia lógica y es independiente del actor, aunque puede ser conocido por este y aquel conocimiento puede compartirse con los otros, quienes a su vez interpretan y reinterpretan ese mismo mundo. Cuando comparten sus experiencias y conocimientos construyen la vida de manera coparticipativa (Leal, 2006).

La realidad de la vida cotidiana se organiza en torno a un aquí y un ahora; ambas dimensiones son parte lo real de la conciencia de los individuos. Aunque no solo incluye al presente, abarca también fenómenos del pasado. Los seres humanos pueden experimentar la vida cotidiana en grados distintos de proximidad y lejanía, tanto en el terreno espacial como en el temporal (García, 2015).

Un aspecto significativo de la teoría Schutziana es la estratificación de ese mundo en distintas dimensiones. El sociólogo define una estructura espacial, temporal y social del mundo de la vida. También, la divide en esferas de realidad o ámbitos finitos de sentido. Además de un aquí y un ahora, en la estructura temporal del mundo de la vida, el mundo físico y social existen desde antes del nacimiento de la gran mayoría de individuos y seguirá existiendo después de su muerte, fue formado por los predecesores y en él seguirán existiendo los sucesores. Con respecto a la estructura social, esta dimensión se encuentra al alcance de los humanos dado que constituye el dominio de la experiencia social directa y en ella se encuentra rodeado de sus semejantes. Con ellos comparten un sector del tiempo y del espacio. Los cuerpos de los demás están al alcance de los sujetos y viceversa (Dreher, 2012).

Schutz considera que la sociología debe describir al mundo social y construir modelos teóricos y conceptuales sobre él. Señala que en el mundo de la vida en el hay actores dotados de sentido común que tratan pragmáticamente los problemas mundanos pues su acervo de conocimiento se deriva de este mismo mundo y científicos sociales que deben mantenerse al margen, ser observadores que no están implicados en el mundo de la vida de los actores y sus conocimientos se derivan de la ciencia. Deben separarse de sus situaciones biográficas y operar en el mundo de la ciencia (Ritzer, 2001).

El sociólogo encargado de continuar con la labor de Alfred Schutz tras su prematura muerte fue Thomas Luckmann. Ambos reflexionaron sobre la tensión que existe entre la subjetividad del actor individual y la sociedad. Para el segundo, la fenomenología sirve como una “protosociología” y su labor es definir la base epistemológica de la Sociología como una ciencia social (Dreher, 2012).

Luckmann colocó al sujeto en el centro de su propuesta como un individuo en vinculación e interacción permanente con los demás. Es gracias a estas interacciones que se constituye la sociedad (y al construirla se convierte en realidad objetiva), aunque al mismo tiempo la sociedad los constituye a ellos. Desde que nace, el ser humano está incluido en determinadas pautas de interacción social y la vida cotidiana en la que se encuentra inmerso implica un mundo ordenado mediante significados compartidos por la comunidad (García, 2015). Es un proceso estructurado y estructurante.

Junto a Peter Berger, Thomas Luckmann desarrolló dos ideas centrales: la primera es que la realidad se construye socialmente y la segunda es que el deber de la sociología del conocimiento es analizar los procesos por medio de los cuales se construye socialmente la realidad. Fue en esta obra que se mencionó por primera vez la idea de que la vida es una construcción social. De acuerdo al construccionismo social, el mundo está conformado por conversaciones concebidas como patrones de actividades conjuntas. Los tres autores piensan en la realidad de la vida cotidiana como intersubjetiva, compartida con otros; consideran a los

encuentros “cara a cara” como los más importante de las experiencias de interacción social, porque de ella se derivan todas las demás situaciones de interacción (García. 2015).

Los aportes de Alfred Schutz, Thomas Luckman y Peter Berger dan cuenta de cómo la sociología puede analizar objetivamente un mundo que se guía por el sentido común y el encuentro entre subjetividades: la vida cotidiana. La finalidad del capítulo en cuestión es analizar algunas dificultades que han enfrentado de forma constante las personas que viven con anosmia en la cotidianidad a través de los aportes teóricos de Alfred Schutz y Robert Merton.

4.1 Reflexión sobre la anosmia en el marco de la fenomenología

Para Schutz todo conocimiento, tanto el que viene dado por el sentido común como del pensamiento científico supone abstracciones, generalizaciones e idealizaciones del nivel respectivo de organización del pensamiento. No existen hechos puros pues todos son extraídos de un contexto por la actividad de la mente. Se trata siempre de hechos interpretados. El conocimiento se transforma en un esquema de interpretación del mundo común y en un medio de comprensión y acuerdo mutuo. Esto se debe a que es transmitido como válido y ampliamente aceptado por los miembros del grupo (Dreher, 2012).

Retomando la distinción que hacía el sociólogo entre el mundo de la vida y el de la ciencia, mientras que las personas con sentido común actúan de forma racional en el sentido instrumental y eligen medios para realizar fines por el camino más eficaz, los científicos sociales crean modelos teóricos y actúa de manera racional en sentido pleno del término. Poseen una comprensión clara de los fines y de los medios, así como de los efectos secundarios de la vida cotidiana. Deben construir modelos teóricos racionales de un mundo social cotidiano que está lejos de ser racional. La realidad cotidiana es significativa para los actores que se encuentran ahí y el intelectual debe construir sistemas racionales de ello (Ritzer, 2001).

El hecho de captar estructuras subjetivas mediante un sistema de conocimiento objetivo es una de las cuestiones más preocupantes para el sociólogo; dificultad que es rápidamente superada gracias a la propuesta de Max Weber sobre los tipos ideales. Estos pueden entenderse como conceptos contruidos por los científicos sociales con los que buscan identificar los rasgos más característicos de un fenómeno en particular a lo largo de la historia. Una vez contruidos, deben estar en constante comparación con la realidad empírica para reconocer similitudes y diferencias (Weber, 1944).

Schutz destaca que la capacidad para analizar objetivamente al mundo intersubjetivo se basa en la idea de que tanto el mundo de la vida como el de la ciencia confían en tipos ideales para interpretar y comprender la realidad. Identifica dos tipos de constructos: los de primer orden son tipificaciones en el mundo de la vida y el científico desarrolla constructos de segundo orden a partir de los primeros. Lo anterior permite una ciencia racional y objetiva de la subjetividad. Los seres humanos observan el mundo y hacen constructos que les permitan comprender lo que ocurre, pero la capacidad de entenderlos es mayor en el científico (Ritzer, 2001).

El mundo cotidiano es común a todos y en él cada uno vive y actúa entre sus semejantes. Ese mundo es un campo de acción y orientación. El actor de sentido común y el científico desarrollan su vida en el mismo ámbito; el observador es a la vez actor. No obstante, cuando el actor se desempeña como científico, en ese instante deja de ser actor ya que el rol le exige funciones distintas. Tanto el actor como el observador pueden conocer a sus semejantes, aunque el encuentro no se da del mismo modo dado que el actor describe aquello que percibe mientras que el observador, además de describir lo que mira, interpreta el contenido que contempló y las tipificaciones utilizadas (Leal, 2006).

Las personas desarrollan constructos de primer orden en el mundo social mientras se tipifica rutinariamente a los demás. Los sujetos se autotipifican; cuando llaman a algo por su nombre están tipificando. Decir cosas como: "hombre" o "perro" son

tipificaciones. Siempre que se hace uso del lenguaje se está tipificando, es el tipificador por excelencia. Las tipologías que se usan derivan de la sociedad, han superado la prueba del tiempo y se encuentran institucionalizadas como herramientas tradicionales para la vida (Ritzer, 2001).

Con la idea de captar estructuras subjetivas mediante un sistema de conocimientos objetivos se construyen modelos que atrapen la interacción humana típica, para posteriormente analizarla y reflexionar sobre el sentido que podría tener para los actores. Schutz utiliza el término “recetas” que en ocasiones parece ser sinónimo de tipificación, aunque las primeras tienen relación con las situaciones, mientras que las segundas con las personas. Los seres humanos usan las recetas para controlar las situaciones a las que se enfrentan en su día a día. Y hace referencia al término receta en analogía al arte culinario (Ritzer, 2001).

Hay varias similitudes entre las recetas culinarias y las recetas sociales. En primer momento, las culinarias existen antes de que el chef o cualquier persona quiera preparar cualquier alimento. Por su parte, las segundas son formadas por los seres humanos, pero a la vez son instaurada culturalmente a los sucesores, por lo que son estructuradas y estructurantes, existen antes que algunos sujetos.

Así mismo, en las culinarias hay una serie de pasos específicos para preparar cada comida y siempre que se quiera cocinar es necesario repetir los mismos pasos. Algo similar ocurre con las sociales dado que los seres humanos se enfrentan a situaciones bastante repetitivas en la vida cotidiana (como dar los buenos días) y para ese tipo de momentos ya tiene una respuesta definida que suele ser la misma, por lo que la interacción se vuelve un tanto predecible.

Una de las recetas más comunes es dar las buenas tardes o los buenos días a los otros. Cuando se sube al transporte público se le dice a los demás: ¡Buenos días! y se espera que el resto de los pasajeros respondan con la misma receta, lo mismo en la escuela, cada que entra el profesor a un aula y está a punto de comenzar la clase. Otro caso podría ser cuando se sale observa que la otra persona está comiendo se le menciona: “buen provecho” o al salir de algún lugar y un sujeto

obstaculiza el paso del otro, el primer dice: “con permiso” y se espera como respuesta: “propio”. Es cierto que las recetas no son universales, cada lugar tiene sus particularidades, pero sí están bastante generalizadas.

Todos los ejemplos anteriores hacen uso del lenguaje, se auxilian de las palabras y este es para Schutz el tipificador por excelencia. Sin embargo, no implica que solo haya recetas que requieran de él; estas también pueden verse reflejadas en acciones o comportamientos. Por ejemplo: un maestro borrando el pizarrón al terminar su clase para que el próximo docente lo encuentre limpio, o las formas de comportarse en ciertas situaciones: como en un funeral, en una entrevista de trabajo o en un restaurante, la forma de usar los cubiertos y qué temas son adecuados para platicar ahí.

Las tipificaciones y recetas están en contacto con la corporalidad y con los sentidos dado que la vida social es siempre una vida con otros y, por consiguiente, con otros cuerpos, cuerpos acompañados de sentidos. Cada sociedad tiene un modelo sensorial específico. Los olores, sonidos o sabores que pueden ser agradables en algún sitio, en otros no lo son. Lo anterior implica que tanto las recetas sociales lingüísticas como las recetas sociales sensoriales no sean iguales para todos, aunque sí existe cierto consenso o similitud entre las personas que viven contextos análogos.

Se puede pensar en recetas para los cinco sentidos. Con respecto al tacto, cuando alguien al saludar extiende la mano, chocar los puños, corresponder a un abrazo cuando la persona que está enfrente extiende sus brazos, expresiones de dolor como “auch” después de tocar algo caliente, duro o que causa una sensación desagradable al contacto con la piel y aplaudirle a alguien después de que terminó una exposición o en algún concierto, entre otros.

Por su parte, el sentido del gusto también se auxilia del lenguaje y del cuerpo para sus recetas. El nombrar a los alimentos de acuerdo a su sabor, es tipificarlos: “este alimento está muy salado, agrio, etc.” Al probar algo, usualmente se expresa si

quedó delicioso o no, si está picante en algunas ocasiones se le echa aire a la lengua con la mano.

El sentido de la vista también tiene una fuerte presencia en la cotidianidad de las personas. Al conducir, cuando se ve el semáforo en rojo, el auto se detiene, si está en verde continua. Si se observa algún objeto tirado, se levanta. Al ver el clima, los sujetos se visten de acuerdo a la ocasión; si llueve hacen uso de una sombrilla, si el día es soleado, usan gorra. Incluso, retomando algunas ideas del capítulo dos, se esperaría que cuando los sujetos ven algún símbolo como el de una persona con discapacidad física en los estacionamientos de los supermercados, lo que implica que esos lugares están apartados para ellos aplique la receta de no estacionarse en esos espacios, aunque no siempre es así.

Volviendo al planteamiento de Simmel, la vida ha pasado por un proceso de intensificación de experiencias sensibles (en particular de experiencias visuales) y una proximidad entre los individuos que en lugar de fortalecer los lazos, los disuelve (Sabido, 2019). Con el aumento de proximidad entre los individuos, viene un crecimiento en los encuentros cara a cara, del intercambio de miradas, del que sin duda también surgen recetas.

Simmel entiende a la mirada entre individuos como un vínculo intersubjetivo que corre el riesgo de disolverse en cualquier instante (Weinstein D & Weinstein M, 1984). Hay dos recetas probables cuando los ojos de dos desconocidos se encuentran; la primera es que cualquiera de los dos le sonría al otro como un gesto de amabilidad, o la otra, que simplemente desvie la mirada, aunque recientemente con la pandemia el asunto complicó el proceso comunicativo entre sujetos debido a que en los encuentros cara a cara no se podían distinguir los gestos con facilidad por el uso del cubrebocas y también disminuyeron en comparación a los encuentros en línea que presentaba un intercambio más problemático dado que en ocasiones alguno de los dos interlocutores podía no tener su cámara prendida lo que bloquea toda la gestualidad y problemas con el internet que distorsiona el audio o video, entre otras situaciones.

Una tipificación de la mirada misma, es que para Simmel (1939), siempre que hay un encuentro entre sujetos, un individuo no puede percibir a otro sin ser percibido al mismo tiempo. De este encuentro se deriva otra receta, pues quién no desea ser percibido por los demás intenta que su rostro tenga gestos aparentemente inexpresivos (Weinstein D & Weinstein M, 1984).

Para George Herbert Mead los gestos son el mecanismo básico del acto social y los considera estímulos de un primer organismo hacia otro; un proceso dialéctico en el que la acción de un sujeto tiene efecto sobre los otros, convirtiéndose en una conversación gestual. Animales y humanos pueden hacer gestos, sin embargo, el autor distingue entre gestos significantes (requieren un proceso de reflexión) y no significantes. Los humanos son los únicos que pueden tener gestos significantes. El sociólogo destaca el papel de los gestos vocales en el desarrollo de los gestos significantes y piensa en el lenguaje como el factor que hizo posible el desarrollo distintivo de la vida humana dado que permite el desarrollo de la interacción entre individuos y tiene la capacidad de estimular tanto al emisor como al receptor; por ello considera a los gestos vocales como los más importantes (Ritzer, 1997).

Sobre el sentido del oído, es a través de este y de la vista que pueden ser percibidas las recetas sociales lingüísticas. Otros ejemplos pueden suscitarse cuando los sujetos están escuchando una canción que conocen y la cantan o se mueven al ritmo de la melodía, escuchar el timbre e ir a abrir la puerta, o en las escuelas de educación básica y media superior, que se auxilian de chicharras para marcar que la clase terminó, la alerta sísmica conlleva dirigirse de manera calmada a un lugar seguro. También en la calle, oír un claxon implica automáticamente para el otro un sentimiento de presión para avanzar o moverse de ahí.

El olfato también cuenta con recetas fundamentales que, para sorpresa de nadie, son muy poco valoradas. En la higiene personal, se usa desodorante antes de salir o después de eventos que requieren de actividad física como prácticas deportivas o al finalizar un concierto; para ir a algún evento importante o si se busca dejar una buena impresión en las demás personas no solo se utiliza desodorante, también

perfume; al momento de bañarse se suele hacer uso de *shampoo*, para el cuidado del cabello, pero también por el olor que se deja impregnado.

Hay otras recetas que pueden salvar la vida de los sujetos, si huele a gas van y lo cierran, si una comida está echada a perder se tira. Incluso surgen expresiones lingüísticas y gestuales a partir del olor de los alimentos, como una cara de desagrado si algo huele mal o menciones de que la comida huele deliciosa y por consiguiente su sabor también será de la misma forma.

Los ejemplos son separaciones abstractas más que empíricas dado que en la realidad los sentidos están entremezclados. Como en el ejemplo sobre la sensación de dolor, al decir “auch”, es la unión entre el sentido del tacto al tocar algo, del oído al utilizar la voz para la expresión y también del lenguaje. Otro ejemplo podría ser en una fiesta, al decirle a alguien: ¡Feliz cumpleaños!, mientras se le abraza, lo que combina nuevamente al tacto con el oído.

El lenguaje es fundamental en las recetas y por tal motivo es que Alfred Schutz lo considera como el medio tipificador por excelencia. Una sensación acompañada de una palabra es lo que caracteriza al mundo de la vida. El sociólogo anterior no es el único que valora la utilidad del lenguaje; George Herbert Mead destaca que cuando un sujeto hace una mueca facial, no puede verse a sí mismo a menos que esté frente a un espejo y en ocasiones no es tan capaz de controlar sus gestos. Sin embargo, el otro los capta y les atribuye un significado en especial. Mientras que al pronunciar las palabras, el individuo puede escucharse a sí mismo y los demás también lo oyen e incluso se le facilita controlarlos, a diferencia de los físicos, por lo que considera a los gestos vocales como los más efectivos (Ritzer, 1997).

