

**UNIVERSIDAD DEL PAÍS VASCO**  
**EUSKAL HERRIKO UNIBERTSITATEA**



**LA CONSTRUCCION SOCIAL DE LA IDEA  
DE DISCAPACIDAD EN SOCIEDADES  
TECNOLOGICAMENTE GLOBALIZADAS**

Tesis doctoral presentada por:  
Cristobal Rodrigo Sepulveda Carrasco

Dirigida por:  
Ignacio Mendiola

Bilbao, junio de 2015

A mis hijos, Andrés y Rafael, por su amor incondicional, por ser el estímulo y fuente de energía imprescindible para continuar cuando el cansancio y desaliento pretendían apoderarse de mí.

A Claudia, por ser más que una compañera, más que una mujer, por ser un fuerte andamiaje para mi vida, por no decaer jamás, por ser todo aquello que entiendo de lo que debe ser el verdadero amor.

A mi madre, por estar siempre presente, a mi padre, hermanos y hermanas, sobrino y cuñada, por ser parte de mi vida.

A mis suegros por ser compañeros incansables de este largo viaje.

## Agradecimientos

También agradezco a todos quienes, ya sea en el plano familiar, social, educativo o financiero, han contribuido de un modo u otro a plasmar y concluir esta tesis.

Un especial reconocimiento a Ignacio Mendiola Gonzalo, director de esta tesis doctoral, por su orientación, apoyo y por comprometerse más allá de lo estrictamente permitido al marco académico, ya que sin su efectiva implicación, esta investigación difícilmente hubiese llegado a materializarse.

Finalmente, agradecer a todas las personas que mediante sus interacciones, acciones y vivencias, fueron dando forma y sentido a la investigación que aquí se presenta.

# INDICE

<b>Introducción</b> .....	5
1.- Experiencia encarnada de la subjetividad.....	5
2.- Aproximaciones desde la etnografía flotante.....	11
3.- Producción de la subjetividad encarnada en el ámbito de la discapacidad.....	15
4.- Confrontación con otros estudios sobre la discapacidad.....	18
5.- Procesos de producción de conocimiento encarnados.....	27
6.- Esquema de la tesis.....	32
<b>Capítulo I. LA EXPERIENCIA ENCARNADA DE LO SOCIAL</b> .....	37
1.1.- La existencia como una vivencia de y en la dependencia.....	37
1.2.- Esbozo de una ontología encarnada de la discapacidad.....	40
1.3.- El cuerpo como sedimento de lo social: sentido y relaciones de poder.....	51
<b>Capítulo II. DISCAPACIDAD Y MODERNIDAD</b> .....	65
2.1.- Breves apuntes históricos sobre formas pretéritas de concebir la discapacidad...65	
2.1.1.-Prehistoria y discapacidad.....	66
2.1.2.- Antigüedad Clásica.....	67
2.1.3.- El Cristianismo.....	73
2.1.4.-Edad Media.....	75
2.1.5.- Monstruos y deformes en la modernidad.....	77
2.2.- En torno a la configuración sociohistórica de la modernidad.....	85
2.3.- Modernidad, sujeto y discapacidad.....	96

<b>CAPÍTULO III. EL CUERPO DISCAPACITADO: ENTRE LA DESIGUALDAD Y LA EXCLUSIÓN.....</b>	<b>105</b>
3.1.- La producción social de la exclusión.....	105
3.2.- Poder, exclusión y discapacidad.....	117
3.3.- Pensar y gestionar la exclusión en contextos de discapacidad y pobreza.....	126
3.4.- Cambios en el discurso institucional: normalizar la discapacidad.....	135
3.5.- Discursos y prácticas para incluir la exclusión que encarna la discapacidad.....	144
3.6.- La problemática de la inclusión-exclusión y su reflejo mediático-publicitario...	157
<b>CAPÍTULO IV. TECNOLOGÍA Y MEDICINA EN EL CUERPO DISCAPACITADO.....</b>	<b>169</b>
4.1.- Cuerpo, tecnología y discapacidad.....	169
4.2.- La medicalización del cuerpo discapacitado.....	181
<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>195</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>199</b>

# INTRODUCCION

## 1.- Experiencia encarnada de la discapacidad

Escribo sobre lo escrito en discapacidad. Pienso en la discapacidad en base a sus imágenes y representaciones, más doy cuenta de ella y de sus construcciones a través de las sensaciones y vivencias del propio cuerpo discapacitado que encarno.

Aunque soy portador de ceguera desde los catorce años de edad, solo creo ser consciente de vivir las experiencias de la discapacidad a partir de los dieciocho años, momento en el cual ingreso en una corporación de ayuda al limitado visual, de carácter privado y financiada en aquel tiempo en gran medida por la cooperación internacional, subvenciones públicas y aportes de los propios usuarios. Han transcurrido ya veinte años de mi paso por la institución de “apoyo y rehabilitación integral de la discapacidad” (señalado esto último por ellos mismos), a la que por propia voluntad acudí en busca de lo que ofertaban; pero hoy entiendo que no fue del todo así, y que en el hecho de acudir concurrían tanto el haber oído el aviso publicitario de la propia institución en una radio local como las ansias de distanciarme de la habitación de la casa de mis padres, lugar que había sido testigo de las frustradas promesas de cura obtenidas por parte de la precaria atención médica a la cual tuve acceso en ese momento y también de los trabajos de curanderos locales y alguna vez internacionales.

Mi primer día en la institución de rehabilitación marcó el inicio de mi vida como persona con discapacidad visual. La jornada transcurrió entre extensas e impertinentes entrevistas diagnósticas con asistentes sociales, improvisados psicólogos, profesores que me enseñarían nuevas formas de lectoescritura y educadores que me instruirían en nuevas formas de sentir y moverme por el mundo que comenzaba a redescubrir. Hasta ese momento, la estancia en la institución no era muy diferente de cualquier otro itinerario médico realizado en algún centro hospitalario. Se hacía común oír en las salas contiguas realizar evaluaciones de psicomotricidad, audiometrías y breves test de inteligencia.

El momento que cambiaría el rumbo de aquel día y también de mi vida como persona con discapacidad hasta hoy, debería esperar hasta el tiempo y el espacio dado para comer; entre tanto, las continuas aproximaciones del saber experto de la

institución, (a la que para una mayor comprensión de este relato le nombro de este modo, pero que de la misma manera me resisto a darle tal condición), se fue introduciendo en mi cuerpo, mente e incluso en mi voluntad y disposición que este debería tener para su mejor restitución funcional, ya que de esta forma era posible lograr la integración social; palabras que con anterioridad casi no conocía y que desde entonces no se separarían jamás de mi vida, algunas veces para advertirme quien soy, otras para pensar más o menos a dónde debo llegar y la gran mayoría de las veces para recordarme las posibilidades e imposibilidades de mi cuerpo en esa tarea.

Solo al ingresar a la institución de discapacidad, conozco la necesidad de ser y sentirse incluido, antes de eso solo eran vagos discursos en el aire que circulaban más bien en torno a la pobreza que estaba tan cerca de mí y de los míos, para quienes esto de la inclusión no era un valor social a conseguir.

En mi estreno como aprendiz de ciego, (adjetivación que no comparto, cuando se hace referencia a las personas con discapacidad visual, aunque soy consciente que existe un segmento de esta población, significativa o no, que están de acuerdo con esta denominación), comprendí que comenzaba a redescubrir mi cuerpo y mi forma de interpretar el mundo. Mi cuerpo y principalmente el resonar de mis interiores, tripas y estomago me anunciaban y reclamaban que era mediodía y que ya era hora de disipar las ansias más básicas del cuerpo. Se escuchó el repicar de las campanillas y casi al instante auxiliares, instructores, profesores, avisaban y ordenaban que había que prepararse para bajar a los comedores. Las personas ciegas con más destrezas se fueron colocando en fila en un largo pasillo, y como si de una estructura de jerarquías se tratara, los hábiles y capaces en primer lugar y así sucesivamente, en cambio los que por primera vez vivíamos tan singular experiencia, nos quedábamos a la espera de alguna disposición mayor. Uno a uno fuimos nombrados a los que atrás nos habíamos quedado y como de una cita a la cual no se pudiese faltar, con más o menos delicadeza, pero con decisión, nos fueron situando uno tras otro y separados por la largueza de los brazos de cada uno, comenzamos a caminar y nos preparamos para bajar una escalera. Los discapacitados visuales que más experiencia tenían en orientación y movilidad, se desplazaban por las escaleras como si se tratara de un terreno muchas veces visitado, situación que no dejaba de impresionarme y a la vez me preguntaba si yo lo lograría. Los que poca vida de ciegos habíamos tenido hasta ese momento, descendimos sujetos con una mano del compañero que estaba por delante y con la otra del pasa

manos de la escalera, un poco desorientados y dándole puntapiés al que iba por delante, de esta forma llegamos al comedor. Mientras esperábamos, pensaba en mi madre y mis hermanos y en qué podría hacer ahora mismo para saciar este apremiante estado de ansiedad, hambre y las ganas de salir corriendo de aquel lugar en que no reconocía nada mío, ni la ceguera que portaba me hacía sentir de algún modo cómplice de esa institución y de las personas que allí se encontraban; es más, comenzaba a sentir miedo.

El ruido de platos, cuchillos y tenedores más las voces de un hombre y una mujer tratando de orientar a un grupo de niños y niñas ciegas y entre ellos a uno que además estaba sordo y que a medida que avanzaba se daba de frente con la gente y las paredes, me hicieron salir del estado de indefensión en el que me encontraba. Una vez que estas dos personas, que resultaron ser educadores, lograron controlar el tumulto y alejarse no tanto como para no ser oídos, siento el caminar pausado pero seguro de un hombre y dos mujeres, que por la forma de dirigirse a los demás no parecían ser personas en proceso de rehabilitación; es más, en ellos se podía sentir el abrigo del poder y autoridad (parientes que por cierto, constantemente van juntos), al pasar por mi lado el hombre que más tarde sabría que también era ciego y parte de la dirección, me saludó en respuesta a un comentario de una de las mujeres en el que indicaba que estaban empezando a llegar los nuevos estudiantes para ese año. La mujer que en mi opinión ostentaba atributos de poder, me pregunta cuántos años tengo y de dónde soy, les respondo y espero que sigamos hablando, ya que sentía que si establecía relación con la autoridad del establecimiento me sentiría tranquilo y hasta en un futuro posiblemente me podría ir mejor; tales esperanzas se desvanecieron al instante en que escucho que las personas con las que creía estar creando una fructífera comunicación ya se sentaban en su reservada y especial mesa en la que comerían.

Luego de tan pequeña decepción, pero significativa para mis pretensiones de iniciar bien el camino en la institución en la que estaba, las tripas y el estómago reclamaban lo suyo; no recuerdo bien si habían transcurrido 15 minutos o media hora desde que bajamos la escalera como caricaturas de tropa militar. La espera para comer se hacía ya larga. Le pregunto por la demora al que estaba delante y que deduje por sus expresiones y la forma de ayudarnos a no chocar que tenía algún remanente visual, (así se les denomina en el ámbito de la discapacidad a las personas que no son completamente ciegas) y que en ese momento era mis ojos y mi informante. Me dice

que debíamos esperar a que se sentaran los directivos, profesores y los niños, y que finalmente iríamos los adultos que éramos nosotros. Acto seguido ríe de forma descolocada y en un tono muy alto, lo hace tan cerca de mi cara que sus lentes se rozan con la base de mi nariz, al mismo tiempo pude sentir su aliento. Pasado el tiempo tuve la oportunidad de comprender que a mi feliz relator, además de su discapacidad visual se le sumaban otros hándicap que en la institución le solían llamar de orden mental. Nuestra conversación es interrumpida por la fuerza de la voz de una mujer más o menos de 60 años, que se abría paso entre el bullicio de niños, platos, tenedores y cuchillos, para decir de forma alta que ya podíamos pasar; por el movimiento en la fila en la que yo me encontraba me doy cuenta que se refería a nosotros.

La forma de distribución en el comedor no tiene lugares pre establecidos, los únicos que se sientan a distancia e imponen límites son los directivos, más adelante también me pude dar cuenta que ellos tenían privilegios en el menú a consumir. Como si se tratara de una presa de caza que no hay que dejar escapar, me toman la mano izquierda (no sé quién lo hace) y la ponen sobre el horizontal del respaldo de una silla, al mismo tiempo me van indicando que me siente ahí, tomo la silla y trato de llevarla a mi cuerpo para sacarla, me cuesta un poco, una de las patas se había quedado enganchada, finalmente lo logro y me siento. En ese instante trato de situarme, quiero saber quién está a mi lado, quién enfrente y qué es lo que debía hacer. Cuando es la hora de comer y el hambre ya no es un reclamo sino más bien una orden, podía ya escuchar que algunos estaban comiendo y por el clásico sorbete y el olor, era una sopa de espárragos. La forma de hacer llegar los platos a cada uno era desplazándolos en forma horizontal, pero siempre evitando a los menos hábiles o recién llegados.

Como surgido de la nada, un hombre que estaba enfrente se dirige a mí, de un modo bastante cordial y me pregunta si conocía la técnica del reloj, le digo que no y dice que imagine un reloj, pero de los de antes, de esos que tienen un puntero grande y uno pequeño; le confirmo asintiendo con la cabeza que entendía lo que me estaba diciendo, me explica que yo estoy en el centro, las doce siempre estarán en frente, las seis detrás de mí, las nueve a la izquierda y las tres a la derecha, y si él me dice que tome o recoja algún objeto me dirá una hora dentro de ese reloj y debo ir hacia ese número: tú vaso está a las doce, tú servicio a las tres y tu pan a las dos; sin que él me lo indicara fui hasta donde estaba el pan lo tomé y comencé a comer. El hombre de forma sonriente me dice que ya lo he aprendido; mientras comía el pan le confirmo con un

movimiento de cabeza, en esos mismos instantes siento que la comida está por venir. La misma persona que me había enseñado la técnica del reloj dice que me mueva un poco hacia atrás porque iba a poner la sopa y está caliente, la deposita sobre la mesa y el vapor inunda mi cara con un agradable aroma a espárragos. Me indica que la cuchara está a las tres, me repite que el vaso a las doce y la servilleta a la una, tomo la cuchara, ubico el plato y sus bordes e introduzco la cuchara, la muevo un poco suavemente para recorrer su profundidad y amplitud. Luego de la extensa espera e improvisados pero efectivos aprendizajes, me llevo el primer sorbo bien caliente a la boca, pensando que ya era hora. Una vez que me tomo la sopa sin más preámbulos que el continuo subir y bajar de la cuchara, escucho que el mismo hombre que me había ayudado con la técnica del reloj y la orientación espacial, sería más tarde un profesor de artes manuales que tendría en el proceso de rehabilitación que iniciaba; me retiran el plato desocupado y me ponen el segundo que era una especie de paella. Luego de ese intercambio de platos, no sentí más a mi buen instructor en todo lo que restaba de la hora de la comida. Como pude y más bien a tientas, agarré el plato y lo arrimé lo más cerca posible de mi cuerpo y de mi boca y comencé poco a poco a comer el arroz y sus complementos; yo no sé si comía con demasiada tranquilidad, pero lo cierto era que los comensales ya se empezaban a marchar.

No quería arriesgarme a quedar solo, situación por la cual intenté acabar lo más pronto posible. De igual modo pensaba cómo y con quién saldré del comedor, dónde y con quién me quedaré esperando las actividades que estaban programadas para la tarde. Solo el golpe al respaldo de mi silla por un bastón y luego el posicionamiento de las manos de una persona que inmediatamente deduje que estaba ciego, me sacó de la oscura preocupación que me invadía. El hombre saluda como si lo hiciera al horizonte, sin tener destinatario claro, nadie le respondió, ni siquiera yo, y no lo hice porque estaba concentrado con el resto de comida que me quedaba y también porque me dio un poco de miedo; no por que hiciera nada extraño, sino más bien porque no sabía nada de él, lo que sumado a su seguridad en la forma de expresarse y de moverse, me sentí inferior y eso que hasta ese momento ni su nombre sabía. Como no hubo nadie para saludar y los que estaban ni se molestaron en responder, el hombre me puso su mano derecha en mi hombro izquierdo y pregunta quién soy, le digo mi nombre, Cristóbal. Me pregunta de dónde eres, le respondo que de Tomé, se ríe y me dice que él también; se sienta en la silla que está a mi izquierda y la misma mujer que con anterioridad nos hizo pasar al

comedor, le trae un plato de comida a la vez que lo increpa y le dice que sopa ya no hay y que debe venir más temprano. El hombre, como si no fuera con él la cosa, se dispone a comer.

La que para mí era hasta ese momento la encargada del comedor, con mucha prisa va recogiendo los platos de la mesa y cuando pasa por mi lado quita algunos que no habían sido utilizados y me dice: come más rápido o ¿no te ha gustado? Se responde a sí misma diciendo que estaré acostumbrado a otra clase de comida. El hombre que estaba comiendo a mi lado me dice que no le haga caso, que es así con todos. Yo trato de seguir con la difícil tarea de acabar de comer, cuando de pronto el hombre, se acerca, casi me roza la mejilla, y me pregunta si tengo problemas para comer; le digo que más o menos me las arreglo. Me pregunta si he bebido agua y le digo que no; me pregunta por qué, ¿no sabes dónde está? Me enseña que para buscar cosas en la mesa, cuando no hay alguien que nos indiquen dónde pueden estar, debemos poner las palmas de las manos abiertas y apoyadas sobre la superficie de la mesa y que debemos empezar a dar pequeños y controlados círculos que se deben ir ampliando hasta que encontremos lo que busquemos o lo que creemos que debe estar.

Sin intermediar palabra alguna, toma mi mano derecha en la que yo tenía el tenedor y con una de sus manos, que no supe identificar cuál, pone un pedazo de pan en mi mano izquierda, empujándola hacia el plato, al tiempo que hacía lo mismo con la mano derecha. Mi cuerpo era invadido por la rabia, el miedo y la impotencia por no saber cómo decirle que yo no quería que siguiera con las enseñanzas de la vida de ciego, más aún cuando ni si quiera era profesor. Pensaba en revelarme contra tal imposición pero finalmente no fui capaz de hacerlo; él prácticamente me obligaba a juntar la comida con la ayuda del tenedor y el pan, y me iba diciendo que los ciegos comemos con la ayuda del pan. Acabamos finalmente la comida y nos reincorporamos a la disciplina de las actividades que estaban programadas para la tarde.

Será en ese momento de mi vida, en el primer día que experimentaba una institución del campo de la discapacidad, en donde de ahí en adelante me reconozca y me desconozca como persona con discapacidad visual; y a la vez, poco a poco iré desconociendo al que antes de quedar ciego había sido. A partir de ese momento de iniciación institucional empiezo a sentir de otra manera lo que encarno y empiezo a repensar mis potencialidades corporales y las posibilidades sociales. Tal fue la fuerza de

mi primer día en la institución de rehabilitación y particularmente el encuentro con mi improvisado instructor ciego a la hora de la comida, que todo aquello, que entraría a formar parte de mi cotidianidad, iba a incidir en las formas de actuar y pensar en aquellos ámbitos de mi vida que he ido transitando como estudiante, trabajador, objeto y promotor de programas sociales en discapacidad. Y todo ello, lógicamente, tiene su reflejo de manera determinante en la investigación que aquí expongo.

## **2.- Aproximaciones desde la etnografía flotante**

Ciertamente en este trabajo expreso subjetividades que a modo de reflexión y del quehacer social han estado, están y pervivirán conmigo, (ya que no es posible despojarme del estado de sujeto y objeto de investigación que poseo, y que persistirá aunque concluya el relato y la descripción de estas experiencias de vida); subjetividades que emergen debido a que las vivencias de la discapacidad tienen más de una lectura, más de una mirada; y diversos enfoques que pueden contradecir el clásico método etnográfico. Este procedimiento de observación de los hechos sociales, le pide al investigador que se sumerja en lugares extraños, ajenos a su realidad, para ver y percibir la “otredad”; esta investigación carece en rigor de este elemento. Los actos de vida y las experiencias de la discapacidad, como ya he señalado, no me son extrañas, soy portador y además encarno una de ellas (ceguera): ¿imposibilidades metodológicas o previsible inconsistencia del método etnográfico? Para los propósitos de esta investigación, no. El ejercicio etnográfico en lugares conocidos, sin duda representa un desafío, pero a su vez constituye un elemento a favor. En el medio urbano, el/la etnógrafo/a es parte del universo que pretende estudiar, y como señala Manuel Delgado (1999), respecto a la observación flotante, el etnógrafo lleva hasta las últimas consecuencias el observar y participar: es un observador (toma distancia del fenómeno) y necesariamente es también un participante (integrante y participante del medio urbano). Esto último provee al investigador de un conocimiento previo que más que enturbiar su mirada, constituye un aporte que facilita su quehacer, elementos que indudablemente se presentaron como reveladores de situaciones y expresiones del cuerpo social de la discapacidad para la investigación que en adelante se expone.

Así, para dar cuenta del espacio y de los tiempos en que el cuerpo discapacitado está presente, se hace necesario ir más allá de un instrumentalizado proceso de investigación. Lo que se precisa es un modelo de acción, que sea capaz de articular discursos, relaciones, acciones y producciones sociales. Ante esta exigencia, la apuesta por realizar una observación no intrusiva en el marco de esta investigación fue la manera más pertinente de dar a conocer la situación social de la discapacidad. Así, el etnógrafo que practica una observación no intrusiva es en realidad una de las formas más extremas de observador participante. A pesar de su extensión, creemos necesario citar aquí las palabras de Delgado ya que constituyen una apoyatura central para nuestro enfoque: “El etnógrafo de espacios públicos participa de las dos formas más radicales de observación participante. Es “totalmente participante” y, al tiempo, “totalmente observador”. En el primero de los casos, el etnógrafo de la calle permanece oculto, se mezcla con sus objetos de conocimiento –los seres de la multitud-, los observa sin explicitarles su misión y sin pedirles permiso. Se hace pasar por “uno de ellos”. Es un viandante, un curioso más, un manifestante que nadie distinguiría de los demás. Se beneficia de la protección del anonimato y juega su papel de observador de manera totalmente clandestina. Es uno más, pero a la vez que está del todo involucrado en el ambiente humano que estudia, se distancia absolutamente de él. El etnógrafo urbano adquiere la cualidad de observador invisible, lo que le permite mirar e incluso anotar lo que sucede a su alrededor sin ser percibido, aproximarse a las conversaciones privadas que tienen lugar cerca de él, experimentar personalmente los avatares de la interacción, seguir los hechos sociales muchas veces “de reojo”. Puede realizar literalmente el principio que debería regir toda atención antropológica, y que, titulando sendos libros suyos, Lévi-Strauss enunció como “de cerca y de lejos” y “mirada distante”. Porque, al participar de un medio todo él compuesto de extraños, ser un extraño es precisamente la máxima garantía de su discreción y de su éxito” (Delgado, 1999: 48-49)

Ha sido bajo este enfoque desde el que concebimos, en consecuencia, la manera de hacer investigación social en el campo de la discapacidad. Para ello, y a lo largo de la investigación en algunas ocasiones se hará alusión a situaciones concretas que provienen del posicionamiento que ocupamos en tanto que persona con ceguera y trabajador en una institución como la ONCE, institución a la que nos referiremos a menudo y sobre la que en parte al menos pivota nuestra etnografía flotante. Es preciso subrayar, en consecuencia, que el conjunto de las reflexiones que aquí se exponen pasan

tanto por la realización de un trabajo de lectura de reflexiones e investigaciones sobre la discapacidad como por lo que se vivencia desde la propia discapacidad encarnada. Por ello, y aunque no exponamos aquí una suerte de etnografía al uso sí creo conveniente subrayar que todo lo que aquí se muestra, en su dimensión teórica y experiencial, deriva en última instancia de esa experiencia cotidiana de la discapacidad, de lo ahí sentido y reflexionado. En este sentido, la vivencia del espacio público resulta central para nuestra investigación porque es ahí donde se experimenta la relación con el otro, el modo en que se tejen solidaridades o exclusiones; la etnografía flotante sugerida por Delgado sería, en este sentido, un intento por hacer una radiografía de algún segmento del espacio público, entendiendo este, tal y como propone el propio Delgado, como “un territorio desterritorializado, que se pasa el tiempo siendo reterritorializado y vuelto a desterritorializar, marcado por la sucesión y el amontonamiento de componentes, en que se registra la concentración y el desplazamiento de las fuerzas sociales que convoca o desencadena y que está crónicamente condenado a sufrir todo tipo de composiciones y recomposiciones” (Delgado, 2002: 1). El espacio público se nos presentó, en definitiva, como el medio preciso para acceder a las trayectorias sociales y las prácticas cotidianas de las personas con discapacidad, ya que es ahí en donde se produce y vivencia el cuerpo que porta la discapacidad.

Exponer aquí este desafiante proceso íntimo y académico que ha sido para mí el decidir hacer de la discapacidad que porto una ocasión de conocimiento y reflexión de los diversos recorridos de integración y exclusión social de las personas con discapacidad, primero en mí y luego en otros, podría seguramente provocar en otros pudor y carcajadas. Más aún cuando gran parte de la investigación se basa principalmente en la recogida de representaciones, concepciones y significaciones de las personas con discapacidad que nos encontramos a pie de calle, trabajando como vendedor de cupones en una institución como es la ONCE que está gobernada por mercaderes de la discapacidad y que va imponiendo férreamente la dictadura del bastón blanco sobre sus pares; violencia simbólica y material, ejercida sobre el cuerpo discapacitado por otros cuerpos también portadores de discapacidad. “Secuestro corporal” (Scribano, 2002), propio del modo de producción capitalista.

Abordar el estudio de la discapacidad desde la vivencia de la misma pero con una clara proyección sobre lo cotidiano, sobre los espacios públicos, y esto es al menos singular para el relator de estos textos. Toda vez que, como sugiere Delgado: “El

espacio público pasa a concebirse como la realización de un valor ideológico, proscenio en que se debería ver deslizarse una ordenada masa de seres libres e iguales, guapos, limpios y felices, seres inmaculados que emplean ese espacio para ir y venir de trabajar o de consumir y que, en sus ratos libres, pasean despreocupados por un paraíso de cortesía, como si fueran figurantes de un colosal spot publicitario” (Delgado, 2007: 226). No obstante, el espacio público además de ser un mosaico de expresiones y sensaciones corporales, también es el lugar en el cual se despliega y se concentra la mayor parte de la violencia material y simbólica hacia el cuerpo. Agresiones que, a diferencia de aquella realizada en los recintos cerrados como las cárceles u otro tipo de instituciones totales, tienen la particularidad de inscribirse en el registro de lo cotidiano, de formar parte de la banalidad propia del quehacer habitual y, por ello mismo, acontecen inmersas en un cierto régimen de anonimato social.

El espacio público es el ámbito social por excelencia en donde se encuentran y se diluyen nuestras diferencias e intereses, en tanto experiencias de vida que pueden verse constreñidas o bien liberadas por el contexto cultural. Así, en palabras de Sequera y Janoschka: “Nos encontramos ante un paisaje urbano plagado de herramientas capaces de limitar y hacer exclusivo el uso de lo público. La maquinaria urbana tiene maneras muy sutiles de aplicar políticas de expulsión mediante segregación de uso o el control de los movimientos en dichos espacios” (2012: 518). En este sentido, el espacio público deviene el lugar en el cual nos construimos, tanto en relación hacia nosotros mismos como hacia los demás; espacio-tiempo performativo en que el proceso de discapacitación a partir del cual se incorpora el habitus de la discapacidad es determinante en la experiencia de la discapacidad.

Son los espacios públicos en donde el cuerpo vive, siente y expresa su corporalidad; dicho más precisamente, el espacio público es el lugar en el cual se escribe la relación estable y duradera del cuerpo y el mundo. En tal sentido, en este trabajo se hace una invitación a conocer las experiencias de vida sobre la discapacidad que fueron recogidas durante más de cuatro años, y en donde quizás se empleó un método innovador en el proceso de comprensión de la discapacidad como problemática social. El etnógrafo, ya fuera por motivos instrumentales de la vida en sí misma o bien en una primera instancia por marginales perspectivas de investigar, se incorpora en la estructura organizacional de una gran institución de y para personas con discapacidad, la cual tiene su campo de acción tanto en España como en gran parte del mundo, la

ONCE; aquí el etnógrafo cumple las funciones laborales más básicas dentro de la misma (vendedor de cupones, de loterías). En este proceso el observador ya no sólo observa, sino que más bien es observado por los miembros de la institución y la población que lo circunda, asignándole así nuevamente una identidad; identidad que el investigador ni rechaza, ni acepta, puesto que ha estimado que el hecho de que la gran mayoría del medio que ahora lo rodea no sepa que está siendo observado para hacer esta investigación, le brinda la posibilidad de recoger aclaratorios discursos sociales hacia los cuerpos discapacitados que reflejan los procesos en la construcción social de la identidad de la discapacidad. Partimos así de la postura de que la sociedad no es comprensible, ni observable en su globalidad inconmensurable, más bien, la riqueza de sus lecturas y matices significantes pueden ser recogidos en gran medida al nivel de la “pequeña sociedad” (la calle).

### **3.- Producción de la subjetividad encarnada en el ámbito de la discapacidad**

La discapacidad ha estado presente en gran parte de mi vida, por lo tanto, el decidir hacer de mis experiencias de vida una investigación no resultó “azaroso”. No obstante, tal labor, supuestamente fácil, en la práctica no lo es. Es complejo expresar, relatar y describir un sin número de vivencias en donde los sentidos se entrecruzan con el caminar, el oler, el degustar y el observar los hechos sociales que me vienen o a los que yo voy; no lo sé. Lo que sí tengo claro, es que estos acontecimientos se presentan ante mí a modo de imágenes, sonidos, percepciones, representaciones y conmociones fragmentadas e inconclusas, ante lo cual surgen las preguntas, las hipotéticas respuestas y las incertidumbres de lo que vivo, soy y deseo. Así, los acontecimientos de una realidad que aparentemente conozco en su generalidad, se presenta vacía y desconectada. Escenas que no he querido interconectarlas, ni re-ensamblarlas, sólo pretendí comprender por qué se posicionan de tal modo, cuál es su sentido práctico y tal vez conocer sus particulares sociogénesis y desarrollos prácticos. En relación a ello, hasta hoy no tengo respuestas concluyentes, pero sí nuevas miradas y nuevas impresiones, ante un universo cuya profundidad y complejidad me llena nuevamente de inquietudes.

La investigación que en adelante se desarrolla, intenta dar cuenta de los principales cambios sociales contemporáneos operados sobre una multiplicidad de dimensiones que alude a imágenes, discursos, representaciones y prácticas hacia los cuerpos discapacitados. Desde la perspectiva de la diversidad humana, para las ciencias sociales cada vez cobra más importancia los usos y concepciones sociales del cuerpo como objeto, expresión y lenguaje del mundo que habita. Asimismo, surgen los interrogantes en relación a las interconexiones de la ciencia con el devenir futuro de los cuerpos discapacitados y su creciente tecnologización; cuestión esta que analizaremos en detalle en el último capítulo de esta tesis atendiendo sobre todo a las transformaciones que se derivan de una medicalización que incide en las formas en las que el cuerpo discapacitado es producido y vivenciado.

Mediante los modos en los que se habita el cuerpo discapacitado, se pretende describir las formas en que las personas con discapacidad delimitan, significan y subsisten en los espacios públicos. Formas de existir y relacionarse con el mundo que conlleva la construcción de una identidad cuanto menos particular en el espacio público de las personas con discapacidad y en donde la anteriormente aludida vivencia de esta corporalidad tendrá que tener en cuenta aquello que sugería Le Breton al inquirir en la corporalidad: “Se trata de modalidades de acción, de secuencias de gestos, de sincronías musculares que se suceden para obtener una finalidad precisa” (Le Breton, 2008: 41). Estrategias de subsistencia, empleadas por las personas con discapacidad, con el objeto de lograr una retribución material o simbólica. En tal sentido, a partir de estos elementos se tratará de dar cuenta del entramado de significados, relaciones sociales y prácticas que dan vida o conforman la identidad social de las personas con discapacidad.