Es gracias a los sentidos y al lenguaje como tipificador por excelencia que las recetas tienen posibilidad de existencia en el mundo de la vida. Las recetas son patrones de comportamiento establecidos en la sociedad, y se les considera “normales”, aceptables e incluso deseables. Son herramientas que ayudan a los sujetos a cumplir con las expectativas sociales de acuerdo a cada situación. Estas últimas podrían resultar distorsionadas en caso de que alguno de los elementos que

se mencionaron al principio del párrafo estén ausentes en la vida de cualquier sujeto.

Esta realidad que se vislumbra como diferente es vivida por las personas con diversidad funcional. Ciertas discapacidades llevan a los sujetos a utilizar formas de lenguaje distintas a la voz, como en el caso de las PCD auditiva, para ellos los gestos auditivos no serían más claros que los faciales, a menos que puedan leer los labios, por lo que recurren al lenguaje de señas y sus recetas se auxilian con mayor intensidad de los otros sentidos y particularmente de la vista.

En los ejemplos que se nombraron anteriormente sobre las recetas auditivas, las chicharras no llegan a las PCDF auditiva pero observando que gran cantidad de sus compañeros se dirigen a sus salones puede seguirlos, o si observan un reloj pueden percatarse de que el receso terminó. Algo similar con el sonido de la alerta sísmica, tendría que ver el movimiento de las cosas y a las personas que lo rodean para percatarse del temblor.

Así como con la discapacidad auditiva, este tipo de rupturas se generan también con la privación de los otros sentidos. La anosmia afecta las posibilidades de una persona de seguir las recetas sociales establecidas y produce una falta de comprensión ante ciertas normas, valores y expectativas sociales compartidas. Puede afectar también en la valoración que el sujeto le da los olores en ciertos rituales o prácticas ceremoniales que se auxilian de los olores.

Un ejemplo del uso de olores en rituales puede localizarse en los grupos de oración en el área metropolitana de Buenos Aires. Molina & Funes (2011) explican que la terapia está enfocada en la sanación y pueden encontrarse dos variantes: las que realizan sacerdotes y personas que poseen el don y el carisma otorgados por la deidad y por el otro un rezo en el que se manipula la palabra sagrada y se repiten actos arquetípicos que fueron realizados por Cristo según los Evangelios cuando narran las sanaciones de los que estaban enfermos.

Para dar inicio, los miembros se colocan alrededor de una mesa y en medio colocan una estatuilla de la virgen del Rosario de San Nicolás a la que se le enciende una vela que se permanecerá alumbrando hasta que el ritual finalice. Los colores de las velas varían según las circunstancias. Habitualmente, se dispone un jarrón con flores al lado de la imagen que debe considerarse una ofrenda a la Deidad. Las autoras afirman que existe cierta asociación entre las manifestaciones de la Virgen y el olor de las flores por el penetrante y agradable olor a rosas que suele impregnar a los santuarios. Más adelante el sanador bendice la casa con agua bendita e incienso mientras repite rezos. El humo del incienso se cree que representa las oraciones que se elevan hacia Dios.

Para las personas que viven en situación de anosmia el uso del incienso y de aromas en general no guardan un propósito directo, si bien pueden llegar a *comprender* el sentido de que se utilicen en rituales culturales y cotidianos, no es algo que pueda entender en su totalidad al no experimentarlo directamente.

Schutz explica que debido a la existencia recurrente de situaciones problemáticas, las personas no pueden confiar plenamente en las tipificaciones. Cuando se ve con claridad que las recetas ya no sirven o no se cuenta con una receta válida para manejar la situación en el momento en el que el acervo de conocimiento disponible actualmente no es suficiente o efectivo, las abandonan e intentan desarrollar mentalmente nuevas fórmulas para manejar la situación, los actores deben adaptarse a las circunstancias imprevistas (Ritzer, 2001).

En su vida diaria los sujetos con anosmia pueden “simular” o “imitar” las respuestas comunes para “situaciones problemáticas” en términos de Alfred Schutz, en las que está involucrado el olfato, aunque también puede darse una ruptura si el agente decide hacer pública su discapacidad y compartir con los otros que no tiene olfato.

Simmel (2010) explica que una de las cualidades humanas más importantes, es la posibilidad de hablar sobre su propia vida. Pueden voluntariamente revelar cualquier verdad sobre ellas o mentir y ocultar la verdadera representación del sujeto. Pueden esconder o difundir la verdad. El sociólogo menciona que la

sociedad moderna se basa justamente en que lo público se haga más público y lo privado más privado. En épocas anteriores, que eran menos diferenciadas o en términos de Durkheim, menos complejas, se sabía mucho más del otro en lo personal y había menos confianza objetiva de la que pudiera reconocerse. Menos confianza, mayor necesidad de conocer. Hoy en día, el conocimiento genérico sólo se refiere a lo objetivo de la persona y no entra en el secreto de su individualidad. La verdad y la mentira tienen una gran importancia en las relaciones sociales, la vida descansa en presupuestos que el individuo no tiene tiempo de analizar a fondo y debe creer en ellos.

Toda relación entre personas depende del hecho previo de que saben ciertas cosas una de la otra. De no existir ese saber, las interacciones serían imposibles. Cada individuo vive experiencias particulares y el conocimiento mutuo no es igual para ambas partes, el desarrollo de las relaciones depende de que aumente el conocimiento de una parte por la otra o de las dos por igual. La representación que cada uno hace de individuos en específico depende del punto de vista desde el que se le considere, la intensidad y los matices de cada tipo de relación varían de acuerdo al grado en que cada sujeto se revela al otro a través de la palabra y de los hechos. Saber con quién se trata es la primera condición para tener trato con alguien. También el contexto en el que se encuentran brinda información sobre los otros.

Además, destaca que es imposible conocer absolutamente al otro, incluso no es deseable porque enfría las relaciones, paraliza la vitalidad y destruye el encanto de la vida al impedir que la imaginación juegue con el mar infinito de posibilidades, pero si se puede formar una idea de esa persona en cuanto unidad y esa unidad depende de la parte de él que el punto de vista propio permita ver y de los fragmentos que él decida mostrar. Es en eso que deciden mostrar, que las personas con anosmia pueden decidir si desean compartir o no su discapacidad con los otros. En su interior sabe que enfrenta quiebres epistemológicos al interactuar con el mundo, pues no reacciona de la misma forma que los demás y esta separación obliga a crear nuevas tipificaciones.

Tuve la oportunidad de entrevistar a personas que viven con anosmia y algunas de sus experiencias pueden resultar útiles para ilustrar los momentos de ruptura con las recetas convencionales. Iván es un sujeto de cuarenta y cuatro años que vive en la Ciudad de México y se enteró a la edad de cinco años que no tenía olfato. Lo descubrió cuando le pedían oler con los ojos cerrados y decir qué cosas eran. Él no lograba percibir nada y le pedía a sus maestros que le enseñaran a oler y ellos le mencionaron que eso era enseñable.

Comenta que más que un sentimiento negativo por no poder percibir, crecía en él un sentimiento de curiosidad e intriga. Tras la negativa de sus profesores le pidió a sus padres que le enseñaran a oler y le respondieron lo mismo que sus maestros. Por lo que hizo una construcción propia (en su propio mundo de la vida) en la que se auxilió de la dualidad frío-caliente y pensaba que si algo se siente frío o fresco debía oler bien y lo que se siente caliente tenía que oler mal. Era una idea errónea pero fue la forma en la que se adaptó a lo desconocido. Atravesó una situación problemática que lo llevó a crear una nueva *receta*.

Sus padres pensaban que lo único que le pasaba a su hijo era que si podía oler aunque era incapaz de ubicar bien los olores, de reconocerlos como tales. Cuando comentó con sus amigos que no tenía olfato, pensaron que estaba mintiendo o no le dieron mucha importancia, por lo que él dejó de prestarle atención también. Hasta que acudió al médico comenzó a tener credibilidad lo que afirmaba.

Ahora que tiene una forma más “fidedigna” de comprobar su discapacidad decide cuándo compartirlo y cuándo no. Si la situación amerita hablar sobre olores, Iván evalúa si la persona es de confianza o no. Si es una persona importante para él, le explica que vive con anosmia; sino simplemente utiliza las recetas olfativas comunes, sigue la corriente.

Iván es dueño de su taller, en el que trabaja con sus amigos. Llevan muchos años juntos y son de su confianza, por lo que les platicó sobre la anosmia. Decidió contarles porque además de que son compañeros a los que aprecia, también piensa que era fundamental informarles, así ellos pueden tener más cuidado con las

sustancias que dejan a la mano y lo cuidan cuando algún carro tiene emociones por el escape que pueden afectarlo y él no lo detecta (Valderrama, I., comunicación personal, 29 de diciembre del 2022).

Una experiencia similar fue vivida por Luigi Samo, quien actualmente tiene cuarenta y siete años y vive en Chile. Él tiene Síndrome de Kallmann, lo que implica que nació sin olfato aunque fue consciente de su ausencia hasta que tuvo diez años de edad. Cuenta que cuando escuchaba a alguien más decir que cierto objeto olía bien o mal, él simplemente repetía lo mismo.

Cuando llegó a la edad antes mencionada se dió cuenta de que había algo en el entorno que él no alcanzaba a percibir y los demás sí, por lo que le preguntó a su madre a que se debía y ella lo llevó al médico. Tras varios estudios el especialista le confirmó que no tiene olfato. Similar a la experiencia de Iván, los amigos de Luigi ponían en duda su diversidad funcional soltando olores cerca de él para comprobar si lo que decía era veraz. A otros los invadía la curiosidad y comenzaron a preguntarle cosas, pero esa inquietud desaparecía en minutos y rara vez volvían a tocar el tema.

Luigi considera que como nació sin olfato, no es algo que le genera malestar, pues no se puede extrañar algo que nunca se ha tenido. Aunque aclara que tampoco es algo que comparta con todo el mundo, solo lo platica con los demás en casos sumamente necesarios, como cuando lo invitan a probar perfumes o le piden ayuda para cocinar. El entrevistado comentó textualmente: “Creo que es una de las discapacidades más fáciles de esconder pues simplemente sigues la corriente de lo que dicen los demás y es prácticamente imposible que alguien se percate de que no lo tienes” (Samo, L., comunicación personal, 27 de diciembre del 2022).

La persona que vive con anosmia elige si hace pública o no su discapacidad porque no es algo que esté a la vista de los demás. En caso de que decida esconderla, se ve obligado a seguir la corriente en las situaciones en las que se involucren olores, como cuando Luigi comentaba que algo olía bien o mal de acuerdo a lo que le decían los demás.

Se da una especie de contagio en el que simplemente se imita. Las personas con anosmia no pueden identificar los olores, pero cuando contestan a qué o cómo huele cierto objeto, el individuo sin olfato puede simplemente imitar lo que dicen las demás personas ; cuando el encuentro cara a cara es solo entre dos personas es más complejo para el sujeto con diversidad funcional olfativa ya que no recibe la información de los demás y debe recurrir al azar o a alguna receta políticamente correcta aunque no sea “verosímil” con la realidad y no tenga un sentido directo.

Por ejemplo, si “X” le pregunta “Y” si huele bien e “Y” le conteste que si por respeto a “X” aunque en realidad no sabe con certeza si esto es así. En general la idea de que algo huele bien es abstracta; una persona con anosmia puede entender que significa “oler bien” gracias a los significados que la cultura le ha atribuido a ello, más no puede experimentarlo directamente.

Esta duda alrededor de explicarle a los otros la ausencia de olfato es similar a las situaciones que viven otros grupos, como las personas de la comunidad LGBT con respecto a su orientación sexual, que al igual que la anosmia es hasta cierto punto “invisible”. En ocasiones las personas homosexuales guardan el secreto por miedo a la discriminación y al rechazo de su entorno. A raíz de toda esa represión es que se han organizado para alzar la voz y exigir sus derechos.

Rodriguez, et al. (2007) menciona en el capítulo dos del libro *Discriminación, igualdad y diferencia política, ¿Qué es la discriminación como combatirla?* que hay muchas maneras de entender la discriminación, una es como equivalente a separar, distinguir o diferenciar. Esta concepción no contiene una carga peyorativa, por ejemplo, al mencionar que una persona daltónica no puede discriminar entre ciertos colores, implica solamente que no los percibe como independientes, es una concepción léxica.

Una segunda concepción gira en torno a un trato diferenciado, de inferioridad, un trato distinto por alguna característica de la identidad del otro que le parece desagradable, como el color de piel, la forma de pensar o una discapacidad. Entonces, el autor se pregunta: ¿Qué sucede cuando a una persona no le parece

agradable cierta característica del otro pero no hace nada para lastimarla o dañarla? ¿Se puede considerar como discriminación o únicamente como libertad de expresión, aun cuando esta resulte ofensiva o grosera?

“... el problema del segundo significado lexical es que es tan general que con mucha frecuencia nos lleva a perder de vista lo que es específico de la discriminación en el ámbito social, y que no puede reducirse sólo a la opinión negativa o el desprecio sentido o pensado contra una persona o grupo de personas... el sentido técnico de la discriminación incluye la consideración como inferiores de otras u otros por su sexo, raza o discapacidad, pero le agrega las consecuencias de esta consideración. Además, si no vamos más allá del segundo uso lexical mencionado, podemos convertir la lucha contra la discriminación en una forma disfrazada de persecución de la libertad de expresión. Es decir, al perseguir o condenar opiniones sólo porque contienen valoraciones negativas acerca de otras personas podemos hacer obligatorio en la sociedad un ideal de conducta moral o de decencia verbal que termina por limitar la libertad fundamental de expresar las ideas propias.” (Rodríguez, et al, 2007, p. 62-63)

Además, Rodríguez, et al. (2007) destacan que muchas opiniones sobre ciertas cualidades como el éxito, la belleza o la fealdad de las personas y expresiones que forman parte de la cultura popular se sitúan en el terreno fronterizo de la discriminación sin llegar a traspasarlo. Pueden ser juicios éticamente discutibles, pero no es posible considerarlos estrictamente como actos de discriminación. Ilustra su idea con las personas con discapacidad. Sufren discriminación cuando la sociedad juzga sobre la base de sus estigmas y le asigna menor valor humano a la diversidad funcional, negándole intencionalmente derechos como la educación, el trabajo o la salud y no hace nada para permitir que estas personas encuentren opciones reales para acceder al ejercicio de sus derechos. Lo que permite entender que aunque la discriminación implica cierto sentimiento de desprecio, no todo desprecio es discriminación, pues para serlo debe dañar derechos y libertades.

La discriminación no la sufren propiamente las personas con anosmia, sino la anosmia en si misma dado que el olfato es culturalmente despreciado y si existe hasta cierto punto una negación de derechos, aunque no con la misma intensidad que las otras diversidades funcionales. Así como hay grados de discapacidad, también hay tipos de discriminación; no se enfrenta a lo mismo una persona homosexual, que un afromexicano o que un anósmico.

Rubén Ruiz, presidente de la Asociación Española de Anosmia sufrió discriminación por parte de las autoridades españolas cuando quería tramitar el certificado de discapacidad: "Yo aporté los informes médicos, de todo tipo... lo mío fue un traumatismo. Entonces yo llegué a tener la cabeza llena de sangre. Yo tenía todas las pruebas que... informaban que seguramente... había perdido el olfato, pero aun así no valía para nada... en la propia entrevista que tenía en los centros estos para darte la discapacidad, como que me incitaban a decir otros problemas que tuviera yo. Por ejemplo, tengo también una hernia discal y me decían: Sí, sí eso mejor, eso mejor, cuéntanos sobre eso. Yo no he venido a que me dejen un grado discapacidad porque sí ni siquiera quiero tener ni un carnet, ni nada parecido... quería que se reconociera aunque fuera el porcentaje que corresponda al mínimo... y ni siquiera quieres una plaza de aparcamiento simplemente quieres que se te reconozca por el hecho de que te puede afectar al trabajo, te puede afectar a otros ámbitos de la sociedad e incluso por qué no algún tipo de ayuda... para un detector de humos, un detector de monóxido, detectores de otro tipo que por ejemplo en mi caso y en el de muchos sí que nos ha hecho falta y hemos tenido accidentes que podíamos acabado muy mal... intenté reclamar y me dieron una respuesta aún más contundente diciendo... que directamente yo no tenía la pérdida del olfato, me lo decían así. Yo tengo un papel ahí que lo escribe: "Usted no tiene pérdida del olfato" entonces claro, imaginaos... vosotros que para cualquier enfermedad que tuvierais o ha tenido algún familiar vuestro no solo no les ayuden, sino que os digan que... estáis mintiendo cuando no ganas nada. Eso es un poco duro de asumir... digo en mi caso... por suerte no he necesitado ese reconocimiento, pero sí que hay casos de gente que, por ejemplo ha trabajado en hostelería o temas holísticos o terapias

olfativas o enología que que sí que les ha hecho falta por tema laboral algún tipo de reconocimiento de esa discapacidad” (CEDDD, 2023, 5m, 14s - 7m,36s).

Complementando la experiencia anterior, a una persona que tuvo la oportunidad de entrevistar, a la que se le llamará persona “A”, tiene 43 años, es de España y supo que no tenía olfato desde hace veinte años. En los últimos días surgió la inquietud en ella de saber porque las personas con anosmia no pueden tener un certificado de discapacidad del 33%.

Fue a visitar a su doctor para consultarle y le respondió que si no es *sommelier* (encargado del servicio de vinos), no se lo iban a conceder. Lo anterior generó en ella un sentimiento de frustración y comenta que gracias al covid este tema se puso “de moda”, por lo que le gustaría poder organizarse con otras personas con diversidad funcional y exigir el certificado de discapacidad. Y destaca que solo los que viven con anosmia saben lo que es vivir así. Le desaniman mucho actividades como comprar perfumes para ella o para su pareja; no saber a qué olía su hijo cuando nació ni identificar los momentos en los que ensuciaba sus pañales. Fue una de las cosas que más le dolieron en su historia de vida (Anónimo, comunicación personal, 5 de Abril del 2023).

Se hacía mención anteriormente que para Rodríguez, et al (2007) aunque la discriminación implica cierto sentimiento de desprecio, no todo desprecio es discriminación. Es probable que las personas con diversidad funcional olfativa se enfrenten más al desprecio o a la minusvaloración de su discapacidad que a la discriminación. No hay tantas condiciones físicas, estructurales y actitudinales que le impidan participar a comparación de las otras discapacidades.

Lo que hace, en mayor medida, que las personas con diversidad funcional olfativa decidan simplemente seguir la corriente cuando alguien pregunta sobre olores, es el desprecio que las personas tienen hacia el olfato, no sólo personas externas, también familiares y amigos.

Marcela tiene 47 años, es de España y tiene anosmia congénita. En un reportaje platicó cómo vive con su discapacidad: "... optó, "durante mucho tiempo", por "no decir" que sufría anosmia, e "incluso ahora, muchas veces", evita "dar explicaciones" a personas con las que no va a tener "un contacto cotidiano". "Creo que la frase que más he oído en mi vida, cuando le he dicho a la gente que no tengo olfato, es: '¿Entonces, si me tiro un pedo aquí, no lo hueles?' ¡Con la de olores que tiene que haber en el mundo, y siempre me salen con lo mismo! No huelo un pedo... pero tampoco huelo el mar, ni el pan recién hecho, ni el café, ni a mi familia... ni me huelo mí misma", reitera, entre el hartazgo y la resignación." ...reflexiona, y continúa: "De entrada, a todo el mundo le parece curioso, porque tampoco hay muchísima gente con anosmia, y menos aún congénita, pero luego siempre te acaban saliendo con muchas tonterías. A mí me han llegado a preguntar si respiro, y también me han dicho que tengo 'mucho suerte'. No oler puede ser una ventaja en un momento dado, por ejemplo, si entro en un sitio que apesta... vale, en ese caso, yo no voy a pasar ese trago, pero no lo definiría como 'tener suerte" (De la Huerta, 2023).

En el artículo destaca aún el uso de la connotación negativa que existe hacia la discapacidad y hacia la anosmia, pues aún usan la palabra "sufrir", cuando gran parte de la frustración que vive Marcela, es originada por los comentarios que recibe de sus familiares y amigos sobre la diversidad funcional olfativa.

Incluso, la persona "A" de la que se hizo mención anteriormente, cuenta que no es nada fácil para ella vivir con anosmia porque es una discapacidad invisible y muchos conocidos lo toman con gracia, les resulta divertido y le hacen bromas que le parecen desagradables (Anónimo, comunicación personal, 5 de Abril del 2023).

En la gran mayoría de testimonios que se pudieron recabar para esta investigación, muchos afirman que prefieren no compartir con los demás su anosmia porque es complicado para ellos explicar a cada momento cómo se desenvuelven en la vida cotidiana; experiencia que probablemente no vivan tanto personas con otro tipo de discapacidad, son más conocidas y tienen mayor representación en los medios de entretenimiento.

Por experiencias como la de la persona “A”, puede identificarse una especie de ambivalencia, porque deciden ocultarlo, pero a la vez preferirían que fuera algo “visible”, no solo en el sentido de que sea más conocido por las personas, sino algo que en cuanto los demás lo vean sepan que hay algo diferente en ellos. Bien menciona Sartori (2014), que si algo no es visto, es que no existe. Idea que curiosamente se opone al modelo médico, que busca neutralizar las diferencias y que todo sea aparentemente homogéneo.

Hay presupuestos en la vida cotidiana, que se toman a partir de la apariencia de las personas, como que por “verse como hombre” se da por hecho que es heterosexual. Muchas cosas se dan por ciertas de acuerdo a lo que se observa, ese “conocimiento previo” del que hablaba Simmel, no siempre es acertado. Tal como platicaba Ruben, el presidente de la Asociación Española de Anosmia, que no le creían que tuviera anosmia.

Si se elige con quién compartir esa diferencia, entre las recetas más comunes que tienen los sujetos al escuchar que su interlocutor no tiene olfato es ponerlo en duda o preguntar ¿Qué se siente? Lo que obliga inevitablemente al sujeto a usar nuevas recetas para responder ante tal cuestionamiento. Cuando una persona menciona: ¿Qué tal huele? o algún cuestionamiento derivado, la receta tendría que readaptarse de las valoraciones morales comunes, como “bien” o “mal” a las que hacía mención Synnott a: “no tengo sentido del olfato” o “vivo con anosmia”. Aunque esta última trae complicaciones dado que el término no es parte del sentido común de las personas. Sin embargo, es demasiado importante comenzar a usarlo y que más personas lo conozcan y se familiaricen con él.

Cortina (2017) explica en el capítulo uno de su obra *Aporofobia, el rechazo al pobre. Un desafío para la democracia, Una lacra sin nombre* que la historia de la humanidad se basa, hasta cierto punto, en ponerle nombre a las cosas para que puedan ser incorporadas al mundo del diálogo. Hay cosas que no pueden señalarse, como la democracia, la libertad, el racismo, la homofobia e incluso la anosmia, por mencionar algunos ejemplos, pero aunque no se puedan verse se reconoce que

existen. Las realidades sociales necesitan nombres que permitan ubicarlas para hacer análisis y tomar una postura ante ellas. Es necesario nombrar para existir. Si permanecen en el anonimato, pueden dar vida a una visión deformada y deformante de la realidad.

En los casos ilustrados se puede identificar que cuando deciden compartir su diversidad funcional, lo hacen en mayor medida con personas con las que desarrollaron, en palabras de Simmel (2010), una imagen o representación de la otra persona que les generó cercanía psicológica y física. Imagen que depende de la relación real que existe entre ellos y la especificidad psíquica de cada uno. Las relaciones se basan en la imagen del otro y se desenvuelven en la base de ese saber mutuo, aunque también implican una cantidad de “no saber”.

Esto se ve reflejado en las personas con anosmia, dado que de acuerdo a la confianza que tengan sus amistades, comparten o no su discapacidad. Como en el caso de Iván, que lo comparte con sus amigos que trabajan en su taller mecánico, pero no con sus amigos de la escuela; en el caso de Iván particularmente, no solo lo compartió con sus amigos del mecánico porque les tiene aprecio, sino también porque es una situación que puede poner su vida en riesgo por las sustancias con las que trabaja, pero para los demás, lo mantiene en secreto (Valderrama, I., comunicación personal, 29 de diciembre del 2022).

Toda relación se caracteriza por la presencia de secretos y estos permiten conseguir ciertos fines, como pasar desapercibido con respecto a una discapacidad invisible. Para Simmel (2010) es una de las más grandes conquistas de la humanidad porque amplía la vida al grado de que permite que surja un mundo alternativo junto al visible y este es condicionado por aquel. Es un disimulo por medios positivos o negativos de la realidad. Además, se encuentra unido a un sentimiento de poder porque puede producir cambios, sorpresas, alegrías o destrucción (incluso la propia) y contiene una tensión que se resuelve en el momento de la revelación. El mantener oculto esta discapacidad podría causar en algunos casos la destrucción propia, nuevamente el ejemplo de Iván con su taller, o en el caso de la persona “A”, quien

cuenta que hubo un incendio en su casa, pero fue gracias en parte al humo y a las personas que viven con ella, que fueron a avisarle inmediatamente para que saliera de ahí (Anónimo, comunicación personal, 5 de Abril del 2023).

También la persona “A” cuenta que cuando disimula frente a los demás, le genera mucha ansiedad que le pregunten a qué huele algo y tener que adivinar si es agradable o desagradable. Una vez que comparte con los demás su discapacidad, siente como la tensión desaparece. “Cuando el secreto se refiere al ser, hacer y haber de un individuo, su significación sociológica es el aislamiento, la oposición y la individualización egoísta... el sentido... del secreto es exterior: es la relación entre quién lo posee y quién no lo posee” (Simmel, 2010, p.77).

Hay algunas nuevas recetas que se adquieren y que hacen hasta cierto punto visible la posibilidad de que la persona que está a lado no tenga olfato: las prácticas a la hora de consumir alimentos. Dado que se obtiene una percepción distinta de ellos, en lugar de olerla y automáticamente usar el medio tipificador por excelencia para decir: ¡Que rico! Una de las recetas más comunes para las PCDF olfativa sería echarle sal para que tenga un sabor diferente y más agradable.

Otra anécdota es la de Ruben Ruiz: “Bueno siempre hay otro tema que se confunde un poco qué es el de los sabores que en gran medida dependen del olfato. Una cosa es que percibamos con la lengua lo que es salado, lo que es dulce, lo que es amargo. Pero los aromas, los matices, la mayoría vienen por el olfato aunque también afecta lo visual, etc. Entonces muchas veces vemos comida y nos pasa a los que hemos perdido el olfato que: Venga le voy a echar más sal, voy a intentar echarle más hoja, etc. Comemos peor e intentamos hacer comidas más fuertes” (CEDDD, 2023, 8m, 30s - 9m, 43s).

Relacionado a la comida, otra ruptura que sucede cuando los demás no solo se enteran de la ausencia de olfato, sino de cómo ésta modifica el gusto, suele brotar en ellos una curiosidad y preguntan ¿A qué le saben las cosas? o si ¿Sienten los sabores? la persona “A” explica que casi a diario se lo preguntan y es una de las cosas por las que prefiere seguir la corriente y no mencionar su discapacidad

olfativa, pero si se ve obligada a responder menciona que tiene los sabores básicos nada más (Anónimo, comunicación personal, 5 de Abril del 2023).

Otra situación que cuenta la persona “A” es que una vez la invitaron a una cena familiar pues iban a festejar el cumpleaños de uno de sus hermanos. Cuando llegó la última persona a la reunión, gritó: “alguien huele a popó” y ese olor se debía a que cuando la persona “A” iba cruzando el jardín pisó donde el perro de su hermano se hizo del baño y la suela quedó impregnada de ese olor, pero ella no se había dado cuenta (Anónimo, comunicación personal, 5 de Abril del 2023). Una persona con olfato se hubiera dado cuenta de forma instantánea de la situación y tal vez se hubiera ido a cambiar los zapatos.

La vida con anosmia provoca este tipo de rupturas y las obliga a cambiar sus recetas, aunque también obliga a que las personas que sí tienen sentido del olfato y están recibiendo la noticia de que otro no lo tiene a formular nuevas recetas a esta situación y una que parece bastante generalizada es mencionar que “pudo haber sido peor”, que “al menos no fue la vista” o que de los sentidos que pudo perder “debe sentirse agradecido de que perdió el menos importante”. Usan *grupos de referencia* para minimizar esta discapacidad.

4.2 Anomia sensorial y grupos de referencia

En una de sus obras más conocidas, Merton (1980) explica que la teoría sociológica es un grupo de palabras lógicamente interconectadas de las que se pueden derivar uniformidades empíricas. Distingue entre teorías con pretensiones universales y de alcance intermedio. Estas últimas incluyen abstracciones, pero a la vez pueden ser incorporadas en proposiciones que permitan la prueba empírica y tratan aspectos delimitados de los fenómenos sociales. Para ilustrar a las teorías de alcance intermedio Merton usa la *teoría de la privación relativa*.

“En los trabajos clásicos que se ocupan de la privación, casi todos ellos encuadrados en el ámbito de la sociología, se hace referencia a “sentimientos” que surgen como consecuencia de la desigualdad... existente dentro de un grupo. La

idea de privación aparece inicialmente en la obra de Stouffer y otros (1949), y diferentes versiones de ella en Davis (1959), Runciman (1966), Gurr (1968) y Crosby (1976, 1979), aunque en ninguno de estos trabajos se aborda su medición” (Martín, et al, 2003, p. 7).

Merton (1980) menciona que esta propuesta plantea que el sentido común sugeriría que cuanto mayor sea la pérdida real experimentada por una familia, un grupo o una persona en un desastre, más privada se sentirá. Creencia que se basa en el supuesto de que la magnitud de la pérdida objetiva está relacionada linealmente con la apreciación subjetiva de la pérdida.

"Pero la teoría de la privación relativa nos conduce a una hipótesis muy distinta: que las propias apreciaciones dependen de las comparaciones que la gente hace de su propia situación con la de otra gente, las cuales se perciben como comparables entre sí... en condiciones específicas, las familias que sufren serias pérdidas se sentirán menos privadas que las que sufren pequeñas pérdidas si están en situaciones que las llevan a compararse con gente que sufre pérdidas aún más graves" (Merton, 1980, p. 57) Se genera en ellos un sentimiento de haber salido relativamente mejor que otros. Incluso los medios de comunicación se centran en las víctimas más afectadas.

Por ejemplo, en un temblor la persona “X” pierde su casa, pero la persona “Y” a su familia, por lo que es probable que X sienta que las consecuencias de esta catástrofe fueron menos graves que las de Y, su sufrimiento disminuye e incluso puede recibir comentarios de gente externa que le haga comentarios similares, minimizando su pérdida: “Al menos solo perdiste tu casa, no como Y que perdió a toda su familia”

Estos individuos que se vieron más afectados se convierten en *grupos de referencia* frente al que otros pueden tener pautas de auto-apreciación favorables. Cuando pocos están dañados casi en el mismo grado, el dolor y la pérdida de cada uno parecen grandes pero cuando están dañados en grados bastante variados, incluso pérdidas grandes parecen pequeñas si se comparan con las mayores.

Abreu (2012) explica en la introducción de su artículo *La teoría de los grupos de referencia* que para Merton el concepto “grupo de referencia” es un término relacional pues depende de tres nociones básicas: “individuo”, “colectivos” y “circunstancias”, por lo que considera que está abreviado o al menos incompleto y lo más adecuado sería nombrarlo como “grupo de referencia para un individuo en ciertas circunstancias”. Incluso piensa que la expresión “grupo” es inapropiada porque no solo se aplica a grupos, también puede haber individuos de referencia, como aquellos que tienen un estatus social diferenciado (artistas, deportistas, etc).

Así mismo, señala que un determinado colectivo o grupo de individuos pasa a ser grupo de referencia en tanto que lo es para un determinado sujeto en una circunstancia específica. No hay grupos de referencia en términos absolutos. Un grupo de referencia en un momento particular no tiene porque serlo en otro. Además las personas pueden tener más de uno al mismo tiempo. Ser grupo de referencia requiere la adopción de una actitud y un posicionamiento determinado por parte de ese individuo.

Merton no es el único autor que ha tratado esta hipótesis. Esta teoría surge con Hyman en 1942, luego con Stouffer en 1949 y posteriormente con Merton y Kit en 1950 (Javaloy, et al 2007). Martín, et al (2003) mencionan en el apartado *La privación relativa en la literatura* de su obra *Privación relativa, imposición sobre la renta e índice de gini generalizado* a Walter Runciman como uno de los autores más importantes en esta teoría pues propone cuatro condiciones para que se de la privación relativa: la primera es que una persona no tiene algo, la segunda es que conoce a otras que sí lo tienen, la tercera es que la persona que no lo tiene quisiera tenerlo y la cuarta es que la persona que no lo tiene considera factible obtenerlo.