Al margen de la evidente exclusión y rechazo social por causas orgánicas, sobrellevado por las personas con discapacidad a través de la historia, en esta investigación se pretende ir más allá de la esfera de lo biológico y natural, desestabilizando las clásicas miradas unívocas y lineales que observan a las personas con discapacidad en la desgracia, en el despoder y en la infelicidad social. Así, es de interés subrayar que, tras las innegables realidades de exclusión social, perviven eficaces prácticas de poder, posicionamiento territorial y control social, que en gran parte pasan por los procesos que establecen el modo en que se aborda y resuelve el reconocimiento de la diferencia: “El cuerpo, enfermo o sufrido, está dotado, en estas

situaciones, de una suerte de reconocimiento social que en última instancia se intenta hacer valer cuando todos los otros fundamentos de una legitimidad parecieran haber sido agotados (Fassin; 2003: 53). Entretanto, nuestro punto de partida es el cuerpo, en tanto que el cuerpo es manifestación de lo más íntimo, así como de lo más público de nuestras existencias. Por ello, subrayaremos la ontología encarnada de lo social prestando particular atención a la construcción del cuerpo discapacitado a partir de la modernidad.

El habitar y la significación social de los cuerpos discapacitados, como modo de hacer y estar en el mundo, configura la experiencia corporal de la discapacidad, (Hughes y Paterson, 2008 y Corker, 2008). Devenir social que guía y hasta en cierto punto determina la relación del cuerpo discapacitado con el mundo. Así, se hace relevante para esta investigación describir las actividades cotidianas que las personas con discapacidad pueden realizar, sus necesidades de ayuda, sus interacciones y los obstáculos que les impone el entorno social. Prácticas que se constituirían a partir del habitus de la discapacidad, el cual se reproduce en las limitaciones particulares para el desenvolvimiento cotidiano y las formas en que las personas con discapacidad se representan (Ferreira, 2007). Tales prácticas sociales se emplazan en el espacio público, contexto que permiten definir sus experiencias, posicionarse en el mundo y otorgarle contenido social a las representaciones de sus vidas.

La descripción de las prácticas cotidianas de las personas con discapacidad y los entornos sociales en que se desenvuelven, permite conocer las singularidades de su exclusión (social, institucional y la ejercida por sus propios compañeros en la discapacidad.), así como su postergada subversión. Formas de estar en el mundo que se expresan y se reproducen en las interacciones sociales, las que a su vez se manifiestan en las diversas visiones que se construyen en torno a las personas con discapacidad. Tales representaciones sociales median las acciones que se desarrollan con las personas con discapacidad, siendo posible que a partir de ello, se les reconozca, desconozca, incluya o excluya. De ahí la relevancia de poder aproximarse a las formas disímiles en que la sociedad en su cotidianidad observa, representa, construye y posiciona a las personas que habitan un cuerpo discapacitado. Juicios de valor cargados de sentido social, que direccionan, limitan y reproducen las maneras en que las personas con discapacidad viven y sienten el mundo.

Explorar si ha habido en el devenir social de la discapacidad una instrumentalización del cuerpo discapacitado y cómo éste puede ser comprendido, puede hacer emerger elementos que contribuyan a la reconceptualización de la temática de la discapacidad y nos otorguen mayor consciencia del poder que tenemos sobre nosotros mismos y en consecuencia sobre otros. De este modo, será posible, desde la experiencia encarnada del cuerpo discapacitado, conocer las diversas manifestaciones del poder, las múltiples representaciones de la discapacidad, sus narraciones colectivas y los límites en la motivación de integración y exclusión social de las personas con discapacidad. Tradiciones de vida que reconocen a las personas con discapacidad en su quehacer cotidiano y en donde a menudo se solapan, paradójicamente, procesos que instituyen mecanismos de reconocimiento y la atribución de propiedades ajenas a la voluntad de la persona que encarna la discapacidad. Y, todo ello, dentro de las posibilidades que los cuerpos discapacitados pueden revelar como representación histórica en la sociedad.

Finalmente, al ser consecuentes con una epistemología constructivista, la cual nos posiciona como actores y constructores de nuestras experiencias, es objetivo de este trabajo hacer presente que ejercemos poder sobre las mismas, poder del que quizás no somos conscientes. Las personas sentimos la vida desde la creencia de que nuestras experiencias son la única posibilidad de conocer el mundo que vivimos, sin darnos cuenta que a menudo estamos atrapados en nuestras propias construcciones culturales que no comprendemos y por lo tanto no cuestionamos. El reto aquí es problematizar lo asumido como habitual y ver las potencialidades de transformación, incluso en aquellos cuerpos a los que se despoja de toda posibilidad de transformación.

#### **4.- Confrontación con otros estudios sobre la discapacidad**

Conceptualizar, describir o bien nombrar la discapacidad ha resultado ser una materia que se ha suscrito a la evolución humana y por tanto tiene unos tiempos y unos modos de existir en la sociedad. Los discapacitados en el devenir histórico hemos estado representados desde una visión animista o fatalista (castigo divino o posesión diabólica), hasta la explicación científica y el reconocimiento de los derechos propios a la persona; tratos sociales en donde la característica principal ha sido el constante

deambular entre el rechazo y la compasión, de la exclusión-reclusión a la intervención médico-profesional, de la resignación al autoreconocimiento y respeto, de la normalización a la inclusión.

Si pretendemos aproximarnos a la realidad socio-histórica de las personas con discapacidad, necesariamente deberemos tener en cuenta que gran parte de la historiografía tradicional ha tendido a ocuparse fundamentalmente de los hechos políticos y de las vidas o hazañas de los grandes personajes de cada momento histórico (Planella, 2006) y ello ha ido en detrimento de toda una mirada que pudiera inquirir tanto en las subjetividades carentes de una mayor proyección en el ámbito público como en todo aquello que remite al espesor de lo cotidiano en lo que tiene de repetición de lo banal, de lo asumido. De esta manera, y en toda una forma de concebir la investigación sobre la historia, gran parte de los matices de la vida humana y por tanto de la sociedad en su conjunto, no han sido considerados. Sin embargo, también hay que apuntar que esto tendría que ser matizado con la aparición de toda una vertiente orientada a la historia social concernida con la recuperación de las vivencias de los sujetos anónimos a través de relatos y documentos biográficos; es desde esta perspectiva que colectivos como el de la infancia, las personas mayores y, en otro orden, subjetividades inmersas en procesos de exclusión, tales como los que afectan a las personas con discapacidad, comenzarán a tener una mayor presencia en la investigación historiográfica. Y, asimismo, en un plano más estrictamente sociológico hay una tendencia a recuperar el espesor de lo cotidiano y las habilidades de las personas para transitar por (y eventualmente redefinir) las relaciones de poder imperantes en la producción del orden social en sus diferentes ámbitos de expresión. Investigaciones como las de James Scott en su *Los dominados y el arte de la resistencia* o las de Michel de Certeau en *La invención de lo cotidiano*, vendrían a constituir ejemplos claros de un cierto cambio de tendencia.

Si hay un pasaje en la historia de las personas con discapacidad que pueda ser considerado como el tiempo y el espacio social en el cual se comienzan a forjar los procesos de integración social hacia las personas con discapacidad, ese es el siglo XX, ya que es el periodo en que los organismos internacionales tomaron posiciones de apoyo explícito a esas reivindicaciones (Ortiz, 1995), estableciéndose de esta forma, los principios rectores de los derechos humanos de las personas con discapacidad. También es el momento en que hablar de discapacidad en el mundo, pareciera ser que se hace de

forma organizada y coordinada a escala mundial. Como hemos señalado, la diversidad humana reflejada en los colectivos sociales excluidos, se caracterizó por grandes transformaciones en la década de los cincuenta a los setenta. Las reivindicaciones, educacionales, laborales y sociales de grupos minoritarios, como el de las personas con discapacidad, se hicieron públicos influyendo sustancialmente en la legislación de muchos países, marcando cambios históricos en el modo de hacer, comprender y observar la discapacidad.

Los progresivos avances en materia de reivindicación social en el ámbito de la discapacidad y acentuados durante las décadas de los años ochenta y noventa del siglo XX, desembocarán en declaraciones de carácter universal por parte de las Naciones Unidas. Así, se proclama el "Decenio de los Impedidos", en cuyo contexto se aprueba el Plan de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (PAMPD). Aquí se acordaron y se definieron los términos referentes a las personas con discapacidad: deficiencia, discapacidad y minusvalía. Aun cuando volveremos sobre esto, merece ser reseñado ahora el modo en que tales nociones quedaron implementadas:

- Deficiencia: Es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Discapacidad: Es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.
- Minusvalía: Es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales).

Sellado el emplazamiento social, jurídico y biomédico de las personas con discapacidad en nuestro mundo social, es posible señalar que las diversas concepciones, imágenes y representaciones hacia el cuerpo discapacitado, ciertamente han respondido a un momento y espacio social específico, sin olvidar las propias concepciones de las personas con discapacidad como sujetos dependientes e incapaces. Muchos son los estudios, enfoques y denominaciones a través de los cuales se ha abordado la realidad de aquellas personas que portan un cuerpo discapacitado en el mundo. La gran mayoría

de ellos trata en principio el problema desde la carencia de una capacidad o y/o habilidad, en el desempeño físico y psíquico en los sujetos.

Aproximarse al estudio de la discapacidad incorporando la perspectiva socio-ambiental, en la observación de la experiencia del cuerpo discapacitado como actor y constructor de su realidad, puede ampliar las fronteras en torno a la comprensión del fenómeno, intentando realizar una mixtura del análisis individual con el socio-cultural. Como se expondrá durante gran parte de la investigación, el estudio de la discapacidad se ha desarrollado fundamentalmente desde los regímenes médicos y terapéuticos, sobrellevando en los sujetos una perenne “medicalización y sujeción a itinerarios clínicos”. Modernas prácticas de saber-poder que actúan sobre los cuerpos y las voluntades de los individuos, a petición y complacencia de los estados y sus gobiernos. Es por ello que el hecho de que “la discapacidad siga estando medicalizada es testimonio tanto del poder de la profesión médica como de la continua necesidad del Estado de restringir el acceso a la categoría de la discapacidad” (Oliver, 2008: 26).

De esta manera, la discapacidad ha sido observada mediante unas estructuras sociales que favorecen la observación y comprensión del fenómeno desde una perspectiva biológica, minusvalorando el sentido práctico de la participación de los supuestos y contenidos culturales en la construcción de la experiencia social de la discapacidad. Así, intentar aproximarse de un modo preliminar a otras formas posibles de comprender la discapacidad, integrando las vivencias subjetivas del cuerpo, puede ser una nueva vía para introducirse en las latentes pero opacas problemáticas sociales de la discapacidad (poder, exclusión, ciudadanía etc.).

Por otra parte, habría que reseñar el escaso eco que la discapacidad ha tenido en la sociología clásica y contemporánea; frente a esto hay que subrayar la aportación de Erwin Goffman, capaz de poner en un plano explícito de la investigación la discusión sobre las dificultades en la participación social en igualdad de condiciones que tienen quienes se enfrentan a ella por el deterioro orgánico de sus cuerpos, ya sea por causas orgánicas o traumáticas. Estas comprensiones sociales del cuerpo discapacitado que confronta la idea del cuerpo, persona e identidad “normal”, sólo han sido estudiadas mínimamente. Es así que Goffman realiza una completa exploración de identidades deterioradas en las reveladoras observaciones de su investigación *Estigma*, estudio que desde su publicación en los años sesenta del siglo XX hasta hoy, sigue constituyendo

una referencia inexcusable en las bases epistemológicas de las investigaciones en el ámbito de la discapacidad. Sin embargo, es necesario profundizar en mayor medida en las implicaciones del deterioro identitario en los procesos de inclusión y exclusión, así como en la construcción y deconstrucción de las identidades asociadas a los cuerpos discapacitados; igualmente, se hace imprescindible ahondar en las implicaciones que las vigentes representaciones sociales en torno a la discapacidad tienen para activar o impedir procesos de participación más inclusivos.

Todas estas cuestiones se irán desgranando a lo largo de la tesis y adquirirán una mayor presencia al evidenciar lo que se puede denominar el trasvase del paradigma ‘médico’ hacia el ‘paradigma de la autonomía personal’, lo que en el ámbito de la discapacidad se reconoce como ‘modelo social’ (Hunt, 1966; Finkelstein, 1980; Topliss, 1982; Brisenden, 1986; Abberley, 1987; Oliver, 1990; Barnes, 1991; Morris, 1991; Shakespeare, 1993; Barton, 1996; Oliver, 1996; Swain et al., 2004; Palacios, 2008; Cabrera, 2009). El “modelo social”, desde su irrupción en la década de los 90 del siglo pasado, plantea que las personas con discapacidad pueden participar en la sociedad en igualdad de condiciones, lo que exige la inclusión y la aceptación plena de su diferencia. Asimismo, la discapacidad es interpretada como el resultado de una sociedad “discapacitante” y el modo de minimizarla requiere por lo tanto transformar el entorno social y desarraigar las diversas formas de pensamiento social que giran en torno a ella. Con todo, los planteamientos del “modelo social de la discapacidad”, en los últimos tiempos, han sido empleados como uno de los marcos conceptuales más relevantes en la investigación en materia de discapacidad. Proponiendo desde ahí que “no eran los negros quienes debían ser analizados, sino la sociedad blanca; no se trataba de educar a blancos y negros para la integración, sino de combatir el racismo institucional; el campo de estudio no eran las relaciones raciales, sino el racismo. (...) Estas palabras se aplican exactamente al ‘estado’ de la investigación sobre la discapacidad; no son los discapacitados quienes necesitan ser analizados, sino la sociedad capacitada” (Barton, 1998: 53).

Desde el punto de vista del paradigma médico, se considera a la discapacidad como una condición individual, resultado de una deficiencia del sujeto a nivel físico, psíquico o sensorial. Con lo cual la discapacidad es asociada a una perdurable enfermedad, que debe ser controlada, medicalizada y rehabilitada. Por el contrario, el paradigma de la autonomía personal, considera que la discapacidad no tiene que ver con

causas de orden orgánico, sino sociales, cuyo origen son las limitaciones de la sociedad para ofrecer servicios que tengan en cuenta los requerimientos de funcionamiento (físico, psíquico y sensorial) de la sociedad en su conjunto. Asimismo, propone que las personas con discapacidad pueden participar en sus comunidades en igualdad de condiciones con el resto de la sociedad, lo que precisa la inclusión y la aceptación plena de su diferencia.

El modelo social, a nivel internacional, ofrece el marco lógico de actuación para desmitificar las representaciones que comprendían a las personas con discapacidad como objeto de asistencia y cuidados especiales, para avanzar a los discursos de la autonomía personal, que las considera plenamente como sujetos de derechos (OMS, 2001; ONU, 1993, 2006). Formalización de intenciones por parte de las instituciones sociales que, sin embargo, no logran ser cambios constituyentes de una realidad teñida por las representaciones de indefensión, incapacidad y la ineffectividad de los derechos alcanzados hasta ahora. Es bajo este óbice, en donde el par dialéctico de la integración y la exclusión social de las personas con discapacidad se materializan en espacios físicos escasamente accesibles y muy poco democratizables al conjunto de los entornos urbanos. Asimismo, los procesos de educación inclusiva del alumnado con discapacidad, continúa siendo actualmente una realidad lejana (Verdugo et al., 2009; CERMI, 2010; Echeita, 2011). En cuanto al acceso al trabajo de las personas con discapacidad, esta sigue siendo una tarea al menos ardua de abordar en el día a día, más aún cuando ni siquiera se respetan las plazas de reserva introducidas en la legislación para combatir la desigualdad de oportunidades hacia las personas con discapacidad; infringimiento de la norma, en la cual incurren empresas privadas y públicas; agravando esta situación las instituciones de la discapacidad que escasamente emplean a sus instrumentalizados beneficiarios. Así, las propuestas y las acciones de la atención a la dependencia desatiende la promoción de la autonomía personal y dificulta el acceso a la asistencia personal, considerada como uno de sus recursos básicos (CERMI; 2009; Díaz, 2010; SOLCOM, 2010). Así, el incumplimiento y la restricción en el acceso a los entornos culturales, la recreación y la sociedad de la información, perviven y continúan reproduciéndose imágenes devaluadas de la identidad social de las personas con discapacidad. (Casado, 2001; Ledesma, 2008; Fernández-Cid, 2010). De esta manera, el espacio público, en tanto que lugar en donde se despliega la vida social, es determinante en las posibilidades de inclusión o exclusión social para las

personas con discapacidad. Toda vez que el espacio social es la instancia performativa y actitudinal por excelencia en que el cuerpo discapacitado es mayoritariamente expuesto a la exclusión, aunque escasamente señalado en la normativa. Escenario que configura un persistente entramado social de ideas, concepciones y representaciones sociales hostiles hacia la discapacidad (Miller et al., 2004; Barriga, 2008; García de la Cruz, 2008), provocando que los persistentes discursos de participación social y las débiles normativas de reivindicación social desplegadas hasta ahora, no logran hacer cuajar el efectivo valor cultural de la inclusión de todas y todos en la sociedad.

Desde la perspectiva social, la noción de discapacidad es un constructo ideológico que hunde sus raíces en lo más profundo de las representaciones sociales, comprendidas estas como un “conjunto de conceptos, declaraciones y explicaciones originadas en la vida cotidiana, y que operan durante el curso de las comunicaciones interindividuales” (Moscovici, 1981: 181). Así planteado, es posible señalar que las representaciones sociales no son estáticas y en consecuencia dan la posibilidad de aproximarse y significar la realidad de un modo temporal y contextualizado bajo un entorno cultural específico.

Cabría apuntar en este sentido, que la noción de discapacidad, construida en gran medida desde las representaciones sociales de indefensión e incapacidad, pasa a ser un concepto “ingenuamente descriptivo de una idea que evoca una representación, sucesión de visiones que bloquean la comprensión de la diferencia, y se convierten en un obstáculo epistemológico” (Bourdieu; 2004: 27). Por ello, las representaciones sociales que giran en torno a las personas con discapacidad, configuran un bucle de dependencia y continuidad limitante y excluyente, que se arraigan y se expresan en las estructuras culturales propias de sociedades discapacitantes.

Para los propósitos de esta investigación, es de interés irrenunciable reconocer los avances suscitados por el modelo social de la discapacidad en su trabajo de desmitificar arraigadas representaciones de incapacidad en la sociedad, mediante un conjunto de acciones sociales, en el cual destacan por sobre todo la reclamación de derechos naturales e intrínsecos a la condición humana, como a la vez se demandan la formulación e implementación de derechos propios a la condición de sujeto portador de alguna discapacidad. Pero de igual modo, es un objetivo prioritario en este trabajo el

advertir límites y trazados, posibilidades y riesgos en el devenir social de tales reivindicaciones por parte de las personas con discapacidad.

Nuestra aproximación al fenómeno de la discapacidad sostiene la existencia de un escenario que hasta ahora nos señala un itinerario que escinde lo Mismo de lo Diferente al tiempo que traza una jerarquía entre ambos inferiorizando todo aquello que queda subsumido bajo la lógica de la diferencia y más aún cuando esa diferencia se lee como inasumible; nos introducimos en los recorridos que componen la diferencia, en los obstáculos que creemos necesario superar, en los espacios y tiempos que atraviesan la producción de la discapacidad. Así, el devenir histórico, ligado a unas prácticas sociales, establece el insoslayable recorrido de acontecimientos, hechos y circunstancias de vida, en donde el cuerpo es actor y constructor de su realidad y de sus mundos. Es por ello, que resulta necesario atender las diversas expresividades del cuerpo discapacitado, con el objeto de enfatizar sobre sus prácticas y sus modos de constitución.

La discapacidad, al margen de toda posible adjetivación, es una realidad social, escasamente atendida desde las ciencias sociales, situación que se ve acrecentada cuando pretendemos aproximarnos a la relación existente entre “cuerpo discapacitado y el mundo social”. ¿Tiene sentido tomar en consideración la dimensión corporal en la discapacidad? Ciertamente, ya que la discapacidad se encarna en el cuerpo y el cuerpo en el mundo; porque el cuerpo, como ya expusiera en una reflexión fundamental Merleau Ponty (1976), es el anclaje material de la conciencia. Que en esta investigación pretendamos aproximarnos a lo que Merleau-Ponty ha definido como “esquema postural o corpóreo”, nos lo propone el hecho que la discapacidad ha coexistido en cada sociedad y momento histórico de un modo particular y diferente. Enunciación que no hace más que señalarnos que la condición social de la discapacidad no es “universal”, ni inalterable en el tiempo y en el espacio.

Actualmente, la discapacidad en el mundo occidental tiene el estatuto social dado por los mercados económicos y el sistema capitalista industrial. En este contexto quien no puede aportar o bien ser bien de uso y de cambio, es excluido socialmente. Con lo cual las personas con discapacidad, enfrentan una exclusión de tipo material y simbólica: material, por que se nos coarta de los medios necesarios para desarrollarnos en todos los ámbitos de acción humana; simbólica, porque nuestra experiencia cotidiana

está impregnada de acontecimientos excluyentes y marginalizadores. El paso por el mundo de las personas con discapacidad, tradicionalmente ha sido de olvido y exclusión y esto tan solo por ser poseedores de un “cuerpo diversamente capacitado”.

La condición social de las personas con discapacidad, desde las sociedades feudales tradicionales hasta las contemporáneas sociedades capitalistas, ha estado sustentada por un cuerpo singular, diferente, extraño, en suma “anormal”. Si en las sociedades tradicionales hubo formas precarias de integración, después pasaron a un estado de exclusión absoluta en la sociedad industrial. Devenir social que da cuenta de las transformaciones del imaginario cultural, en el cual la discapacidad ha sido un referente simbólico y material de un cuerpo diverso. Y esto porque creemos que hay que entender nuestra relación con el mundo a través del estatuto del cuerpo en el espacio y en la historia: “Lejos de ser meramente un instrumento u objeto en el mundo, nuestros cuerpos son los que nos dan nuestra expresión en el mismo, la forma visible de nuestras intenciones” (Merleau-Ponty, 1976: 5). Con todo, nuestros cuerpos son expresión y función de nuestras acciones en el mundo, el cuerpo es la existencia misma de nuestra razón de ser. Y esto en el caso de las personas con discapacidad es su pasado hecho presente y un futuro que se proyecta sobre el presente.

El tratamiento social de la discapacidad, como personas que “padecen” una insuficiencia, es una situación que se sustenta y se nutre en el espacio, tanto por un entorno discapacitante, como por las propias creencias de incapacidad de los portadores de tal condición. Así, la noción del espacio es crucial para la experiencia vivida según Merleau-Ponty, toda vez que el movimiento de los cuerpos por el mismo es una característica importante de la percepción que las personas tienen sobre el mundo y su relación con los demás y con los objetos que hay en él. Esta preocupación por el espacio, sus objetos, sus interacciones y sus construcciones que derivan en relaciones y prácticas de poder, exclusión, inclusión o reconocimiento-negación de la ciudadanía, etc. hacia los cuerpos que presentan discapacidad, son algunos de los aspectos centrales a desarrollar en la investigación que aquí se presenta.

## **5.- Procesos de producción de conocimiento encarnados.**

Aún cuando las consideraciones que se plasman en este epígrafe serán retomadas de forma recurrente a lo largo de la tesis que aquí se presenta, creemos conveniente explicitar ahora toda una serie de consideraciones epistemológicas y ontológicas que vienen a constituir el trasfondo teórico desde el cual se piensa la producción y vivencia de cuerpos discapacitados.

El desarrollo de estudios sociales sobre discapacidad ha sido muy escaso en el mundo en general; a pesar de que más de mil millones de personas en el mundo (el 15% de la población), viven con alguna forma de discapacidad (OMS, 2011). De esta cifra, un porcentaje considerable, el 80%, vive en países pobres (PNUD). Algunos estudios del Banco Mundial afirman que “500 millones de personas con discapacidad se encuentran entre las más pobres de entre los pobres” (Metts, 2000), y se estima que representan “del 15 al 20% de los más pobres en países en desarrollo, encontrándose entre los grupos más desaventajados y que sufren mayor discriminación y vulnerabilidad” (Elwan, 1999). Situación social que, bajo sus propias características, se reproduce en contextos occidentales articulando lógicas de inclusión y exclusión.

Lo relevante, y lo que queremos enfatizar en este momento preliminar, es que toda esa situación de desigualdad es vivenciada y sentida desde el cuerpo. El arraigo ontológico del ser humano, de hacer constar su cuerpo en el mundo y el mundo en su cuerpo, expresa también un deseo sociabilizado de preocupación por el otro, como a la vez una exigencia moral omnipresente en donde el estatuto de la continuidad entre el ser humano y el mundo son delineados por los zigzagueantes límites de las posibilidades y las restricciones de los individuos en el mundo. En cierto sentido, ya en la antigua Grecia esta postura fue planteada por el sofista Protágoras (año 444 a. C.). En un mundo en el que predominaba la noción de una verdad eterna e inmutable, Protágoras irrumpe con la idea de que "el hombre es la medida de todas las cosas: de las que existen, como inexistentes; de las que no existen como no existentes" (Fragmento I, en López, 1997). Entretanto, es posible señalar que muy probablemente “Protágoras” haya sido uno de los primeros filósofos en dar cuenta de que hay unas relaciones, unos modos y unas formas que ligan al hombre cuerpo con su mundo y al mundo con el hombre. Ideologías en tanto que formas de observar y sentir el mundo, que más tarde devendrán en corrientes epistemológicas en donde uno de sus más reconocidos expositores a partir de

mediados del siglo XX, será el constructivismo (que será una de las líneas teóricas a la cual se adscribe la investigación que aquí se desarrolla). En tal sentido, el constructivismo sostendrá "que nuestros conocimientos no se basan en correspondencias con algo externo, sino que son resultado de construcciones de un observador que se encuentra siempre imposibilitado de contactarse directamente con su entorno" (Arnold, 1997: 2-3). De este modo, la construcción de la realidad humana no puede ser pensada si no es desde un cuerpo hecho carne; por tanto, reflejar que el conocimiento es un constructo social, lo podemos considerar haciendo referencia a Latour, cuando dice: "En lenguaje llano, decir que algo es construido significa que no es un misterio que apareció de la nada o que tiene un origen más humilde pero también más visible y más interesante" (2008:13). Esta concepción nos ayuda a abandonar el debate de la objetividad, ahondar en el modo en que se produce la objetivación de los procesos sociales (respetando, como sugiere Latour su dimensión material constitutiva) y, asimismo, conferir un valor a las subjetividades que portan discapacidades disímiles.

El cuerpo nos compele a asumir así nuestra esencia finita e imprecisa en una temporalidad que se inscribe en lo subjetivo e interpersonal del hombre. Condición natural del individuo que contradice a lo técnicamente señalado como objetivo. Así, la idea de objetividad en el sentido postulado por la epistemología clásica, ha perdido sentido frente al habitar diverso, corporal y encarnado. Esto porque el cuerpo es encarnación del mundo y del conjunto de sus expresiones. El cuerpo es sujeto en el cual se mueven sentimientos, percepciones, reflexiones, etc. Porque el hombre cuerpo no es un "sí mismo por transparencia, como el pensamiento, [...] sino por confusión, narcisismo, inherencia del que ve con lo que ve, del que toca con lo que toca, del que siente con lo sentido, un sí mismo atrapado entre cosas que tiene una cara y una espalda, un pasado y un futuro". (Merleau-Ponty, 1964: 19).

El cuestionamiento al saber del mundo y en consecuencia al saber del hombre, desde la perspectiva positivista, se enmarca dentro de corrientes de pensamiento posmodernas, las que pretenden sobreponerse a los aún vigentes presupuestos de universalidad y racionalidad de las ciencias. El giro epistemológico que estas emergentes tendencias ofrecen, permite redescubrir la antigua pero hoy renovada idea que afirma "que nos relacionamos con el entorno a través de experiencias activas que involucran, mutuamente, observadores con observaciones." (Arnold, 1999: 2). En tal sentido, el enfoque constructivista destaca que lo que conocemos es resultado del

observador; y a ello hay que apuntar que no todo recae en el observador sino que, reconociendo la importancia de los discursos vigentes que hacen definir aquello que pasa en un sentido determinado, es necesario rescatar la importancia de la propia materialidad de lo observado (en consonancia con todo lo planteado por la teoría del actor-red) y es así, en consecuencia, que lo que se impone es el estudio de la relación bidireccional y performativa entre el observador y lo observado. La crítica de la epistemología clásica que se arroga la capacidad de aprehender sin distorsiones la realidad del mundo no debe llevarnos necesariamente a abrazar una perspectiva que omite la materialidad constitutiva del mundo tal y como ha sucedido en algunas versiones del constructivismo. Afirmar que el conocimiento es situado (tal y como sugería Haraway y, desde otro planteamiento, Varela) es afirmar ya que se conoce desde una serie de espacios que condicionan la propia práctica cognoscente y que el proceso de conocer es acometer un diálogo fluctuante entre actores de diversa naturaleza.

El quiebre epistemológico que implica dejar de lado toda noción del mundo, abstracta y presupuesta, para aproximarse al mundo sentido y encarnado del sujeto, necesariamente debe hacer referencia al mundo, debido a que el hombre encarnado antes que nada está constituido de mundo. Enunciados programáticos que permiten señalar que no es posible conocer, explicar, describir, al cuerpo y sus expresividades, sin referencia al mundo. Toda vez que es el sujeto, mediante una relación inseparable con el mundo, quien origina la producción científica que hace de su entorno una realidad modulada, dependiente y constreñida por el devenir científico y de la de sus intérpretes (científicos). Entretanto, “son científicos todos aquellos que hacen explicaciones científicas y consideran la explicación científica como el criterio de validación de sus afirmaciones, “ni más allá ni más acá” (Maturana, 1983). Desde el trasgresor y reflexivo sujeto cartesiano, hasta las significaciones existencialistas del hombre en el mundo, las nociones de individuo, fueron adquiriendo relevancia social, olvidando que tal entidad antes de nada es conocimiento del mundo, que el mundo se siente y se encarna en el cuerpo. Cuando Merleau-Ponty afirma que “el análisis reflexivo ignora el problema del otro, así como el problema del mundo”, está queriendo decir que gran parte de la filosofía occidental se ha construido a espaldas de esa imbricación entre sujeto y mundo; y ello porque el sujeto moderno es mediador y constructor de procesos de desarrollo tecnocientíficos que, en su discurso prometeico, hacen del mundo un cuerpo social, objetivable, manipulable y puesto a las

determinaciones de un perdurable objetivismo de corte universal, surgido a partir del proyecto iluminista moderno.

Se así necesario reconocer que "toda nuestra realidad humana es social y somos individuos, personas sólo en cuanto somos seres sociales en el lenguaje (...) Existimos como seres humanos sólo en un mundo social que, definido por nuestro ser en el lenguaje, es el medio en que nos realizamos como seres vivos y en el cual conservamos nuestra organización y adaptación" (Maturana, 1996: 80). De esta manera, damos cuenta del mundo a través de nuestras acciones y lo significamos a través de nuestras expresiones. Toda vez que el cuerpo es una permanente red de relaciones que se imbrica con el mundo, el cuerpo mismo es un espacio fluctuante de experimentación, de sentir aquello que nos rodea, superficie móvil de afectación en donde se sedimentan discursos y hábitos.