También señaló que la privación es un concepto relativo porque cada individuo compara su situación con la de los miembros de algún grupo de la sociedad y se forma una opinión de acuerdo a la magnitud de la diferencia entre la situación deseada y la que tiene. Estas comparaciones se establecen sobre todo con quienes

consideran próximos y no con quienes están en una situación inalcanzable. Por otro lado, el único individuo que no está privado es el que percibe la renta más alta.

Esta teoría surgió originalmente para hablar sobre los sentimientos que originan las desigualdades sociales y Stark & Yitzhaki (1988) la utilizan para explicar la migración. Un individuo que se siente privado en su propia comunidad tiene un incentivo para emigrar. Incentivo que está inversamente correlacionado con las posibilidades de reducción de privaciones a través de la movilidad. La "privación relativa" es la ausencia de bienes en relación con un grupo de referencia. Un sujeto o una familia la experimentan cuando carecen de cosas que otros individuos del entorno social si poseen. Por lo que el incentivo de la migración no sería en función de aumentar un nivel de ingresos, sino de la diferencia económica entre individuos o familias que pertenecen a un mismo grupo. Dado que la sociedad que abandona y a la que llega son diferentes, puede ocurrir que una persona migrante se sienta menos desfavorecida pero también menos satisfecha en la nueva o más satisfecha pero más desfavorecida. Se siente más privado si en la nueva otros tienen más bienes que él y más satisfecho si tiene más bienes que antes. Existe un incentivo débil para migrar si al viajar aumenta o disminuye su satisfacción y privación al mismo tiempo.

Además de la migración, esta propuesta teórica también puede ocuparse para explicar situaciones de la vida cotidiana de personas con diversidad funcional olfativa. Runciman decía que se necesitan cuatro condiciones para que se de este fenómeno. El primero es que un sujeto no tiene algo (el olfato), la segunda es que otros sí lo tienen (la mayor parte de la población), la tercera es que a la persona que no lo tiene le gustaría tenerlo (o recuperarlo) y la cuarta es que considera factible obtenerlo (Martin, et al, 2003). (Como en los casos en los que se perdió por covid o por un golpe. Lo tenían, lo perdieron y usualmente lo van recuperando con el paso del tiempo, a diferencia de la de anosmia congénita o el síndrome de Kallmann, en los que no aplicaría este último punto, pues no pueden recuperar algo que nunca han tenido)

El mismo Runciman señala que las comparaciones se realizan con quienes se consideran cercanos o viven contextos similares (Martin, et al, 2003), cosa que no está muy alejada de la realidad para las personas con anosmia pues el olfato está inmerso en la gran mayoría de aspectos de la vida.

Como se comentó anteriormente, al ser una discapacidad que afrontan pocas personas, es muy común que la mayor parte de sus conocidos puedan identificar los olores. Por lo que afrontan esta privación relativa, viviendola ellos mismos, pero a su vez recibiendo comentarios de los otros haciendo comparaciones sin que entiendan lo que implica no tener olfato. A continuación se dará lugar a algunos testimonios que ejemplifican la propuesta de Runciman.

Marcela, persona que vive con anosmia congénita, optó durante mucho tiempo por no mencionar su condición, e incluso aún prefiere no comentarlo a personas con las que no tendrá un contacto constante. Ha optado por no decirlo principalmente porque despierta mucha curiosidad ante los otros. Comenta que la frase que más ha escuchado en su vida es: ¿Entonces si me echo un pedo aquí, no hueles? e incluso le han preguntado si es que acaso respira. Y siempre responde, lamentándose que no huele un gas, pero tampoco el mar, el pan recién hecho, el café, a su familia y ni a sí misma. Tras esto, suele recibir comentarios como: “Bueno, mujer, de faltarte un sentido, que sea ese”, la consideran afortunada. Y ella piensa que está de acuerdo pues prefiere perder el olfato a la vista, aunque siente que siempre le restan importancia a la ausencia de olfato (De la Huerta, 2023).

Los familiares y amigos de Marcela tomaron como grupos de referencia a las otras discapacidades para hacerle ver que su “sufrimiento” era menor al de los otros, pero a su vez, como en el caso de la migración que se van no necesariamente por mejorar sus ingresos, sino por sentir que su privación es menor comparada con los demás, la misma Marcela menciona que si tuviera que elegir, comparando la “privación” que implica cada sentido, preferiría al olfato antes que a cualquier otro sentido.

Otro testimonio que suma a esta descalificación es el de Silvia Rodríguez: "... yo no huelo, no he olido nunca y... hablando con unos compañeros del trabajo: Bueno, lo primero que me dijiste... es que no olías. Cuando alguien se tira un pedo y todos te dijimos, ah pues qué suerte y... tu dijiste... pero tampoco huelo las flores. Al final siempre te achatan lo malo... pues los olores malos te los pierdes, ya pero también me pierdo los buenos..." (CEDDD, 2023, 1h, 14m, 33s).

Por su parte, la persona "A" comenta que cuando fue al médico por primera vez para hablar sobre su discapacidad, primero le hicieron algunas preguntas, atravesó varias pruebas subjetivas para comprobar que no tuviera olfato. Frente a ellos se encontraba el celular del especialista, que estaba cargando pues ya no tenía batería y le comentó como analogía a su discapacidad: "El cable es el que permite que mi teléfono encienda otra vez, si estuviera roto o lo mordiera algún animal, mi celular ya no prendería. Lo mismo ocurre en tu caso, algo está fallando y cuando usas tu nariz tus receptores no envían la información al cerebro para que detectes los olores, "rompieron tu cable" y si naciste con eso, debes aprender a vivir así, pero alégrate, menos mal que perdiste ese y no la vista que es el más importante" Ella siente que la gran mayoría de médicos con los que ha asistido no le dan la importancia a este asunto y ellos son los que deberían tomarla más en cuenta pues es su campo. Además, afirma que sin duda viviría un mundo mucho más difícil si no pudiera ver, pero que los comentarios menospreciando al olfato son hirientes y deberían evitarse (Anónimo, comunicación personal, 5 de Abril del 2023).

Carolina Ortega perdió su olfato hace 18 años y le parece curioso que amigos y familiares que la conocen y saben que ya no puede detectar los olores, le sigan regalando perfumes en navidad e incluso muchas veces en sus conversaciones cotidianas le hacen referencia al olfato como si ella fuera capaz de entender a que se refieren y piensa que no lo hacen por dañar, pero aparentemente prefieren ignorar que no huele o lo olvidan y eso la hiere (CEDDD, 2023, 1h, 06m, 26s). Aparentemente como el sufrimiento es "menor" a comparación de otros grupos de referencia, parece hasta cierto inconsciente que los otros olviden que vive sin sentido del olfato.

Al ser “invisible”, pero no solo invisible en el sentido de que no se puede apreciar en el cuerpo, sino que tampoco es parte del sentido común o algo que las personas tengan en cuenta como las otras discapacidades, parece que no hay ni siquiera espacio para la comparación o si existe, en definitiva hay espacio bastante considerable en la escala de “sufrimiento” entre la anosmia y las demás diversidades funcionales.

Para Merton (1980), la probabilidad de que se hagan comparaciones es afectada por la visibilidad diferente de las pérdidas. En el caso de la anosmia no se hacen comparaciones si para los demás resulta desconocida, pero cuando aprenden sobre ella, si bien los grupos de referencia no son universales, si existe cierto consenso o generalidad al menos en el caso de la diversidad funcional olfativa (en otros aspectos de su vida, pueden tener grupos variables e inconstantes), sus grupos en la mayoría de las veces son las otras discapacidades, lo que resulta curioso pues para muchas personas y especialistas no es una discapacidad, pero es comparada con ellas.

Éstas comparaciones con otros grupos es lo que en ocasiones motiva o desmotiva a las personas que viven con anosmia a comentar o no con sus familiares y amigos sobre el tema. Cada uno en su propio contexto. Existe una gran variedad de perspectivas para sobrellevarlo, los que nacieron con ello lo experimentan de una manera muy distinta a los que lo adquirieron en un punto de su vida.

En palabras del psicólogo español Santiago Lanzuela es muy importante dar espacio para sentirse mal por la pérdida del olfato, pero a la vez, estar dispuesto a adaptarse a esta realidad diferente: "esto al final genera una pérdida... que vamos a tener... que afrontar, que reaprender, que tratar de adaptarnos a esta nueva situación... igual... es muy personal. A cada uno le puede afectar de una manera distinta... también el tema de que hay personas que son muy olfativas y para todo lo usan o hay otras... que igual lo usan menos o son menos conscientes de que lo usan... hay veces que se habla de duelo por la pérdida. Yo prefiero hablar, aunque sea lo mismo... de un proceso... de reaprendizaje para... el afrontamiento de esta

pérdida porque el duelo a veces lleva implícito como una exigencia de superación o una serie de: “esto ya debería haberlo superado” y bueno... intentar no caer en ese tipo de diálogo interno... entendiendo que puede ser... una exigencia para movilizarse y... salir de la situación, pero lo que puede hacer es bloquearlos, generarnos todavía más frustración y... enfado, incluso con nosotros mismos. Luego otra parte que es... despatologizar el sentirse mal por tener una pérdida... en principio no está enfermo ni tiene un trastorno de salud mental por estar fastidiado... por esta discapacidad...” (CEDDD, 49m, 34s).

Aunque sería importante destacar que si bien, no es directamente visible como la ausencia de alguna parte del cuerpo o del uso de silla de ruedas, inevitablemente se refleja en las prácticas que realizan o que no realizan. Luigi cuenta dos anécdotas; la primera, que considera la más “jocosa” fue cuando él recién cumplió 15 años y tenía una perrita. De repente, su mascota corrió llorando y se restregó contra el suelo. Él se preocupó mucho, la abrazó y cargó. Cuando llegaron a casa su mamá no lo dejó acercarse ni a diez metros de distancia porque decía que ambos tenían un olor fétido. Lo que pasó fue que a su perrita la orinó un zorrillo y cuando él la abrazó también se impregnó de su aroma. Quemaron la ropa que traía y se bañó más o menos diez veces; el olor se fue hasta el quinto día.

En otra ocasión, hubo una fuga de gasolina cerca de donde él se encontraba, lo que le ocasionó migraña, pero no tenía tan claro el motivo de la molestia. Más tarde, fue un amigo el que le indicó que debían retirarse de ahí porque estaba el derrame del producto petrolero; entonces comprendió a qué se debía el malestar, pero como no percibió el olor, tampoco sentía la necesidad de irse (Samo, L., comunicación personal, 27 de diciembre del 2022).

Tal vez, una persona con sentido del olfato no se hubiera acercado tanto a la perrita o se habría alejado inmediatamente del sitio donde estaba la fuga, pero un sujeto que vive con anosmia difícilmente realizaría esas prácticas sin un estímulo externo adicional, como que los otros los apoyen informándoles que ocurre. Los individuos con anosmia se adaptan de forma distinta a las situaciones que involucran olores y

actúan de un modo diferente al que se espera socialmente, como una especie de *desviación*; hecho que podría pensarse como una especie de “anomia sensorial”.

Merton (1960) menciona que las teorías sociológicas y psicológicas solían atribuir el mal funcionamiento de las estructuras sociales a fallas del control social sobre los impulsos biológicos de los seres humanos que buscan manifestarse. Para mantener el orden social, desde esta perspectiva, deben controlar las tensiones y lograr que los individuos renuncien a las satisfacciones instintivas inscritas en su naturaleza, lo que genera inconformidad y un constante *malestar* en ellos. Para el sociólogo, los avances en las Ciencias Sociales han hecho que esta perspectiva no parezca tan adecuada y más que una guerra con la sociedad por las restricciones sociales se generan conductas desviadas por una incongruencia entre los medios y las metas.

Para profundizar en lo anterior, Merton menciona que hay dos elementos indisolubles empíricamente pero sí en la teoría que componen las estructuras socioculturales: las metas culturales y los medios para alcanzarlas. “Todo grupo social invariablemente asocia sus metas culturales a reglas arraigadas en las mores o instituciones, reglas que establecen los procedimientos aprobados para alcanzar las metas. Estas normas reguladoras no son necesariamente idénticas con las normas técnicas y de eficacia. Al contrario, muchos procedimientos que, desde el punto de vista de ciertos individuos serían muy eficientes para llegar a los objetivos deseados -la fuerza, el fraude, el poder- están excluidos del área institucional de la conducta permitida. A veces, los procedimientos prohibidos incluyen algunos que serían benéficos para el grupo mismo... Ya que el criterio con que se mide lo aceptable no es la eficacia técnica, sino los sentimientos cargados de valores...” (Merton, 1960, p. 53).

El equilibrio se mantiene siempre que los individuos obtengan satisfacción al lograr los fines que anhelan a través de los medios institucionalizados. Si no existe tal equilibrio entre el producto y el procedimiento, se produce un comportamiento desviado; se genera ***anomia***. Todas las sociedades tienen normas que rigen el actuar de sus integrantes pero son diferentes en el grado en que las costumbres y

los controles institucionales están integrados con los fines. Cada cultura puede poner mayor o menor énfasis en alguno de los dos aspectos. Puede ser primordial conseguir el objetivo más que la ruta para obtenerlo o por el contrario, que la moralidad sea primero y siempre se conduzcan por los medios “correctos” aunque no traiga los resultados que se esperan (Merton, 1960).

Un ejemplo de separación entre metas culturales y medios para alcanzarlos puede reflejarse en las personas con discapacidad. En el paradigma rehabilitador se esperaba como meta que las personas con diversidad funcional se “curaran”, se hicieran “normales” y una vez que cumplieran esa meta podrían reintegrarse a la sociedad, pero los medios no estaban al alcance de población pues lo que “neutralizaria” su discapacidad en muchos casos tenía un precio elevado y no solo los avances médicos, el acceso a la salud también era complicado (y aún lo es) ya que de acuerdo al INEGI (2020) de las 20,838,108 PCD que hay en México, solo 15,828,108 están afiliadas a los servicios de salud. Por esa diferencia entre las metas y los medios, las PCDF tuvieron que vivir mucho tiempo lejos del mundo, con oportunidades limitadas para estudiar y trabajar, no podían cumplir con las metas culturales esperadas.

De igual forma, en la época antigua, con el paradigma clásico, una meta cultural era formar grandes guerreros, ser útiles para la sociedad, rendían culto al cuerpo y para lograr esa realidad que esperaban, en cuanto un niño nacía visiblemente distinto los mataban.

Continuando con la anomia, Merton (1960) identifica en el capítulo *Estructura social y anomia* de su texto *Teoría social y estructura social* cinco formas de adaptación de la anomia: conformidad (en la que se aceptan los objetivos culturales y los medios institucionales), innovación (en la que se aceptan los objetivos culturales pero se rechazan los medios institucionales), ritualismo (se rechazan los objetivos culturales y se aceptan los medios institucionalizados), retrainamiento (se rechazan los objetivos culturales y los medios institucionalizados) y rebelión (se rechazan los objetivos culturales y los medios institucionales y se busca la sustitución por otros

nuevos). La estructura social induce a que los individuos adopten uno de estos tipos de comportamiento. La cultura plantea exigencias incompatibles para las personas colocadas en las capas inferiores de la estructura social; son motivados a buscar grandes metas y a la vez se les niega la oportunidad efectiva de alcanzarla institucionalmente. Esta contradicción produce desviación. Las víctimas de la contradicción no siempre son conscientes de que la fuente de sus frustraciones es la estructura, aunque sí se percatan de la discrepancia entre el valor del individuo y las recompensas sociales.

Las personas con anosmia viven una especie de adaptación hacia la innovación, aunque no al mismo grado que propone Merton. Existen metas culturales que son esperadas y estas metas van acompañadas de los medios para poder acceder a ellos. Un ejemplo es que en reuniones importantes, para conseguir un empleo o en la vida cotidiana, las personas porten un olor que sea agradable para los demás; los sujetos con discapacidad olfativa tienen dificultades para cumplir con esto a cabalidad, pues no tienen la certeza de que estén oliendo bien, si requieren echarse desodorante en ese momento o si se excedieron con el perfume. Pueden intuir que requieren ponerse desodorante después de ciertas situaciones, cómo hacer ejercicio o ir a un concierto y de igual forma pueden pedir ayuda para que otro les diga si la cantidad de perfume es suficiente, pero no siempre cuentan con alguien que los apoye y cuando dependen de ellos mismos, con tal de cumplir el objetivo pueden caer en un exceso de perfume o en que se les olvide usar desodorante, ponen énfasis en las metas culturales pues no pueden acceder con plenitud a los medios.