El cuerpo, junto a sus cogniciones y afectos participa activamente en la construcción de su experiencia de realidad: "El hombre ya no es una 'tabla rasa', en la cual los estímulos del medio iban escribiendo su destino. El hombre es un ser activo, que procesa la información de acuerdo a sus estructuras y procesos, biológicos, cognitivos, afectivos e inconscientes" (Miranda y Thumala, 1995: 30). Así, la discapacidad, puede ser comprendida como una experiencia construida y mantenida culturalmente, a través de la habilitación del cuerpo en la incapacidad.

El cuerpo es el nexo entre lo material y lo simbólico del mundo, es un sí mismo vigente, es espacio tiempo, es sustancia en constante proceso de diferenciación y reacción. Con lo cual, el conocimiento del mundo y del hombre no puede ser pensado desde fuera del cuerpo; ahora el cuerpo, es legatario de toda acción y reflexión del mundo y de su propia condición. De este modo, el sentido ontológico del conocimiento está mediado por los propios sujetos y el entorno que lo producen; por lo tanto, no hay neutralidad ni en la forma de conocer, ni en el conocimiento que se produce. Situación que se acentúa en los procesos de investigación en torno a las personas con discapacidad, debido a que tradicionalmente, no ha habido un involucramiento, de los propios actores en el reconocimiento de sus realidades. Como dice Latour en *Reensamblar lo social. Una introducción a la teoría del actor-red* (2008), hay que seguir a los actores mismos y hay que "permitir a los actores desplegar sus propios y diversos cosmos, por más contra intuitivos que parezcan" (2008:43).

En definitiva, si queremos acercarnos a los diversos mundos de las personas con discapacidad, como al igual que en otras temáticas sociales, se hace necesario el posicionamiento participativo y con una visión global de quién o quiénes investigan y cómo intervienen en el fenómeno social. La consideración participativa acaso resulta aún más necesaria e ineludible en el ámbito de la discapacidad, tanto porque el sujeto discapacitado ha sido negado tradicionalmente como sujeto portador de un discurso que habla de formas propias de habitar el mundo pero también porque en muchas de las consideraciones vertidas sobre la discapacidad, aquello que se propone no parte de la propia vivencia de la discapacidad sino de cómo tendría que ser la vivencia de la discapacidad y es, por ello, que aquí hay una tensión latente que habrá que encarar de un modo u otro. En las reveladoras palabras de Oliver: “Las personas con discapacidad han empezado a ver la investigación como una violación de su experiencia, como algo irrelevante para sus necesidades y como un fracaso para la mejora de sus circunstancias de vida materiales y para su calidad de vida” (Oliver, 1992).

Desde todas estas consideraciones previas, que serán retomadas posteriormente, es desde donde se va articulando el aparato conceptual que da forma al presente ejercicio de reflexión sobre la discapacidad. Y en ese aparato conceptual, tal y como ya se ha sugerido, cobra una relevancia fundamental todo aquello que remite a la producción y vivencia del espacio y el modo en que ello se refleja y concretiza en ese primer espacio desde donde se experimenta y se siente lo social: el cuerpo. Esta tesis confecciona ese entramado conceptual poniendo en relación una epistemología constructivista que atiende a los espacios desde los que se conoce y a la materialidad constitutiva de la realidad, dando lugar así a entidades heterogéneas y lábiles (la teoría del actor-red), una genealogía crítica del ordenamiento biopolítico de los espacios que instauran relaciones de poder configuradoras de discursos, sujetos y corporalidades (las aportaciones foucaultianas), una ontología encarnada de lo social que ubica al cuerpo como espacio determinante de la experimentación de lo social (las aproximaciones de Bourdieu, Mauss, Merleau-Ponty, Le Breton), por último, una reconstrucción crítica del modo en que la discapacidad ha sido articulada y pensada en las sociedades occidentales (Goffman y, más recientemente, todos los discursos que pasan por el desarrollo de la diversidad funcional), intentando poner de manifiesto una forma de aproximación investigadora que pasa parcialmente por la etnografía flotante (Delgado), en tanto que

metodología para dar cuenta de cómo se vive desde el propio cuerpo discapacitado todo aquello que orbita en torno a la discapacidad.

Sobre la base de este aparato conceptual cabría apuntar sucintamente, en este momento introductorio, una doble consideración. La primera alude a que si bien la dimensión de la corporalidad posee una relevancia indudable en los debates en torno a la ontología de lo social, lo corporal cobra una especial relevancia en el ámbito de la discapacidad y en las lógicas de exclusión que se ve envuelta. El otro discapacitado es un otro del cual se subraya su corporalidad deficitaria: es sobre todo cuerpo, más cuerpo, cabría decir, que el sujeto “normalizado” al que se le presupone una forma correcta de habitar el mundo sobre la base de su entendimiento. La exclusión acentúa el cuerpo discapacitado para disminuir el potencial de su racionalidad. La segunda remite al hecho de que las consideraciones que aquí se proponen poseen una orientación generalista que luego habrá de ser pensada y retomada en ámbitos concretos de discapacidad; no se pretende homogeneizar al discapacitado cuanto plantear una serie de consideraciones desde las cuales pensar posteriormente el cuerpo concreto de la discapacidad.

## **6.- Esquema de la tesis**

El trabajo que aquí finalmente presento, no estuvo exento de ideas, pensamientos, reflexiones y de límites sin fondo, que materializadas en continuas autocríticas me llevaban a encontrarme con estériles esfuerzos que pretendían darle forma y consistencia a palabras intrincadas que costaba expresar y que se confundían con mi vida y con mis necesidades más básicas. Poco a poco y a veces creyendo retroceder más que realizar algún mínimo avance, fui construyendo y deconstruyendo, en una especie de azar y provocaciones conmigo mismo la investigación que aquí muestro. Los resultados de estos hallazgos emergen como otra mirada posible acerca de la situación de exclusión social de las personas con discapacidad, es la invitación a releer y abrir nuevas puertas a las capacidades y los pulsos del cuerpo discapacitado.

La investigación que aquí se presenta se enmarca, como antes se ha esbozado, dentro de una línea argumental que pone en relación el cuerpo, la exclusión, lo tecnocientífico, las relaciones de poder y el modo en que todo ello se vuelca en la

producción y vivencia de la discapacidad. Y así mismo, expone, desde las propias experiencias de vida del etnógrafo de estos textos, que tales determinaciones igualmente pueden estar atravesadas por un cuerpo material y social de la discapacidad que se une o se repliega, que se hace fuerte o débil, según sean las condiciones ambientales favorables o degradantes para la mantención de su identidad corporal. Teniendo para ello, como punto de partida y referente histórico crucial, la entrada de la modernidad y su proyecto iluminista en la comprensión del cuerpo discapacitado.

La elección de trabajar sobre la naturaleza social y corporal de la discapacidad sobrelleva una suerte de triada epistemológica, toda vez que ha sido un desafío personal, académico y social. Por tal motivo, a lo largo de los consiguientes escritos los intentos esenciales radican en “re-descubrir” los conceptos de integración y de exclusión social, categorías teóricas fundamentalmente utilizadas para el estudio de temáticas como pobreza y marginalidad. Y habrá que ver el modo en que todo ello se proyecta en el campo de la corporalidad que porta discapacidades.

Durante el desglose de este trabajo de observación sobre la discapacidad, los términos de exclusión e integración social se plantean en una definición amplia especificando su conceptualización cuando se considera necesario. Así mismo, en este sentido se reconoce la diversidad en las denominaciones de integración o inserción social, y en las de exclusión social, desafiliación, desvío, entre otras categorías que sitúan a los individuos fuera o dentro de los parámetros socialmente establecidos. De manera semejante, para la temática de la discapacidad, las diversas designaciones y concepciones empleadas, tales como minusválidos, inválidos, anormales, discapacitados, personas con capacidades diferentes, diversidad funcional etc. Para este trabajo emplearemos mayormente el término persona con discapacidad en tanto que alude a la peculiaridad de una subjetividad pero también enfatizaremos ahí, desde ese cuerpo, las potencialidades y capacidades que ese cuerpo puede tener. No obstante, el término discapacidad y sus diferentes derivaciones son utilizadas indistintamente según se desee poner acento sobre algún hecho particular. Sobre esta misma línea, naturalmente la discapacidad resulta una concepción amplia, en tanto presenta diversos orígenes ya sean innatos, en evolución, adquiridos e, igualmente, distintos tipos y formas de manifestarse, sean estas sensoriales, motoras, mentales. Entre tanto, aquí aludimos a la discapacidad en su generalidad incluyendo los diversos tipos, formas y

orígenes, puesto que se refiere a aproximaciones al fenómeno designado en esos términos. Es decir, a sus discursos, representaciones y relatos que giran en torno a la condición corporal discapacitada. Todo ello no impide reconocer la heterogeneidad dentro de la propia producción y vivencia de la desigualdad en el espacio público. Y asume, igualmente la necesidad de cuestionarse permanentemente, por una parte, la posible dimensión etnocentrista propia a una investigación basada en las interpretaciones subjetivas del mundo y sus constantes interrogantes frente a lo que significa ser “normal” y, por otra, las repercusiones que se derivan de ello en las costumbres, los valores, las ideas, el reconocimiento de formas diversas de subjetividad.

Al mismo tiempo, se quiere dejar de manifiesto en forma explícita que aunque gran parte de la recogida de experiencias particulares y grupales del autor de esta investigación se desprenden de entornos laborales, este aspecto no es abordado en su esencial problemática de exclusión y marginalización del mercado laboral de las personas con discapacidad. Esto debido a que adentrarse en estos terrenos implicaría realizar una investigación diferente a la que se ha llevado a cabo. No obstante, son frecuentes las aproximaciones teóricas y conceptuales de la situación social de la discapacidad en el ámbito laboral, que resultan abarcadoras pero no exhaustivas. En cualquier caso, como ya se ha dicho no es una distinción principal para este estudio las consideraciones previas sobre empleo y ocupación del colectivo de personas con discapacidad.

Otro aspecto del cual deseamos dar cuenta previamente en esta introducción, es la estructura formal y metodológica dada a la investigación. Esta se organiza en cuatro capítulos que mantienen un perfil metodológico en algunos pasajes cercano al ensayo, más que a lo tradicionalmente exigido a una memoria académica. Soy consciente de ello; no obstante, fue la mejor forma de dar a conocer mis experiencias dentro del ámbito de la discapacidad. Creemos que la elección del formato final en este trabajo no carece de la pretendida rigurosidad académica, más aún el estilo de escritura utilizado brinda posibilidades efectivas de aproximarse a las tradicionales concepciones de la discapacidad, permitiendo releer este fenómeno y prestando atención a las relegadas vivencias y expresiones de la corporalidad discapacitada.

Sobre la base de lo ya expresado en esta introducción, en donde se recogen aspectos metodológicos y teóricos que posteriormente serán retomados y que aluden a

los procesos desde los cuales pensar (un pensar encarnado) la producción y vivencia de la discapacidad poniendo de manifiesto las peculiaridades la subjetividad misma del autor de que realiza esta investigación (aspecto este a menudo descuidado, como si el sujeto que piensa fuese un sujeto descarnado), cabe esbozar la estructura de este tesis y el modo en que están pensados los capítulos que a continuación vienen.

En el capítulo I, se ponen los fundamentos de una ontología de lo social encarnada que problematiza la noción de individuo pensada por la modernidad. Se subraya, para ello, la necesidad de pensar la práctica del vivir como un ejercicio atravesado por las exigencias de dependencia con respecto a los otros (frente al imaginario del sujeto autónomo e independiente) al tiempo que se inciden en que vivir es una experiencia corporal del mundo (frente a la primacía moderna de la racionalidad en detrimento del cuerpo). Asimismo, se incidirán en que la experiencia encarnada de lo social está travesada por relaciones de poder que inciden en la producción y vivencia del cuerpo, aspecto este que en el campo de la discapacidad cobra, sin duda, una especial relevancia. Están aquí las apoyaturas teóricas fundamentales desde las que pensar el modo en que se configura la discapacidad y las formas de pensar y hacer que la atraviesan.

En el capítulo II, se ofrece una visión sobre el devenir histórico de las diversas concepciones que ha habido del cuerpo discapacitado; a través de las observaciones de la discapacidad en el tiempo se pretende dar cuenta primero implícita y luego explícitamente, de cómo la condición de cuerpo discapacitado ha sido desestimada, utilizada y manipulada, tanto por los que se consideran capaces, como por los señalados como incapaces. Designaciones de unos hacia otros que tienen por objeto salvaguardar una identidad dada y sus respectivos entornos sociales y culturales. La inferioridad del otro discapacitado se analizará, igualmente, a la luz de todo un discurso moderno que establece unos parámetros de normalidad que excluyen las corporalidades de la diferencia. Se parte igualmente de la premisa de que el avance del capitalismo monopolista y su expansión en el mundo occidental moderno ha legitimado una concepción de "normalidad", en la cual son marginados todos aquellos que no cumplen los estándares de "normalidad" requerida.

Durante el desarrollo del capítulo III, se trabaja sobre la construcción social de la discapacidad, atendiendo a las lógicas de diverso signo que favorecen procesos de

exclusión social. Se analizará para ello la problemática de la exclusión, al tiempo que se mostrará, en oposición a ella, la necesidad de otro tipo de discursos que pasan por la aceptación de la diferencia y el empoderamiento del discapacitado, unos discursos que adquieren su manifestación más destacada en el campo que aquí nos ocupa en todo aquello que orbita en torno a un modelo social que preconiza la noción de diversidad funcional

Por último, en el capítulo IV, a partir de las consideraciones realizadas en los capítulos previos, se procederá a profundizar en los vínculos que se desatan entre lo social, lo tecnológico y lo corporal, mostrando el modo en que esas relaciones tienen lugar en la producción del cuerpo discapacitado. Para ello, y a modo de ejemplo, se aludirán a algunos de los dispositivos tecnológicos imbricados con la discapacidad. A continuación, se realizará una reflexión sobre el modo en que lo tecnocientífico incide en la producción de la corporalidad discapacitada a través de una medicalización de la misma.

## Capítulo I

### LA EXPERIENCIA ENCARNADA DE LO SOCIAL

#### 1.1.- La existencia como una vivencia de y en la dependencia

Para existir, como nos evoca su raíz etimológica, antes de todo debemos estar en un lugar, en unos espacios que habitamos y, que son habitados por cuerpos, por otros cuerpos; cuerpos que son vulnerables al dolor, a la vida y a la muerte.

La vulnerabilidad intrínseca a la condición humana, condicionada en sus formas específicas por el contexto espacial, económico, cultural y social en el que se está inmerso nos introduce en una circunstancia ineludible de la ontología humana: los cuidados de los que es objeto todo cuerpo que existe en un tiempo y en un lugar concreto. Cuidados que pueden realizarse y concebirse de un modo muy heterogéneo, ya sea en el ámbito de las prácticas institucionales o en un contexto de corte más privado en donde los cuidados son llevados a cabo por el entorno familiar o por diferentes contextos de apoyo (subcontratados, amistades...). Pero, al margen de esa heterogeneidad, a lo que deseamos apuntar es que en todo proceso de origen, desarrollo, consolidación de la vida, por norma general siempre habrá una o más personas que mediarán en los cuidados y atenciones que son esenciales para su presencia social. El cuerpo humano es capacidad, resistencia y potencialidad, pero por sobre todo es materia vulnerable. Necesitamos del otro para ser nosotros. En efecto: “Existir es depender. Esta revelación es el escándalo contra el que se construye toda la metafísica y sus derivados políticos y económicos, incluida la vieja narración de la historia de la humanidad como tránsito del reino de la necesidad al reino de la libertad” (Garcés, 2013: 147). Así, la innegable necesidad del otro, contraviene un mundo contemporáneo marcado por el individualismo y la primacía epistémica del sujeto autónomo y centrado pensado por la modernidad.

Junto a las tendencias individualizadoras en las sociedades contemporáneas sobreviene “una transformación de la intimidad; se adoptan nuevas significaciones en el conjunto de las ligaduras humanas, aparece la "relación pura" como algo que caracteriza las relaciones personales. En la relación pura han desaparecido los criterios

externos, ella existe por la sola recompensa de tenerla” (Giddens, 1995). Así, en un mundo desagregado e irresoluto, tanto en su devenir histórico, como en su ontología social, pareciera ser que la “confianza” en el otro es lo que las sostiene, siendo un claro ejemplo de ello la amistad, noción que por definición no se ancla en un criterio externo tal como el parentesco, y sólo puede activarse en un proceso de apertura por las diferentes partes involucradas (Giddens, 1995). Entretanto, si en las sociedades tradicionales, las costumbres y los ritmos de vida pausados y marcados por un fuerte componente mítico-religioso, daban al individuo sentido y rumbo a su existencia, hoy la esperanza puesta en la noción de confianza en ese otro que no es más que el propio deseo de nuestra superación de la conciencia de seres vulnerables que somos, marca nuestro caminar en el mundo; mundo que nos agrade, mundo que nos obliga a recibir cuidados de otros como a la vez resguardarnos de esos otros que agreden. Dado que el ser humano es vulnerable necesita del otro pero también precisa, en cierto sentido, de esos aparatos que lo controlan tal y como el estado y sus instituciones sociales. Esto significa que “para poder «ser», en el sentido de «persistir», ha de contar con lo que está propiamente fuera” (Butler, 2012: 57). En efecto, somos vulnerables, somos cuerpos vulnerables porque encarnamos tensiones y resistencias que se imbrican a todo ello que nos sustenta y que nos da vida. Más allá de lo vulnerable y precario que podamos ser, hablamos de cuidados y atenciones que en tanto que individuos precarios y vulnerables, requerimos desde nuestra más remota infancia hasta el final de la vida y que se irán dando, sintiendo, configurando e interiorizando en espacios propios-privados, íntimos y públicos.

Distinguir el sentido y la importancia del “cuidado corporal”, sería revelar una serie de tramas relacionales urdidas en torno aquello que no se ve, pero que a la vez sustenta lo que sí se ve y da forma a lo deformado por los intereses de un potente sistema neo-liberal, en donde se menosprecia toda esa trama de cuidados que precisamos para vivir. En consecuencia, lo aparentemente fuerte, al igual que lo presumiblemente débil, necesita de lo otro, de lo múltiple, de la vida por la vida para permanecer. Enunciados vastamente expresados pero muy poco atendidos durante las últimas cuatro décadas desde los planteamientos de la aceptación social de la diversidad humana (discapacidad), con lo cual no quiero por lo menos en este apartado, emplazar a la discapacidad como aquella condición humana que subraya la necesidad del cuidado porque el cuidado es inherente a la ontología humana. Si acaso, más bien, dar cuenta de

los orígenes sociales y corporales que han fundamentado nuestra condición actual como miembros de particulares modos de existencia colectiva que precisan una determinada forma de cuidado.

A partir de la experiencia del vivir y de las diversas formas de encarnación de las mismas en nuestros cuerpos, tomamos conciencia, como si de un proceso de enseñanza – aprendizaje se tratara, de las virtudes, limitaciones y de las potencialidades de nuestro cuerpo. Así, la socialización de nuestro cuerpo, juega un papel preponderante en la forma que él se expresa y se comporta en sus diversos estados y contextos vitales; ya que toda nuestra educación formal e informal se orienta a modelarlo, a formarlo, a controlarlo. Frente a ello, debemos interpretar la construcción del cuerpo desde una perspectiva que constriñe y configura al individuo, dentro de unos parámetros existenciales normativos, por lo que, como argumenta Butler, cambiarlas significa ir en cierto modo contra la identidad que nos permite ser (Butler, 2001). Siguiendo los planteamientos de Butler, los discapacitados nos sabemos portadores de un cuerpo catalogado como incapaz, marginado, desacreditado y excluido de gran parte de las actividades de participación social. Ante tal conciencia de los peligros y las posibilidades, las personas con discapacidad, desarrollamos nuestras reivindicaciones públicas desde una particular situación social de dependencia (que no es específica de nosotros), aunque necesariamente no siempre es así.

Las prácticas del ocupar, del habitar y significar el espacio social por parte de las personas con discapacidad, hunden sus raíces en lo más profundo de la vulnerabilidad y precariedad del cuerpo discapacitado; con lo cual se mantienen y refuerzan entre diálogos y respuestas, imágenes y significaciones de lo que son unos y otros, de cuerpos que se observan, se entrecruzan y se valoran, atribuyéndose identidades que se sustentan mutuamente en la complejidad de sus diferencias y semejanzas.

Independientemente de las determinaciones y valores sociales que estructuran nuestra forma de actuar en el mundo, el hombre en mayor o menor medida es consciente de su situación y es en este aspecto donde radica precisamente su grandeza, según el planteamiento pascaliano. El reconocimiento de nuestra fragilidad ontológica es lo que nos hace grandes en el universo. En consecuencia, “la ontología del cuerpo es la ontología misma: ahí el ser no es nada previo o subyacente al fenómeno. El cuerpo es

el ser de la existencia” (Nancy, 2010: 16). Nos sabemos frágiles, vulnerables y hasta en algunos casos miserables, pero es la esencia de nuestro ser y estar en el mundo, que nos permite de un modo consciente disponer, guiar y emplear nuestra vulnerabilidad, ya sea para ser un poco menos vulnerables o bien, a partir de ello, reivindicar nuestra quebrantable condición social.

El fenómeno de la discapacidad permite contextualizar las dimensiones simbólicas y materiales de la existencia en relación a una ontología espacializada de lo social que indaga en los procesos socio-históricos a través de los cuales se producen los espacios en los que estamos inmersos; y ello incluye las representaciones que se hacen sobre los mismos, los modos en los que son efectivamente contruidos y las formas en que son vivenciados. (Lefebvre, 2013). De esta manera, la situación de la discapacidad posiona sus cuerpos en el centro de los análisis socio-políticos, médicos y en los riesgos y virtudes del desarrollo tecnológico, con lo cual, este cuerpo aparentemente vulnerable, se convierte en la instancia necesaria, para escribir y rescribir nuevas formas de observar a los cuerpos, de todas aquellas entidades que ambicionan un mejor posicionamiento social.

Al interrogar la idea de cuidados–cuidadores, dependientes e independientes, se pretende igualmente ir más allá de un enfoque que homogeniza los entornos y las diferencias que ahí se dan. Es fundamental, en este sentido, avanzar hacia la comprensión de los diversos procesos de atención y cuidado que el cuerpo requiere en sus concretas especificidades: salud, enfermedad, infancia, juventud y vejez.

## **1.2.- Esbozo de una ontología encarnada de la discapacidad.**

Las ideas, representaciones y discursos en torno a la discapacidad, instituidas históricamente, han influido en los diversos modos en que se ha comprendido el fenómeno. Concepciones que a partir de la modernidad y su proyecto iluminista estarán determinadas por los parámetros de “normalidad” que son promovidas por la ideología dominante que avanza hacia la hegemonización de unos determinados cuerpos.

En la modernidad, el imperante sistema de producción industrial, así como los distintos saberes humanos que se van formalizando (psiquiatría, medicina, educación,

etc.), actuarán de forma deliberada sobre el cuerpo, suscitando cada vez más el interés por sus posibilidades y contrariedades en el espacio social. Interrogantes sobre la corporalidad que perviven y se interrelacionan al presente con las lecturas sociales del cuerpo (como un objeto de consumo, signo de expresividad, de estética, de bienestar) y los supuestos contemporáneos que emergen al explorar los límites de la ciencia y la tecnología en nuestras vidas.

Durante el Siglo XIX, Karl Marx enfatizará la discusión en torno al cuerpo como producto social, fruto de sus condiciones materiales de existencia y de las relaciones sociales de producción. Antes de que Marx prestara atención al descuido epistemológico en torno al cuerpo, se admitía de un modo taxativo, por parte de los teóricos clásicos, que la biología no pertenecía a la cultura. Así, el cuerpo fue constreñido en sus potencialidades de dar cuenta de los acontecimientos sociales. Turner (1994) ofrece dos razones para justificar el descuido académico del cuerpo, en primer lugar, la teoría social heredó el dualismo cartesiano que daba prioridad a la mente y a sus propiedades de conciencia y de razón sobre sus propiedades de emoción y de pasión. A su vez, la sociología clásica tendió a evitar las explicaciones del mundo social que tenía en cuenta al cuerpo humano, centrándose en el actor humano como un creador de signos y significados.

A partir de la segunda mitad del siglo XX, se retomarán las preocupaciones en torno al cuerpo por el conjunto de las ciencias humanas y particularmente por las disciplinas sociales que en este trabajo nos ocupa. Renovadas miradas de la condición humana, que no son posibles de comprender sin las influyentes transformaciones sociales del Siglo XX. Desde ahí cabe afirmar que “estos cambios incluyen el crecimiento de la cultura de consumo en el período de posguerra, el avance del posmodernismo en las artes, el movimiento feminista y, finalmente, lo que Foucault ha llamado biopolítica” (Turner, 1994: 25-26). Todo ello, sumado a las estéticas del cuerpo bello, sano y las resistencias del mismo al envejecimiento y a la extinción, por medio de cuidados y las intermediaciones del desarrollo tecnológico, “hacen que el cuerpo se transforme más que nunca en mercancía, y sea centro prominente para la producción y distribución de la sociedad de consumo” (Baudrillard, 1974). Cambios sociales en donde la prolongación de la vida, marcada por la etapa de la juventud y el beneficio propio, como máxima expresión de bienestar de nuestro ciclo vital, pareciera ser que orienta los enfoques que del cuerpo se mantienen al presente.

El cuerpo moderno, constructor del mundo, de las certezas y de las incertidumbres de su entorno opera como conocedor y productor de su labilidad y como materia consiente de sus potencialidades. Tal y como ha sugerido Le Breton: “La noción moderna de cuerpo, es un efecto de la estructura individualista del campo social, una consecuencia de la ruptura de la solidaridad que mezcla la persona con la colectividad y con el cosmos a través de un tejido de correspondencias en el que todo se sostiene” (Le Breton, 2002: 15-16). En esta misma línea, Norbert Elias (1988), señalará que nuestra comprensión y nuestras experiencias modernas sobre el cuerpo son históricamente específicas y surgen de procesos sociales y psicológicos que se remontan al Siglo XVI. Examina de qué modo los desarrollos históricos, como la centralización cada vez mayor del poder en manos de un número más reducido de señores con la aparición de la aristocracia y cortes reales, sirvieron para frenar la violencia entre las personas y los grupos e inducir a un proceso civilizatorio sustentado en un mayor control social sobre las emociones y una mayor conciencia de uno mismo como «individuo» en un cuerpo. Los nuevos códigos de conducta promovieron la idea de que el propio éxito o fracaso dependían de las buenas maneras. Con lo cual, el cuerpo comenzaría a ser observado como portador de su posición social.

La preocupación social por el cuerpo, ciertamente, es una categoría moderna, por medio de la cual se intenta definir al sujeto por medio de sus atributos presentes o ausentes, positivos o negativos, favorables o degradantes. No obstante, el interés por el cuerpo no es de data reciente; en el clásico arte griego, las imágenes de los cuerpos esbeltos y de medidas proporcionadas está de manera particularmente presente. El dios Apolo constituyó para los griegos el máximo ejemplo de hombre perfectamente ideal, dado que su cuerpo respondía a claras medidas proporcionales. En el Canon de Policleto, ya se apuntó que “la belleza reside no en la proporción de los elementos constituyentes, sino en la proporcionalidad de las partes, como entre un dedo y otro dedo, y entre los dedos y el metacarpo, entre el carpo y el antebrazo y entre el antebrazo y el brazo, en realidad entre todas las partes entre sí” (Del Cerro, 2001: 1). Así mismo, durante los períodos sucesivos de nuestra historia, el cuerpo estará presente como una preocupación, inspiración y proyección de vida, debido a que el cuerpo, independientemente de constituir un elemento biológico, tangible y necesario, es una construcción simbólica.

Mauss (1968) sostendrá que en el cuerpo se ve reflejada la sociedad, de modo que no puede haber un modo natural de considerarlo que no implique al mismo tiempo una dimensión social. A su vez, Pierre Bourdieu se preocupará por la implicación dialéctica de las características en el campo y el habitus en las que el cuerpo juega, se significa, siente y vive, y en las cuales entran en juego sus capitales simbólicos. Por su parte, Foucault trata al cuerpo desde las relaciones de poder, en las cuales este entra a formar parte de una «anatomía política»: “El cuerpo está también directamente inmerso en un campo político; las relaciones de poder operan sobre él una presa inmediata; lo cercan, lo marcan, lo doman, lo someten a suplicio, lo fuerzan a unos trabajos, lo obligan a unas ceremonias, exigen de él unos signos. Este cerco político del cuerpo va unido, de acuerdo con unas relaciones complejas y recíprocas, a la utilización económica del cuerpo; el cuerpo, en buena parte está imbuido de relaciones de poder y de dominación, como fuerza de producción” (Foucault, 1992: 32). Entretanto, el cuerpo puede ser comprendido como una entidad biológica, sobre la cual se reflejan y se escriben, las condiciones sociales, culturales, políticas, de un tiempo y un lugar específico en la historia.

El cuerpo, tradicionalmente subordinado a los marcos históricos en los que ha coexistido, se observa y se muestra, en función de cómo el contexto en el que está se lo sugiera o exija. Ante tal sugerencia epistemológica del cuerpo como entidad simbólica, lo propuesto por Mary Douglas (1988, 1979, 1991), resulta una adecuada vía para nuestros fines narrativos del cuerpo discapacitado. Para ella, el cuerpo es considerado un sistema de clasificación primaria para las culturas, medio a través del cual se representan y se manejan los conceptos de orden y desorden. Estado en donde el cuerpo encarna un objeto natural. Cuerpo que se constituiría por dos fracciones (dos cuerpos), «cuerpo físico» y el «cuerpo social». (Douglas, 1997). Estas dos caras del cuerpo, para la autora, son la luz y la sombra de lo que comprendemos por cuerpo. Porque “el cuerpo social restringe el modo en que se percibe el cuerpo físico” (Douglas, 1988: 93). Así, la composición fisiológica del cuerpo será el punto de partida para la producción de la mediación cultural con sus particulares costumbres y ritos que son significativos «en un sistema de símbolos naturales» (Douglas, 1988: 12). Expuesto de esta forma, se podría señalar que el cuerpo sería un poderoso servidor de las intencionalidades mayores de la cultura y que, por tanto, estaría extremadamente restringido en sus

acciones, actuando en conformidad a las presiones y licencias que el medio deja significar.

El cuerpo es objeto y sujeto de sus acciones en el mundo, operando para ello en él y sobre él. En tal sentido, el ejemplo de “la sonrisa en el cuerpo”, utilizado por Mary Douglas (1979), es demostrativo de las profundas opresiones del medio social, sobre el cuerpo. La risa es una función fisiológica que empieza en la cara, pero puede afectar a todo el cuerpo. No obstante, la situación social determina el grado en que el cuerpo se puede reír. Cuantas menos restricciones más libre está el cuerpo para reír en voz alta. De este modo, el cuerpo se expresa simbólicamente y se convierte en un símbolo de la situación. Según esta idea, el cuerpo transmite información sobre la situación; cuanto más tradicional sea el lugar, más formal será y mayores serán las presiones que se ejerzan sobre el mismo.