Marcela, que nació con anosmia congénita, se enfrenta en su día a día con la duda sobre su olor y el olor de su ropa "... Al vestirme... si ya me he puesto una prenda, no sé si huele o no... así que... acabo echando todo a la lavadora. El problema es cuando te comentan que hay tejidos que, ya con el paso del tiempo cogen cierto olor, aunque estén recién lavados... ahí ya dices: '¡Adiós!'... con la colonia... no utilizaba hasta que alguna vez, al ir a casa de alguna amiga, me invitaba a ponerme un poco de la suya... y eso de que te digan '¡ay, qué bien hueles!' A mí me da un

subidón tremendo y, sobre todo, la tranquilidad de poder acercarme a todo el mundo. Además, oler bien es algo que la gente valora mucho en el de enfrente. Pero claro, si decido comprarme un perfume, ¿por cuál me decanto?” (De la Huerta, 2023).

Silvia, con anosmia ha experimentado dificultades con respecto a usar perfume: “yo no sé lo que es oler a colonia. No uso... nunca porque recuerdo además que de pequeña una vez he salido con mis amigas, me dijo mi madre: ponte esta colonia, casi nunca te pones colonia, siempre estás con lo del olfato y yo dije: vale, vale. Llegué con ellas, empezaron a decir: alguien se ha echado a una colonia que huele a vieja. Yo no sabía dónde meterme, porque obviamente debía ser yo y así era, era yo. Es verdad que... con 18, 19 años tu colonia no es igual que la de tu madre...” (CEDDD, 2023, 1h,14m,54s).

Una situación similar vivió la persona “A” que cuenta que nació con anosmia congénita pero no se dio cuenta hasta que cumplió 16 años. Durante su niñez y parte de su adolescencia sus padres le decían que se pusiera desodorante antes de salir a cualquier lugar o cuando regresaba de la escuela. Ella no entendía el motivo de estos comentarios y muchas veces hacía caso omiso de ellos, pues no notaba ninguna diferencia antes y después de ponérselo, incluso muchas veces lo olvidaba. En ocasiones, uno de sus tíos le regalaba desodorantes para hacerle notar que expedía un olor desagradable, pero ella no lo tenía en cuenta.

También recuerda que cuando estaba estudiando la secundaria, se encontraba muy enferma del estómago y su maestro no le permitió ir al baño, por lo que tuvo que aguantar, cuando ya no soportó más, se echó un gas bastante ruidoso y veía a sus compañeros con cara de desagrado, sin embargo, ella no alcanzaba a entender por qué un simple ruido les causaba tanta molestia. Pidió disculpas a su grupo sin comprender totalmente la situación y le permitieron ir al baño. Actualmente, considera que aún sigue sin darle el peso suficiente a su olor corporal, trata de usar desodorante en consideración a los demás, pero si no tuviera que salir a ningún

lado o si viviera totalmente sola, no le haría tanto caso al desodorante o al perfume (Anónimo, comunicación personal, 5 de abril del 2023).

A diferencia de la persona “A”, Silvia Rodríguez menciona que nacer sin olfato le generó mucha incertidumbre, “al final crea también nos crea... inseguridad... yo personalmente cuando estoy más nerviosa sudo más. Al final te has podido duchar... echarte tres litros de desodorante, pero si estás nervioso por algo que sientas que estás sudando, no sabes si tu compañero de al lado te está mirando raro porque está diciendo: madre mía, cómo huele esta chica hoy. Y ese compañero... de al lado no tiene porqué saber que tú no hueles... Es verdad que es algo que no escondo... yo rápidamente cuando cojo la más mínima confianza lo digo, porque... si un día por lo que sea huelo mal o me ha pasado algo que sea desagradable a nivel olfativo, prefiero que me lo digan y ponerle solución y no causar a nadie un pequeño trauma o un mal rato” (CEDDD, 2023, 1h, 16m, 01s).

Para las personas con anosmia es complicado cumplir con la meta cultural de tener un olor que resulte agradable para los demás. Otra desviación en la convivencia con los otros, es que ya no busquen interactuar con ellos, a veces el sentimiento de incomprensión social es tan grande, que conduce al aislamiento.

Santiago Lanzuela, psicólogo español, destaca las consecuencias que provoca el adquirir anosmia en un punto determinado de la vida: “... puede ir generando una pérdida de seguridad psicológica y al final... incluso como está tan directamente relacionado... con el ocio... puede ir generando una tendencia al aislamiento. No en todo el mundo, pero sí en determinadas personas e incluso a un nivel general puede dejar de apetecer o de dejar de motivar hacer algunos planes que giran en torno al sabor y al olor” (CEDDD, 2023, 48m,08s).

Marcela menciona que para ella uno de los problemas más grandes que enfrenta es no conocer su propio olor. Cuando se relaciona con los demás, le genera bastante inseguridad que se le acerquen mucho. También coincidir con alguien en el ascensor cuando viene del trabajo después de ponerse ropa sudada le da pena, pues puede incomodar a los demás (De la Huerta, 2023).

Por su parte María Jesús Fernández, que perdió el olfato en el 2013 por un constipado del que se recuperó en un 15% y luego lo perdió totalmente porque le dio covid y ningún especialista le ha dado alguna solución. Considera que a raíz de que se enfrentó a la anosmia, ya no disfruta tanto salir con sus conocidos: "... te afectan las relaciones sociales personales... muchas reuniones familiares y con amigos se basan en quedar para tomar algo... y tú vas y bueno la gente... siempre... se habla de comida y tú te quedas ahí mirando y no puedes opinar porque realmente no sabes lo que estás comiendo. Comes porque tienes que comer... en el día a día comes porque no te queda más remedio, pero sí que es cierto que a mí me ha afectado en el que me apetece menos quedar con gente. A veces digo... ¿para qué voy a ir? si es que vamos a tomar algo ¿y yo?... eso te genera mucha inseguridad. También en otro punto... olor corporal... no sabes si te echas mucho. Yo muchas veces me echo colonia, más colonia o más desodorante del debido más veces al día" (CEDDD, 2023, 59m, 41s).

Silvia perdió el olfato repentinamente y desde que sucedió, le dan menos ganas de salir con sus amigos: "Cuando va pasando el tiempo y ves que no vuelven ni el olor ni los sabores, te afecta psicológicamente. Tiendes a negarte a ti misma, piensas: ¿Para qué voy a salir? ¿Para qué voy a quedar con los amigos, si no me va a gustar nada? Yo a los míos siempre les decía: 'No me invitéis a comer, no quiero, es tirar el dinero'. Asimilar la anosmia es un proceso complicado, de hecho, he leído historias de personas con este trastorno que han caído en depresiones tremendas. En mi caso, llegado un momento me propuse que tenía que asumirlo, aunque no sea fácil. Cambié el chip y desde entonces, cuando salgo a comer con alguien y me preguntan qué tal el menú, siempre respondo lo mismo: 'Exquisito'. ¿Para qué voy a dar explicaciones? ¿Para encontrarme dando un monólogo que la mayoría de la gente no va a entender? En torno a la anosmia, existe mucha incompreensión" (De la Huerta, 2023).

No son solo las ganas de dejar de salir, también consumir alimentos es una actividad que se ve mermada. María Jesús Fernández que si tenía el olfato y lo perdió considera que ya no disfruta tanto comer como lo hacía antes de que enfermara: "...

tengo que decir que yo antes de que me pasara esto... lo tenía bastante desarrollado... era una persona que tenía sentido tanto del gusto, quiero hacer un poco hincapié porque se habla del olfato pero va tan unido al gusto que en mi caso son las dos cosas. Entonces para mí... el gusto quizá no... me afecta... más, pero en igual medida que el olfato. El gusto es muy importante y no saber a lo que sabe una comida y... en el día a día tú tienes que comer, tienes que desayunar, tienes que cenar y entonces te afecta... antes de ello lo tenía bastante desarrollado con lo cual quiero que eso creo que eso me ha afectado todavía todavía más” (CEDDD, 2023, 1h, 01m, 14s).

Por su parte, la persona “A” considera que no se vió tan afectada en este aspecto porque ella siempre disfrutó mucho comer, aunque siente que por perder su olfato tiene los sabores básicos un poco más desarrollados o agudos que los que lo tienen los demás. También siente que si bien, le gusta consumir alimentos, a raíz de que se dio cuenta de que sus sabores eran diferentes o limitados, cada que consume algo, piensa que nunca tendrá el goce completo y se le van las ganas de seguir comiendo (Anónimo, comunicación personal, 5 de abril del 2023).

La anosmia genera un sentimiento de ansiedad diferente en cada persona provocada por la desviación entre lo que se espera (como tener un sabor agradable al consumir alimentos) y lo que se obtiene (un sabor limitado). El grado de desviación es distinto de acuerdo al momento en el que se adquirió la discapacidad.

Rubén Ruiz, presidente de la Asociación Española de Anosmia tuvo un accidente y su neurocirujana le dijo que seguramente había perdido su olfato. Él ni siquiera lo había pensado: “cuando llegué a casa, por probar si intento oler algo y dije: no, nada. Entonces me volví loco intentando oler todas las cosas de la casa, ... intenté oler y ahí me entró una ansiedad enorme diciendo ¿Por qué? además lo que te dicen es sin ningún tipo de esperanza... has perdido esto para para siempre. Sobre todo, un caso como el mío que es una sección de un nervio... son inflamaciones... lo mío lo pintaron como para siempre: asúmelo, no es como si se te ha muerto un familiar. Asúmelo ya y eso no es fácil... en mi caso concreto se me juntó con otras

cosas y entré en depresión, por suerte saliendo bastante pronto...” (CEDDD, 11m, 01s).

Si una persona tiene olfato y lo pierde, todas las construcciones anteriores que tenía sobre el sabor de la comida y los olores de las cosas se fracturan. Lo que provoca una desviación más marcada que en los casos en los que desde el principio no tenían olfato. No deben pasar por un proceso de readaptación, pues desde que nacieron el mundo fue así. Mientras que los otros rompen su “complementariedad de expectativas” con lo que conocían, nada es igual.

El teorema de complementariedad de expectativas viene directamente de Talcott Parsons, maestro de Robert Merton. El sociólogo ocupa este término para explicar desde el estructural funcionalismo como es que se mantiene el equilibrio en la sociedad.

Parsons piensa en el sistema social no como instituciones o estructuras, sino como una serie de roles impersonales que se basan en obligaciones para la interacción en el mundo real. Las instituciones son importantes por los roles que brindan. Para evitar conflictos todo debe estar perfectamente coordinado. Las expectativas que cada actor tiene para la interacción deben ser complementadas por los deseos del otro. Las necesidades de la personalidad deben complementarse con los requerimientos que el sistema social establece para los roles. La personalidad debe cumplir con las exigencias y obligaciones impuestas al papel que desempeñan. Tiene que existir una correspondencia entre las autocategorizaciones del actor y el lugar que ocupa en el sistema. Esta correspondencia se da desde la infancia, desde los caminos de socialización que vive cada individuo, conforme crece va asumiendo roles que lo llevan hacia el rol principal, los primeros son ofrecidos por la familia, después por los grupos de amigos e instituciones como la escuela o el gobierno. Si hay un acuerdo perfecto entre todos los niveles, la interacción será de complementariedad y no habrá conflicto. (Alexander, 2000)

“El desvío se refiere a la posibilidad teórica... de que las relaciones interpersonales se alejen del equilibrio. Para definir el desvío, debemos regresar a la idea de

complementariedad de roles... mis expectativas serán tus deseos, tus deseos mis expectativas... El desvío acontece cuando la interacción entre tú y otro, trátase de una persona, grupo o institución, es insatisfactoria para una de ambas partes. Esta insatisfacción puede ser causada por problemas surgidos en cualquier nivel del proceso de institucionalización. La existencia de tantas facetas en la institucionalización revela por qué el desvío es tan omnipresente, por qué la complementariedad en sentido pleno rara vez se produce” (Alexander, 200, p.32)

La personalidad está compuesta por las necesidades individuales, orgánicas y emocionales que dan forma a la identidad. Este sistema se ve gravemente afectado tras la pérdida del olfato, puede generar estrés y ansiedad. En el caso de las personas que nacieron sin él, su sistema de la personalidad se desarrolla de una manera distinta, pues el olor es una parte de la identidad y no conocen ni el suyo ni el de los demás y sus necesidades son diferentes pues no le dan tanta importancia a elegir un perfume que parezca agradable o a echarse desodorante. “Los olores son manifestaciones de lo que uno es, no solo de manera literal, como signo de identidad, sino de manera metafórica. Los olores definen al individuo y al grupo, al igual que los define la vista, el oído y los otros sentidos: el olfato, como los demás, media las interacciones sociales” (Synnot, 2003, p. 433).

En algunos casos echarse desodorante si podría ser una necesidad de personas con anosmia, una necesidad de oler bien, pero en la mayoría de los testimonios que se recabaron, principalmente para las personas que nacieron sin olfato, es más por respeto hacia los demás, para que no tengan que soportar un olor desagradable, pero no por una necesidad propiamente individual.

Pensando este teorema en la anosmia, conforme una persona va creciendo, genera construcciones que internaliza sobre cómo deben oler y saber las cosas, se forman expectativas con respecto a esos objetos y se espera que cada que se huelga o se coma ese producto, se obtenga como resultado la misma sensación que se experimentó antes, pero cuando se pierde el olfato y se vuelve a tener un acercamiento con aquellos objetos se rompen esas expectativas pues ya no saben

ni huelen de la misma forma, lo que genera una gran ansiedad y provoca episodios como el que narró Rubén Ruiz cuando perdió el olfato y empezó a oler todo para ver si quedaba algún rastro de ese sentido.

Incluso viéndolo de una forma relacional con individuos y no solo con objetos, en el caso de un *chef* que utiliza ciertas especias para darle un sazón diferente a sus alimentos, puede que genere la expectativa de que la persona que lo deguste lo disfrutará gratamente, sin embargo, si lo consume una persona que vive con anosmia, puede que sí le guste pero no necesariamente por las especias que el cocinero utilizó dado que es incapaz de identificarlas, por lo que no hay complementariedad y se produce una *desviación*.

“Una vez que hay insatisfacción, ¿cuál es el resultado? A juicio de Parsons, dos cosas ocurren simultáneamente. Primero, hay una reacción interna en la personalidad insatisfecha. Como el “otro” no brinda satisfacción suficiente, el yo experimenta... una pérdida de amor que deriva en depresión o furia. La personalidad socializada mediatiza esta reacción a través de mecanismos de defensa como la adaptación, la negación y la proyección. Esta reacción interna a menudo deriva en un abandono de las obligaciones del rol, sea mediante una actitud pasiva o mediante una furiosa rebeldía. Pero, junto con esta reacción interna de la personalidad, hay una reacción “externa” en el nivel del sistema social, pues el retiro del actor supone el incumplimiento de un papel. Esto conduce a una falla en el funcionamiento social, pues no se brindan los recursos de que dependen otros roles. Esto, desde luego, desata más inestabilidad y conflicto, pues las obligaciones de otros roles quedan sin cumplir” (Alexander, 2000, p, 32)

Sobre estos sentimientos desagradables que se producen tras perder el olfato, el psicólogo español Santiago Lanzuela lo considera como una reacción bastante comprensible: “al ser emociones desagradables a veces podemos querer... evitarlas. Dejarlas de lado y en lugar de... darles un espacio, que para eso podría servir la psicología o la psicoterapia, para tener un espacio en el que reordenar estas emociones. A veces... decimos pues... son emociones que en principio no son

negativas sino desagradables... tendemos a evitarlas o a dejarlas de lado... Imagínate que hay una un familiar o algún amigo... que piensa o que no se toma suficientemente en serio esta discapacidad... se lo toma incluso a broma... dice: "bueno, es el olfato"... quitándole importancia... si es una persona igual que te encuentras y no te importa mucho vale, pero si es un familiar, un amigo y es algo recurrente, dices: pues no le voy a decir nada porque va a aparecer que no... lo he superado o que ya no debería sentirme así. Bueno un trabajo que podríamos hacer también en el tema de psicología y psicoterapia es como el entrenamiento en asertividad, el poder decir cómo nos sentimos, pero no solo a los demás, sino también a nosotros mismos porque si nos parece que ya lo deberíamos haber superado, nos parece que no deberíamos sentirnos así podemos dejar esas emociones de lado y no escucharnos, como primero un proceso de escucha... a nosotros para luego poder también transmitirlo a los demás" (CEDDD, 2023, 51m, 32s).

Consideraciones metodológicas

El objetivo principal de este proyecto era conocer las dificultades a las que se enfrentan las personas sin sentido del olfato y reflexionar sobre cómo interfieren en su contexto social a través un análisis desde diferentes perspectivas en busca de darle visibilidad a esta situación que ha sido ignorada por la sociedad, el Estado, los médicos y por las mismas personas que viven con esta discapacidad.

Para comenzar a entender mejor el problema fue necesario realizar una investigación documental de lo que los grandes filósofos de la historia habían dicho sobre los sentidos. Al indagar en ello, encontré bastante información por los debates epistemológicos (e incluso ahí fue donde dio inicio la jerarquización en la que el olfato ocupaba el último puesto). En consecuencia, se tuvo que hacer una delimitación basada en que su postura incluyera algún punto sobre el olfato.

El interés por los sentidos y el desprecio al olfato se extendieron hasta las Ciencias Sociales con el giro sensorial. Ya no se hablaba sobre los sentidos sólo para cuestiones referentes al conocimiento, también empezaron a cuestionar el papel que ocupaban en la vida diaria (autores como Olga Sabido o David Le Breton son de las grandes figuras que impulsa esta perspectiva). En este recorrido que incorporó obras clásicas y contemporáneas permitió identificar diferencias en la perspectiva y jerarquización de los sentidos con el paso del tiempo.

En el capítulo dos se profundizó sobre la discapacidad. Con el fin de comprender mejor este fenómeno y si la ausencia del olfato podría ser parte del grupo se realizó otra búsqueda documental ahora enfocada en las formas de comprenderla. Además de auxiliarme de varios libros como en el primer capítulo, también usé testimonios de académicos que lucharon por una nueva forma de nombrar a este modo de experimentar la vida: “diversidad funcional”. También fue necesario buscar estadísticas sobre el número de personas con diversidad funcional en México y el mundo, sobre qué apoyos económicos existen y qué tantas limitaciones arquitectónicas y actitudinales enfrentan la vida cotidiana. La búsqueda arrojó que

la discapacidad no es un fenómeno homogéneo sino todo lo contrario, es una experiencia que se vive en diferentes grados y niveles.

Tras conocer el terreno en el que se desenvuelve la diversidad funcional, ahora la búsqueda documental iba en torno a la anosmia. Consulté varios artículos y páginas web. *Google Académico* fue una gran herramienta de indagación, porque encontré artículos bastante actuales y confiables.

La mayoría de artículos que leí eran escritos por personas que no viven con anosmia (principalmente médicos). Para el capítulo cuatro quería incorporar las vivencias directas de personas con anosmia y reflexionar sobre ellas desde la teoría sociológica.

Hice uso de las redes sociales para conectar con personas que vivan con anosmia dado que solo el 5% de la población la tiene y es casi imposible conocer personalmente a alguien que la tenga. Encontré varios grupos de Facebook y en ellos solicité el apoyo de algunos miembros para platicar y conocer sus historias (pude obtener tres). Tuve la oportunidad de conectar con personas de diferentes puntos del mundo, desde Chile hasta la Ciudad de México. Todo gracias al programa de videochat *Zoom*. Además, busqué en *YouTube* y en otras plataformas testimonios que complementarían los que recolecté.

Un elemento que me benefició al hacer las entrevistas, es que al igual que ellos, yo también vivo con anosmia, por lo que fue más fácil que se abrieran conmigo y compartieran sus experiencias, pues como lo expresaron, en muchos casos no les gusta relatar lo que sienten por los prejuicios que existen ante esta vivencia.

Transcribí los detalles más importantes de sus relatos, busqué similitudes y diferencias (incluyendo los testimonios que encontré en las redes sociales) para conocer de mejor forma los matices de esta diversidad funcional. A pesar de que los efectos de la anosmia son los mismos, la forma de afrontarlos es diferente, no lo vive de la misma forma una persona que nació sin olfato, que una que lo perdió en algún punto de su vida.

El mundo digital es un gran espacio no sólo para sentirse escuchado, también para realizar entrevistas, sin ellas, parte importante de mi trabajo hubiera sido prácticamente imposible. Incluso, hubiera podido sacar bastante material tan solo de las publicaciones en los grupos. Las redes sociales son una herramienta que ofrece bastante material y con un acceso sencillo.

Las preguntas que incorporé en mis entrevistas fueron:

- 1.- ¿Prefieres mantener tu identidad en anónimo? ¿Cómo te gustaría que te nombre en el trabajo escrito?
- 2.- ¿Cuántos años tienes?
- 3.- ¿A qué edad te enteraste de que no tenías sentido del olfato?
- 4.- ¿Cómo te sentiste al descubrir que no tenías olfato?
- 5.- ¿Cómo reaccionaron tu familia/amigos cuando les compartiste que no tienes sentido del olfato?
- 6.- ¿El no tener sentido del olfato ha afectado de alguna manera tu vida?
- 7.- ¿Te has sentido discriminado por no tener olfato?
- 8.- ¿Conoces a otras personas que no tengan sentido del olfato? ¿En caso de que si, en persona o a través de las redes sociales?
- 9.- ¿Eres consciente de todas las funciones del sentido del olfato?
- 10.- El sentido del olfato afecta al gusto ¿cómo es tu relación con la comida? ¿hubo un cambio antes y después de enterarte de la discapacidad?
- 11.- El sentido del olfato afecta la detección de olores peligrosos como dejar el gas prendido o comida echada a perder ¿te has visto en alguna situación de riesgo por no tener sentido del olfato?
- 12.- El sentido del olfato está fuertemente unido a la memoria ¿Consideras que te has visto afectado en este aspecto?
- 13.- ¿Has recibido algún tipo de atención psicológica o apoyo familiar que te ayude a sobrellevar la falta de olfato?

Alcances y limitaciones.

El tema que elegí implicó todo un reto, porque no hay mucha información desde las Ciencias Sociales sobre ello. Incluso en el área médica, si bien si hay más material, no se compara a la cantidad de libros o artículos sobre otras discapacidades o enfermedades, porque los médicos no tenían mucho interés al respecto. Esa fue la primera barrera con la que me enfrenté.

Sobre los alcances de mi trabajo, conseguí algunos testimonios a través de comentarios en publicaciones en redes sociales sobre la experiencia de perder el olfato a causa del COVID-19, pero no las incorporé ya que uno de mis objetivos centrales era darle atención principalmente a las personas que viven con ello por motivos menos “conocidos” pero que tienen implicaciones más significativas en la vida diaria dado que con la enfermedad anterior, en muchos casos recuperan el olfato, por lo que sería importante seguir sobre esta línea pero tomando más en cuenta al SARS-CoV-2.

Algunas dificultades con respecto a los testimonios, fue la conexión a internet de cada uno, a veces fallaba la mía y a veces la del entrevistado; también sincronizar los tiempos, pues hay algunas horas de diferencia entre países, pero en general fueron accesibles y abiertos.

Otra problemática fue el factor económico dado que la Asociación Española de Anosmia tiene una cuota para volverse socio, no pude pagar y eso implicó que no tuviera acceso a las asambleas que han organizado ni los avances logrados recientemente, solo a lo que han compartido en sus redes sociales.

Conclusiones

Una relación problemática con la comida, incompreensión, inseguridad y angustia son algunas de las dificultades que tienen que afrontar los sujetos con anosmia. La desesperación tan fuerte que se genera en personas que si tenían olfato y lo pierden en algún punto determinado de su trayectoria biográfica refleja la importancia que posee en el día a día y como cosas tan pequeñas pueden hacer grandes diferencias. Cada sentido desempeña una función fundamental y en ocasiones más que la ausencia de éste, las barreras sociales son las que imposibilitan que individuos que viven con discapacidad tengan acceso a una vida digna.

Nadie experimenta la vida de la misma forma, todos viven a su modo y a su estilo de acuerdo a su *habitus*. Una discapacidad, así como la orientación sexual o el color de piel es sólo otro rasgo identitario que no aumenta o disminuye el valor de la persona. Los seres humanos son tan variados como la cantidad de estrellas en el cielo y es fundamental aprender a convivir armónicamente con la diferencia. Cada quien hace frente a la vida lo mejor que puede en un contexto que no eligió tener, por eso es tan importante que las Ciencias Sociales reflexionen sobre estos temas, sus análisis pueden ser útiles para mejorar las condiciones de grupos que han sido ignorados.

Un punto importante para este proyecto era conocer a que se debía que el olfato fuera hecho a un lado, cuestión que fue resuelta en el primer capítulo. Se concluyó que este sentido fue despreciado desde la época antigua, pero es cada vez más analizado y considerado por los científicos de la cultura (aunque por herencia de la filosofía griega, el mayor énfasis se encuentra en el sentido de la vista).

El segundo capítulo permitió dar cuenta de las tres formas de entender a la discapacidad y todo el trato inhumano que han tenido que soportar. Incluso ahora que se tiene la idea de que estamos en una sociedad más abierta y democrática, aún queda mucho por hacer. Son pocos los lugares y las personas que están dispuestos a incluir a la diversidad funcional.

Sobre la relación entre sentidos y conocimiento ya tenía conocimiento gracias a materias como Metodología de las Ciencias Sociales y Epistemología. Sin embargo, con respecto a la discapacidad, el plan de estudios de la licenciatura no incorpora asignaturas que toquen el tema y tampoco ninguno de mis profesores buscó un espacio para hablar de ello. Antes de esta tesis, yo desconocía, solo tenía las nociones que otorga el “sentido común” sobre las dificultades que implica una vida con diversidad funcional (irónico considerando que vivo con una) pero no con este grado de profundidad, en ese momento ni siquiera sabía definirla de una forma adecuada.

El capítulo tres estuvo enfocado en la anosmia. La idea fue retratar las dificultades más comunes a las que se enfrentan, como un disfrute limitado de la comida, que puede afectar también la salud al consumir en exceso o no consumir nada, un sentimiento constante de inseguridad por no detectar olores peligrosos o por desconocer si el olor corporal propio resulta desagradable para los demás, entre otros. Y a raíz de estas problemáticas, determinar si la anosmia puede ser considerada o no, como parte de la diversidad funcional.

El debate entre los médicos sigue inconcluso. No hay un acuerdo sobre si puede ser considerada discapacidad. Sin embargo, este fenómeno no implica solo a especialistas de la salud, es un problema social en gran medida y requiere la participación activa de los científicos sociales. La conclusión a la que llegué es que, si puede ser incluida en el grupo, gracias a la clasificación que hizo España sobre grados y niveles de diversidad funcional.

El país que más ha avanzado en ese terreno es España; la Asociación Española de Anosmia busca conseguir que sea reconocida como discapacidad y gracias a los espacios que ha creado, personas de todo el mundo se sienten acompañadas. Vivir con anosmia antes de que existieran las redes sociales debió implicar un reto aún mayor, al no tener facilidades para conectar con otra persona que tengan una experiencia similar.

Una de las cosas más dolorosas a las que se enfrentan las personas que viven con anosmia es con respecto a las actitudes de la población sobre su diversidad funcional. Suelen recibir comentarios en los que infravaloran la situación o hasta les mencionan que es algo “bueno” porque ya no huelen cosas desagradables. Si bien, no sufren discriminación al mismo nivel que otras diversidades funcionales, si se enfrentan mensajes que pueden ser hirientes. El que las personas que no lo tienen sean más conscientes de todo lo que implica podría ayudar a que las personas que viven con ello se sientan más escuchadas.

Esa infravaloración de la que hablaba en el párrafo anterior fue tratada más a fondo en el capítulo cuatro. Hice cuatro entrevistas y al escuchar las historias de vida de cada caso, me remitieron a dos perspectivas teóricas: la sociología fenomenológica de Alfred Schütz y los grupos de referencia de Robert Merton. Ambos planteamientos fueron útiles para explicar sociológicamente situaciones cotidianas a las que se enfrentaban los sujetos con anosmia.

Estos ejemplos sirven para mostrar cómo es que la teoría social es completamente capaz de relacionarse con temas aparentemente biológicos como los sentidos y el olfato y sobre todo con paradigmas tan distantes como el estructural funcionalismo y la fenomenología. La Sociología es tan amplia que debe tener cabida para la diversidad funcional.

Además, es importante señalar que, aunque pareciera que las teorías antes señaladas son contrarias, se usaron para explicar situaciones diferentes de un mismo fenómeno, lo que lo hace más enriquecedor. La tesis lleva por título: “desafíos” y “procesos de adaptación”; mientras que con Merton se explican los desafíos como la infravaloración del olfato por la comparación con grupos de referencia, con Schütz se analizan los procesos de adaptación tras la ruptura de recetas “clásicas” y la creación de nuevas que se ajusten más a la situación en la que viven.

La tesis no tiene una estructura de ordenamiento canónica (aunque cuenta con todos los elementos que generalmente se incluyen en un trabajo de esta naturaleza)

porque las Ciencias Sociales no habían reflexionado a profundidad sobre la anosmia. Tuve que hacer uso de teorías que me permitieran pensar a través de ellas un asunto que no se suele reflexionar desde la Sociología. Es importante continuar con estas líneas de investigación (discapacidad y sentidos) porque podrían beneficiar a la calidad de vida de las personas que viven con alguna de esas situaciones en su día a día. Ser minoría no significa que no importe.

Referencias bibliográficas:

Abreu, C. (2012). *La teoría de los grupos de referencia*. Ágora. Papeles de Filosofía, 31(2). Recuperado de <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/195348>

Aeropuerto Internacional Benito Juárez Ciudad de México. (3 de octubre del 2013). *Personas con capacidades diferentes*. <https://www.aicm.com.mx/pasajeros/tips-para-pasajeros-2/personas-con-capacidades-diferentes>

Ahmed, S. (2004). *La política cultural de las emociones*.(Pp. 161-190). CIEG-UNAM

Alfaro, J. A. (1990). *Acercamiento a la metodología de Max Weber*. Revista de Sociología.

Aleman, T. (s.f.). *Historia del doblaje en México*. México desconocido. <https://www.mexicodesconocido.com.mx/doblaje-mexico.html>

Alexander, J. C. (2000). *Las teorías sociológicas desde la Segunda Guerra Mundial: análisis multidimensional*. Editorial Gedisa.

Anosmia España. (4 de Octubre del 2023). *Conmigo trabajaba uno que no se lo creía y el mamón vino y de tiró uno silencioso a mi lado*. [Comentario en grupo de Facebook]. Facebook. Recuperado el 15 de mayo de 2023 de 2023. https://www.facebook.com/groups/1390219791200499/?multi_permalinks=3047384872150641&ref=share

Anosmia España. (31 de Enero del 2023). *Hola a todos y muchas gracias por aceptarme. Yo tengo anosmia de nacimiento ,nunca jamas he olido nada.El gusto* [Grupo de Facebook]. Facebook. Recuperado el 15 de mayo de 2023 de 2023. <https://www.facebook.com/groups/anosmia.spain/permalink/3144086382480489/>

Anosmia España. (4 de Octubre del 2023). Mis hermanas desde hace 6 años saben que soy anosmica y siguen preguntándome: " verdad que huele bien rico, y yo. [Grupo de Facebook]. Facebook. Recuperado el 15 de mayo de 2023 de 2023. https://www.facebook.com/groups/1390219791200499/?multi_permalinks=3047384872150641&ref=share

Asamblea General de las Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. <https://www.codhey.org/sites/all/documentos/Doctos/Transparencia/DecUnivDH.pdf>

Asociación Española de Anosmia. (15 de enero del 2021). *Campaña de recogida de firmas en OS/GA* <https://asociacionanosmia.com/campana-de-recogida-de-firmas-en-osoigo/>

Banco Mundial. (01 de diciembre del 2017). *Educación: Se está dejando atrás a los niños con discapacidad, según un informe del Banco Mundial y la AME.* <https://www.bancomundial.org/es/news/press-release/2017/12/01/children-with-disabilities-are-being-left-behind#:~:text=El%20estudio%20est%C3%A1%20basado%20en,tercio%20termina%20la%20educaci%C3%B3n%20secundaria>.

Banco Mundial. (02 de diciembre 2021). *La inclusión de las personas con discapacidad, clave para el desarrollo sostenible de América Latina y el Caribe* <https://www.bancomundial.org/es/news/press-release/2021/12/02/la-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad-clave-para-el-desarrollo-sostenible-de-america-latina-y-el-caribe>

Barranquero, M. (2019). *Capacitismo: un fenómeno sociodemográfico.* Actas de coordinación sociosanitaria.

Bassols, A. T. (2001). *Teoría del conocimiento clásica y epistemología wittgensteiniana.* Plaza y Valdés.

Becker, H. (2019). *Cómo fumar marihuana y tener un buen viaje: Una mirada sociológica.* Siglo XXI editores.

Bolio, J. (2013). *Husserl y la fenomenología trascendental.* Perspectivas del sujeto en las ciencias del siglo XX. Reencuentro. Análisis de problemas universitarios.

Bonfils, P. (2008). Fisiología, exploración y trastornos de la olfacción. *EMC-Otorrinolaringología*, 37(1), 1-13.