Las fuerzas sociales que operan sobre el cuerpo, lo envisten, con singulares atributos que modulan poco más o menos a voluntad, su forma de estar en el mundo. Extrapolando estas condiciones al caso de las personas con discapacidad, damos cuenta de ello adhiriéndonos a la idea de que el cuerpo está férreamente condicionado por el medio, pero a la vez añadimos que el cuerpo no es un simple organismo compuesto por acciones – reacciones que se suceden y se complementan. El cuerpo también es pensamiento, emociones, juicios, valores y reflexiones. El cuerpo, en definitiva, es voluntad y puede disponer de él mismo, así más o menos, lo dijo la modernidad y nosotros los discapacitados, nos apropiamos de ello. Sin embargo, ni la sociedad, ni sus eficientes poderes de dominación, fueron capaces de vislumbrar tales fugas a sus hegemonías doctrinales hacia los cuerpos. Cuerpo que para nosotros tiene unos tiempos, unos modos de vida y unas condiciones que pueden ser favorables o degradantes socialmente. No obstante, tal estado de suerte corporal, nos brinda la posibilidad de ser, estar y habitar nuestras diversas moradas, que articulan pendulares procesos de integración y exclusión social. Precisamente, será esta relación la que ha fundamentado las concepciones de “anormalidad” en el colectivo de personas con discapacidad, ya que sabemos que la sociedad observa nuestros cuerpos como “anormales”, pero más aún, las propias personas con discapacidad creemos que somos portadores de un cuerpo denominado “anormal”.

El permanente diálogo de las expectativas subjetivas y de las oportunidades objetivas en el espacio social del cuerpo discapacitado, estará condicionado por unas posibilidades corporales que tradicionalmente han sido estigmatizadas. Tales estigmas apelarán a las técnicas de expresión corporal del cuerpo para controlar, minimizar, resistir y más aún, para desplegar mecanismos de empoderamiento territorial. Así, condiciones objetivas y expectativas subjetivas, confluyen siempre en un permanente estado de equilibrio inestable y la herencia del habitus no garantiza, en ningún modo, el mantenimiento de las primeras a costa de las segundas. (Bourdieu, 1988). Entretanto, las trayectorias de clase, como el habitus aprendido del cuerpo, modelarán las posturas corporales del cuerpo discapacitado en el ámbito social.

La expresividad del cuerpo discapacitado, en el ámbito social, ciertamente está dado por un conjunto de procedimientos anatómicos, en tanto que «técnicas del cuerpo» por el cual surge y se configura “el modo en que de sociedad en sociedad los seres humanos saben cómo usar sus cuerpos” (Mauss, 1973: 70). Estas «técnicas corporales» son un medio importante para la socialización de los individuos en la cultura; a través de ellas y de su cuerpo, un individuo llega a conocerla y a vivir en ella, expresando sentimientos y emociones que responderían a normas implícitas dentro de las sociedades y que se expresarían de una forma corporal, señalando también que no son espontáneos y que se organizan en relación a los significados que los otros atribuyen. Algo así como la puesta en escena de los actores en el teatro y la obra de turno.

Los diversos modos de vida de las personas con discapacidad y las representaciones sociales precarias de sus corporalidades, le han dado sentido y forma a sus existencias encarnadas de angustia, desesperanza y dolor. Del mismo modo, resulta muy difícil, observar la plenitud de la felicidad y la satisfacción de vida en un cuerpo discapacitado, por más que deseemos observar los atisbos de integridad orgánica en ellos. No obstante, ante tan irreductibles apariencias de vidas frágiles que deben ser asistidas, controladas y medicalizadas, aquí planteamos que la participación social de las personas con discapacidad y sus posibles reivindicaciones se da sobre el plano de lo imposible que es posible, de lo incapaz que es capaz, de lo débil que se hace fuerte, de lo minusvalorado que es valor. Dicho de otra forma, nuestras aparentes torpezas e incapacidades físicas, son nuestro mejor recurso de acción y posicionamiento social al día de hoy, ya que detrás de nuestros presumibles cuerpos incapaces coexisten efectivas prácticas que desagravian en cierto modo la exclusión de la cual somos objeto, tanto por

el propio sistema económico, como por las arraigadas actitudes negativas ante los cuerpos discapacitados. Sin embargo, tras la aparente naturalidad de la tradición, yace la emergencia de las diferencias que se presentan como procesos inacabados, en donde el cuerpo discapacitado puede ir más allá de lo pensado como evidente de su corporalidad. Desde ahí y como reto a llevar a cabo, sería necesario pensar un cuerpo capacitado en la incapacidad históricamente construida.

Nuestra personal aproximación a la discapacidad, se sustenta en dos ejes mediadores para su comprensión. Por una parte, la experiencia subjetiva del cuerpo discapacitado y por otra, la necesaria objetivación tal y como estas se presentan en el ámbito social. Dicho marco referencial, para su mejor acercamiento precisa de una doble mirada, la genealógica y la estructural.

1.- La dimensión genealógica, a partir de los planteamientos desarrollados por Foucault, consiste en una investigación histórica que se opone a la unicidad del relato histórico. Tal y como apunta Revel, "la genealogía trabaja a partir de la diversidad y de la dispersión, del azar de los inicios y de los accidentes: busca reubicar los acontecimientos en su singularidad" (Revel, 2002: 37). Hablar de discapacidad, es pensar en dolor, enfermedad, cuidado, despoder, exclusión, discursos denigrantes o favorables que se encarnan en los cuerpos de los portadores de esta condición. Siguiendo a Foucault (1991), el cuerpo discapacitado permite situar el fenómeno social de la discapacidad en el marco de las lógicas de normalización y de saber-poder surgidas a partir de la modernidad. Según el autor, en este período emergen dos conceptos claves para demarcar a la sociedad: lo normal y lo anormal. Por normalidad se identifica una categoría de señalamiento, la que es tomada en cuenta durante la época moderna para definir quién está adentro o fuera de la norma. Actúa como "un patrón desde el que se mide y evalúa a los individuos [...] parecería ser construida desde una visión de sujeto uniforme, homogeneizado, donde el diferente es excluido" (Gedis, 2007: 31). Así, En la sociedad moderna, el proceso de normalización señalará y organizará espacios y recintos en donde lo "anormal y patológico" poblará los límites de lo permitido y prohibido en la sociedad. Prácticas y discursos que serán apropiados por la ciencia médica, tanto en sus valoraciones hegemónicas, como en sus fines rehabilitadores. Escenario social en donde las personas con discapacidad serán el objeto principal de las medidas de salud y control del mundo social que se habita.

2.- Por su parte, la dimensión estructural, nos permite aproximarnos a la comprensión de la discapacidad desde la perspectiva del campo social, (Bourdieu, 1997, 1999), conformado en torno al orden de lo social y el concepto de habitus, el cual hace referencia a los “sistemas de disposiciones duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predispuestas para funcionar como estructuras estructurantes” (Bourdieu, 1991: 92). Porque el habitus, comprendido como la estructura social que es incorporada por los agentes o los grupos, genera prácticas según un esquema de percepción y valoración de mundo que opera de manera no consciente.

En la situación social de las personas con discapacidad, el habitus reproduce sus condiciones de producción que difieren según los campos o posiciones dentro del espacio social orientando la práctica de acuerdo a sus principios generadores o esquemas de percepción. Así, “las condiciones objetivas, el orden y la estructura social ya establecidos, se estarían asegurando la permanencia en la historia a través de su interiorización en los cuerpos, es decir, mediante el habitus que orienta y reproduce las prácticas” (Bourdieu, 1991). Determinaciones sociales que han configurado un resistente habitus moderno en torno a la discapacidad, en donde el cuerpo discapacitado es observado y tratado mediante los procedimientos clínicos estandarizados. Dicho de otra forma, las personas con discapacidad desde el enfoque médico son considerados sujetos portadores de una permanente deficiencia, producto de una enfermedad, la cual debe ser tratada y medicalizada.

Aún cuando volveremos sobre este punto al final de la tesis, cabe afirmar aquí que el moderno itinerario biomédico (institucionalización, medicalización, rehabilitación), ha hecho del cuerpo discapacitado un permanente medio de legitimación de sus acciones. Este proceso de institucionalización de las personas con diversidad funcional, atrapadas igualmente por la profesionalización médica de su tratamiento, marca el surgimiento del campo de la discapacidad, campo en el que se configurará un habitus específico que reproducirá de manera sistemática la dominación a la que se ven sometidas desde entonces dichas personas (Ferreira, 2010). Así, “el habitus, de la discapacidad en gran medida estaría dado por un discurso y un proceder médico que tiende a la «normalización» de los cuerpos, que implica la catalogación de la persona con discapacidad como poseedora de un cuerpo enfermo. La existencia de ese habitus, a su vez, revela la presencia de un campo, también específico, en el que se desarrollan las oportunidades de existencia de las personas con discapacidad” (Ferreira

(2010: 46-47). En consecuencia, y siguiendo nuevamente a Ferreira en este momento de la argumentación: “En ese «campo específico», el capital en pugna es de naturaleza simbólica: bajo el imperativo de la normalización médica, lo que orienta a los agentes implicados en ese campo es la búsqueda de legitimidad; una legitimidad que atraviesa al cuerpo. [...] Y a su vez, esta centralidad de la normalización médica del campo de la discapacidad tiene sentido y cobra eficacia en el marco de una economía capitalista de mercado en la cual la ciencia médica ha asumido el monopolio de las definiciones legítimas del cuerpo” (Ferreira, 2010: 46-47). Así, sistema económico y medicina conviven en una dependencia mutua; el saber experto dictamina quién o quiénes pueden ser parte del mercado de trabajo y en consecuencia de la sociedad de consumo. Por su parte, el sistema productivo se asegura de contar permanentemente con un ejército de manos vivas y potenciales clientes de la producción industrial porque los cuerpos sanos y capaces, prodigan beneficios económicos y estabilidad para las relaciones de producción. En cambio, un cuerpo discapacitado augura riesgos y posibles fracasos en el mercado de trabajo.

Tanto en los inicios de las condiciones modernas del mercado de trabajo como en los sucesivos escenarios laborales, “las personas con insuficiencias se convirtieron en un problema particular, porque carecían, más que de voluntad, de la capacidad de adaptarse a las nuevas exigencias del mercado laboral. [...] Dado que las personas con insuficiencias no podían integrarse en el mercado de trabajo debían ser controladas. Esto se hizo mediante una variedad de instituciones especializadas, cuyo objetivo manifiesto era ofrecer más que castigo, tratamiento o cobijo ante la dureza del mundo” (Oliver, 1998: 44). En un sentido convergente, estaría la reflexión de Barnes: “El nacimiento del sanatorio como mecanismo tanto de provisión social como de control social, y la individualización y medicalización de los «problemas sociales» en el capitalismo precipitaron el surgimiento de la visión médica de base individual de la discapacidad. Como consecuencia, a las personas con discapacidad se les puso la etiqueta de enfermas, y se les ubicó en diversas instituciones médicas” (1998: 64). De esta manera, es posible señalar que el principal capital en conflicto en el campo de la discapacidad es de naturaleza simbólica; dimensión social sobre la cual se desarrollarían las oportunidades de existencia y dependencia de las personas con discapacidad en nuestro mundo social.

El devenir social, cultural, laboral y de ocio y tiempo libre de las personas con discapacidad, como hemos venido señalando, estaría dado por un habitus que se corresponde con los discursos y prácticas profesionales del modelo médico donde “la persona con discapacidad se inscribe en un campo de referencia regulado por la lógica de la rehabilitación” (Ferreira, 2010: 49). Determinaciones médicas, que en función de su procedencia de clase/familiar y del hecho de que la discapacidad sea congénita o adquirida, dos condiciones de partidas previas, variarán en cada caso particular las predisposiciones asociadas a ese habitus, lo que generará, según Ferreira, grados diversos de sumisión a la promesa de curación y grados diversos de negación de los discursos expertos sobre las definiciones legítimas del cuerpo. Porque el cuerpo siente, vive y se expresa, en un tiempo y en un lugar concreto, según las constricciones o libertades que el entorno socio-económico brinda.

En la actualidad, la Organización Mundial de la Salud, en el marco de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001) define a la discapacidad como las “limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, derivadas de una deficiencia en el orden de la salud, que afectan a un individuo en su desenvolvimiento y vida diaria dentro de su entorno físico y social”. Desde esta perspectiva, una persona con un determinado estado de salud o deficiencia, se constituye en discapacitada en su interacción con el contexto, en la medida que este no le ofrece alternativas a sus capacidades o dotación biológica, y ante la aparición de barreras a su integración en diferentes ámbitos, tanto a nivel socio cultural (relatos sobre los otros, discriminaciones, negaciones, etc.), o físico (arquitectónicas, urbanísticas, del transporte, de la tecnología o de la comunicación), que restringen su participación. En este sentido, “una persona será tanto o menos discapacitada de acuerdo a sus propias características y al medio cultural, histórico y geográfico en que habite, se socialice y desarrolle” (Pantano, 2005). Es por ello que la discapacidad no puede ser entendida exclusivamente como un problema médico sujeto a nivel individual, ya que la deficiencia o daño explican sólo una parte de la situación de discapacidad que se derivaría de la respuesta social a este “estado de salud”.

Entonces, la discapacidad englobaría la deficiencia, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, pero pareciera más bien en una primera lectura, que se plantearían básicamente dos dimensiones escindidas: deficiencia y discapacidad. Por un lado, el cuerpo natural e individual con cierto daño, categorizado

médicamente como deficiencia (lo cual se naturaliza, es decir, no se cuestiona, ni se historiza y se toma como categoría moralmente neutra) y por otro, lo cultural o lo social, imputando la etiqueta de discapacidad. Para Ferreira (2010) la principal instancia definitoria del «campo de la discapacidad» es el Estado. Las instituciones especializadas en el tratamiento de la discapacidad son de carácter público, o bien perceptoras de subsidios públicos. En España y en gran parte del mundo occidental, la presencia del movimiento asociativo dentro del sector de la discapacidad es una realidad que cada vez adquiere más fuerza. Pero lo que es relevante acentuar aquí es que gran parte de esas asociaciones, mediadas como están por su ligazón con el ámbito institucional y la obtención de subvenciones económicas para llevar a cabo programas de diverso signo, acaban reproduciendo un discurso de marcado carácter institucional y extendiendo así toda una forma de entender y proceder en el ámbito de la discapacidad que no pasa tanto por el empoderamiento de los propios sujetos sobre los que se trabaja cuanto por la gestión disciplinada de los mismos. En este sentido, en el caso de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), es paradigmático lo observado, lo vivenciado, lo sentido y lo interpretado por quien suscribe, quien da cuenta de acalladas realidades modernas, en el contexto social–institucional de la discapacidad. Personas con discapacidad, colaboradores, directivos, entre otros, quienes convenientemente reproducen en la pequeña sociedad (la calle), arraigadas representaciones tradicionales de la discapacidad.

Actualmente la Organización Nacional de Ciegos Españoles, tiene más de 20.000 trabajadores de los cuales alrededor del 80% tienen algún tipo de discapacidad y son vendedores de cupones. Entre tanto, sus realidades laborales objetivas (con reseñables excepciones tanto a la alza como a la baja), poseen medianamente y con tendencia a mejora, unas garantías laborales que se sitúan en el promedio del común de la población española. No obstante, pese a esta objetiva realidad de derechos laborales y provechos económicos, en la pequeña sociedad (la calle), se nos observa de manera denigrada. Como dice J.M., compañero con discapacidad visual con más de 30 años trabajando en la venta del cupón “Esto, (venta de cupón) la gente ni siquiera lo ve como un trabajo, para ellos es un oficio que está mal visto, mal mirado”, y agrega “cuando vamos vendiendo el cupón pareciera ser que nos hacen un favor y sinceramente yo no sé quién le hace el favor a quién. También, siento que molestamos, mendigamos y hasta nos dicen que robamos pero de otra forma”. Porque la mirada social, lejos de ser

abstracta y universal, constituye, como decía Bourdieu, “un poder simbólico cuya eficacia depende de la posición relativa del que percibe y del que es percibido” (2000:85).

Toda la experiencia encarnada y las vivencias que me describe J.M., las corroboro. Creo que todo ello se produce, en gran parte, por dos situaciones. La primera tiene relación con las instituciones que aparentemente nos acogen; ellas y sus autoridades deberían proteger de un modo más enérgico la efectiva aplicación y fomento de derechos ciudadanos. En segundo lugar, se encontraría la expresividad del cuerpo discapacitado, el cual se presenta en el ámbito público (a veces casi sin saberlo, otras por voluntad propia), como una entidad vulnerable e incapaz de reaccionar ante las agresiones del medio; y, sin embargo, en la práctica, es sólo a través de nuestras efectivas técnicas corporales, del “poder de la discapacidad”, lo que nos puede permitir conservar nuestro lugar en el mundo, un lugar, por otra parte, aparentemente insignificante. Pero es sólo desde ahí que la discapacidad puede pensar, experimentar e imaginar un mejor futuro.

### **1.3.- El cuerpo como sedimento de lo social: sentido y relaciones de poder**

El interés por controlar, disciplinar y domesticar al cuerpo tendrá su más clara expresión a partir de los siglos XVII y XVIII, con las instituciones modernas constituidas bajo el amparo de los aparatos estatales. A través del estado y sus instituciones complementarias se establecerá y se ejercerá el control de los cuerpos y por tanto, de las personas. El cuerpo existe en un tiempo y en un espacio que se manifiesta en un sistema político y bajo unas condiciones socio-económicas determinadas; al cuerpo que aquí hacemos referencia no es nuestro cuerpo abstruso, sino, más bien, es nuestro cuerpo presente, el cual indudablemente está ceñido por una política del adecuado comportamiento de lo que se debe hacer, cuándo hacer y los lugares para poder ser.

Las relaciones modernas de producción apuntarán hacia un cuerpo político, económico y social, que se constituirá en el ámbito público a través de los dispositivos de disciplinamiento y regulación corporal; mecanismos y formas de objetivación del

cuerpo y de la idea de lo que debe ser un cuerpo bajo el influjo de todo un entramado de formas de pensar y hacer marcadas por la biopolítica y la anatomopolítica. Determinaciones que obligarán al cuerpo a ser un cuerpo, a ser otro cuerpo; cuerpo que será condenado a encarnar un cuerpo disciplinado y gobernable. Cuerpo que está obligado porque se halla rodeado por fuerzas políticas, atrapado por los mecanismos del poder (Foucault, 1999). Entre tanto, la noción de cuerpo dócil y controlable para el proceso de expansión capitalista, reviste en cada caso expresiones específicas, pero los determinantes que impulsan a la modernización son fundamentalmente externos e impuestos a través de medios diversos entre los que se encuentran no sólo la coacción y la violencia, sino también el efecto de imitación, la mimesis entendida como “producción de tipos sociales que no se fundan en un conocimiento activo, sino en el reconocimiento pasivo y la asimilación (identificación o imitación) de este modelo” (Lefebvre, 1977: 84). Así planteado, se podría decir que el cuerpo contiene y refleja las relaciones sociales de producción y dominación propias de cada periodo histórico.

Las acciones de vigilancia y domesticación surgen con la sociedad moderna en donde el control institucional es el sustento de todo un entramado político que obliga al cuerpo a sentir, a vivir y a querer encarnar un cuerpo capaz y funcional, un cuerpo alabado y objetivado por el sistema de producción industrial. Pero esto solo ocurrirá si su motricidad, es decir, sus capacidades corporales y psíquicas son insumo para la organización productora. Así, la historia del cuerpo es la historia de las instituciones que, a su vez, es la historia del disciplinamiento corporal moderno: “En el ejército, en las escuelas, los hospitales, los talleres y otros espacios se desplegaron toda una serie de técnicas de vigilancia y control, de mecanismos de identificación de los individuos, de cuadriculación de sus gestos y de su actividad que fueron conformando determinados tipos de productores” (Foucault, 1992: 25-26).

Será así como el cuerpo de la modernidad, nuestro cuerpo contemporáneo, deberá, estar a la libre disposición de los intereses, del mercado de producción capitalista, y para ello se le demandará que su expresividad y capacidad motriz se ajuste a nuevas reglas de funcionamiento en el nuevo ámbito de producción social. Se requiere por ello que el cuerpo, los cuerpos, sean eficaces y certeros en destreza e implicados en la acción, con lo cual el surgimiento de la identidad funcional, capaz, es la exigencia hacia los cuerpos en la modernidad. De ahí que actualmente toda empresa, incluso aquellas que tienen por objetivo trabajar, con y para la discapacidad, requiera a

sus trabajadores un reconocimiento de aptitud física y psicológica antes de ser ingresados al mercado de trabajo. Sin olvidar que esta entrada contará con una fase de prueba, la cual generalmente irá entre los tres meses y un año. Periodo en el cual sus capacidades motrices y la adecuación de su comportamiento al disciplinamiento institucional, determinarán su relativa estabilidad en el empleo o bien su expulsión del mercado de trabajo.

Las prácticas de regulación de los cuerpos con el modo de producción capitalista estarán dadas por el sentido del trabajo; un sentido que se articula en torno a la figura del “obrero“ (desechando así todo aquello que remite a la consideración de los cuidados y la dependencia) que vende su fuerza de trabajo no para satisfacer una necesidad, sino, más bien, como única vía posible para satisfacer todas sus necesidades, lo que contradice los postulados modernos de la libre voluntad de los individuos. Entonces, el sujeto no es libre ni es persona, en tanto que debe someter sus deseos a los requerimientos de otros hombres, quienes a su vez son obedientes servidores de un sistema de producción y consumo; en consecuencia, tal y como ya sugería Marx, “toda la llamada historia universal no es otra cosa que la producción del hombre en el trabajo humano” (1976: 28).

De forma paulatina, el trabajo para el hombre dejó de ser un medio para la satisfacción de sus necesidades y el mejoramiento de la calidad de vida, para pasar a ser una mercancía transable que era portada por los cuerpos. Así, la fuerza de trabajo enquistada en el cuerpo pasa a ser posibilidad de subsistir para algunos, de acumulación para otros y exclusión para muchos, entre ellos las personas con discapacidad.

En la actualidad, este segmento de la sociedad presenta un índice de desempleo mayor que el resto de la población, y se concentran entre los niveles de renta más bajos. Según el Foro Europeo de la Discapacidad (2012), el 21% de las personas con diversidad funcional están desempleadas y el 42% depende de los subsidios públicos. Así, la integración laboral oportuna y adecuada a las potencialidades de cada individuo con discapacidad debe ser uno de los objetivos a lograr con este conglomerado de la población, ya que el trabajo remunerado constituye uno de los elementos primordiales en los procesos de inclusión social.

La transición de una motricidad corporal desreglamentada y permitida en todos los ámbitos de acción humana a una motricidad corporal regida por su disciplinamiento

y solo aceptada, en gran medida, en la esfera pública por la destreza y el desarrollo de sus técnicas mecánicas en el trabajo, será el engranaje fundamental para la expansión del sistema de producción capitalista. Aquí, lo material y lo simbólico actúan continuamente de un modo entrazado en la producción de corporalidades: “El mundo del individuo y la experiencia acumulada en relación con él, no escapa a la condición antropológica de las otras percepciones; es simultáneamente sopesada y evaluada, integrada en términos de significación y de valor. Va más allá de lo puramente fisiológico: da cuenta de lo simbólico” (Le Breton, 1999: 12-13). En este sentido, el cuerpo objetivo, disciplinado y funcional, tendrá a la fábrica como lugar de registro y reclutamiento. Igualmente, este recinto cumplirá tal vez uno de los cometidos más relevantes del capitalismo como es hacer sentir el valor intrínseco del trabajo en la vida del hombre. Conjunto de reglas y discursos que, desde la cultura productiva, se generalizaron al resto de la población.

Los procesos de modernización políticos, económicos, sociales y culturales, controlarán y observarán al cuerpo en todos los ámbitos de acción humana. Pero, ¿qué pasará con aquella parte del cuerpo que no es susceptible de ser distinguida a simple vista? Foucault, señalará otro tipo de saber sobre el cuerpo que irá cobrando una mayor importancia: “El pasaje del cuerpo al alma como objeto de castigo. [...] se vigila, se educa y corrige” (Foucault, 1997: 36). El cuerpo, pero con mayor intensidad también su voluntad, ambiciona más que una dominación corporal, una dominación de sus deseos, emociones (de su alma). Para ello se trabaja, de forma inquebrantable sobre los procedimientos de análisis y diferenciación social. Se vigila de un modo jerárquico, se establecen sanciones normalizadoras y se aplican taxonomías a la población por medio de la técnica del examen. Así, los aparatos de control y encausamiento, proveerán a los sistemas de poder y producción política, de un sujeto dócil y con muy poca capacidad de reacción social, pero eficiente al capitalismo.

Los mecanismos de control y vigilancia crean individuos que serán insumo y producto de un saber en el ejercicio de este poder; serán observados y situados en una estructura tiempo–espacio determinada, bajo unas condiciones en las que uno puede observado de forma sistemática pero sin llegar a saber quién y cómo se establece el régimen de vigilancia. Más allá de la figura arquitectónica del panóptico, el propio Foucault incide en el panoptismo en tanto que forma de estructurar los espacios y el modo en que ha de comportarse en ellos, configurando así el diagrama angular de la

sociedad disciplinaria. Y en consecuencia, la norma obtiene así, una funcionalidad correctiva, encauzadora; “castigar es ejercitar” (*Ibidem*: 185). Con el ejercicio de la sanción se pretende establecer una diferenciación “que no es la de los actos sino la de los individuos mismos, de su índole, de sus virtualidades, de su nivel, de su valor” (*Ibidem*: 186). Provocando en los sujetos tanto una diferenciación como una homogenización de sus diferencias.

Las tecnologías de poder y encauzamiento, no solo desvincularán al cuerpo en su expresividad manifiesta, sino que también lo realizarán en sus más privados pensamientos. Para lo cual es necesario que el cuerpo hable. Según Foucault (1975), la confesión cumplirá este papel, toda vez que esta prueba religiosa estimula al sujeto a hablar de sus actos, pensamientos, de su vida, obligándolo a estar permanentemente en un diálogo consigo mismo y atento a las acciones con las que se involucra. La confesión da la posibilidad de ser interpretada como una vigilancia del alma, que debe ser valorada, sancionada, significada o excomulgada por el poder que disciplina y juzga.

La confesión precisa un cuerpo que muestre lo interno y para ello necesita que se comunique, es decir, que hable: “A diferencia de las tecnologías aplicadas sobre los cuerpos dóciles, la tecnología de la confesión sólo pudo surgir a partir de involucrar a un sujeto que habla (...) mientras que el sujeto al que se le aplican las tecnologías disciplinarias, era un sujeto sin discurso, mudo” (Albano, 2004: 123). A través de la confesión se completará la conquista y el enjuiciamiento del cuerpo: ahora se puede saber para qué sirve, cómo sirve y ante qué prefiere estar en silencio. Foucault dirá que mediante una reestructuración de las prácticas morales de confesión cristianas, el cuerpo comienza a ser el centro de los pecados, por lo cual debe ser descubierto en su verdad oculta por otros cuerpos, sacerdotes, médicos, psicólogos etc. Autoridades que también son cuerpos sexuados; pero la diferencia entre ser examinador o examinado, radica en la capacidad legitimada por un saber experto. Solo así se produce la “explosión discursiva en torno al sexo” cuya cualidad fundamental es “la multiplicación de los discursos sobre el sexo en el campo de ejercicio del poder mismo: incitación institucional a hablar sobre el sexo [...]” (Foucault, 2003: 26). Confidencias del cuerpo “que toma la forma de análisis, contabilidad, clasificación y especificación, en forma de investigaciones cuantitativas o causales” (*Ibidem*: 33).

Poderes políticos-expertos que se orientarán, durante los siglos XVIII y XIX, a la vigilancia y la domesticación de la población. Para ello, la medicalización, la institucionalización y la regulación de la conducta sexual, provocarán la “mirada que roza el cuerpo [...] e introduce las rarezas del sexo como el carácter profundo de los individuos, a través de las tecnologías de la salud y la patología” (*Ibidem*: 58). Mediante el despojo de las efusiones más recónditas del cuerpo, las tecnologías de sujeción de la sexualidad, cumplirán la función “de penetrar los cuerpos de manera cada vez más detallada y controlar las poblaciones de manera cada vez más global” (*Ibidem*: 130). Toda vez, que el control del sexo, a un nivel cada vez más extenso, tiene grandes repercusiones en la economía, la demografía y la política, en suma, en la existencia del propio cuerpo y del sistema de libres mercados y capitales.

La exigencia moderna del trabajo en el sujeto provocó en el cuerpo el condicionamiento de sus capacidades motrices en el ámbito social, instaurándose casi de forma absoluta una identidad funcional para la expresividad del cuerpo humano. El hombre vive y existe para trabajar; él lo desconoce, busca su felicidad a través de su tarea diaria, su trabajo le hace pensar que puede lograr un mejor bienestar. Pero el trabajo es una actividad que obliga y adoctrina las necesidades e instintos más básicos del hombre: “Así, él se relaciona con su actividad como con una actividad no libre, se está relacionado con ella como con la actividad al servicio de otro, bajo las órdenes, la compulsión y el yugo del otro” (Marx, 1976: 108-109). Un cuerpo del trabajo y para el trabajo es el sustento del sistema capitalista y de su clase dominante. Como planteaba Bourdieu: “[...] las disposiciones inculcadas por las condiciones de existencia, especie de instinto socialmente constituido que lleva a vivir como necesidad ineluctable del deber o como impulso irresistible del sentimiento las exigencias objetivamente calculables de una forma particular de economía” (1991: 265) Todo ello, “obliga al sujeto a encarnar el sentirse a gusto o no, en actividades que parezcan adecuadas o inadecuadas a como se conciben; algo que se vive más que como proyecto de vida (reflexividad), como pretensión (lógica práctica)” (Bourdieu, 1999: 276).

En la lógica capitalista, un cuerpo que no puede trabajar no es cuerpo controlable en sus expresividades motrices; por lo cual en lo posible debe ser rehabilitado, y cuando ello no ocurra, solo quedará la constante vigilancia en espera del último destino de esa entidad en la vida. Establecida la dimensión del trabajo en el cuerpo, en conjunción con las implícitas valoraciones morales que el capitalismo

instaure (una meritocracia que afirma recurrentemente que si te esfuerzas lo puedes lograr), se incitará al cuerpo a dar lo máximo de sí, a no rendirse jamás, ya que si esto llega a ocurrir el cuerpo sabe que será marginado y, con ello, considerado un fracaso social que permanentemente será vinculado a la exclusión. En este sentido, las personas con discapacidad, observadas históricamente como enfermas, son excluidas sistemáticamente del mercado de trabajo. Estas personas, en las representaciones colectivas, son menos rentables, tienen más riesgos de sufrir algún accidente laboral, es decir, son menos capaces que los demás. Ante tan hostil escenario, los estados y sus gobiernos, por medio de las políticas públicas, han tratado de compensar la situación, con programas de asistencia, ayudas a la dependencia y pensiones mínimas. Formas de abordar la discapacidad que incita la inacción y los discursos del “quiero pero no me dejan”, en las personas con discapacidad. De este modo, “se han habituado, o mejor resignado, a vivir con subsidios o rentas mínimas de subsistencia otorgados por los poderes públicos” (Cayo, 2004: 124). A través del cuerpo, se pueden leer las condiciones de acceso al trabajo, así como los hábitos de consumo, la estratificación social, actitudes de la cultura, etc. Entonces, “ser un cuerpo es confundirse con un cierto mundo y la conciencia no hace sino continuar una tarea de dar sentido que ya ha sido efectuada por el cuerpo” (Merleau Ponty, 1984: 106). Así, sujeto y mundo son lecturas de un mismo libro, los espacios en el mundo y el mundo en los espacios se hacen carne en el sujeto, estableciendo un conjunto de prácticas enraizadas en el cuerpo, pero que jamás cierran la posibilidad de nuevas experiencias o la renovación de las mismas.