Brandes, S, & De Miguel, J. (1998). *Fotoperiodismo y etnografía: el caso de W. Eugene Smith y su proyecto sobre Deleitosa.* Disparidades. Revista de Antropología, 53(2)

Burgos, L., et al. (s.f.) Aristóteles: creador de la filosofía de la ciencia y del método científico. Real Academia de Doctores de España. https://www.rade.es/imageslib/doc/08-BURGOS%20et%20al._aristoteles.pdf

Burgos, R., Frías, N. B., Rodríguez, F. G., de Peralta, G. T., & Montes, J. R. (2020). Aristóteles: creador de la filosofía de la ciencia y del método científico (parte I). In Burlando, G. (2005). Recepción suareciana de Aristóteles: percepción, representación y verdad. *Revista filosófica de Coimbra*, 14, 323-48. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7817595>

Butler, J. (2007). *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad.* Paraidós.

Cale, J. (2022). Capítulo 5: El binarismo en las escuelas: críticas y retos para la práctica educativa. Universidad Nacional de Educación.

Calvino, I. (2012). *Bajo el sol jaguar* (Vol. 24). Siruela.

Cámara De Diputados. (2003). *Ley Federal Para Prevenir y Eliminar la Discriminación* <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lfped.htm>

Cámara De Diputados. (2011). *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*.
<https://docs.google.com/document/d/1VEkXxZwrvp4W1tU7WqF4sFjQRRX1q7aPEeIX7K3YHJY/edit>

Carrillo, B., Carrillo, V., Astorga, A., & Hormachea, D. (2017). *Diagnóstico en la patología del olfato: Revisión de la literatura*. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*, 77(3), 351-360.

Castellón, M. (17 de noviembre del 2022). *¿KEVIN MCHALE SE ARREPIENTE DE INTERPRETAR A ARTIE EN GLEE?* Fuera de foco.
<https://fueradefoco.com.mx/destacados/kevin-mchale-glee-artie-arrepentido/>

Chacón, J., Morales, J. M., & Jiménez, J. A. (s.f.) *Patología de la olfacción, Olfatometría, Manejo de los problemas olfativos*. Libro virtual de formación en ORL, 1-14.

Cinépolis. (2023). *Cinépolis 4DX*. <https://cinepolis.com/4dx-mx/>

Cisneros, E. (2015). *Etnografía, cultura y sus aplicaciones al estudio de la comunicación*.

Clerici, R., Frossard, V., & Soler, G. M. (2016). *Abordaje integral en la rehabilitación funcional del olfato y del gusto desde un enfoque fonoaudiológico*. *Rev. Fed. Argent. Soc. Otorrinolaringol*, 5-11.

Cofré, A. (2015). *Alteraciones del olfato asociadas a hipogonadismo hipogonadotrófico. Su importancia en la detección precoz*. *Revista FASO*, 22(2), 49-54.

Colorado R & Maria R. (s.f.). *La Química del Sabor*. Universidad Veracruzana
<https://www.uv.mx/cienciauv/blog/la-quimica-del-sabor/#:~:text=Se%20considera%20que%20el%20sabor,uniforme%20en%20toda%20la%20lengua>

Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2020). *Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo*.
<https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2019-05/Discapacidad-Protocolo-Facultativo%5B1%5D.pdf>

Cortina, A. (2017). *Aporofobia, el rechazo al pobre. Un desafío para la democracia*. PAIDÓS Estado y Sociedad

de la Garza, E. (1988). *El positivismo; polémica y crisis. Hacia una metodología de la reconstrucción articulada*. México: UNAM; Porrúa.

de la Huerta, M. (12 de marzo del 2023). Un mundo sin olfato y sin gusto: “*Un día soñé con el olor del bacón*”. La Opinión A Coruña. [Archivo de Vídeo]. Youtube. <https://www.laopinioncoruna.es/sociedad/2023/03/12/mundo-gusto-olfato-anosmia-84500631.html>

de Miguel, J, & Pinto, C. (2002). *Sociología visual*. Centro de Investigaciones Sociológicas

de Oca Rosas, D. M, & de Oca Fernández, E. M (2006) *Rinología y olfato*. Anales de Otorrinolaringología Mexicana. (Vol, 51. No. 2, pp. 82-86) Recuperado de <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumenl.cgi?IDREVISTA=96&IDARTICULO=7735&IDPUBLICACION=878>

del Trabajo, M. L. F., & Carbonell, M. (2019). *Ley Federal del Trabajo*. Tirant lo Blanch.

del Moral Pérez, M. E. (2000). Los nuevos modelos de mujer y de hombre a través de la publicidad. *Comunicar*, (14).

de Peretti, C. (2007). Cuestión de olfato. *Convivium: revista de filosofía*, (20)

Department of health. (junio del 2010). *La poliomielitis. (parálisis infantil, polio)*. New York State. https://www.health.ny.gov/es/diseases/communicable/poliomyelitis/fact_sheet.htm#:~:text=La%20poliomielitis%20o%20polio%20es,heces%20de%20una%20persona%20infectada.

Diario La Hora. (29 de junio del 2021). *¿Perder el olfato se convierte en una discapacidad?* <https://www.facebook.com/watch/?v=367469068321996>

Diccionario Etimológico Castellano en Línea. (s.f.). *Etimología de anosmia*. <http://etimologias.dechile.net/?anosmia>

Dolto, F. (1986). *La imagen inconsciente del cuerpo*. Paidós.

Doty, R. (1979). A review of olfactory dysfunctions in man. *American Journal of Otolaryngology*, 1(1), 57-79. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0196070979800101>

Doubront, M. (2022). *La pirámide de Maslow en el contexto sociopolítico del docente universitario en Venezuela*. Rimarina. Revista de Ciencias Sociales y Humanidades.

Dreher, J. (2012). *Fenomenología: Alfred Schütz y Thomas Luckmann*. Tratado de metodología de las ciencias sociales: perspectivas actuales.

Echavarren, J. M. (2010). *Sociología visual: la construcción de la realidad social a través de la imagen*. Documentos de Trabajo. Centro de Estudios Andaluces. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5708184>

Elías, N (2016) *El proceso de la civilización: Investigaciones sociogenéticas y psicogenéticas*. Fondo de Cultura Económica.

ENADIS (2010). Encuesta Nacional sobre Discriminación en México. CONAPRED, México.

Encuentro de Michoacán. (15 de marzo del 2022). *Anosmia, discapacidad sensorial de la que poco se habla: Victor Zurita*. El Encuentro de Michoacan <https://encuentrodemichoacan.com/anosmia-discapacidad-sensorial-del-olfato-de-la-que-poco-se-habla-victor-zurita/>

Enríquez, H. (2004). La categorización de los olores en totonaco. *Dimensión Antropológica*, 11(30),

Enríquez, H. (2010). *La denominación translingüística de los olores*. Dimensión Antropológica, vol. 50. <http://www.dimensionantropologica.inah.gob.mx/?p=5469>

ENPDis (2010). Encuesta Nacional de Percepción de la Discapacidad en la Población Mexicana. INSP, México

Etimologías de Chile. (s.f.). *Radiación de la palabra binario*. <http://etimologias.dechile.net/?binario#:~:text=La%20palabra%20%22binario%22%20viene%20del,b%C3%ADceps%2C%20combinar%20y%20tambi%C3%A9n%20s exagenario.>

Farrugia, M & de la Cruz, A. (2007). *Diagnóstico sobre discapacidad en México*.

Feld, S. (2013). Una acustemología de la selva tropical. *Revista colombiana de antropología*, 49(1), 217-239. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0486-65252013000100010&script=sci_arttext

Ferreira, M. (2008). *Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos*. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 124(1), 141-174.

Fondo de Población de las Naciones Unidas. (2021). *Día Internacional de las Personas con Discapacidad*. <https://www.unfpa.org/es/events/dia-internacional-de->

las-personas-con-discapacidad-0#:~:text=Una%20encuesta%20realizada%20en%20junio,delitos%20de%20odio%20en%20I%C3%ADnea.

Franco, J. J. *EL NOÚMENO Y SU IMPORTANCIA EN LA FILOSOFÍA KANTIANA.* (2015) *Compilador.*

Freud, S. (2021). *El malestar en la cultura.* Alianza editorial.

Freud, S. (2017) *Psicología de las masas y análisis del yo.* Luarna Ediciones.

Freund, G., & Elias, J. (1993). *La fotografía como documento social* (Vol. 13). Barcelona: Gustavo Gili.

García, A. (2021). Del presente al pasado. Introducción a los fundamentos de la Historia y la Historiografía. *Revista de Historia Universal*, (23), 39-83.

García, A. (07 de enero del 2019) *Personas con discapacidad, el grupo más discriminado en México.* El economista. <https://www.economista.com.mx/politica/Personas-con-discapacidad-el-grupo-mas-discriminado-en-Mexico--20190107-0049.html>

García, C & Sánchez, A (2001). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad.* *Boletín del RPD*, 50, 15-30.

García, M. (2015). *Construcción de la realidad, Comunicación y vida cotidiana-Una aproximación a la obra de Thomas Luckmann.* Intercom: Revista Brasileira de Ciências da Comunicação, 38, 19-38.

Giménez, G. (2009). *Identidades sociales.* Colección Trayectoria de Investigación de Gilberto Giménez del Repositorio del Instituto de Investigaciones Sociales de la UNAM. <http://ru.iis.sociales.unam.mx/jspui/handle/IIS/4985>

Gobierno de la Ciudad de México. (2022). *Pensión para el bienestar de las personas con discapacidad* <https://gobierno.cdmx.gob.mx/noticias/pension-para-el-bienestar-de-las-personas-con-discapacidad/#:~:text=A%20partir%20de%20agosto%20de,con%20acceso%20gratuito%20al%20Metro%2C>

Gobierno de México (2013) *Conoce los distintos tipos de discapacidad.* <https://www.gob.mx/ejn/es/articulos/conoce-los-distintos-tipos-de-discapacidad>

Gobierno del Estado de México. (2022). *Personas con discapacidad.* https://edomex.gob.mx/personas_discapacidad

Gobierno de México. (2016). *Credencialización de las personas con discapacidad* <https://www.gob.mx/difnacional/acciones-y-programas/credencializacion-de-las-personas-con-discapacidad>

Gobierno de México. (2019). *El SNDIF atiende a personas con discapacidad en 21 centros de rehabilitación*. <https://www.gob.mx/difnacional/prensa/el-sndif-atiende-a-personas-con-discapacidad-en-21-centros-de-rehabilitacion>

Gobierno de México. (2021). *En 2022, más presupuesto y más beneficiarios en programas de Secretaría de Bienestar*. <https://www.gob.mx/bienestar/prensa/en-2022-mas-presupuesto-y-mas-beneficiarios-en-programas-de-secretaria-de-bienestar#:~:text=Respecto%20a%20la%20Pensi%C3%B3n%20para,mil%20576%20millones%20de%20pesos>.

González, J, P. (s.f.) *La filosofía praxeológica de Marx*. Academia.edu. https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/67503010/La_filosofia_praxeologica_de_Marx_Ensayo_-libre.pdf?1622731553=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DLa_filosofia_praxeologica_de_Marx.pdf&Expires=1687887669&Signature=cU4eYq4olfSozcyxftexJxal6R2rGkLURX0U6Wms3k2Yyh3jWKouwzJVRy7iWG-NlmXjcJ9IXhODo5R0yYPujouciioTCUViaVD1p59jJW27QhVUpL0M2pRWQVT9IEu pwPuFzm2SZeIXZERhrJIC41qDrq5epzLNPDYBCglJ5Jcz8HvoPcHmXj9u6j4wrwRhSsF6g1qdJFwJtHOh1NltAcDMZA2WTcE19uQrppSK6IEDxatq2t~XHqfyfLCkbVclfgPomhR0XeVujmwSGS~PVhsW9hKkuj-SZQLrClwFT5ZeI5ORp7bavxhqzDDB-Bg614TVxPUgFajBDGTf0XtlZQ__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA

Guarneros, M, & Hudson, R. (2009). *La contaminación del aire deteriora la función olfativa cotidiana en residentes de la Ciudad de México*. *El Residente*, 4(3), 81-86. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=22181>

Guarneros, M, Hudson, R., López-Palacios, M., & Drucker-Colín, R. (2015). *Reference values of olfactory function for Mexico City inhabitants*. *Archives of medical research*, 46(1), 84-90.

Hermida, L. (7 de octubre del 2013). *Primer test argentino para medir alteraciones olfativas*. *Noticiero Tecnológico Semanal*. <https://web.archive.org/web/20140406072631/https://www.inti.gob.ar/noticiero/2013/noticiero367.htm>

Hermida, S. (2021). *México, inclusión educativa sin maestros de Educación Especial y la filosofía de “hacer más con menos”* Yo tambien. <https://www.yotambien.mx/opinion/mexico-inclusion-educativa-sin-maestros-de-educacion-especial-y-la-filosofia-de-hacer-mas-con-menos/>

Hernández, B. (2021). *Las Personas con Discapacidad en México: Una Mirada a la Realidad*.

Hernández, G. (24 de febrero del 2022) *Empresas tendrán que contratar personas con discapacidad para 5% de sus puestos*. *El economista*

<https://www.economista.com.mx/capitalhumano/Empresas-tendran-que-contratar-personas-con-discapacidad-para-5-de-sus-puestos-20220223-0105.html>

Incluyeme. (s.f.). *Encuesta Latinoamericana Anual sobre Discapacidad*
<https://www.incluyeme.com/eladis/>

Hernández-Paxtlan, Z, Orlando-Guerrero, I. (2020). *Prototipo de software de apoyo a pacientes con trastornos olfativos Software prototype to support patients with olfactory disorders*. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Recuperado de <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/icbi/article/view/8994>

Hernández R & Galindo, R. (2007). *El concepto de intersubjetividad en Alfred Schutz*. Universidad Autónoma del Estado de México.

Hirsch, D. (8 de noviembre del 2015). *Anécdota de Gerardo Reyero*. [Archivo de Video]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=ypSnxyiX1XY>

Howes, D. (2014). *El creciente campo de los estudios sensoriales*. Revista latinoamericana de estudios sobre cuerpos, emociones y sociedad, (15), 10-26. Recuperado de <https://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/319>

Hudson, L., Silva, M. C., Núñez, J, Gómez, R., & Venegas-Francke, P. (2012). *Valores normales de olfato, hiposmia y anosmia en población chilena sana según la batería "sniffin sticks"*. Revista médica de Chile, 140(4), 442-446.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (s.f.). *Clasificación de Tipo de Discapacidad - Histórica*
https://www.inegi.org.mx/contenidos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (s.f.). *ENADIS*. Como se citó en Yo también (2022) <https://www.yotambien.mx/el-dato-de-discapacidad/>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2016). *La discapacidad en México, datos al 2014*
https://www.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/702825090203.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2013) *Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010*. https://www.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/discapacidad/702825051785.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2020). *Población con discapacidad, con limitación en la actividad cotidiana y con algún problema o condición mental, por entidad federativa y condición de afiliación a servicios de salud según sexo, 2020*

https://www.inegi.org.mx/app/tabulados/interactivos/?pxq=Discapacidad_Discapacidad_03_82c7c00a-69ab-42db-bb51-e21f770936ca&idrt=151&opc=t

Javaloy, F, Espelt, E & Rodriguez A. (2007). *Comportamiento colectivo y movimientos sociales: Un reto para la Psicología Social*. Revista de Psicología Social. http://metabase.uaem.mx/bitstream/handle/123456789/1934/393_04.pdf

Jiménez, M. R. (2019). John Locke: *Apuntes del Ensayo sobre el entendimiento humano*. Luxiérnaga-Revista de Estudiantes de Filosofía, 9(17), 12-12.

Jiménez, M, González, P, & Martín J. (2002). La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. *Revista española de salud pública*, 76, 271-279.

Jones, C. (22 de Noviembre del 2020). *Síndrome de Down: "Nos ofrecieron 15 veces abortar a nuestro bebé"*. BBC News Mundo. <https://www.bbc.com/mundo/noticias-54682854>

Kukso, F. (2019). *Odorama: historia cultural del olor*. Taurus.

Lahire, B. (2004). *El hombre plural: los resortes de la acción*. Bellaterra.

Lambert, C. (2006). *Edmund Husserl: la idea de la fenomenología*. Teología y vida,

Larios, J & de la Mora, J. (2016). *Diversidad sexual y universidad. Enfoques*. Universidad de Colima

Larrea, C. (1997). La cultura de los olores: una aproximación a la antropología de los sentidos.

Leal R. (2006). *La sociología interpretativa de Alfred Schütz: reflexiones en torno a un planteamiento epistemológico cualitativo*. Alpha (Osorno).

Le Breton, D. (2006). *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*. Buenos Aires: Nueva Visión SAIC.