El proceso de configuración del cuerpo productivo subraya largamente la interdependencia entre trabajo, motricidad y aptitudes. Reconociéndose de este modo que los usos y las funciones del cuerpo humano “varían no sólo con los individuos y sus imitaciones, sino sobre todo con las sociedades, la educación, las reglas de urbanidad y la moda (...). Hay que hablar de la razón práctica, colectiva e individual, allí donde normalmente se habla del alma y de sus facultades de repetición” (Mauss, 1979: 340). En este sentido, por educación, convicción y por la potestad emanada de las instituciones de la discapacidad, nuestros cuerpos discapacitados reflejan lo que la sociedad espera de ellos (dolor, desesperanza, incapacidad), impidiendo que el cuerpo discapacitado manifieste plenamente sus capacidades físicas o psicológicas (felicidad, esperanza, poder). Lo que con el pasar del tiempo se han transfigurado a claustros y

verdugos de nuestras demandadas, libertades y derechos inherentes a nuestra indiscutible condición humana. Para Mauss, las “técnicas corporales” o *habitus* son obra de la práctica colectiva e histórica (ya que varían con las sociedades, la educación, las reglas de urbanidad y la moda) y constituyen un “acto tradicional eficaz” que modela las disposiciones. Según el autor, “necesariamente deben cumplir estos dos requisitos: ser tradicional y eficaz. Son transmitidos por la tradición y, en este sentido, es que no se diferencian de los actos tradicionales mágicos. Sin embargo, el individuo que lleva a cabo un acto tradicional técnico como por ejemplo, el caminar, lo considera un “acto de tipo mecánico, físico o físico-químico” y lo realiza con esa finalidad” (Mauss, 1979: 342).

El cuerpo discapacitado, observado permanentemente como incapaz, incompleto y siempre auxiliado por los demás, no tiene sus potencialidades a simple vista, sus fuerzas y sus inteligencias están en sus aparentes dificultades. El cuerpo discapacitado no es materia baldía, le convienen otras categorías de expresión corporal. El arte de usar el cuerpo humano se transmite por la educación, y por medio de un lenguaje cuerpo a cuerpo, si bien naturalmente hay diferentes predisposiciones físicas a la imitación propias de cada individuo particular; en lo relativo a una “imitación prestigiosa”, el niño imita lo que el adulto (que es una persona a la cual le tiene confianza y posee autoridad sobre él) le ha enseñado como eficaz. Desde esta perspectiva, en toda técnica corporal no deja de estar presente lo social y lo moral. Entonces, si bien existen individuos con diferentes habilidades biológicas para la imitación, el desarrollo de una técnica corporal está asociado a este prestigio.

Los sujetos adquieren en la socialización de sus experiencias el sentido práctico del “*habitus*”, de quiénes son, dónde están, qué campo social ocupan y a qué clase social pertenecen. Las personas con discapacidad son asociadas históricamente a un cuerpo, a unos cuerpos que encarnan dolor, angustia y desesperanza. Es en el habitar donde yace su verdad, una verdad que se apropia, se transforma, se produce y eventualmente puede ser objeto de resistencia. Pero el “hábito no es ni un conocimiento, ni un automatismo, sino un “saber que está en las manos”, que se da al esfuerzo corporal y que no puede traducirse objetivamente” (Merleau-Ponty, 1975: 28). En tal sentido, en el caso de las personas con discapacidad, es revelador, que sean tratados y categorizados como colectivo, cuando lo único que poseen en común es una distinción corporal; son más los factores que separan, que unen. Para ilustrar esta situación, valga el ejemplo de

que una misma discapacidad puede presentar variaciones en su constitución y manifestación corporal. Hay personas ciegas, pero también hay diferentes tipos de ceguera, unos ven más, otros menos y otros nada; unos viven su ceguera en la oscuridad absoluta y otros tienen matizaciones y degradaciones de su discapacidad visual. Por su parte, también existen claras diferencias entre aquellas personas con discapacidad que han nacido, o bien adquirido su discapacidad en su más temprana infancia, frente a los que su discapacidad se presenta cuando ya habiendo vivido y encarnado un cuerpo “capaz” y deben desarrollar sus experiencias desde un cuerpo estigmatizado socialmente. Los primeros, en su generalidad, conviven de un modo más natural la discapacidad, toda vez que siempre fue algo suyo, constitutivo de sus cuerpos; en cambio, los que adquirieron su discapacidad en el transcurso de la vida permanentemente vincularán su fortuna o desgracia a la discapacidad que portan.

Dependiendo del contexto y de las condiciones favorables o adversas del proceso, concebiremos al cuerpo como una manifestación de expresividad que puede ser afable, apática, reactiva o pasiva, utilizable o descartable, un medio para la satisfacción o la aversión, etc. Esto debido a que el cuerpo es un poderoso aparato acumulador de aprendizajes y transformador de usos y prácticas corporales, el cual da cuenta del tipo de mundo que habitamos, así como sus riesgos, desafíos y facilidades: “Si el habitus se entiende como un tipo de relación natural (el estar a gusto) con la propia corporeidad debe hallarse cierta coherencia entre el habitus del sujeto que realiza una actividad y lo que allí espera y encuentra” (Bourdieu 1998: 209). No obstante, el cuerpo siempre se ve contrastado con sus experiencias pasadas y sus circunstancias presentes. De nuevo, en palabras de Bourdieu: “Los habitus cambian sin cesar en función de las experiencias nuevas. Las disposiciones están sometidas a una especie de revisión permanente, pero que nunca es radical, porque se lleva a cabo a partir de las premisas instituidas en el estado anterior” (Bourdieu, 1999: 211). El cuerpo permanentemente establece un diálogo consigo mismo, es decir, con las experiencias que este ha tenido y, sobre esa base vivencial, valora sus relaciones presentes en lo que estas remiten a cuestiones de poder, dominación o clase social.

Las prenociones, mitos, las falsas creencias, y las actitudes negativas construidas históricamente en torno a las personas con discapacidad, han provocado diversas manifestaciones de discriminación, impidiendo en muchos casos la participación social. Evidentemente no todas las personas con discapacidad vivencian y encarnan en sus

cuerpos el mismo grado de exclusión social; esto se hará sentir con mayor o menor grado dependiendo de la situación económica, las redes de apoyo del individuo, el tipo y grado de discapacidad o las características psicológicas de cada sujeto. Sin embargo, cabe preguntarse si, aún sobre la base de esa heterogeneidad que articula diferentes formas y modos de habitar la discapacidad, cabe percibir que “una vez dentro de la zona de exclusión, puede decirse que en todas las personas se da un proceso de homogeneización en las condiciones de vida y privaciones” (Laparra, 2002: 4). Esta cierta uniformización, o quizás habría que hablar de unas lógicas dominantes que se proyectan sobre la aludida heterogeneidad, puede ser explicada en parte retomando las apreciaciones que ya hiciera Goffman: “La sociedad establece medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes naturales en los miembros de cada una de esas categorías. El medio social establece las categorías de personas que en él se pueden encontrar. El intercambio social rutinario en medios preestablecidos nos permite tratar con ‘otros’ previstos sin necesidad de dedicarles una atención o reflexión especial. Por consiguiente, es probable que al encontrarnos frente a un extraño las primeras apariencias nos permitan prever en qué categoría se halla y cuáles son sus atributos, es decir, su ‘identidad social’” (Goffman, 1995: 11-12). La categorización social de los individuos supone, en definitiva, imponer ciertas características determinadas, en tanto que limitaciones que alcanzarán al conjunto de los derechos sociales y a la gestión del estatus de su ciudadanía.

Las personas con discapacidad, bien entrada la sociedad de la información, son cada vez más invisibilizadas por un sagaz sistema de control e higiene social; a pesar de que estadísticamente el número de personas con discapacidad aumenta paulatinamente debido a la aparición de nuevas enfermedades derivadas de los procesos de industrialización y el envejecimiento de la población. Según actuales cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el mundo viven más de mil millones de personas con alguna forma de discapacidad. No obstante, aquí quisiera hacer presente parte de mi experiencia subjetiva del ámbito de la discapacidad que de algún modo contradice pero que no impugna lo sustentado por esta organización. Desde mi propio viaje de discapacitado visual en el cual lógicamente me he ido encontrando con otras discapacidades, otros discapacitados, y con pensamientos diversos sobre la condición de discapacidad, debo hacer mención al siguiente refrán popular: “Ni son todos los que

están, ni están todos los que son”. Con esto quiero decir que posiblemente la discapacidad no es un hecho objetivo ni tampoco indiscutible.

También debo expresar que muchas de las representaciones, ideas y conocimientos que se dirimen en los discursos institucionales sobre la discapacidad adquieren una resolución diferente en el ámbito de lo cotidiano y en las relaciones de diverso signo que ahí tienen lugar. El merecedor de tal categorización es aquel cuerpo estimablemente lesionado en sus posibilidades orgánicas de acción social, es decir, un discapacitado es aquel que no podría caminar dentro de los márgenes comprendidos de “normalidad”. Del mismo modo, un sujeto que no puede oír sería la persona que no atiende al llamado del otro, ni responde a los convencionales estímulos sonoros. De igual modo, el sujeto que no puede ver es el que se hace acompañar ya sea por otro individuo o animal (perro) que posea tan destacada capacidad o simplemente se apoye en algún instrumento inanimado como bastones de fabricación industrial o los artesanales tientos de madera. Estas personas son las que la calle señala como cojos, mancos, inválidos, inútiles, sordos y ciegos. Día a día, en mi trabajo como vendedor de cupones, con los relatos que aquí presento, observo, me entero e interacciono con la ciudad y sus habitantes, e igualmente me observo, presto atención y pregunto a mis compañeros de trabajo que portan alguna discapacidad (los que en el mayor porcentaje no son discapacitados visuales) sobre la condición social y los parámetros legales del sujeto con discapacidad que no me dejan de sorprender. Al día de hoy, muchos de los vendedores de cupones de la Organización Nacional de Ciegos Españoles, que portan alguna discapacidad certificada médicamente, no quedan catalogados como discapacitados en el sentido más cotidiano y coloquial del término. Habitualmente la gente en la calle, los clientes y el público en general me preguntan si ya no es requisito para trabajar en la ONCE tener alguna discapacidad; concluyentemente sí lo es, pero los actuales sistemas de valoración se contradicen con lo que la pequeña sociedad entiende de ello. Como ya he dicho, para la calle el discapacitado es aquel cuerpo lesionado en su integridad corporal que comparado con la gran mayoría de la población no es semejante con ella.

En la relación natural de sociabilidad que se establece con los «otros» es donde la persona con discapacidad experimenta, vive y encarna el sentimiento de su diferencia. Es así, como la diferencia corporal, más que ser un atributo físico, se construye sobre todo en la relación con los «otros», con los «normales». Y ello nos introduce en el plano

más experiencial de negociación de sentidos y establecimiento de significados, tal y como se ha enfatizado desde el interaccionismo simbólico: “Las personas actúan de acuerdo a los significados que las cosas tienen para ellas. Estos significados son considerados como productos sociales, dado que éstos son el resultado del proceso de interacción entre los individuos. En este contexto, los significados se manipulan y modifican a través de un proceso interpretativo realizado por la propia persona”. (Blumer; 1982: 13). Las personas con discapacidad nos sabemos excluidos de gran parte de las actividades de participación social, aunque son pocas las oportunidades en que somos discriminados de forma explícita, pero las actitudes negativas y el incumplimiento de las normativas nacionales e internacionales de integración, así como el desprecio, la indiferencia, y la apatía, entre otras, “no dejan de ser una violencia silenciosa y tanto más insidiosa porque ignora que es violenta” (Le Breton, 2002: 134). El cuerpo de la discapacidad, es objetado porque es portador de un cuerpo ilegítimo, cuya razón histórica de ser lo sitúa al margen de la sociedad. Y, en consecuencia, de todos aquellos aspectos que dan forma y comportamiento al sistema capitalista.

Las exigencias corporales y las estéticas contemporáneas del cuerpo se imbrican, en una dialéctica lógica, con los requerimientos de cuerpo sano, estilizado, capaz y eficiente, demandado por las exigencias de la acumulación de capital. El cuerpo es entonces aprehendido. Según Bourdieu, “[...] las propiedades corporales, en tanto productos sociales son aprehendidas a través de categorías de percepción y sistemas sociales de clasificación que no son independientes de la distribución de las propiedades entre las clases sociales: las taxonomías al uso tienden a oponer, jerarquizándolas, propiedades más frecuentes entre los que dominan (es decir las más raras) y las más frecuentes entre los dominados” (Bourdieu, 1986: 87). Entonces, se puede señalar que el habitus es una especie de ocupación social del cuerpo que es interiorizada y empleada dependiendo de los campos en que el sujeto se desenvuelve.

Y esto es así porque “las estructuras del espacio social (...) moldean los cuerpos al inculcarles, por medio de los condicionamientos asociados a una posición en el espacio social, las estructuras cognitivas que dichos condicionamientos les aplican” (Bourdieu, 1999: 241). Así, es posible señalar que el cuerpo discapacitado está controlado socialmente y que es aprendido mediante la internalización de códigos culturales que se transmiten en el tiempo y de cultura en cultura. No obstante, ante tales cercamientos sociales hacia la discapacidad, surge la autodeterminación de los propios

individuos, de mantener los tradicionales habitus de indefensión e incapacidad o bien sumarse a las actuales tendencias de aceptación de la diversidad humana en todas sus formas y expresiones; desde esta última postura cabe problematizar la producción de la discapacidad tanto en su dimensión simbólica como material.



## Capítulo II

### DISCAPACIDAD Y MODERNIDAD

#### **2.1.- Breves apuntes históricos sobre formas pretéritas de concebir la discapacidad**

La historia de la discapacidad es tan antigua como la historia del hombre. Sin embargo, solo a partir de los años ochenta del siglo XX, se comenzará a prestar atención sobre ella. Con anterioridad, las vidas de las personas con discapacidad, no habían llamado la atención de los investigadores. Esta ausencia de la discapacidad como objeto de estudio, ha hecho que tengamos muy pocas publicaciones que traten (y particularmente en castellano), la temática que aquí exponemos.

Desde esta carencia y para tratar de conceptualizar adecuadamente las formas actuales de producir la discapacidad, creemos conveniente realizar un recorrido histórico que nos ofrezca, aunque sea brevemente, indicios de cómo se ha entendido y practicado la discapacidad en épocas precedentes. Con el objeto, no tan solo de poder dar cuenta de quiénes eran, cómo y en qué condiciones vivían, qué espacio social ocupaban y cómo eran tratados en sus respectivas comunidades sino, sobre todo, para aproximarnos, desde ese recorrido histórico, a las actuales comprensiones del fenómeno de la discapacidad con la esperanza de que podamos entenderlas mejor.

Los discapacitados en la historia hemos sido pensados desde enfoques animistas o fatalistas (castigo divino o posesión diabólica), pasando por la explicación científica, hasta el reconocimiento de los derechos intrínsecos a la persona. Procesos socio-culturales en donde la característica principal ha sido el constante deambular entre el rechazo y la compasión, de la exclusión-reclusión a la intervención médico-profesional, de la resignación al auto-reconocimiento, de la normalización a la inclusión.

Hagamos ese breve recorrido a continuación por la historia de la discapacidad con el objeto de poner de manifiesto los modos y maneras en las que se ha abordado la discapacidad en épocas pasadas pero también con el fin de poder contextualizar mejor

toda una serie de apoyaturas, algunas de largo recorrido, que, en gran medida, condicionan el modo en que hoy es pensada la gestión de los cuerpos discapacitados.

### **2.1.1.-Prehistoria y discapacidad**

La existencia del hombre primitivo a partir de los albores de la humanidad, nos revela un medio ambiente inhóspito y un sujeto frágil. Así lo corrobora, Marti Ibáñez cuando afirma que "el individuo prehistórico era un hombre enfermizo, y con razón, teniendo como tenía el cuerpo y la mente desgastados por las noches transcurridas en la fría intemperie, con un suelo enlodado por lecho, por la falta de alimento, por los traumatismos, miedos, angustias". Y en consecuencia, una vida de permanentes riesgos y adversidades; pese a ello, el cuerpo prehistórico, fue capaz de estar, subsistir, y desarrollarse.

Pero al margen de la capacidad del hombre primitivo de sobreponerse a las adversidades del medio, es posible imaginar que requirió cuidados, atenciones y apoyos de otros sujetos para poder avanzar en su vida. La paleopatología, fundada por Sir Marc Armand Ruffer (1859-1917), rama científica que se ocupa de identificar enfermedades en restos humanos procedentes de épocas remotas y la medicina prehistórica, concebida como la "descripción de las consecuencias que tuvieron o pudieron tener las enfermedades constatadas por la investigación paleopatológica" (Laín, 1988: 4-5), son disciplinas científicas que nos ayudan en la comprensión del hombre primitivo, y en la relación establecida por él con aquellos sujetos que requirieron algún tipo de apoyo, ya fuese en forma parcial o permanente durante el transcurso de sus vidas.

La situación de los sujetos portadores de discapacidad durante la prehistoria, a diferencia de lo que se pudiera creer en un primer momento, no estuvo exenta de cuidados y atenciones por parte de sus parientes, o bien otros miembros del clan. En este sentido, son significativos los restos arqueológicos de un Neandertal, (homínido con una data de 45.000 años), encontrados en la década de los años cincuenta del siglo XX en Irak, más precisamente en la localidad de Shanidar. El sujeto en cuestión tenía alrededor de 40 años al momento de su muerte y presentaba diversas lesiones físicas tales como atrofia de omóplato, clavícula y húmero derecho, amputación, probablemente en vida del brazo derecho por debajo del codo, ceguera en el ojo

izquierdo y una lesión en la parte derecha del cráneo. Con estas condiciones corporales, los paleoantropólogos Ralf Solecki y Erik Trinkaus, científicos que realizaron el descubrimiento y análisis paleontológicos en las excavaciones llevadas a cabo en la cueva del poblado de Shanidar, subrayan que hubiese sido improbable que este neandertal hubiera podido subsistir por sí mismo. En vista de estos resultados, se puede dictaminar que no podía cazar por sí solo, ni siquiera caminar sin ayuda. Trinkaus y Solecki creen que este individuo había sido cuidado por el resto de los miembros de su clan. No obstante, ¿habría hecho él alguna contribución al grupo?, ciertamente más de algún aporte debió haber efectuado para el grupo al cual pertenecía. Según las observaciones experimentadas sobre la dentadura de Shanidar, éstas indicaron que su dentición estaba excesivamente deteriorada. De ahí se puede deducir que este deterioro quizás fuera provocado por el trabajo con pieles efectuado para su clan. Ante lo cual, se puede concluir, que “el clan de Shanidar lo favoreció, lo protegió de males indebidos y encontró para él un puesto productivo en la sociedad” (Scheerenberger, 1984: 8).

En un sentido convergente cabe mencionar los descubrimientos realizados en el verano de 2001 en la Sierra de Atapuerca (Burgos- España), con restos arqueológicos de una antigüedad de más de 530.000 años; entre ellos, destacaban los restos de un niño de aproximadamente 12 años que debido a que su cabeza era muy asimétrica es probable que sufriese problemas motores y cognitivos. En las hostiles condiciones del Pleistoceno Medio, sus posibilidades de supervivencia sin la ayuda de otros habrían sido escasas. Así lo ha manifestado la investigadora Gracia Téllez, quien es miembro del Centro de Evolución y Comportamiento Humano (Centro mixto de la Universidad Complutense de Madrid y el Instituto de Salud Carlos III). Con lo cual, es posible por lo menos esbozar que el hombre primitivo, en mayor o menor grado, brindaba cuidados, manutención y apoyo a quienes por azar de la naturaleza o bien por las dificultades propias de la vida en los inicios de la humanidad, lo necesitaban.

### **2.1.2.- Antigüedad Clásica**

En épocas ya posteriores, ubicándonos en el contexto de la Grecia clásica, la situación de las personas con discapacidad estuvo marcada por un tipo de conductas en donde prevaleció el rechazo y las leyes de muerte hacia los sujetos que presentaran

alguna deficiencia física o psíquica. Es así como la idea de eliminar a los débiles y deficientes está presente en la Política de Aristóteles, en donde se expresa que “sobre el abandono de la crianza de los hijos, una ley debe prohibir que se críe a ninguno que esté lisiado”. De igual modo, Plutarco nos informa que “un recién nacido, quien en Esparta, a diferencia del resto del mundo griego, no era la propiedad de su padre sino del Estado, era presentado para inspección ante los “ancianos de la tribu” inmediatamente después de nacer. Si el niño era fuerte y saludable, los ancianos le ordenaban al padre que lo criara; pero si por el contrario, determinaban que había nacido enfermo o deforme, tenía que exponerlo en un lugar parecido a un abismo, propiamente llamado el Apothetai o el Lugar de Exposición, en la creencia de que la vida a la cual la naturaleza no había provisto con salud y fortaleza era inservible tanto para sí misma como para el Estado” (Garland, 1995: 14).

En Grecia, las capacidades físicas y mentales eran extremadamente valoradas, en primer lugar, debido a que los cuerpos más adelante serían empleados como parte fundamental de los ejércitos helénicos. Pero de igual modo, la idealización del cuerpo, (sano, fuerte y bello) radica en la vinculación desatada entre la propia materialidad del cuerpo y los sentidos y significados que a este se le atribuyen. Según Garland, “en la antigüedad clásica... la respuesta social hacia los discapacitados estaba en parte determinada por la religión, ya que la belleza y la completud eran vistas como marcas de favor divino, mientras que la fealdad y la deformidad eran interpretadas como signos de lo opuesto. También importaba si la discapacidad era congénita o bien adquirida durante el transcurso de la vida, ya fuese producto de enfermedad, guerra o libertinaje” (1995: 24). Condiciones para la vida, que van más allá del predicamento de padecer una cierta discapacidad o no. En una sociedad instituida sobre tales principios no era posible la existencia de miembros débiles o con alguna alteración corporal que estuviese fuera de los cánones de belleza y perfección física de la antigua Grecia.

Como lo señala, Robert Garland, “resulta significativo que sólo existiera un Dios con defecto físico: Hefesto, el hijo de Zeus y de Hera” (Garland, 1995: 19). El poeta Homero, en su obra clásica *La Ilíada*, dirá que la deficiencia de Hefesto yacía desde el momento de la concepción puesto que su madre, la diosa Hera, lo concibió sin la intervención de su padre, el dios Zeus. Originando la vergüenza y la ira en él, quien practicó una suerte de infanticidio, arrojándolo a los abismos terrenales. Siendo socorrido y ocultado en una gruta submarina durante nueve años por las diosas Tetis y Eurínome. Las graves lesiones dejaron en Hefesto una disfuncionalidad permanente en

una de sus extremidades (cojera). Incapacidad corporal que será determinante para el desarrollo de su vida. Con el paso del tiempo, Hefesto se convertirá en un excelente forjador de metales, ya fuesen para la guerra o de ornamento. Contraerá matrimonio con la diosa del amor Afrodita, relación que no prospera, debido a que ella le traiciona con el dios Ares. Las predominantes formas de belleza y fortaleza física de la antigua Grecia, ciertamente tuvieron consecuencias adversas para la vida de Hefesto como dios del Olimpo con una discapacidad física, ya que en esta época, al igual que hoy, el cuerpo era un referente de integración o exclusión social.

Pero en oposición a las adversas actitudes hacia la discapacidad de la sociedad griega, Atenas fue la única comunidad antigua que otorgó prestaciones económicas a los pobres y personas con discapacidad, seguramente por lo contrario que pudiesen representar estos sujetos frente a sus ideales de belleza y bienestar físico. Es así, como Aristóteles indicaba en *Ética a Nicómaco* (1989:40), que “el consejo de ancianos y sabios también examina a los impedidos, pues existe una ley que ordena que a los que tengan una suma menor a tres minas y/o sean mutilados físicos, que no puedan hacer ningún trabajo, el Consejo los examina y se les da, a expensas del Estado dos óbolos diariamente a cada uno como sustento”.

Con independencia del innegable registro histórico de infanticidio, rechazo y exclusión del cuerpo incapaz y antiestético por las sociedades helénicas, también debemos a ellas el surgimiento de los grandes precursores de la medicina y la investigación de las enfermedades considerando su origen orgánico. Cabría destacar aquí a Hipócrates, (460-377 a.C.), como la figura más destacada de la medicina en el período clásico. Será él quien introducirá los cambios de paradigma desde un enfoque Psicodinámico a una visión biofísica de las enfermedades. De igual forma, describirá la gran mayoría de los cuadros clínicos, sus causas biológicas, los respectivos tratamientos y establecerá los preceptos éticos que deben regir las actuaciones de la medicina, lo que es conocido como los Principios Hipocráticos. En su amplitud, el médico se compromete a dedicarse totalmente a la vida, en toda circunstancia, con independencia del rango social, la edad o la inteligencia. Lo propio del médico es mantener la vida y nunca causar la muerte o cooperar a ella. Principios que en la actualidad se ven claramente influenciados por la fuerza del sistema de libres capitales en donde la salud no es una necesidad vital a restaurar sino, más bien, una dimensión

de lo corporal que se ve afectada por la lógica economicista subsumida en la búsqueda de beneficios.

Por otra parte, y en lo que hace referencia a Roma, las prácticas hacia las personas con discapacidad no marcaron mucha diferencia de lo sucedido en la antigua Grecia; es más, se podría señalar que se acentuaron con el establecimiento de aparatos legislativos que buscaban controlar a una población cada vez más numerosa, extensa en territorio y variada en comportamientos. El rechazo, la muerte y el abandono fue lo habitual hacia los sujetos con discapacidad, y principalmente para los recién nacidos que presentaran alguna deformación física o evidentes signos corporales que auguraran la incompatibilidad con la vida. Tal es así, que es posible encontrar en los preceptos constituyentes de la antigua Roma, directrices que sustentan la vida y legitiman la muerte. Uno de los instrumentos que recoge de forma extensa esta situación son las doce Tablas de la ley (541-540 a.C.), y que en su apartado referente a la Patria potestad, instituye al padre como único titular de derecho. La mujer aparece privada de toda capacidad jurídica y pasa, tras el matrimonio, de la potestad del padre a la del marido y los hijos están bajo la absoluta autoridad y suerte que el padre les quiera conceder; en el caso de aquellos infantes con deficiencias orgánicas su sentencia era no ser reconocidos o sencillamente eliminados, arrojándoles desde el monte denominado la Roca Tarpeya. Condena que de un modo general se aplicaba a los traidores de la república; ante lo cual, podemos señalar con cierta seguridad que todos los recién nacidos con alguna deficiencia física y que no hubiesen sido legitimados por el padre, ocupaban esta categoría social.

En la antigua Roma, los niños para ser reconocidos por el padre debían ser puestos a sus pies, si lo alzaba en sus brazos entre los días octavo (niñas) y el día noveno (niños), significaba que lo aceptaba y se comprometía públicamente a otorgarle mantención y educación. De igual modo, si el padre consideraba que la cantidad de hijos sobrepasaba sus expectativas de constitución familiar o bien los medios económicos no eran suficientes para la crianza de los hijos, la ley lo facultaba para abandonar a los que no quisiera conservar. Decisiones que se amparaban en la constitución legislativa Romana, la cual estimaba que el número ideal de hijos debería ser tres; resolución esta que deja entrever que se practicaba un cierto control de la natalidad.

En Roma, cuando la moral del dejar vivir superaba las sanciones de la muerte, la Columna Lactaria (templo de la piedad), era una posibilidad de subsistencia para todos aquellos infantes con alguna deficiencia física, o que no eran deseados por sus padres. Ordenación gubernamental que permitió que muchas madres llevaran a sus recién nacidos al templo de la piedad para que allí fueran amamantados por las nodrizas, prolongando de este modo sus vidas. Para estas madres, dejar a sus hijos en manos de una desconocida era, sin duda, mejor que el abandono o la muerte. No obstante, y a pesar de lo estimable que pudiese parecer la función de la “columna lactaria”, tras sus cimientos de humanidad, también, convivían el aborto de hijos no deseados, la eliminación de los recién nacidos que presentaran disfunciones físicas evidentes, el tráfico de niños para ser empleados como esclavos, en la prostitución infantil o bien como mendigos, a quienes se les incrementaban sus defectos, con el objeto de que al ser mayor la compasión fuesen también mayores las limosnas. Por otra parte, las deformidades físicas por acto de guerra, darán origen a las primeras manifestaciones de instituciones sociales que se preocupan de asistir a los cuerpos incapaces; acciones que por medio de la entrega de tierras de labrantíos, pretendían ayudar a la subsistencia económica a los milicianos que hubiesen adquirido alguna deformidad física grave por acto de guerra. En Roma, la existencia de una estructura cultural caritativa indicaba claramente que los poderes públicos (ejecutivo, legislativo y judicial), al igual que la ciudadanía en general, distinguía los límites entre la humanidad y la trasgresión a los valores morales de la época.

Cabe apuntar, sobre la base de todo esto, que el hecho, fácilmente constatable, de que la discapacidad ha generado en el transcurso de la historia diversas actitudes hacia ella, tales como desprecio, apatía, aceptación, o burla, entre otras calificaciones que desestiman al cuerpo discapacitado de participar principalmente del ámbito público, tienen en la época clásica los primeros antecedentes de un largo recorrido que, en sus distintas manifestaciones, puede ser rastreado hasta el presente.

En la Roma antigua, al igual que hoy, el devenir de la vida estuvo determinado por las condiciones socio-económicas. Es así como los casos leves de discapacidad que pertenecían a estratos sociales pobres debían pasar inadvertidos, ya sea por consentimiento familiar, o bien por el ajuste social realizado por la propia persona con discapacidad para evitar su exclusión. En cuanto a los sujetos con deficiencias leves de familias ricas, seguramente reciben algún tipo de cuidado médico y son integrados

en la comunidad de algún modo. Sin embargo, para la gran mayoría de los discapacitados que en sus primeros años de vida lograban superar las medidas eugenésicas de la antigua Roma, o aquellos que han adquirido la discapacidad en cualquier momento de su vida, sus destinos, por decir lo menos, eran muy poco esperanzadores.

El caso del Emperador Romano Claudio (10a.C.- 54 d.C.) es un buen ejemplo de lo que un cuerpo discapacitado encarnó en este periodo de la historia. Como lo describe el historiador Cayo Suetonio, en su obra *Los doce Césares*, “cuando marchaba, sus inseguras piernas se doblaban frecuentemente; en sus juegos, así como en los actos más graves de su vida, mostraba varios defectos naturales...”. En esta misma línea, comenta Garland que Claudio era considerado un deforme y tratado como tal. Su propia madre Antonia se refería frecuentemente a él como “una caricatura de hombre”. Es, por ello, que cuando la guardia pretoriana decide ponerlo al frente de Roma, (luego de asesinar a toda su familia y a Calígula, por ser un gobernador tiránico) no pensaron en Claudio, precisamente por sus capacidades físicas e intelectuales, sino por representar todo lo contrario, incapacidad, indefensión y un ser muy fácil de someter. Además, necesitaban que el próximo emperador de Roma fuera un sucesor de la dinastía constituyente del imperio.

Cuando Claudio accede a guiar el destino de Roma, sin duda lo hace consciente de las circunstancias personales (discapacidad) y del contexto socio-político que lo encumbra a lo más alto del poder. De esta presunción se desprende que el “Emperador Claudio” durante toda su vida sintió el estigma social de encarnar un cuerpo discapacitado y de lo que este significa para la sociedad. Y a la vez, debemos pensar que, como sujeto, también fue consciente de las potencialidades que su cuerpo desacreditado estaba en condiciones de alcanzar. Tal fue así que su administración no se dejó guiar por aquellos insurgentes (senado – guardia pretoriana) que lo coronaron emperador, creyendo que sería fácil de dominar. Su gobierno se caracterizó por la independencia en las decisiones, el bien común y el efectivo progreso social de su comunidad. Virtudes humanas que, al igual que en el pasado, hoy no son generalmente atribuidas a cuerpos discapacitados.

### 2.1.3.- El Cristianismo

Durante la administración de Roma por el Emperador Constantino (alrededor del 272 al 337 d.C.), el Cristianismo pasará a ser la religión oficial del imperio, y con ello la situación de las personas con discapacidad transitará de un estado de muerte–exclusión a un estado de caridad–discriminación. Es así como por primera vez se toman medidas que logran prohibir tanto el infanticidio como la venta de niños en condición de esclavos. Acciones sociales que tendrán su origen en aquellos fundamentos del Cristianismo que en su plano discursivo remiten al “amor y comprensión” del semejante.

El éxito del cristianismo en sus inicios, frente a otras religiones de la época, principalmente se basó en establecer una cohesión entre sus fieles, por tener un carácter monoteísta y universal, pero sobre todo, en aquellas sociedades deprimidas, sin duda el factor de éxito del cristianismo estuvo en el contenido humanitario de su doctrina, fuente de esperanzas para millones de seres explotados y excluidos por las duras condiciones de vida de la época.

Asimismo, también se puede sugerir que la repercusión de los valores, enseñanzas y las estrategias del cristianismo, fundamentadas en la comprensión de sí mismo y de los otros, está al menos parcialmente asociada a los modos en que se traza un discurso en el que hay un fuerte componente religioso proyectado sobre el cuerpo excluido y discapacitado, del tal forma que esa discapacidad encarnada comienza a leerse desde otro orden discursivo y, en ese plano, la recubre de significados que antes no tenía, o al menos, no los tenía con la intensidad que ahora se manifiestan. Es así como podemos encontrar en la Biblia, de un modo recurrente, relatos en que se pone sobre la mesa pública la situación precaria y vulnerable de los cuerpos y cómo estos son auxiliados o puestos como ejemplo de lo que un cuerpo no debe encarnar para ser integrado en la sociedad.

En el Antiguo Testamento se describe, de forma expresa, el rechazo hacia las personas con discapacidad. Cuando Yahvé habló a Moisés y dijo: “Habla a Aarón y dile, ninguno de tus descendientes en cualquiera de sus generaciones, si tiene un defecto corporal, podrá acercarse a ofrecer el alimento de su Dios; pues ningún hombre que tenga defecto corporal ha de acercarse: ni ciego, ni cojo, ni deforme, ni monstruoso, ni el que tenga roto el pie o la mano; ni jorobado, ni raquítico, ni enfermo de los ojos, ni el

que padezca sarna o tiña, ni el eunuco”. Asimismo, en el Levítico se indica: “Ninguno de tu estirpe según sus generaciones que tenga una deformidad corporal se acercara a ofrecer el pan de tu Dios”. Además en el Deuteronomio se confirman las diversas manifestaciones de exclusión hacia las personas con discapacidad y se les sentencia tal vez aquellas primeras restricciones de acceso e integración a los espacios físicos: “no será admitido en la asamblea de Yahvé, aquel cuyos genitales hayan sido aplastados o amputados”.

De igual modo, en el Nuevo Testamento se pueden encontrar descripciones en que el cuerpo discapacitado es excluido, y a la vez empleado como instrumento de adoctrinamiento religioso. A partir de los evangelios más antiguos como el de Marcos, posiblemente se relata el primer milagro de Jesús, en él se deja de manifiesto la cura de una persona que presenta para la época posesión demoníaca, patología que para los tiempos modernos se trataría de una discapacidad psíquica: “Jesús y sus discípulos entraron en Cafarnaúm. Y cuando llegó el sábado fue a la sinagoga y se puso a enseñar. Todos quedaron asombrados de su enseñanza porque les enseñaba como quien tiene autoridad y no como los escribas. Había en la sinagoga de ellos un hombre poseído por un espíritu inmundo, que se puso a gritar: ‘¿Qué quieres de nosotros, Jesús de Nazareth? ¿Has venido a destruirnos? Yo sé quién eres tú: eres el Santo de Dios’. Jesús entonces lo reprendió: ‘¡Cállate y deja a ese hombre!’. El espíritu inmundo sacudió violentamente al hombre y, dando un fuerte grito, salió de él. Todos quedaron asombrados y se preguntaban unos a otros: ‘¿Qué es esto? Una enseñanza nueva, llena de autoridad. Da órdenes hasta a los espíritus inmundos y le obedecen’. Y su fama se extendió rápidamente por todas partes, en toda la región de Galilea” (Marcos 1, 21-28).

De la misma forma, en los evangelios de Juan los sujetos con discapacidad están presentes para consolidar las parábolas y el ministerio del cristianismo: "Al pasar Jesús vio a un hombre ciego de nacimiento, y le preguntaron sus discípulos diciendo: Rabí, ¿quién pecó, éste o sus padres para que haya nacido ciego? Respondió Jesús: No es que pecó éste, ni sus padres, sino para que las obras de Dios se manifiesten en él." (Juan 9: 1-3).

Son numerosos los casos en que el cuerpo discapacitado es utilizado para los milagros relatados en los evangelios del nuevo testamento. Así, por ejemplo podemos recoger el siguiente pasaje (Mateo 9:2-8): “Y sucedió que le trajeron un paralítico,

tendido sobre una cama; y al ver Jesús la fe de ellos, dijo al paralítico: Ten ánimo, hijo; tus pecados te son perdonados. Entonces algunos de los escribas decían dentro de sí: Este blasfema. Y conociendo Jesús los pensamientos de ellos, dijo: ¿Por qué pensáis mal en vuestros corazones. Porque, ¿qué es más fácil, decir: Los pecados te son perdonados, o decir: Levántate y anda? Pues para que sepáis que el Hijo del Hombre tiene potestad en la tierra para perdonar pecados. Dice entonces al paralítico: Levántate, toma tu cama, y vete a tu casa. Entonces él se levantó y se fue a su casa. Y la gente, al verlo, se maravilló y glorificó a Dios, que había dado tal potestad a los hombres”. Es así, como es posible señalar que el cuerpo discapacitado ha significado para el cristianismo, desde su fundación hasta las actuales alteridades religiosas, un efectivo instrumento de organización de gran parte de su discurso evangelizador.

#### **2.1.4.-Edad Media**

Los comienzos de este periodo en la historia del hombre se sitúan generalmente en el año 476 con la caída del Imperio Romano de Occidente y su consumación, según las discrepancias de los historiadores, en 1492 con el descubrimiento de América, o bien lo establecen en 1453, con la caída del Imperio Bizantino, momento que tiene la relevancia de coincidir con la invención de la imprenta de Gutenberg

En la Edad Media, el sistema socio político que prevaleció fue el feudalismo; modelo en el cual destacan principalmente el nuevo orden geopolítico, los mutuos acuerdos entre hombres poderosos y la inequitativa distribución económica. La sustitución del antiguo régimen Romano de emperador, senado, provincia, ciudad y pueblo, por una división del territorio en feudos tuvo su origen en la monopolización de la gestión de los poderes centrales que imperaban en la época.

Los profundos cambios sociales, económicos y políticos, ocurridos durante la edad media, se harán sentir tanto en la organización descentralizada y la posesión fragmentada del territorio, así como en las relaciones de poder y dominación entre el señor del territorio y el vasallo. El vasallo prometía obediencia y fidelidad a su amo y se comprometía a cumplir funciones de defensa, trabajo y obediencia. Situación que estaba respaldada por el contrato feudal. El señor podía arrebatarse el feudo a su vasallo si éste

incumplía sus obligaciones; en cambio para el vasallo dejar a su señor era un ejercicio casi imposible ya que no había posibilidades reales de obtener un capital propio.

Las personas con discapacidad durante este período (a diferencia de otras épocas en que deambularon entre la muerte y la clemencia), serán vinculados con la brujería y se les acusará de estar poseídos por el demonio, siendo perseguidos y eliminados por la iglesia Católica y su inhumana inquisición. Tradición demonológica en Europa, cuyo auge sitúa Foucault hacia fines del medioevo y principios del renacimiento. En estos momentos, especialmente en el caso de las deficiencias psíquicas, sufrirán el rigor del tribunal médico y la iglesia. Como sostiene Aguado Díaz, en muchas ocasiones el peritaje médico se encontraba supeditado a la lógica teológica (Aguado Díaz; 1995: 65). Lógica que en la edad media, consideraba a la discapacidad como inmodificable y en consecuencia, sin perspectivas de vida futuras. No obstante, aquellas personas que lograban superar los enjuiciamientos de la “inquisición”, las opciones que la sociedad les ofrecía (obligaba) eran vivir de la mendicidad y la compasión de los demás.

Es así que en esta época se acentuará la relación entre discapacidad, caridad y limosna (parentesco que por cierto subsiste hasta hoy en día). El término limosna procede de la voz griega *eleemosýne* que a su vez proviene del verbo griego *eleéo*, el cual significa tener piedad o compasión, de allí proviene el bien conocido dicho *Kyrie eléison*, ¡Señor, ten piedad!

Si bien el término “limosna” fue iniciado en la cultura griega clásica a través de su raíz esencial en la palabra *eleéo*, esta significación muy pronto fue apropiada por el cristianismo siendo traducida al latín como *miserior*, comprendiéndose de este modo como misericordia. Misericordia que en la Edad Media fue empleada como un recurso de excomunión, toda vez que la “limosna” era una obligación para quien debía eximirse de pecados y acercar la salvación eterna a quien la entregaba. Como señala Geremek, a aquellos que sufrían se les debía conceder alguna compensación que les aliviara pero sin amenazar el orden. Debido a ello, se le recordaba insistentemente al rico la obligación en que se encontraba respecto del sistema y de su eslabón principal (dios), de cumplir con sus penitencias, las que se traducían en ayuda a los pobres y desvalidos.

La mendicidad en la Edad Media, fue la expresión de una sociedad frágil y decadente, incorporando incluso a niños en los eslabones básicos de la economía. Como relata Aguado Díaz refiriéndose a la economía agrícola, el hecho de tener una elevada

tasa de mortalidad y la acusada necesidad de mano de obra, determinaron que no se practicara el infanticidio y que se recomendase dejar en las Iglesias a los hijos no deseados. Medidas que contuvieron fines prácticos, ya que los infantes eran una potencial fuerza de trabajo. De igual modo, ellos constituían el importante relevo generacional de una comunidad que estaba empobrecida por el efecto de las enfermedades, las permanentes invasiones, las frecuentes guerras y las grandes epidemias. Crisis que mermaban preocupantemente la población como a la vez aumentaban en las calles el número de mendigos. Turbas de necesitados que en la época llegaron a constituir un peligro público, puesto que se relacionaba mendicidad y contagio.

Fue necesario implementar medidas de control, como el *Statute of Labourers*, establecidas en Inglaterra en el año 1349 por Eduardo III; normativas por las cuales se perseguía erradicar la pobreza, contratando obligatoriamente a vagabundos, mendigos, ancianos o niños. Estos debían aceptar a todo propietario que quisiera emplearlos. Por otro lado, y a efectos de que el plan propuesto diera buen resultado, se prohibía terminantemente dar limosna. Los castigos a los que se encontraban expuestos los mendigos oscilaban desde la mutilación de la nariz y las orejas hasta la condena a las galeras o la horca. La edad media fue una época decadente en todos los sentidos, se podría decir que fue la época en que se labró el terreno físico y simbólico de la división de clases (ricos y pobres), la propiedad privada en manos de unos pocos, la centralización del poder en la iglesia, la acumulación de la riqueza y la administración de la economía por señores privilegiados. Por tanto, un contexto sumamente favorable para la exclusión social.

### **2.1.5.- Monstruos y deformes en la modernidad.**

Quisiera terminar este breve recorrido sociohistórico haciendo alusión a la categoría de lo monstruoso en la medida en que es algo que está muy presente en la edad media y cuyo recorrido es posible rastrear, al menos, hasta los espectáculos y ferias de principios del siglo XX, en donde se exponían cuerpos alejados de la normalidad. Lo monstruoso actúa como condensador de toda una serie de discursos e imaginarios que aluden a lo mismo y lo otro, a las imágenes desde las cuales leer el cuerpo y, asimismo, en la medida en que dialoga de un modo estrecho con la norma

establecida, el modo en que los monstruos han sido pensados y tratados constituye un tema desde el que dialogar, a una cierta distancia, con la discapacidad. Igualmente, las consideraciones que aquí ya se adelantan sobre lo mismo y lo otro, sirven de introducción al análisis ya más en profundidad que se hará, a partir del próximo epígrafe, de los sustratos epistémicos y sociológicos con los que se gestionado la discapacidad en la modernidad.

La etimología del monstruo, sustentada en el latín *monstrum*, alude a la maravilla, la rareza que se muestra y que a menudo viene impregnada de todo un discurso mítico-religioso que hace mostrar un cuerpo pero también un relato que lo acompaña y le da sentido; por ello mismo, es necesario no olvidar la conexión etimológica con la noción de *moneo* en tanto que alude a una advertencia, a un aviso. El ser deforme que encarna la monstruosidad muestra algo pero también actúa como mensajero de una realidad más o menos explícita. Y en este doble juego de mostrar y advertir es donde también radica su potencia, su admiración pero también su rechazo. La teratología griega ya enfatizaba esta polaridad del monstruo, una atracción que repele.

El monstruo humano y sus diferentes formas de manifestación y ocultación en cada época, se ha manifestado de un modo extraordinariamente heterogéneo a lo largo de la historia. Toda vez que las concepciones de lo que es lo bueno y lo malo, lo agradable y lo desagradable, lo sano y lo enfermo, lo moral y lo inmoral, lo “anormal” y lo “normal”, cambian con el transcurso del tiempo. No obstante, tales valoraciones van dejando ideas, configuraciones estigmatizadas de los cuerpos e inciden la identidad social del sujeto. Desde ese sustrato heterogéneo de la monstruosidad corporal, las personas con discapacidad han tendido a ser relacionados con seres curiosos, extraños, diferentes, monstruosos, en definitiva corporalidades “anormales”.

Independientemente de la acción social y del interés colectivo de mantener al monstruo relegado en la inmensidad de la marginalidad, algunos de ellos en ocasiones se atreven a cruzar la frontera y reclaman su identidad humana. Recordemos el grito de la película, *El Hombre Elefante*, “¡No soy un animal, soy un hombre!” El monstruo humano, lo que se concibe en términos de monstruosidad recorre los márgenes de la sociedad, a veces adentrándose, a veces permaneciendo más allá de los márgenes

permitidos. Con estas acciones el monstruo, nos va recordando que estamos constituidos por unos y por otros, por certezas e incertidumbres y por los peligros de la diferencia.

Ser categorizado como otro, como diferente, provoca, en el sujeto, establecer una delimitación de sus circunstancias de vida, pasadas, presentes y futuras. Es por ello que todos aquellos que alguna vez hemos sido señalados o sentido en nuestros cuerpos, en mayor o menor grado, la encarnación de la monstruosidad humana, renegamos de ella, pero a la vez hacemos de la misma nuestro particular instrumento de gestión y empoderamiento territorial; porque el monstruo es parte integrante de nuestra particular forma de estar y expresarnos en el mundo, en tanto que construcción efectiva de nuestra realidad. El monstruo humano es tan real en nuestras vidas como la existencia de las necesidades básicas que nos apremian en el desarrollo evolutivo de la vida. Asimismo, es firme en sus manifestaciones sociales pero incognoscible en sus intencionalidades. Por lo tanto, un peligro latente que va dejando rastros de miseria y frustración a su paso. Son “la cara oculta de la luna” (Lafuente y Valverde, 2008).

En suma, el monstruo nos remite a una variedad de realidades que incluye seres mitológicos, depravaciones morales, prodigios diversos o anormalidades casi siempre físicas. “Son monstruos que no se ajustan a patrones establecidos y por tanto, su identidad es inquietante” (Lafuente y Valverde, 2000). La identidad del monstruo, se mueve “entre lo permitido y lo prohibido, advirtiéndonos sobre los peligros de vivir, las errancias del pensar y las incertidumbres de la libertad” (Ibíd., p.20). Es así como las representaciones sociales del monstruo nos evocan temores y angustias, removiendo nuestras categorías de pensamiento, de extremo a extremo, tanto podemos temerle y alejarnos, como enfrentarlo y olvidarlo; pero lo que es innegable es que el monstruo nunca nos será indiferente. Porque el miedo, la angustia y la atracción están contenidos en una misma significación socio-cultural.

Cuando intentamos aproximarnos a la figura del monstruo humano, de un modo reflexivo, se hace habitual que este nos recuerde que las nociones de “anormalidad”, “orden social”, “salud” y “autodeterminación”, son parte constituyente de nuestras particulares formas de comprender e interpretar el mundo: “Quien los mire hoy, ya domesticados, no comprenderá su insustituible función cultural y, tal vez, tampoco entienda la emergencia de los nuevos miedos” (Ibíd.: 21), porque el terreno del monstruo no es un umbral a traspasar, ni barreras a levantar, el monstruo convive con

nosotros y entre nosotros. Su comprensión e interpretación va más allá de conocer el origen de nuestros temores, angustias y frustraciones. Está referido, a los límites entre lo prohibido y lo permitido, entre lo homogéneo y lo heterogéneo, entre lo normal y lo anormal: “aunque lo patológico, lo inusual o lo aberrante se definen como excepciones a la norma, es en realidad lo atípico lo que configura y define lo normal” (*Ibidem*: 21). Así, es posible señalar que nuestra realidad en tanto que mundo social, se configuraría a partir, no tanto de sus predominantes semejanzas, sino más bien estaría sustentada en la confrontación con la diferencia.

El monstruo humano, como ya se ha dicho puede ser temido, despreciado, marginado y también exhibido en su estigmatizada corporalidad. Desde el año 1840 a 1940, la exhibición de seres monstruosos, en ferias y circos fue una forma extravagante de manifestar las más profundas preocupaciones de lo que el cuerpo puede llegar a encarnar por los avatares de la naturaleza o bien por hechos traumáticos en la vida. La pujante industria de la monstruosidad humana, se sustentó por sí misma debido a que fue de gusto predilecto de todas las clases sociales en una época en que lo de moda era lo curioso e inexpugnable de la corporalidad humana. En este mismo sentido, muy probablemente el éxito de la exhibición de la monstruosidad humana radicó en que era posible tener control y poder sobre la criatura monstruosa, al tiempo que el espectador intentaba sublimar sus propios temores y angustias hacia lo extraño e incognoscible. Seguramente los monstruos humanos, aparte de ser exhibidos debieron de haber sido compadecidos, justificados en términos divinos y paganos por su condición, como también violentados en forma verbal y física.

Con la próspera industria de la exhibición de cuerpos deformes, se pasó de mostrar los zoológicos de animales exóticos de Europa o América (impulsados por los naturalistas del Siglo XVIII) a exponer al público a personas con deformidad o discapacidad; ahora la extrañeza se encontraba en el hombre mismo, algo muy parecido a él pero considerado diferente por sus rarezas corporales y su conducta incomprensible en el contexto social del momento. Desde una perspectiva histórica occidental, las primeras prácticas de exhibición de otras corporalidades humanas se llevaron a cabo a partir de la “conquista” del Continente Americano, exhibiéndose como diferentes a los indígenas –los “salvajes”– de aquellos territorios conquistados. Posteriormente, las grandes ciudades de Europa, sobre todo París y Londres, se convirtieron en las receptoras y promotoras de la exhibición de corporalidades diferentes a lo conocido

hasta el momento. Eran ofrecidos al público como verdaderos trofeos de caza, transitaban de feria en feria, de circo en circo y de exposición en exposición. De esta forma, a la vez que se revelaban singularidades corporales de otras latitudes, se dejaba de manifiesto el poder de unos sobre otros. Criterios que más adelante serán amparados y empleados por las ciencias y particularmente por la medicina; eso sí, con la excusa de un bien mayor como lo es la “salud” de la población.

Con el objeto de dar cuenta de un modo comprensible al conjunto de la población, los misterios de la naturaleza humana, “se exponían en forma de representaciones teatrales pero con una puesta en escena y dirección científica, generalmente también respaldados por infraestructuras de corte científico o bien médico tales como hospitales, dispensarios, hospicios, entre otros, a personas con deformaciones físicas, desviaciones corporales o mentales, con características morfológicas fuera de lo común o exóticas y también con señales o marcas de las torturas” (Costa, 2003). De esta manera, la construcción de la diferencia corporal ya no es tan solo cosa de las masas ávidas de entretenimiento y de rarezas exóticas, sino que también será objeto y proceso de la ciencia médica, diálogos que hasta hoy se interrelacionan y dan forma y sentido a la integración o exclusión social.

El fenómeno de la exhibición de lo considerado como monstruosidad humana, sin duda marcó tendencias a los dos lados del Atlántico. No obstante, será en Estados Unidos, en donde esta condición humana será tratada como un verdadero producto a comercializar. En 1840, se inaugura el American Museum de P. T. Barnum en el centro de Nueva York, como primera industria del espectáculo fundamentada en la exhibición de lo “monstruoso”: el universo de los freak-shows (o ferias de cuerpos humanos extraordinarios). Desde una visión reflexiva y crítica, es posible observar en el universo de los freak-shows características que incluso hoy es posible identificar fácilmente en nuestras realidades cotidianas. Circos, teatros, la industria del cine y las propias instituciones de la discapacidad, hacen uso de los cuerpos extraños, raros, deformes, discapacitados entre otros, con el objetivo de hacer ver y sentir, aquella fotografía, película o aquellos actos de vida de los cuales jamás quisiéramos formar parte.

Los freak-shows, pueden ser considerados como un primer acercamiento al mundo de lo extraño y lejano, en donde el espectador tendría más o menos controlada la angustia de pertenecer a esos mundos; mundos que no son los suyos. Asimismo, el

espectáculo también resultaba ser una poderosa arma de control y de normalización de ciertas prácticas sexuales que infundadamente pudiesen provocar la concepción de hijos deformes (monstruosos). Probablemente el dueño de tan particulares pasatiempos, ni siquiera tuviese conciencia de tales funciones sociales. Pero a bien seguro, quien sí las tenía era el estado. El propietario de estos espectáculos, si algo tenía claro era que la empresa de los “monstruos humanos lo estaba enriqueciendo, ya que se convirtieron en un fenómeno económico con grandes ganancias” (Costa, 2003).

El “monstruo humano”, siempre diverso, siempre “anormal”, en tanto que excepcional en su integridad, fueron los contra valores que lo encumbraron hasta una extraña categoría de “estrella” de espectáculos de la exhibición de la “monstruosidad humana”. Un buen ejemplo de esto fue el *Ten-in-One* (en el contexto geográfico estadounidense), que era una gran tienda de lona bajo cuyo techo se mostraba la infinidad de modalidades freak, permitía al visitante ver de cerca y además comprar una foto autografiada del “monstruo” (convertido en artista) que más le hubiera impactado. La Metro Goldwyn Mayer publicitaba el espectáculo con el eslogan “más estrellas que en el firmamento” porque el *Ten-in-One*, quiso ser más que una feria de espectáculos de monstruosidades y rarezas humanas.

Muy probablemente, para el empresario de aquella popular empresa, no era más que un lucrativo negocio. No obstante, para aquellos considerados rarezas humanas, el espectáculo les brindaba en primer lugar una relación directa con el público. Así mismo, la puesta en escena les permitía poder expresar y hacer sentir que por lo menos comenzaban a tener un lugar en el espacio y el mundo. Anhelos que fueron abruptamente removidos por las transformaciones socio-culturales de la época. Estos espectáculos tendrán una duración de aproximadamente un siglo (1840-1940). Su desaparición paulatina se debió, entre otras causas, a la crisis económica de los años treinta, a la medicalización de la discapacidad, a los tratamientos terapéuticos de las malformaciones y a las evoluciones en el gusto de la población. Es por ello que aquí planteamos que luego de los constantes procesos de inclusión-exclusión, integración-alejamiento y olvido de las personas con discapacidad a través del transcurso de la historia, los estigmas de la “monstruosidad” se encarnaron en nosotros, imposibilitando aún más que la sociedad comprenda que los cuerpos discapacitados no aluden a un “monstruo”, a una “subespecie”, sino a un semejante diversamente

proveído en su corporalidad y que no es sustancialmente distinto de la realidad propia del nosotros “normalizado”.

A lo largo del “fenómeno freak”, no sólo se exhibieron ejemplos de corporalidades extrañas y monstruosas, sino también, se sucedieron hechos de vida de personajes curiosos tanto en su corporalidad como en la forma que fueron observados a posteriores por la sociedad. El caso de Hellen Keller, Kaspar Hauser, el Niño Salvaje de Aveyron, todos ellos casos reales y desarrollados en momentos consecutivos de la historia (Herzog, 1976). Ya fuese por la irrupción de nuevas formas de constitución de la sociedad o por los particulares modos en que el mundo y sus componentes son interpretados y reescritos, también es posible observar la “monstruosidad” en el sufrimiento y en las posibles condiciones que provocan tales angustias: “Porque en nosotros está esta terrible dificultad, esta espantosa lucha por comunicarnos y esta soledad. Y Kaspar expresa un sufrimiento que está dentro mismo de nosotros” (Herzog, 1976: 138). La angustia y el dolor que expresa Kaspar Hauser, también es reflejada en la vida de Hellen Keller, el Niño Salvaje de Aveyron, y en la de la gran mayoría de los anónimos portadores de alguna condición corporal que los hizo susceptibles de ser significados como monstruosidades.

El “monstruo humano” evoca rasgos que nos recuerdan el miedo, el dolor y la frustración que encarna el no sentirse parte de la sociedad y que más aún se materializa en rechazo y exclusión social; fenómeno fielmente expresado en *Freaks. La parada de los monstruos*, película dirigida por Tod Browning en el año 1932. En ella se pone en escena la venganza de una persona con enanismo, artista de circo, hacia la trapecista que intentó quedarse con su dinero casándose con él. Del mismo modo, en esta obra se exponen las vidas cotidianas de diversos sujetos con malformaciones físicas. La película fue un completo desastre de espectadores en su época. Tal incompreensión debería esperar hasta un pase especial que se llevó a cabo en el Festival de Cine de Venecia, en los años 60, evento que hizo redescubrir la singular película. Ahora los antiguos detractores y nuevas generaciones estaban preparados para observar y aproximarse desde otras dimensiones a la vida de los monstruos.

El monstruo humano, tanto en las sociedades tradicionales como en los períodos consecutivos, provocó asombro, temores, rabias, frustraciones – hoy también lo genera; incluso el monstruo llega a formar parte de nuestros particulares mecanismos de

reacción ante lo indeseado y también de lo que queremos conseguir en el mundo. Así, el fenómeno de la monstruosidad, pudiese ser definido como la atracción o la aversión por lo extraño, lo extravagante, lo extraordinario y lo diferente. Los monstruos representan lo bueno y lo malo del territorio, son la divisoria cultural entre lo que pensamos que somos y lo que no deseamos ser. Por ello, el monstruo significa todo aquello de lo cual no debemos formar parte si queremos participar de la actual sociedad global. Nombrarlo, clasificarlo e imaginarlo, implica sencillamente, designar quiénes son parte del nosotros y quiénes forman parte del otro que debe ser marginado y señalado como “anormal”.

El escenario de lo “anormal”, “extraño”, “incorregible” y de lo “excluyente” desde su fundación “es un estado de vida necesario para circunscribir la esfera de los incluidos” (Butler: 2005: 20). El monstruo nos atemoriza, nos provoca curiosidad, nos satura la capacidad de comprensión social, hasta el punto de generarnos sensaciones de ternura y comprensión. El monstruo evoca otras posibilidades, otras vidas, otras realidades, que por cierto no son las de la gran mayoría de la sociedad; una sociedad que, como diría Baumann, carece en la actualidad de relaciones humanas sólidas y comprometidas, en donde el predominio de lo inestable, líquido, el bajo compromiso emocional y el individualismo, son los rasgos característicos desde los que cabría repensar nuestro presente e indagar ahí, en esa incertidumbre, el espacio y tiempo que se da a la diferencia, a lo que se aleja de los modelos estandarizados de capacidad. Si ayer fueron los monstruos quienes encarnaban de un modo más claro el otro y la exclusión que este deparaba, hoy son otras las figuras que encarnan esa marginación, el estar más allá de la frontera que designa lo propio, lo normal; y aquí en la actualidad nos encontramos sobre todo con los migrantes y la violencia que recibe. Las personas con discapacidad atraviesan este continuo histórico y muestran en cada época histórica formas específicas de estar excluidas, incluso hoy en día, como más adelante argumentaremos, cuando los discursos de la inclusión cobran una mayor protagonismo.

En el pasado fueron los desquiciados, los deformes y las hibridaciones hombre-bestia. Hoy lo son todas aquellas corporalidades estigmatizadas por su condición corporal, dentro de las cuales estarían los extranjeros que buscan un nuevo territorio que les permita mejorar sus condiciones de vida, los sujetos que portan alguna enfermedad catalogada como de amenaza pública, las personas con discapacidad, la diversidad sexual y la heterogeneidad en el color de la piel.

Para ello, y antes de abordar esa problemática que remite de un modo claro a la exclusión e inclusión, es necesario ahondar en la propia conformación de la modernidad y ver cómo cuestiones centrales a la misma perviven hoy en tanto que huellas de un modo de proceder desde el que se gestiona la discapacidad.

## **2.2.- En torno a la configuración sociohistórica de la modernidad**

Se ha estimado pertinente realizar todo el recorrido anterior con el fin de poder contextualizar mejor el andamiaje sobre el que se sustenta la modernidad y ver asimismo sus proyecciones hasta la actualidad. Nos alejamos así de una visión de la historia que deja el pasado en el pasado para preguntarnos por las reactualizaciones de prácticas pretéritas que tienen lugar en la actualidad. La problemática de la discapacidad posee una trayectoria dilatada que era preciso esbozar (aquí sólo mostrada de un modo muy sucinto) con el fin de apercibirnos de que determinados aspectos que pudiéramos detectar en el pasado son reminiscencias de prácticas sociales dotadas de un hondo espesor histórico. Y tomar conciencia, desde ahí, que tal como dice Alfredo Fierro (2006), "quien no conoce la historia, está condenado a repetirla. Lo que es peor, está condenado a repetirla precisamente en sus errores". Por ello, su comprensión resulta crucial en el entendimiento del estatuto de la discapacidad.

Si hay algunos aspectos que necesariamente deben ser destacados en el proceso de surgimiento y configuración de la modernidad, es la creciente pérdida de verdades y creencias con un sesgo teológico, la desvalorización de la autoridad y la angustia de no tener a quién referir la incertidumbre de la vida. Período histórico que difiere sustancialmente de las prácticas y comportamientos del mundo tradicional, en donde la libertad del individuo se sometía a la idea de destino o por un convencimiento mayor a las razones de trascendencia. En la gran mayoría de las culturas premodernas, existía un solo orden social y este era el religioso; aunque naturalmente contaba con detractores, éstos no constituían, ni mucho menos una amenaza para el sistema de creencias dominante. Sin embargo, los intentos del proletariado medieval de «poner el mundo patas arriba» deben ser tenidos en cuenta: a pesar de su derrota, lograron poner en crisis el sistema feudal y, en su momento, fueron «revolucionarios genuinos», ya que no podrían haber triunfado sin «una reconfiguración radical del orden social» (Hilton,

1973: 223-24). Debemos recordar que estos pequeños detractores, más tarde evolucionarían hasta posicionarse como los generadores de las condiciones materiales y espirituales que inspirarán el proyecto iluminista moderno. Por lo cual, creemos pertinente dar cuenta de algunos hechos históricos que se antepusieron y dan forma al mundo que actualmente habitamos.