Libre Acceso. (s.f). *¿A qué nos referimos cuando hablamos de accesibilidad?* <https://libreacceso.org/accesibilidad/>

Libre Acceso. (s.f). *Lenguaje Incluyente*. <https://libreacceso.org/lenguaje-incluyente/>

Lindero, S. (s.f.). *Solo 3% de las playas son accesibles para personas con discapacidad en México*. Gatopardo. <https://gatopardo.com/noticias-actuales/personas-con-discapacidad-turismo-mexico/>

López, D. (2016). *La experiencia subjetiva de la desigualdad en la vida cotidiana: Contribuciones de la sociología fenomenológica de Alfred Schutz*. Trabajo y sociedad.

López J. (2019). *La conceptualización de la discapacidad a través de la historia: una mirada a través de la evolución normativa*. *Revista de la Facultad de Derecho de México*, 69(273-2), 835-856.

López, J. (15 de junio del 2022). *Las voces de los deportistas paralímpicos*. Pontificia Universidad Javeriana.
<https://repository.javeriana.edu.co/handle/10554/62216>

Lugares Accesibles. (s.f). *PAPALOTE MUSEO DEL NIÑO CDMX*
<http://lugaresaccesibles.com/lugar/papalote-museo-del-nino-cdmx>

Margen. (s.f.). *Centro Comercial La Isla reitera postura inclusiva en Cancún*.
<https://revista-margen.com/centro-comercial-la-isla-reitera-postura-inclusiva-en-cancun/>

Margueliche, J. (2020). [Reseñade] Berlín 1900. Prensa, lectores y vida moderna (2008) de Peter Fritzsche. Guay: Revista de lecturas, Mayo. En Memoria Académica. Disponible en:
http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.11633/pr.11633.pdf

Martín, E, Olmedo, L & Reyes, G. (2003). *Privación relativa, imposición sobre la renta e índice de Gini generalizado*. Instituto de Estudios Fiscales. https://www.ief.es/docs/destacados/publicaciones/papeles_trabajo/2003_06.pdf

Martínez, K (Ed.). (2003). *El movimiento de vida independiente en Estados Unidos en El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives.

Marx, K. (2014). *Tesis sobre Feuerbach*. Sunny Isles Beach, FL, USA: El Cid Editor.
<https://www.filosofia.org/cla/ome/45tesfeu.htm>

MasterChef Argentina. (12 de abril del 2021). *Maria O'Donnell contó que sentido le falta - MasterChef Argentina 2021*. [Archivo de Vídeo]. YouTube.
https://www.youtube.com/watch?v=k78iSF0D_tl

Mattes, R & Cowart, B. (1994). Dietary assessment of patients with chemosensoty disorders. *Journal of the American Dietetic Association*, 94(1), 50-56.

Merino, J (s.f.). *Grados de discapacidad*. Conceptos Juridicos.
<https://www.conceptosjuridicos.com/grados-de-discapacidad/>

Merton, R. K. (1980). Sobre las teorías sociológicas de alcance intermedio. *Teoría y estructura sociales*.

Merton, R. K. (1960). *Teoría Social y Estructura Social*. Santiago de Chile. Editorial Andrés Bello.

Miranda C & Pérez J. (2006). *¿Por qué evaluar el olfato? y ¿cómo evaluarlo?: implicancias en el diagnóstico de la Enfermedad de Parkinson: aplicación de un práctico test en población adulta sana y con síntomas parkinsonianos*. Rev. Med. Clin. Condes, 120-122.

Miwa, T., Furukawa, M., Tsukatani, T., Costanzo, R. M., DiNardo, L. J., & Reiter, E. R. (2001). *Impact of olfactory impairment on quality of life and disability*. Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery, 127(5), 497-503. Recuperado de <https://jamanetwork.com/journals/jamaotolaryngology/article-abstract/482307>

Molina, A. I., & Funes, M. (2011). *Las búsquedas de salud y la terapia católico-ritual de los grupos de oración en el área metropolitana de Buenos Aires*. Mitológicas, 26, 59-83.

Muñoz, V. (2009). *Derecho a la Educación de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe*. Santiago de Chile: Piramide.

Oliver, M. (1998). *¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?* Discapacidad y sociedad. Ediciones Morata

Ontiveros-Olvera, A. (2020). *Mito de la Caverna*. Con-Ciencia Boletín Científico de la Escuela Preparatoria No. 3, 7(13), 16-17.

Ortega, M. (2009). *Metodología de la sociología visual y su correlato etnológico*. Argumentos (México, DF), 22(59), 165-184. Recuperada de <https://www.scielo.org.mx/pdf/argu/v22n59/v22n59a6.pdf>

Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas.

Pérez, G. & Ojeda-López, R. (2019). *Compromisos y Retos Institucionales para Lograr una Estrategia de Desarrollo Sostenible e Incluyente: El Caso de las Personas con Discapacidad*. Economía y Negocios, 10(2), 44-54.

Pessoa, F. (1997). *Libro del desasosiego de Bernardo Soares*. Editorial Seix Barrai, Barcelona.

Philpott, C., & Boak, D. (2014). *The impact of olfactory disorders in the United Kingdom*. Chemical Senses, 39(8), 711-718. Recuperado de <https://academic.oup.com/chemse/article/39/8/711/2908178?login=false>

Pieruzzini, R, Santana, Y, Loreto, A, Pérez, M, Riera, A, Primera, M & Sánchez, A. (2012) *Prevalencia de trastornos olfatorios en niños entre 3-15 años*. Unidad de Neuroradiología. Hospital Militar “Dr. Carlos Arvelo”. Caracas-Venezuela.

Pineda, D. (1998). *A propósito de la “sensibilidad común” en Aristóteles*. Universitas philosophica, 15 (31)

Platón, Pabón, J. M., & Fernández-Galiano, M. (1960). *Las leyes* (Vol. 2). Madrid: Instituto de Estudios Políticos.

Profeco. (2023). *Quién es Quién en los Precios*. Gobierno de México. <https://www.profeco.gob.mx/precios/canasta/qqpc.php>

Puig de la Bellacasa, R. "Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad". En "Discapacidad e información". Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Madrid 1990.

Quijano, D. (11 de Marzo del 2021). *Cuastecomates: La primera playa inclusiva de México*. Inmobiliare. <https://inmobiliare.com/cuastecomates-la-primera-playa-inclusiva-de-mexico/>

Rábade, S. (1995). *Teoría del conocimiento*. Ediciones AKAL.

Rendon, M. A. (1999). *La naturaleza dialógica de la ciencia bibliotecológica en el contexto de las nuevas tecnologías de la información*. Revista General de Información y Comunicación.

Richman-About, K. (21 de Julio del 2020). *Jacob Riis: el fotógrafo que retrató la vida de "la otra mitad" en la década de 1890 en Nueva York*. My Modern Met en Español. <https://mymodernmet.com/es/jacob-riis-how-the-other-half-lives/>

Ritzer, G. (2001). *Teoría sociológica clásica*. Madrid: McGraw-Hill.

Ritzer, G. (1997). *Teoría sociológica contemporánea*. McGraw-HILL. Tercera edición.

Rodriguez, J, Carbonell, M, Gutierrez, R & García, R,R. (2007). *Discriminación, igualdad y diferencia política*. Investigación y análisis.

Romañach, J., & Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de vida independiente, 5, 1-8.

Romero, R. (2010). *Literatura y fotografía: las dos mitades de Jacob Riis*. New York University. https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/33313033/archivos_jacob_riis-libre.pdf?1395805330=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DLiteratura_y_fotografia_las_dos_mitades.pdf&Expires=1680684675&Signature=eqdrzdFGYY8Qc~YUbGPdnNf~UtW--Yr8LQE40F8XFej9KE1YDRC3GiHxwZNoxGInmZL2JCeUM7tN0rJLUMRHFkCcn-VHbEQalWu0a~a7vbPtcl7rRDy-ozyeYKJd5W-zBSLlhAqw4EjinEPWEaIDYIYD8R~istPaS1j842TqSGhHBVjm~Di5i4o7GS3WA7wbVBsUHNdBsL52hfDmb5rV~yYkC~3tiFzRoN~5PWQ7BEZBWLeeqsrymkthJCxRacWZPc-LjIkGZP8~hnOEtMAHRWoGnj3jZ5EcEZSb2BYIshned0YUeJF2N0vplCOOL6puyWaeVfEOa6UezGIXy6qrfQ__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA

Rubio, J. M. (2009). *Opinión pública y medios de comunicación. Teoría de la agenda setting*. Gazeta de Antropología.

Rucci, A. (2015). *El surgimiento del Movimiento de Vida Independiente (MVI) en América Latina y su repercusión en la legislación de los países del Mercado Común del Sur (MERCOSUR)*. Informe Integrar.

Ruiz-Alanis, E. (2022). *Del olfato humano y sus dimensiones*. Mente y Cultura, 3(2), 67-74.

Ruiz, M. D., Goldsen, R. K., Rey, M. J. B., & Pinto, C. (1999). *De la investigación audiovisual: fotografía, cine, vídeo, televisión* (Vol. 10). Anthropos Editorial. Recuperado de <https://es.scribd.com/doc/71506032/De-la-Investigacion-Audiovisual>

Sabido, O. (2021). *El giro sensorial y sus múltiples registros. Niveles analíticos y estrategias metodológicas. Etnografías desde el reflejo: práctica-aprendizaje*. México

Sabido, O. (26 de febrero del 2019). *La sensorialidad capitalista en Karl Marx y George Simmel: Claves para el análisis sensible de la sociedad contemporánea*. Dissonancia. Revista de Teoría Crítica. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Olga-Sabido-Ramos/publication/331473400_La_sensorialidad_capitalista_en_Karl_Marx_y_Georg_Simmel_Claves_para_el_analisis_sensible_de_la_sociedad_contemporanea/links/5c7add5c458515831f7deee9/La-sensorialidad-capitalista-en-Karl-Marx-y-Georg-Simmel-Claves-para-el-analisis-sensible-de-la-sociedad-contemporanea.pdf

Sacre, J, Davidson, T, Jalowayski A & Murphy, C. (2000). *Disfunción del olfato*. *Alergia (Méx.)*, 87-93.

Sanofi (27 de febrero del 2022) *Anosmia: vivir sin olfato* <https://www.sanofi.es/es/noticias/anosmia-dia-mundial-2022-sin-olfato-poliposis-nasal>

Sartori, G. (2012). *Homo videns: la sociedad teledirigida*. Taurus.

Secretaría de Desarrollo Social (2016). *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México*. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagnostico_sobre_la_Situacion_de_las_Personas_Con_Discapacidad_Mayo_2016.pdf?fbclid=IwAR1npkgWi-F43LyFnIE9ix3ZoqgU9_YUB4yIO_Y016tCEliiAwdgRVEyyQU

Secretaría de Economía (2006) *DECLARATORIA de vigencia de la Norma Mexicana NMX-R-050-SCFI-2006, Accesibilidad de las personas con discapacidad a espacios construidos de servicio al público-Especificaciones de seguridad*. <https://www.dof.gob.mx/normasOficiales/1597/seeco/seeco.htm#:~:text=DECLARA>

TORIA%20de%20vigencia%20de%20la,que%20dice%3A%20Estados%20Unidos%20Mexicanos.

SECUELAS DE COVID (PAROSIMIA, ANOSMIA, FANTOSMIA, CACOSMIA) (23 de Mayo del 2023) *Hola .querido grupo publico xq ya no se q hacer q pensar estoy cada vez peor desde agosto q estoy asi.* [Grupo de Facebook]. Facebook. Recuperado el 15 de mayo de 2023 de 2023. https://www.facebook.com/groups/2917658525178613/?multi_permalinks=3264689923808803&ref=share

Senadis Gob. (2 de mayo del 2016). *Cómo tratar a las personas con discapacidad.* [Archivo de Video]. Youtube. https://www.youtube.com/watch?v=ZQe4Q2aw_X4

Simmel, G. (1939). *El espacio y la sociedad.* Sociología. *Estudios sobre las formas de socialización, 2.*

Simmel, G. (2010). *El secreto y las sociedades secretas.* Ediciones sequitur, Madrid

Sin olfato Sin gusto - Síntoma Covid19 (Anosmia) y secuelas del coronavirus (5 de Mayo del 2023) *Hace una semana me dio covid y me estoy volviendo loca de no tener gusto ni olfato ayudaaaaa q hagooooo* [Grupo de Facebook]. Facebook. Recuperado el 15 de mayo de 2023 de 2023. <https://www.facebook.com/groups/209536713688842/permalink/892979292011244/>

Sin olfato Sin gusto - Síntoma Covid19 (Anosmia) y secuelas del coronavirus (9 de Marzo del 2023) *Que desesperación no poder oler 🤔🤔 hace más de un año que no puedo perservir los olores a causa del covid* [Grupo de Facebook]. Facebook. Recuperado el 15 de mayo de 2023 de 2023. <https://www.facebook.com/groups/209536713688842/permalink/876130060362834/>

Soler, G. (2014). *Alteraciones del olfato en los niños.* In *Anales de Otorrinolaringología Mexicana* (Vol. 59, No. 1, pp. 51-58).

Soler, G & Núñez, M. (2012). *El olfato en la población de Buenos Aires: un estudio estadístico.* *Rev Fed Argentina Otorrinolaringol*, 19, 54-60.

Stang, M. (2011). *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real.* Cepal.

Stark, O, & Yitzhaki, S. (1988). *Labour migration as a response to relative deprivation.* *Journal of Population Economics.* Recuperado de <https://link.springer.com/article/10.1007/BF00171510>

Striker, H. (2017). *Cuerpos perdidos, cuerpos reconquistados. Las grandes secuencias de la historia de la discapacidad.* *Boletín Onteaiken*, 23, 1-9. Recuperado de http://onteaiken.com.ar/ver/boletin23/onteaiken23-01_stiker.pdf

Synnott, A. (2003). *Sociología del olor*. Revista mexicana de sociología, 65(2), 431-464. Recuperado de https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-25032003000200006

Tafalla, M. (2010). *Nunca sabrás a qué huele Bagdad* (Vol. 58). Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Tecnohotel. (2017). *Las personas con discapacidad viajan igual y gastan hasta un 30% más*. <https://tecnohotelnews.com/2017/09/personas-con-discapacidad-turismo/>

Temmel, A. F., Quint, C., Schickinger-Fischer, B., Klimek, L., Stoller, E., & Hummel, T. (2002). Characteristics of olfactory disorders in relation to major causes of olfactory loss. *Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 128(6), 635-641. Recuperado de <https://jamanetwork.com/journals/jamaotolaryngology/article-abstract/482893>

Toboso, M. (2021). Afrontando el capacitismo desde la diversidad funcional. *Dilemata*. Instituto de filosofía, CSIC

Toller, S.V. (1999). *Assesing the impact of anosmia: review of a questionnaires*. *Chemical senses*, 24(6) 705-712. Recuperado de <https://academic.oup.com/chemse/article/24/6/705/320339?login=false>

Tomasini, A. (2001). *Teoría del conocimiento clásica y epistemología wittgensteiniana*. Plaza y Valdés.

Touraine, A. (2006). *Los movimientos sociales*. Revista colombiana de sociología.

Trejo, A (s.f.). *Apuntes de sociología visual. La fotografía y el video como herramientas de investigación*. Universidad Autónoma del Estado de México

Valencia, L. A. (2014). *Breve historia de las personas con discapacidad: de la opresión a la lucha por sus derechos*. Recuperado de: <http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf>.

Valera, R. (1960). *La Biblia*. Sociedades Bíblicas en América Latina.

Weber, M. (1944). *Economía y Sociedad*. Fondo de Cultura Económica.

Weinstein, D., & Weinstein, M. (1984). *On the visual constitution of society: The contributions of Georg Simmel and Jean-Paul Sartre to a sociology of the senses*. *History of European Ideas*, 5(4),

Williams, C. (23 de diciembre del 2022). *Avatar Studios 'Avatar: Aang' Animated Movie Will Recast Everyone Beside Dante Basco*. Knight Edge Media <https://knightedgemedial.com/2022/12/avatar-studios-avatar-aang-animated-movie->

will-recast-everyone-beside-dante-basco/?fbclid=IwAR1z-MYKmnjLla-jKF2KqLwmVtidYHgSGZAeOYBg1MXVoB48Hakirg8ieh4

Yo tambien. (25 de Enero del 2022). *Ed Roberts: el padre del Movimiento de Vida Independiente*. <https://www.yotambien.mx/actualidad/ed-roberts-el-padre-del-movimiento-de-vida-independiente/>

Zhang, Z., Rowan, N. R., Pinto, J. M., London, N. R., Lane, A. P., Biswal, S., & Ramanathan, M. (2021). Exposure to particulate matter air pollution and anosmia. *JAMA network open*, 4(5), e2111606-e2111606.

Ziri3n, A. (2015). *Miradas c3mplices: cine etnogr3fico, estrategias colaborativas y antropolog3a visual aplicada*. Universidad Aut3noma Metropolitana. <https://www.redalyc.org/journal/393/39348247003/html/>