El paso de la Edad Media al Renacimiento supondrá un nuevo orden encaminado a su constitución. Según Barnes: “Durante la “Edad Oscura” las Islas Británicas (y Europa) se componían de una miríada de reinos y de lealtades en continuo cambio, en los que, la única fuerza unificadora era la Iglesia Cristiana. En este periodo sucede la crisis del régimen feudal y la población pasa de manera paulatina, de vivir en el campo, a la fundación de grandes ciudades; una extensa comercialización permite el intercambio de productos entre zonas geográficas distantes” (1998: 59). Durante los siglos XVI a XVIII, Europa tenía bastante claro que la vida social había cambiado; los antiguos preceptos religiosos puestos en duda, el nuevo sistema de producción y comercialización de bienes y servicios ya instaurado y las nuevas formas semánticas de comprensión del mundo, daban cuenta de los nuevos tiempos. Surge un intercambio mercantil generalizado que sustituyó las relaciones personales entre la nobleza feudal y los siervos, relaciones desiguales en donde dominaba el vasallaje. Estas grandes migraciones de los pobladores del campo a la ciudad, constituyen el conglomerado humano de los grandes centros de intercambio de un tipo de relaciones diferentes a las feudales. Por principio, la circulación de mercancías que confluyen en una ciudad permite: a) conectar lo rural a lo urbano, e insertar lo local en el escenario más global; b) el flujo de un intercambio mercantil diverso; c) la gestación de relaciones entre propietarios privados; y d) la existencia de relaciones desiguales entre propietarios privados y no privados. La ciudad constriñe el espacio a cambio de la concentración de la pluralidad. Durante todo el desarrollo del Renacimiento, el hombre vivirá un proceso histórico que será determinante para el transcurso de su condición de ser humano. En este periodo, se produce, una especie de reencuentro con el antiguo “paganismo” tras siglos de una hegemónica autoridad religiosa “cristiana”. La sucesiva y extensa articulación de factores sociales, políticos, culturales, económicos e intelectuales, organizados en el Renacimiento, promoverán decisivos cambios en el orden establecido hasta ese momento. La secularización del conocimiento que se encontraba principalmente en monasterios e instituciones de formación religiosa, se irá igualmente

expandiendo en términos de abarcar a sectores cada vez mayores de la sociedad. Está aquí en ciernes toda una serie de consideraciones que tienen como finalidad reflexionar sobre el proceso de conocer más allá de la tutela religiosa y ello tiene una clara vinculación con la cuestión de cómo debe pensarse e institucionalizarse el campo educativo.

Resulta en este aspecto obligada la alusión a Jean Jaques Rousseau, que publicará *Emilio* a modo de un tratado filosófico sobre la naturaleza del hombre y su educación. Esta obra será prohibida en Europa y quemada en Francia y Ginebra, por oponerse a la educación y la fe religiosa imperante. Sin embargo, llegará a convertirse en uno de los libros más importantes de la época, como también un valioso referente de los nuevos sistemas educativos en el mundo occidental a partir de la revolución Francesa. El *Emilio* señalaba que “el hombre es bueno por naturaleza, es la sociedad quien lo pervierte (Rousseau, 1973: 204). En consecuencia, Rousseau sostendrá con respecto a la educación de los individuos que ella deberá abandonar la opresión e instrumentalización que la sociedad hace del individuo.

En el Renacimiento, las posibilidades de comenzar a pensar de un mundo más amplio el mundo que se abre conferirán al sujeto un nuevo ordenamiento social; sentirá que puede romper con su pasado de confinamiento territorial al feudo y con su tradicional relación de obediencia, (siervo-señor); los cambios comprenderán tanto la vida religiosa como la vida material del sujeto. En este periodo, la variedad y la riqueza de pensamientos, la prolongación del mundo (toda la época de los grandes viajes que se suceden tras el descubrimiento de América en 1492) y la perspectiva de otras realidades en el universo hará renacer el interés por el arte, las ciencias, la política y con ello también, la conformación de las naciones, principalmente en Francia, Inglaterra y España, acentuándose la idea del nosotros y por tanto, germinando rápidamente la exclusión social hacia todos aquellos que no encuentran acomodo en el imaginario de individuo pensado por esa modernidad incipiente: los vagabundos, los extranjeros, los indígenas, los discapacitados, etc.

Los crecientes ánimos nacionalistas, junto a las extensas guerras de religión. desarrolladas en Europa durante los siglos XVI al siglo XVII, provocarán grandes transformaciones en el mapa territorial, social, cultural, económico, político y religioso; la reforma protestante iniciada por Martín Lutero con la publicación de las 95 tesis, en

las que se criticaba abiertamente la doctrina religiosa católica (la que cada vez más se encontraba apartada de los preceptos originales de su fundación), ocasionarán la división de la iglesia, la cual irá acompañada de cruentas y prolongadas luchas que solo finalizarán con La Paz de Westfalia, el acuerdo entre católicos y protestantes en 1645. En este contexto, el protestantismo cobrará impulso y sus diferentes ramas (luteranismo, calvinismo) se comenzarán a extender rápidamente por el mundo, llegando a ser un verdadero competidor para la iglesia católica e incluso en algunos países como Alemania o Suiza, superándola ampliamente. La división de la iglesia católica tendrá tal influencia en las sociedades posteriores que sus efectos se podrán observar en la política, las relaciones laborales, la constitución de los estados modernos y en prácticamente en todo ámbito de acción humana.

En el renacimiento, con el individuo ya consciente de las potencialidades de su racionalidad, se emprenderán profundos cambios sociales; surgirá un humanismo que procurará hacer del individuo la “medida de todas las cosas”, tanto en el plano cuantitativo como cualitativo. Tal será así que las operaciones sociales que sustituirían el teocentrismo medieval por un prometedor antropocentrismo (humanismo), pondrán en auge nuevas formas de pensamientos que se sustentarán en la ciencia y la búsqueda de la verdad mediante la experiencia y la razón. Dando la posibilidad de observar el universo desde otra óptica (la geometría, la física, la matemática) y estableciéndose, a partir de ello, técnicas y procedimientos científicos que guiarán el modo en que ha de concebirse el conocimiento en tanto que acceso a una realidad que espera a desvelar sus secretos una vez que se pongan de manifiesto las leyes que rigen su funcionamiento.

La ciencia moderna, ciertamente, es expresión de un momento histórico en el cual se asentaban los fundamentos de otra realidad social, que contravenía la milenaria hegemonía doctrinal de la iglesia Cristiana. Hablamos de una realidad occidental, originada a partir de procesos socio-culturales, tanto de continuidad en la creatividad, como de ruptura en la libertad de pensamiento. Tales presunciones cobran realidad al enmarcarlas en el devenir histórico de artistas, científicos y filósofos del renacimiento; la difusión del sistema heliocéntrico por el matemático y astrónomo Nicolás Copérnico, o el fascinador interés por los misterios de la corporalidad humana, expresados por Vesalio en su obra “De humani corporis fabrica”, trabajos que fueron publicados en (1543) y que conllevaron la persecución por parte de la iglesia. Poco más tarde, René

Descarte (1596-1650), será acusado de blasfemo por el “santo oficio”, debido a sus concepciones sobre la “naturaleza humana”. Finalmente en 1637, publicará uno de sus trabajos más destacados, *El Discurso del Método*, en el cual se trazan aspectos fundamentales para guiar la razón y buscar la verdad en las ciencias. Ello dará inicio a la filosofía moderna del racionalismo, bajo la imagen del célebre “Pienso, luego existo”, y a toda una serie de presupuestos que habrían de caracterizar una forma de conocer la realidad que busca poner de manifiesto las leyes que la rigen y también (bajo el influjo del mecanicismo) controlar y dominar el propio decurso de la naturaleza, leída ya bajo el influjo de la metáfora maquina. En ese orden que se busca desde la racionalidad mecanicista se irá dejando fuera todo aquello que recuerde un pasado obtuso e inconsistente, otras formas de conocimiento pero también otros sujetos (indígenas, extranjeros, discapacitados) que no encarnan la racionalidad moderna.

La racionalidad en el paradigma cartesiano, será, por tanto, el sustento de la ciencia, ya que permite alejarse de la existencial “duda” presente en el hombre. De igual modo, es el ineludible punto de encuentro con la verdad. Así, lo único verosímil serían las nociones primarias que otorga la geometría, la lógica y el álgebra, como herramientas unificadoras de las ciencias físicas; principios estos que serían asumidos por Newton (1642-1727), en su publicación de “*Philosophiae Naturalis Principia Mathematica*”, volcado en la adquisición de las leyes que estructuran el devenir del mundo. Entretanto, el método científico se ha erigido a través del tiempo como la forma de llegar a la verdad, resolver la duda y catalizar el devenir del sujeto desde un ayer precario a un presente esperanzador: el conocimiento científico queda aquí impregnado de una narrativa teleológica de esperanzador progreso social.

El racionalismo abrirá la puerta al sujeto a la exploración social de realidades no imaginadas hasta ese momento. La reconfiguración del mundo occidental sobre un sustrato racional se proyecta también al ámbito político-estatal mediante la configuración de un orden político sustentado en la metáfora del contrato social; orden político articulado en torno al miedo y que se proyecta hacia un Leviatán que gestiona la violencia en la conformación de entramados normativos con el fin de bloquear toda violencia que no sea la que proviene del mismo estado que da forma a la sociedad. En otro plano discursivo, no tan alejado, encontramos los planteamientos filosóficos de John Locke (1632-1704) y su defensa del derecho a la vida, a la libertad, a la propiedad

privada. Pero esa propiedad privada (asociada al imaginario del individuo autónomo y libre) requiere ya de toda una retórica de la seguridad y de un ordenamiento estatal que la garantice; la defensa de los principios del “gobierno civil” formulados por Locke, dejarán bien claro “que todo hombre nace dotado de unos derechos naturales que el Estado tiene como misión proteger” (la vida, la libertad y la propiedad). En este mismo orden de acontecimientos, cabe aludir a las trascendentales contribuciones sobre el contrato social planteadas por Jean-Jacques Rousseau, (1712-1778), en donde se aboga que la soberanía del sujeto en sociedad se logrará mediante la renuncia a la libertad que estos gozaban en estado natural. En consecuencia, los derechos y los deberes de los individuos constituyen los requisitos esenciales del contrato social, los que a su vez son regulados en su ejecución por el estado y sus aparatos de vigilancia (la policía, el ejército, la justicia, etc.). Ellos son los encargados de hacer cumplir el contrato social, gestionar la violencia y disciplinar a los individuos.

Estas sucintas consideraciones que aluden a la conformación epistémica y política de la modernidad son necesarias ya que, como se ha sugerido, apuntalan un orden político que tendrá en el desarrollo del capitalismo su sustrato económico; y ese capitalismo requiere la salvaguarda de la propiedad privada por parte del estado, pero también requiere toda una forma de concebir el trabajo, de producir la figura simbólica del trabajador y de articular un régimen de corporalidad que le sea funcional en el ámbito estrictamente productivo. La ligazón entre lo político y lo económico desatada por el capitalismo y la burguesía que lo impulsa, dará lugar a la producción de espacios sociales en donde la desigualdad, la pobreza, y la exclusión social, lejos de aludir a hechos circunstanciales, remiten a elementos estructurales del quehacer capitalista. Aquí la discapacidad encontrará un contexto social que la produce (condiciones laborales inhumanas) al tiempo que la excluye material y simbólicamente (en la medida en que no puede sumarse al régimen laboral estandarizado de la máquina). Desarrollaremos ahora esta idea.

No se podría negar que las relaciones de trabajo y producción capitalista, irrumpidas hacia finales de la edad media, tienen un largo pasado de usurpación del entorno y del hombre. Escenario que en la actualidad, con su sistema de economía de libre mercado, tiene un favorable futuro. Sin embargo, esto no sería una realidad incuestionable sino hubiese transcurrido un extenso proceso de acumulación de

capitales por parte de la incipiente burguesía. Carlos Marx, en el Tomo I de *El Capital*, definirá este pasaje social–económico en la historia del hombre, como la «acumulación primitiva», término que emplea para caracterizar el proceso político en el que se sustenta el desarrollo de las relaciones capitalistas. Es una noción clarificadora, en la medida que posibilita aproximarse a las estructuras (no tanto primeras en el sentido de originarias, cuanto recurrentes que se reactualizan en los distintos períodos históricos) de la conformación del “capital”, toda vez que hunde sus raíces más profundas de análisis en el carácter histórico a partir de la economía política y del empoderamiento social del propio capitalismo.

El capitalismo no hubiese progresado en la historia del hombre sin la referida “acumulación primitiva”, la cual a su vez requirió de un largo e intenso proceso de usurpación y despojo de los espacios “comunes” por parte de los poderes dominantes en cada periodo de la historia. Bastaría remontarse, a modo de ejemplo, al centenario “imperialismo Romano” que hasta su caída en el año 1453, en que Constantinopla cae en las manos del imperio Otomano, se sucedieron actos de expropiación e irrupción de aquellos territorios dominados. Toda la historia del colonialismo puede ser leída, en ese sentido, como un proceso de descomunalizar los usos de la tierra, lo que activa, lógicamente, todo tipo de resistencias para defender lo que se estimaba que pertenecía a la gran mayoría de las personas.

Los movimientos sociales de protección de lo común, de un modo manifiesto, se remontan al surgimiento de la servidumbre en Europa entre los Siglos V y VII, en respuesta al desmoronamiento del sistema esclavista sobre el cual se había edificado la economía de la Roma imperial. Transformaciones sociales que fueron el resultado de dos fenómenos relacionados entre sí. Hacia el Siglo IV, en los territorios romanos y en los nuevos estados germánicos, los terratenientes se vieron obligados a conceder a los esclavos el derecho a tener una parcela de tierra y una familia propia, con el fin de contener así sus rebeliones y evitar su huida al «monte», donde las comunidades de cimarrones comenzaban a organizarse en los márgenes del Imperio. “El mejor ejemplo de sociedad cimarrona fueron los bacaude que ocuparon la Galia alrededor del año 300 a. C” (Dockes, 1982: 87). Las luchas reivindicadoras por lo común llegaron a tener tal significación social, que pese a los numerosos esfuerzos por reprimir a los sublevados o bandas de combatientes, nunca fueron completamente derrotados. Los emperadores romanos tuvieron que reclutar tribus de invasores «bárbaros» para dominarlos.

Constantino retiró a los visigodos de España y les hizo generosas donaciones de tierra en la Galia, esperando que ellos pusieran a los bavareses bajo control. Incluso los hunos fueron reclutados para perseguirlos (Renders-Pehrson 1983). Al tiempo que los levantamientos por demandas por el acceso a la tierra era un clamor y una justa demanda que se propagaba por gran parte de Europa, los terratenientes comenzaron a someter a los campesinos libres, quienes arruinados por la expansión del trabajo esclavo y luego por las invasiones germánicas, buscaron protección en los señores, aun al precio de perder su independencia. Así, mientras la esclavitud nunca fue completamente abolida, se desarrolló una nueva relación de clase que homogeneizó las condiciones de los antiguos esclavos y de los trabajadores agrícolas libres (Dockes, 1982), relegando a todo el campesinado en una relación de subordinación. Tal será la fuerza de la servidumbre y del campesinado por reivindicar sus derechos intrínsecos de persona libre, y por lograr el acceso en propiedad a la tierra, que sus demandas llegaron a tener matices políticos e ideológicos. Con el tiempo, los siervos comenzaron a sentir como propia la tierra que ocupaban y a considerar intolerables las restricciones a su libertad que la aristocracia les imponía. «La tierra es de quienes la trabajan» —la misma demanda que resonó a lo largo del Siglo XX, desde las revoluciones mexicana y rusa, hasta las luchas de nuestros días contra la privatización de la tierra, es ciertamente un grito de batalla que los siervos medievales hubieran reconocido como propio. Toda vez que la fuerza de los «siervos» provenía del hecho de que el acceso a la tierra era para ellos una realidad que les proporcionaba la esperanza efectiva de un mejor futuro.

Los insuficientes pero significativos avances en el acceso a la propiedad comunal, conseguidos tras siglos de persistentes luchas por parte de siervos y campesinos, comenzarán a verse frustradas, durante los siglos XVI y XVII, con la privatización de la tierra y la agricultura en Inglaterra. Provocando que cada vez más se deje sentir la restricción de los espacios comunes: “praderas, bosques, lagos, pastos que proporcionaban recursos imprescindibles para la economía campesina (leña para combustible, madera para la construcción, estanques, tierras de pastoreo), al tiempo que fomentaron la cohesión y cooperación comunitarias” (Birrell, 1987: 23). En la medida que la riqueza se concentraba en unos pocos y el capitalismo fructificaba, el sentido de lo común se alejaba de los idearios sociales. Entonces, la subsistencia a través de los espacios de todos no parecía una opción para la vida. Por tanto, vender-ofrecer su fuerza

de trabajo para subsistir al nuevo sistema de producción, se presentaba como el único horizonte posible.

El paso de un sistema productivo-económico artesanal y de ámbito más bien local, a un sistema mercantil basado en la producción a gran escala y con efectos globales, conllevó profundos cambios sociales, destacando entre ellos de forma predominante, la instauración del nuevo orden económico capitalista que no dejará de expandirse a partir de la “acumulación primitiva” que descomunaliza y entroniza la propiedad privada y la lógica del beneficio a ella adscrita: “La relación de capital presupone la escisión entre los trabajadores y la propiedad sobre las condiciones de realización del trabajo” (Marx, 2005: 893). De dicha “acumulación” destacan, en primer lugar, la violenta expulsión de productores agrarios y campesinos de sus tierras. Al ser excluidos los productores originales de sus medios de subsistencia y no habiendo mercado laboral suficiente para absorberlos, muchos de ellos se verán obligados a convertirse en mendigos y vagabundos. Debido a que el proceso que crea la relación del capital no puede ser otro que el proceso de escisión entre el obrero y la propiedad de sus condiciones de trabajo, ello transforma en capital los medios de producción y de subsistencia sociales y, por otra parte, convierte a los productores directos en asalariados. Para Marx, estas serían las precondiciones esenciales que generarían la “acumulación primitiva” y que paralelamente sustentarán el “capitalismo”.

Los capitalistas industriales, esos nuevos potentados, debieron por su parte no sólo desplazar a los maestros artesanos gremiales, sino también a los señores feudales, quienes se encontraban en posesión de las fuentes de la riqueza. En este aspecto, su ascenso se presenta como el fruto de una lucha victoriosa contra el poder feudal y sus sublevantes privilegios, así como contra los gremios y las trabas opuestas por éstos al desarrollo libre de la producción y a la explotación libre del hombre por el hombre: “No obstante, si los caballeros de industria lograron desalojar a los caballeros de espada, ello se debió únicamente a que los primeros explotaron acontecimientos en los cuales no les cabía culpa alguna. Ascendieron empleando métodos tan innobles como los que otrora permitieron al liberto romano convertirse en amo de su patronos” (Marx, 2005: 891). De este modo, el carácter fundacional de los “cercamientos” capitalistas, a través de la separación de productores y medios de producción, establece en el plano social, una violenta separación que en adelante debe mantener para mantener la progresividad del gobierno “capitalista” en el mercado económico.

En la configuración del capitalismo, bajo cualquier forma y modelo, las condiciones ontológicas del sujeto y las condiciones de producción capitalista, se oponen mutuamente: “Esta escisión entre las condiciones de trabajo, por una parte, y los productores, por la otra, es lo que constituye el concepto del capital: se inaugura con la acumulación originaria, aparece luego como proceso constante en la acumulación y concentración del capital y se manifiesta aquí finalmente como centralización de capitales ya existentes” (Marx, 2005: 316). Entonces, la producción y reproducción del capitalismo, en primer lugar, mediante el despojo de lo común; luego, su transformación en un régimen de propiedad privada, para finalmente darle al sujeto un tratamiento de uso y de cambio en el mercado. Estos serían los elementos constituyentes de una dialéctica en dónde lo relevante, lo que importa y lo que prevalece es el margen de beneficios (plusvalía) que se obtienen tras dicha interrelación de factores. Y ello llevará aparejado la cosificación del trabajador: “Relación específica de producción, una relación social específica en la que los dueños de las condiciones de producción tratan a la fuerza de trabajo vivo como una *cosa*” (Marx, 2005: 989).

Ya en marcha, con toda la maquinaria filosófica y metodológica del capitalismo moderno, el sujeto será desposeído de su condición de existencia comunalizada para convertirse en un elemento fundamental en el sistema de producción capitalista. El proceso de “acumulación capitalista”, no tan solo consistió en despojar de lo público y lo privado al proletariado europeo, sino que también se ocupó en hacer de ellos obedientes máquinas asalariadas. Directrices del capitalismo hacia los cuerpos que, al ser transferidas a otros territorios, aumentarán su campo de proyección, esa geografía del capitalismo en donde tendrá cada vez mayor presencia la violencia en tanto que forma de gestionar y regular el proceso de acumulación. Esto será reconocido por Marx, y dirá que se materializará con el descubrimiento de las comarcas auríferas y argentíferas en América, el exterminio, esclavización y soterramiento en las minas de la población aborigen, la conquista y saqueo de las Indias Orientales, la transformación colonial de África en un coto reservado para la caza comercial. No en vano dirá Marx, el capital emergió sobre la faz de la tierra «chorreando sangre y mugre de los pies a la cabeza». Sobre este encuadre social, es posible inferir que la violencia en los cuerpos y el desgarramiento de las identidades fue el principal medio para la progresión de la “acumulación capitalista” en sus orígenes. Efectivo disciplinamiento del cuerpo en el pasado que al presente devienen absoluta obediencia al vigente sistema económico

neoliberal. Y así, se puede afirmar, como colofón, que “la violencia [...] es ella misma una potencia económica” (Marx, 2005: 940), que se instituye, se transforma, innova y se reproduce en el tiempo.

Cuando observamos el surgimiento del capitalismo, podemos darnos cuenta que no fue solo un proceso de acumulación de capitales y ejércitos de obreros dispuestos a trabajar bajo condiciones absolutamente censurables (“trabajo muerto” en la forma de bienes robados y trabajo vivo en la forma de seres humanos alienados para su explotación). El capitalismo también fue el comienzo de la división y segmentación de clases económicas, sexos, niveles etarios, condiciones corporales (discapacidades) y la diferenciación entre razas. Instituyéndose de este modo una filosofía racional moderna del interés secular por el materialismo, el individualismo y la renovada liberación de la moral cristiana. La entrada, desarrollo y consolidación del capitalismo, de un modo general, es posible reseñarlo como un largo proceso histórico, el cual se ha caracterizado por alcanzar grandes transformaciones sociales-económicas y de dimensiones globales. Cambios en el orden establecido que fueron la respuesta de la clase dominante a la atomización de los recursos financieros y el uso de los bienes en forma comunitaria. Situación que conllevó sustancialmente la concentración del poder económico y financiero, produciendo así de forma recurrente situaciones de desigualdad y marginalidad. La vida precarizada se asienta como consecuencia lógica e inevitable del capitalismo. El capitalismo, por todo ello, resultó ser, por una parte, la abundancia y la riqueza; y, por otra, su opuesto complementario, la miseria, la pobreza y marginación.

El capitalismo, en definitiva, aparece como un complejo entramado político y económico que produce de forma recurrente desigualdades y discriminaciones. La constatación de esto es fundamental porque ello incide directamente en la producción de corporalidades. Como ya se ha indicado, el capitalismo, en determinados regímenes laborales, puede jugar un papel importante en la producción de discapacidades pero también es importante destacar que el proceso productivo margina todo aquello que remite a la discapacidad toda vez que deviene disfuncional para la acumulación de capital. En este epígrafe hemos incidido en el sustrato sociohistórico de la modernidad y su ligazón con el capitalismo, ya que aquí encontramos un sustrato sociopolítico que creíamos necesario enunciar y exponer.

A continuación, y sobre la base de ese sustrato, indagaremos en lo que alude más directamente a la producción de la discapacidad en el contexto discursivo de una modernidad que exalta de forma recurrentemente la idea de normalidad en detrimento de la diferencia.

### **2.3.- Modernidad, sujeto y discapacidad**

A partir de la modernidad, más precisamente hacia finales del Siglo XVIII, se producen decisivos cambios que influirán sobre la forma de entender y actuar sobre el mundo. Se trata de una nueva manera de comprender el universo que lleva aparejado la entronización de un determinado tipo de subjetividad.

La modernidad surgirá en la vida del hombre tanto bajo la promesa de libertad, como bajo "la capacidad del individuo de actuar sobre sí mismo para construir su identidad personal, utilizando las tensiones existenciales causadas por sus relaciones con los otros y el mundo" (Bajoit, 1997). El surgimiento del sujeto moderno, desde una perspectiva socio-antropológica, no se constituye a partir de 1789, ni a partir de sus emblemas revolucionarios de "igualdad, libertad y fraternidad", ni de su elemento bélico más característico "la guillotina", sino, más bien, se trató de un proceso de larga duración en el que estaban inmersas las estructuras sociales, políticas, económicas e intelectuales de la Europa Occidental. Esa transformación que se hizo manifiesta y evidente de manera abrupta en Francia, hubiese conducido en cualquier caso a las mismas consecuencias, aun cuando no hubiesen concurrido hechos revolucionarios (Tocqueville, 1996), toda vez que era un continuo devenir en la forma de concebir la racionalidad en el hombre y las diversas formas de observarse a sí mismo.

Sin duda, los acontecimientos históricos en el hombre han estado marcados por espacios de ruptura y continuidad, pero las determinaciones sociales que introdujo la modernidad "arrasaron de una manera sin precedentes todas las modalidades tradicionales del orden social. Tanto en extensión como en intensidad, las transformaciones que ha acarreado la modernidad son más profundas que la mayoría de los tipos de cambio característicos de períodos anteriores. Extensivamente han servido para establecer formas de interconexión social que abarcan el globo terráqueo; intensivamente, han alterado algunas de las más íntimas y privadas características de

nuestra cotidianeidad" (Giddens, 1994: 18). Entretanto, los profundos cambios teóricos, políticos y económicos, que conllevó la entrada de la modernidad pondrá límites y en algunas circunstancias fin a los fundamentos en que se asentaban los antiguos paradigmas de acción y comprensión social del mundo. La relativa democratización de la lecto-escritura y el descubrimiento de nuevos mundos a través de un progresivo e imparable imperialismo colonizador tanto de los territorios como de las formas de pensar el espacio que se habita y de la identidad corporal que lo constituye, otorgarían al hombre un nuevo estatus social.

La idea moderna del hombre capaz, autónomo y dueño de su destino en la tierra, comienza a tornarse problemática cuando se confronta con otros cuerpos que no responden a ese modelo y es ahí donde habrá que ver el lugar que ocupa el cuerpo que porta una discapacidad, en tanto que cuerpo que no encaja en ese sujeto pensado por la modernidad. Lo importante es ver que ese sujeto, por su misma configuración, produce ya exclusiones simbólicas que tendrán sus repercusiones materiales y vivenciales: "Multitud de profesiones de fe universalistas o de prescripciones universales son sólo fruto de la universalización (inconsciente) del caso particular, es decir, del privilegio constitutivo de la condición escolástica. Si no va acompañado de una evocación de las condiciones económicas y sociales excluidas del acceso a lo universal y de una acción (política) que trate de universalizar prácticamente estas condiciones, dicha universalización puramente teórica conduce a un universalismo ficticio. Otorgar a todos, pero de manera meramente formal, la "humanidad" significa excluir, con apariencias de humanismo, a todos aquellos que carecen de los medios para realizarla" (Bourdieu, 1999: 90). Las personas con discapacidad en el devenir histórico no han decidido sobre ellos; más bien, sobre ellos se ha decidido qué deben hacer, cuándo lo deben hacer y cómo deben hacer sus vidas. Determinaciones sociales que han provocado que en ellos e incluso sobre sus familias, los mecanismos de adoctrinamiento y eliminación social actúen. En la antigüedad fue la supresión y el alejamiento, en la Edad Media las acusaciones de posesiones diabólicas motivaron su eliminación; continuo sistema correccional y de prevención del cuerpo "anormal" que se mantendrá hasta la entrada de la modernidad, siendo remplazado por un cauteloso pero efectivo régimen de control y observación social, el cual se llevará a los límites de su expresión en las emergentes instituciones sociales modernas.

Durante las sociedades tradicionales, las personas con discapacidad al margen de la documentada realidad de injusticia hacia ellos, podían encontrar un contexto local en el que, sobre la base de la existencia de vínculos familiares sólidos, los parientes cercanos siempre sabían encontrar alguna función útil para que los discapacitados pudieran desempeñar un papel en la economía doméstica. Sin embargo, con la entrada de la modernidad, se harán públicas e innegables la desigualdad y la discriminación hacia las personas con discapacidad, plasmándose todo ello en castigos y encierros. Los planteamientos de Foucault resultan aquí fundamentales. El siglo XVII es el siglo de los encierros, el control y la institucionalización de una economía punitiva que se abalanza sobre aquellas subjetividades contrarias al orden que se va construyendo; como el propio Foucault sugiere en relación a la mirada médica, "el Hospital General no es un establecimiento médico, es una especie de entidad semi-jurídica, una especie de entidad administrativa, que al lado de los poderes de antemano constituidos y fuera de los tribunales, decide, juzga y ejecuta" (Foucault, 1991: 81-82). Préstese atención a que el nuevo orden jurídico no emana del gran señor feudal de la edad media, ni de poderes eclesiásticos claramente establecidos por una curia selecta; al contrario, el nuevo mecanismo de control y sanción es discreto, velado y prudente pero más efectivo que sus precedentes ya que tiene la capacidad de introducirse y actuar tanto en el ámbito público como en el privado. La disciplina irá atravesando y configurando una amplia red de espacios sociales y junto a ello produciendo formas de subjetividad que deben llevar incorporadas los requerimientos de lo disciplinar.

Las nuevas formas de situar y comprender al sujeto durante la modernidad se sintetizarán así en un elemento central como es "la razón"; mecanismo de conocimiento por medio del cual se logrará controlar y dominar intencionadamente al hombre y a sus circunstancias. De esta manera, "la filosofía occidental postulaba, implícita o explícitamente, al sujeto como fundamento, como núcleo central de todo conocimiento, como aquello a partir de lo cual la libertad se revelaba y la verdad podía eclosionar" (Foucault, 1999: 171). La razón, como eje de toda operación moderna, seguirá el objetivo de alcanzar el progreso social. Los pilares son el capitalismo, el iluminismo y el disciplinamiento. Alcanzar el progreso implica, precisamente, la manipulación de lo diferente, de aquel o aquello que sale de los parámetros de lo normal.

El individuo moderno es parte y actor de sus circunstancias en tanto que es vinculado a la categoría de sujeto, y tal designación no se le otorga por el significativo hecho de ser un ente orgánico, asociado a una condición universal correspondiente a la “especie humana”, más bien, tal designación está dada por la capacidad de participar, colaborar, proponer y ser fuente de recursos productivos y cognitivos. Ya en las sociedades clásicas como Grecia y Roma, existían hombres completamente libres y dotados de conciencia en sus decisiones, quienes eran sustentados por otros que no gozaban de derechos ni privilegios sociales; situación que estaba claramente definida como norma cultural y que era asumida de forma universal por la población. Como se ha venido señalando, la razón, como sustrato epistemológico, ha guiado los procesos de modernización, que en su conjunto no tuvieron a la gran mayoría de los individuos como protagonistas de estos acontecimientos. Podemos suponer que dentro de estos actores desestimados de las nuevas realidades que comenzaban a configurarse, se encontraban las personas con discapacidad; descartadas estas por los aspectos que vienen a configurar el orden simbólico y político de lo social, en donde la idea imperante de «normalidad corporal» regulará los modos en que los cuerpos son llamados a formar parte de la sociedad que produce y consume.

Si bien es cierto que en el mundo tradicional la autoridad religiosa no eliminaba por entero la incertidumbre de la vida en lo cotidiano, sí daba al menos una respuesta a lo que estaba fuera del control humano. En la modernidad también existirán otras formas de autoridad y la religión queda descentrada de su anterior posicionamiento como centro simbólico desde el que leer el mundo; y esta es la fundamental diferencia con el régimen anterior: la religión pasa a conformar una más de las múltiples autoridades que surgirán con la modernidad. En estos nuevos tiempos, la sociedad viene ligada ya al Estado nacional, el cual "en tanto entidad sociopolítica, contrasta fundamentalmente con la mayoría de los tipos del orden tradicional y nace sólo como parte de un sistema de un Estado nacional más amplio (que en la actualidad tiene un carácter mundial), posee formas muy específicas de territorialidad y capacidad de vigilancia y monopoliza eficazmente el control sobre los medios de coacción" (Giddens, 1995: 27). De la mano del estado moderno emergerán nuevas categorías de influencia social, tales como los saberes expertos, la incipiente sociología, la psicología experimental, la pedagogía, la psiquiatría clínica y las bases conceptuales del movimiento médico de rehabilitación corporal. Todas esas disciplinas entre otras,

reforzarán la certeza de liberación del hombre de viejas ataduras pastorales, combinándolo a conducir y asumir sus propios riesgos y desafíos, a través del gran vehículo moderno que es la “razón” y sus expresas comprensiones científicas.

La modernidad, mediante sus progresivos desarrollos sociales y tecnocientíficos, ha reducido un número considerable de riesgos, y a la vez, ha generado otros nuevos, tal y como afirma Beck (1999). La sociedad moderna así como vive de los recursos naturales que ha consumido y destruido, también convive con una pluralidad de referencias morales en las que ya no hay un único centro de referencia incuestionable. Por ello, las esferas de valor, al pasar a formar parte del ámbito de lo interpretable en cuanto a sus significados, se transforman en algo lábil dando lugar a "culturas pluralistas, des-tradicionalizadas, hiper-críticas y sub-realistas." (Brünner, 1999: 22). En este nuevo periodo de la historia, el hombre es concebido como un ser libre y por lo tanto responsable, en gran medida, del devenir de su vida. Al margen de que la idea de destino sea más bien asociada con el hombre tradicional, esta noción sobre la vida y la muerte en la modernidad seguirá estando presente, determinando las formas de comprender y actuar en el mundo por parte del sujeto; él es quien piensa y quien decide, por su presente y su futuro. Por lo general, la información de la persona o sistema experto ayuda en la evaluación de los riesgos, pero quien lleva la responsabilidad de la decisión es el individuo afectado por éstos (Giddens, 1995). Transformaciones socio-culturales que estarán fuertemente influenciadas por una ideología del cuerpo hegemónico, funcional y capaz de dominar su entorno. Pero cuando esto no ocurre, cuando el cuerpo posee otras peculiaridades, cuando la subjetividad no está sumida en procesos de reconocimiento, aparece ya la posibilidad de la exclusión social.

En la medida que el capitalismo se iba consolidando, también la discapacidad se constituía en una forma de marginación pública, resultante de una estructura social excluyente. Respecto de la vigencia de este mecanismo, el sociólogo Eduardo Joly (2008) alude con ironía al “derecho a ser explotados”; con esta imagen se alude a la realidad de todas aquellas personas con discapacidad que, por una parte, desean acceder al mercado de trabajo y, por otra, todas aquellas personas con discapacidad que desempeñan algún trabajo remunerado. Para las primeras, al día de hoy, sus posibilidades de acceso al mundo laboral “normalizado” son muy difíciles al margen de los cauces institucionalizados de ayuda social y, para las segundas, que cuentan con un

trabajo remunerado, sus condiciones laborales son cada vez más precarizadas, al tiempo que se adivina una tendencia de progresiva expulsión de las personas con discapacidad del ámbito laboral.

La exclusión del mercado laboral de las personas con discapacidad, no solo se emplaza en los principios capitalistas y sus reguladoras condiciones de acceso y mantención en el régimen laboral, también está relacionado con la ineffectividad de las políticas de integración laboral, la precariedad de las ofertas de empleo para el colectivo y la explotación material y simbólica del cuerpo discapacitado por parte de aquellas instituciones que trabajan con y presumiblemente para la discapacidad; situación de la cual puedo dar cuenta, tanto como beneficiario de planes y programas de integración laboral, como por la condición de contratado de una empresa del ámbito de la discapacidad, la cual, aunque no esté explicitado de forma escrita, me pide que actúe, represente y mantenga las tradicionales imágenes de la identidad de la discapacidad.

No hay que olvidar que en la medida que la modernidad nos prometió libertad y nuevas perspectivas de desarrollo, nos atrapó igualmente en un proyecto del cual no podemos renegar, ni tan siquiera abandonar; la ley de los mercados, la oferta y demanda de productos y el incierto origen y destino de capitales van subordinando nuestra frágil economía doméstica. Más aún cuando portas alguna discapacidad, ya que tus posibilidades laborales se restringen a los intereses institucionales de la discapacidad, o bien a los ambiciosos deseos de poder de algún líder de turno. Si no hubiese sido por la oportuna mediación de algunos directivos de mando intermedio de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), quienes en su momento intercedieron por mí, no hubiera podido ingresar en sus territorios de aparente solidaridad y comprensión hacia la discapacidad. Aunque yo presentaba discapacidad visual, al igual que la persona que debía decidir si me permitía ingresar en una institución para discapacitados visuales, esto no resultaba ser un hecho coadyuvante cuando la categoría de ciudadanía es incompatible con la nacionalidad de origen, pero ¿acaso la discapacidad no es una condición universal? A pesar de los profundos entramados jurídicos en relación a la condición de origen y de la función social de las instituciones de discapacidad, lo cierto es que solo puedo relatar lo que aquí presento porque el aparato institucional de la ONCE, en última instancia, consintió contratarme.

Con la entrada de la modernidad, el pasado devendrá historia cerrada; el presente será centro de cambios sociales, un espacio temporal en que el hombre se renueva y se prepara para descubrir nuevos horizontes: confía en su racionalidad, cree saber hacia dónde va. Pero la modernidad ofrece múltiples caminos, con lo cual el hombre vive una especie de sobre oferta de posibilidades y valores sociales, que no hacen más que subsumirlo en un mar de dudas e incertidumbres. De esta manera, el clima de la modernidad es la falta de un sentido. El fin de los grandes relatos, la falta de cabida para la pretensión totalizante de la razón, van de la mano con un espíritu que concibe el mundo como una infinita red de interpretaciones y micronarraciones. Nada es verdadero en sí, solamente contamos con descripciones y re-descripciones y a ello se suma una cierta falta de sentido de futuro. Los hechos no van más allá de lo anticipado. Se observa un rechazo a significar los acontecimientos o, a la inversa, una tendencia a significar cualquier cosa: “Hay una falta de perspectiva, hay intrascendencia y valoración de lo vulgar más que de la distinción, se desconfía de la verdad y se ironiza en vez de creer, (...) una modernidad que acepta la pérdida de sentido, de valores y de realidad con una jovial osadía...” (Brünner, 1999: 54).

En este contexto social, las personas con discapacidad no son una población hipotéticamente vulnerada en sus derechos intrínsecos de persona; más bien, somos objeto de tradicionales y efectivos procesos de exclusión social, los cuales no han considerado a las personas con discapacidad bajo la categoría de ciudadanía con plenos derechos. Desde estas perspectivas sociales y culturales, es posible concluir que: “(...) la discapacidad no es un fenómeno biológico, sino una retórica cultural. Por lo tanto, no puede ser pensada como un problema de los discapacitados, de sus familias o de los expertos. Es una idea cuyo significado hunde sus raíces más profundas en la normalidad y sus efectos productivos como norma en los procesos históricos, culturales, sociales y económicos, que regulan y controlan el modo a través del cual son pensados e inventados los cuerpos, las mentes, el lenguaje, la sexualidad de los sujetos” (Almeida; Angelino, et al, 2001: 8). De esta manera, las personas con discapacidad durante la modernidad, al igual que hoy, son observadas y categorizadas como un colectivo incapaz, indefenso, improductivo, en suma, “anormal”. Habrá que ver e indagar en las sucesivas reformulaciones que se suceden de la producción de exclusiones y marginaciones, los intentos de inclusión de la diferencia, las políticas que intentan trascender un discurso de la anormalidad, pero quizás, sobre la base de toda esa

heterogeneidad, también es posible rastrear una historia de larga duración que se asienta sobre un trasfondo de diferencia que ubica al otro, al portador de la discapacidad como alguien que no llega a estar enteramente reconocido, alguien de quien acaso se puede hablar y con quien se puede hablar pero no alguien a quien se le facilita la posibilidad de hablar como un igual, ubicado en una lógica de reconocimiento desde donde se asume y se dialoga con la diferencia.

Como señala Oliver (1998), la construcción social de la discapacidad obedece a relaciones sociales de dominación. Según este autor, aunque siempre existieron personas con deficiencias, la concepción de la discapacidad surge con la industrialización; es decir, con un modelo de producción en el que el hombre debe, cada vez en mayor medida, ajustarse a los tiempos estandarizados de las máquinas. En estas circunstancias, las personas con discapacidades sufrían desventajas respecto de las demás personas ya que podían encontrar más dificultades para realizar las mismas tareas. Lo que había sido causa de obtención de menores ingresos en épocas pasadas, en esta etapa era motivo de completa exclusión. La producción artesanal, que se acomodaba a los tiempos de cada individuo, había quedado atrás para desventaja de muchos, especialmente para aquellas personas que difícilmente podían imprimir a sus trabajos la creciente velocidad requerida en el capitalismo. No obstante, ante tales riesgos modernos, las personas con discapacidad fuimos capaces de estar, resistir, permanecer y proyectar nuestros deseos de integración social.

La discapacidad, en definitiva, es un concepto relacionado estrictamente con el de normalidad. Uno y otro se relacionan como práctica dialéctica moderna de estigmatización corporal: “El concepto de normalidad es una invención de la Modernidad, que se instaura como una categoría que rige la mirada de médicos, educadores y criminólogos a partir del siglo XIX. Pero es una categoría que se construye desde su negación, porque lo que su origen sintetiza no es la normalidad, sino la anormalidad, que confirma la propia pertenencia a lo Uno, a lo Mismo” (Vallejos, 2002: 2). Mediante las valoraciones sociales de qué es lo “normal o anormal” en una sociedad se controla y se organiza a los sujetos y sus cuerpos, señalándoles qué deben hacer, cómo deben hacerlo y qué el lugar es el más adecuado para ellos. Y ello es así porque “la discapacidad [...] está socialmente determinada, esto quiere decir que en ella están registrados los trazos característicos de la estructura social de un momento dado, pero, a su vez, es el propio discapacitado [...] como individuo que nace y se

apropia de aspectos de esa estructura que están a su alcance desde su posición, quien al reproducirse está también produciendo y reproduciendo las determinaciones de esa realidad” (Borges, 2006: 30).

Como me dijo un día mi amigo Chema: “A los discapacitados nos discapacitan para que nos discapacitemos aún más”; es el relato en torno a su condición de discapacidad psíquica (esquizofrenia) de un buen conocido mío y compañero de actuación de la permanente obra de teatro sobre la discapacidad -“discapacitados y sus denigradas representaciones sociales”- que performativamente representamos en el pueblo que habitamos; claro está que esto lo señalo en forma metafórica para su mejor comprensión pero también para expresar una vivencia que, preocupantemente, acaso tiene visos de realidad.

## CAPÍTULO III

### EL CUERPO DISCAPACITADO: ENTRE LA DESIGUALDAD Y LA EXCLUSIÓN

#### 3.1.- La producción social de la exclusión

La aceptación o el rechazo de las personas con discapacidad, en cada momento de la historia, se ha visto condicionado, como venimos sugiriendo, por el modo en que en cada momento sociohistórico concreto se establece qué es aquello que queda ubicado dentro de una asumida normalidad corporal: “La normalidad y su ideología normalizadora son una construcción, en un tiempo y en un espacio determinado, fruto de ciertas relaciones de desigualdad que permite a un grupo instalar ciertos criterios para delimitar qué es y qué no es, es decir, criterios hegemónicos, que aparecen como únicos e incuestionables” (Sosa, 2007: 105). Concepciones en relación al mundo, a los cuerpos y a las identidades, que cobrarán particular relevancia a partir del siglo XVIII y durante los períodos sucesivos, debido principalmente, a la consolidación del proyecto “iluminista” y su referida “racionalidad moderna”. Idearios que privilegiarán, fundamentalmente, el conocimiento racionalizado y su capacidad de control de la naturaleza y en consecuencia del hombre mismo.

El proyecto Iluminista, instituido entre un antes (tradicción) y un después (modernidad), configurará un individuo autónomo, que responderá a las nuevas pautas culturales del momento. Sujeto para el cual, desde la óptica cartesiana, el mundo sería lo "extenso", lo que se presenta ante él, como lo otro, como lo objetivado, como un lugar desconocido que debe ser sometido a los análisis de la ciencia. Así, “... la base de la recuperación de la razón moderna supuso la conquista de la filosofía clásica (la inclinación ontológica de un Aristóteles), mientras que se rompió con su propia redención en la reflexión medieval (la subordinación de la filosofía a la teología)” (Netto, 1994: 28). Es en esta relación concreta de hechos sociales y transformadores pensamientos, en que la filosofía de un nuevo mundo moderno surge con sus certezas e incertidumbres que impregnarán desde las relaciones más íntimas hasta toda relación de producción económica y cultural.

En la modernidad, las renovadas formas de pensar al hombre en el mundo, la innovación en las ciencias y el surgimiento del estado nación, ampararán al imponente sistema capitalista. Nuevo orden económico que será clave para la conformación de una obediente clase trabajadora, la arbitraria regulación de la propiedad privada y el comienzo del reino de la fuerza y la eficiencia de las máquinas por sobre la mano de obra asalariada: “Desde esta perspectiva, el nuevo sistema se caracteriza por una tendencia al incremento de la desigualdad y la polarización social [...] Bajo el nuevo sistema de producción, un número considerable de seres humanos, probablemente una proporción creciente, son irrelevantes ya sea como productores o consumidores desde el punto de vista de la lógica del sistema” (Castells, 1998: 337).

Las premisas básicas del sistema capitalista durante su instauración, hasta la actual liberación de los mercados económicos, se han sustentado en la “empleabilidad y obediencia”, del sujeto ya que, como apuntaba Foucault, "el cuerpo sólo se convierte en fuerza útil cuando es a la vez cuerpo productivo y cuerpo sometido" (Foucault, 1998: 34). Y a partir de ello, es posible señalar que la “exclusión social es un proceso que relega a algunas personas al margen de la sociedad y les impide participar plenamente debido a su pobreza, a la falta de competencias básicas y oportunidades de aprendizaje permanente, o por motivos de discriminación. Esto las aleja de las oportunidades de empleo, percepción de ingresos y educación, así como de las redes y actividades de las comunidades. Tienen poco acceso a los organismos de poder y decisión y, por ello, se sienten indefensos e incapaces de asumir el control de las decisiones que les afectan en su vida cotidiana” (Com, 2003: 9). El absolutismo del capitalismo en sus inicios y la actual mercantilización del cuerpo por el dominante neoliberalismo global convergen en la imposición de todo un medio coercitivo para extraer el máximo trabajo al menor costo de cada individuo y, cuando esto no se logra, surgen las diferencias, las decepciones, las contrariedades, que darán paso al rechazo y la referida exclusión social.

El inagotable empeño del régimen capitalista por contar con obreros en posesión de utilizables capacidades físicas y psíquicas, no solo se limitó a excluir a todos aquellos sujetos que no cumplieran los ideales capitalistas de “subordinación y eficiencia” más allá de su edad o condición de existencia, sino que también comprendió un aspecto demográfico: intentar fijar a la población en aquellos espacios asociados a la producción industrial y controlar la movilidad de la gente introduciendo la sanción punitiva para todos aquellos movimientos que no estaban permitidos; el capitalismo,

como sugería Foucault, se asienta sobre un modelo anti-nómada que establece el modo en que ha de practicarse la movilidad. Al mismo tiempo, y más allá de que el cuerpo del trabajador estuviera obligado a producir, se inició todo un proceso en torno a la ética del trabajo por medio del cual se intentó producir la figura simbólica del trabajador con lo que no sólo se buscaba producir algo material sino también la propia identidad de quien trabajaba. Bajo estas concepciones mecanicistas de la corporalidad humana, todos aquellos sujetos que no lograban desempeñar alguna función sostenedora para el capitalismo (trabajar, procrear y consumir) fueron desestimados tanto del proyecto iluminista y de su filosofía liberadora del hombre.

Todas estas consideraciones, que ya habían sido sugeridas en epígrafes anteriores y que aquí retomamos como base para las consideraciones posteriores, nos llevan directamente a la problemática de la exclusión y al papel angular que juega esta en la conformación de la modernidad : “... la real importancia de la idea de la exclusión social yace en la enfatización del rol de los fenómenos relacionales en la privación de capacidades y por ello en la experiencia de la pobreza [...] La utilidad del enfoque de la exclusión social no reside [...] en su novedad conceptual, sino en su fuerte énfasis en el papel que los hechos relacionales juegan en la privación” (Sen, 2000: 6-8). Devenir histórico que mediado por las nociones de poder, ciudadanía y derechos, van construyendo las imágenes, prácticas y representaciones sociales a través de las cuales se estructuran los procesos de exclusión y las formas diversas con las que se proyecta en diferentes ámbitos sociales.

Es interesante aquí el modo en que Zygmunt Bauman alude a la exclusión desde la metáfora del jardinero; una metáfora que hace referencia a la contraposición entre culturas cultivadas, producidas, dirigidas y diseñadas por una parte y las culturas silvestres o “naturales” por otra. En la primera, se enfatiza la noción de la necesidad de un poder que ejerza un diseño artificial, ya que el jardín en que la sociedad se ha convertido no tiene los recursos necesarios para su propio sustento y auto reproducción, por lo que es dependiente de este poder. En las culturas silvestres, en cambio, los recursos de auto reproducción están en la propia sociedad y en sus lazos comunitarios; allí el poder se asemejaría a un guarda bosque que encuentra su sustento en lo que el bosque entrega “naturalmente” a cambio de cuidado. El traspaso de las culturas silvestres ajenas al diseño social consciente a las culturas jardineras fue el resultado más importante de la modernidad. El centro de esta transformación fundamental fue, como

se ha indicado, una rearticulación de las relaciones de poder. El guardabosque era una relación ineficiente, en tanto que el jardinero contaba con un conocimiento especializado que le permitía saber cuáles eran las malas hierbas, las malezas, y cómo eliminarlas; dichas malezas que crecen en las periferias de la sociedad serán todos aquellos que por diferentes razones de etnia, clase, sexualidad, etc., quedan excluidos. Sin embargo, para Bauman, el modo más inquietante de la realización completa del estado jardinero se encuentra en el estado totalitario propio del Siglo XX, que encuentra sus malezas en todo aquel señalado como extraño, judío, gitano y también, aunque sea pocas veces referido, las personas con discapacidad. En última instancia, el genocidio sería la máxima concreción de la jardinería social, la depuración de las malezas en función de la concreción de una imagen de lo que el jardín debe ser en términos de homogeneidad social y corporal.

Reconocer las diferencias entre estar integrado o ser excluido de la sociedad, en base a la deriva corporal, según quien piensa y vive esta investigación, estarían dadas por las cualidades y los estados orgánicos de funcionalidad y eficiencia para el predominante sistema capitalista y de libres mercados. Toda vez, que “las normas establecidas no son sino las normas dominantes. Los valores de un grupo de élite se convierten en dominantes dentro de una sociedad, y mediante la construcción y la imposición de una norma de conducta unitaria para todos, una élite mantiene sus propios intereses al tiempo que subordina los de los demás. Por tanto, la formación de la ‘normalidad’ es el resultado –y la representación– de un ejercicio de poder” (Barton, 1998: 160-161). Así planteado, el estado de incapacidad presupondría la ideología cultural de la “anormalidad”; invalidando socialmente a los sujetos con discapacidad asignándoles unos lugares y unos tiempos sociales paralelos; somos personas que encarnamos un nosotros distante; tanto en la calle como en los entornos íntimos y privados. Es habitual que se nos señale el territorio que la sociedad cree que debemos ocupar.

Habitualmente en mi actual trabajo, vendedor de cupones, la gente me comenta: ¿qué sería de éstos si no estuvieran en la ONCE? Asimismo, los clientes me dicen que “no podría estar mejor en otro lugar, porque a qué nos íbamos a dedicar si no existiera la venta del cupón en la ONCE”. Se opera aquí una lógica del reconocimiento pero tan sólo adscrita a un determinado lugar: “te reconozco en el espacio conformado para la discapacidad”, pero ese reconocimiento comienza a ponerse en cuestión cuando se

abandona ese espacio, cuando la discapacidad no quiere tener espacios acotados para ella: “el reconocimiento de la dignidad de personas o grupos constituye el elemento esencial de nuestro concepto de justicia... Hay formas de trato socialmente injustas en las que lo que está en juego no es la distribución de bienes o derechos, sino la ausencia de afectos y cuidado o de estima social, que hurtan la dignidad o el honor” (Honneth, 2010: 14-15). Voces y actitudes que significan y revelan en los espacios urbanos, por parte de la sociedad, la asignación de tiempos y espacios excluyentes hacia la discapacidad.

La situación de la discapacidad, concebida en estos términos, nos permite efectivamente subrayar un aspecto que apenas hemos detectado en investigaciones precedentes en el ámbito de la discapacidad. Y ello alude en gran parte al modo en que las lógicas de exclusión dejan su huella en la corporalidad discapacitada y el modo en que esta encara la vivencia de lo social. Como ya dijera Le Breton: “El cuerpo funciona como límite fronterizo, factor de la individualización, lugar y tiempo de la distinción” (2008: 153). No obstante, en el caso de las personas con discapacidad, tales autodeterminaciones están claramente instituidas por lo sentido, pensado e imaginado de sus cuerpos. Y ello debido a que el mundo social es un espacio en el cual los discapacitados a través de los procesos de interacción histórica han sabido asimilar pragmáticos aprendizajes de mundos que agreden, discriminan y quebrantan a los cuerpos: “La marca corporal es un límite simbólico dibujado sobre la piel que establece una referencia para la búsqueda de significado y de identidad, es una especie de firma mediante la cual el individuo se afirma en la identidad que ha elegido” (Le Breton, 2010: 74).

Es la vivencia de esto lo que nos lleva a nosotros los discapacitados a designar, configurar y crear el lugar en que queremos estar y en el que pensamos que los demás deben estar. De esta manera, el cuerpo discapacitado ofrece a quien la porta un conocimiento, simbólico y operativo del mundo y del tiempo específico que vive. Podemos llegar a sentir y vivenciar otra discapacidad de la que nos es impuesta cuando rompemos con la habitualidad asignada y, así, el cuerpo deja de ser lo que era para poder llegar a ser una realidad de la que nos reapropiamos, lo que exige tener conciencia y empoderamiento: “el cuerpo es el presente-ausente, al mismo tiempo pivote de la inserción del hombre en el tejido del mundo y soporte sine qua non de todas las prácticas sociales, solo existe, para la conciencia del sujeto, en los momentos en que

deja de cumplir con sus funciones habituales, cuando desaparece la rutina de la vida cotidiana o cuando se rompe “el silencio de los órganos” en los momentos de crisis, de excesos: dolor, cansancio, heridas, imposibilidad física” (Le Breton, 2002: 124).

Las personas con discapacidad poseemos un conocimiento operativo y pre-objetivo de nuestros entornos, lo que nos lleva a desarrollar estrategias de posicionamiento corporal en el espacio social que son empleadas de un modo conducente y funcional para su permanencia, distinción y reconocimiento; esto debido a que los discapacitados somos actores y espectadores de nuestras prácticas, de las oportunidades y riesgos de un mundo, en el cual somos constructores y productores de sus certezas e incertidumbres. Expresividades modernas de los cuerpos discapacitados contruidos a partir de una “actividad estructurante”, dado que el rol creador del agente no es el de un sujeto que actúa en completa libertad y sin constreñimientos, sino que está condicionado por un sistema de esquemas incorporado que, lejos de ser universales, son contruidos socialmente en la historia colectiva y que, adquiridos en el desarrollo de la historia individual, funcionan “en la práctica y para la práctica” (Bourdieu, 1998: 478). De este modo, los actores de la discapacidad, observan, sienten, valoran, clasifican y operacionalizan las prácticas de los demás, generando que las propias se aproximen o bien se alejen, según el sentido favorable o degradante, que de la discapacidad tenga uno u otro colectivo social.

El itinerario básico de la situación social de la discapacidad se ha materializado a través de procesos históricos en donde hemos sido tratados en la indiferencia, la compasión y el rechazo absoluto de nuestra integridad personal como cuerpos vinculados a un colectivo, considerados como incapaces e incompetentes en todos los ámbitos de la vida. Nuestras supuestas torpezas y nuestras hipotéticas incompetencias en el pasado provocaron la muerte o la vida sin mayores exigencias para aquellas personas que presentaban alguna carencia física o psíquica. Con la entrada de la modernidad y el surgimiento de la ciudad industrial, las personas con discapacidad comenzaremos a ser observados como un inconveniente social, debido a que no podemos adaptarnos a las competencias laborales del momento. Historias de exclusiones que entremezclan lo simbólico y lo material. Como destaca Shakespeare, “las personas discapacitadas no sólo se enfrentan a problemas de exclusión que tienen su origen en las producciones materiales, sino también a los problemas de prejuicio engendrados por las representaciones culturales de los discapacitados (...) la

discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales, físicas o psicológicas de las personas con insuficiencia, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras” (Shakespeare, 2000: 47). Es así, como el fenómeno de la discapacidad, no tan solo se restringe al binomio de la integración y exclusión social, sino también a las imposibilidades del conjunto de la sociedad, en dar solución a una problemática que es publica y vinculante a cada uno de los miembros de una familia, pueblo, ciudad, cultura y a la sociedad misma en su conjunto.

Cuando hablamos de sujetos “excluidos”, las primeras implicaciones prácticas que asociamos al fenómeno están relacionadas con el hecho de comprender que existen personas “incluidas”. Como dice Hilary Silver: “La exclusión implica por necesidad la existencia de los que excluyen (excluders), incluyendo instituciones y políticas de exclusión” (Silver, 2007: 3). Este binomio, asumido de forma tácita, no habla de órdenes de la realidad a fraccionar, sino de procesos interrelacionados que giran y se oponen, que se sustentan y se desautorizan. Pero que en su inmensidad se trata de un mismo devenir social, el que aquí vinculamos con la situación social de las personas con discapacidad. Es claro que ya no estamos en modelos anteriores de exclusión que estaban caracterizados por el absoluto menosprecio y menoscabo de la subjetividad discapacitada; hoy quizá habría que concluir que se busca la inclusión pero lo relevante es el modo en que esa inclusión perpetua y reactiva formas propias de exclusión, cómo la exclusión se reacomoda en la inclusión. Nosotros, los discapacitados, somos sujetos clasificables que a su vez clasificamos a los otros, a través de discursos y de unas miradas que encierran miedos, dudas, certezas y confianzas. Sensaciones que se hacen parte de un relato ya conocido, en que los discapacitados podemos estar y relacionarnos en entornos hostiles, indiferentes o acogedores, pero siempre desde un espacio social excluido, en tanto que refugio y lugar de las personas con discapacidad en el tiempo.

La exclusión social presupone la exclusión de un nosotros que estamos en minoría, impidiéndonos formar parte de unos otros que son mayoría en la sociedad: “El tema, por lo tanto, tiene que ver con las actitudes y la ideología porque requiere de un cambio social, por ello es de nivel político y se transforma en una cuestión de derechos humanos. La discapacidad se vuelve, en pocas palabras, un asunto político” (Eroles y Ferreres, 2002). Toda vez, que “la exclusión social impide la plena participación en las actividades normativamente prescritas de una sociedad determinada y niega el acceso a la información, los recursos, la sociabilidad, el reconocimiento y la identidad,

erosionando la autoestima y reduciendo las capacidades para alcanzar metas personales” (Silver, 2007: 1). Diferencias personales en tanto productoras de marginalidad a las cuales se ven enfrentados los individuos que son parte de un nosotros segregado por razones corporales discapacitantes, para quienes lo único posible dentro de la sociedad es la solidaridad entendida esta como apoyo, protección, atención, auxilio y caridad. Así, planteado, “la inclusión de los excluidos no será un producto “natural” del orden social, sino el resultado de un esfuerzo voluntario, reflexivo y político... de un voluntarismo sistémico” (Tedesco, 2011: 94). Toda vez, que ser “excluido es quedar fuera de... una persona, un colectivo, un sector, un territorio, está excluido si no pertenece a... no se beneficia de un sistema o espacio social, político, cultural, económico” (Bell Adell, 2002: 3). De esta manera, la exclusión social, emplazada en el plano de las representaciones públicas y mantenidas por el poder dominante, se encarna en los cuerpos de unos señalados como ellos, los extraños, los malos, los vulnerables, los raros en suma, lo incierto de una sociedad.

Intentar sentar las bases de la exclusión e inclusión social de las personas con discapacidad para quien suscribe esta investigación, desde las múltiples variantes y la complejidad en sí misma de los procesos de inclusión y exclusión social, resulta ser un gran desafío personal y profesional, debido a que mi cuerpo encarna y representa a esos sujetos considerados diferentes. Concepciones del cuerpo discapacitado generadas a través de relaciones con la sociedad que me han hecho sobrellevar, comprender, asimilar, vivir un “nosotros” que hasta hoy, más de veinte años después de adquirir mi discapacidad, aún no siento como particularmente mío. Aun así, las voces y el contexto, me recuerdan tenazmente que soy identidad integrante de una identidad mayor, la cual me atrapa, me domina, que casi se apodera de mis actos y, que en su inmensidad somos uno; y que, desde ahí, somos copartícipes de un determinado tipo de corporalidad, de un cuerpo que más que se encuentra ahí, portando marcas diferenciados, es construido a partir de hábitos, relatos y relaciones de poder; el cuerpo, como sugería Le Breton, siempre lleva la huella de lo social: “El cuerpo, moldeado por el contexto social y cultural en el que se sumerge el actor, es ese vector semántico por medio del cual se construye la evidencia de la relación con el mundo: actividades perceptivas, pero también la expresión de los sentimientos, las convecciones de los ritos de interacción gestuales y expresivos, la puesta en escena de la apariencia, los juegos sutiles de la

seducción, las técnicas corporales, el entrenamiento físico, la relación con el sufrimiento y el dolor” (2002: 7).

Si tenemos en cuenta lo expuesto por Belorgey, la inserción implica un doble movimiento: hacia el "diferente" y hacia la sociedad en su conjunto, la cual se convierte en una "verdadera sociedad de acogimiento para estas poblaciones". Sin embargo, cuando esto no ocurre, se plantean dos riesgos de exclusión en las políticas de inserción. Por un lado, para cada individuo que se encuentra siendo excluido; por el otro, para la sociedad en su conjunto, ya que implica el "desgarramiento del tejido social y la pérdida de valores colectivos". (Belorgey y Xiberras, 1993: 24). Tal y como lo ha expuesto Xiberras: "Si se considera que la exclusión resulta de las dificultades de asimilación, de inserción o de integración, la situación así definida, permite efectivamente definir una lista de poblaciones diferencialmente excluidas. Excluidos de la comunidad nacional, los extranjeros. Los excluidos de la solidaridad mecánica, todos aquellos que presentan una cierta diferencia a las normas establecidas. Excluidos de la solidaridad orgánica, todos aquellos que no participan o no adhieren activamente al modelo establecido" (Xiberras, 1993: 27). Lógicas políticas, económicas y simbólicas que se despliegan de forma entrelazada afectando de un modo decisivo la propia conformación de la subjetividad y las expectativas que desde dentro de la exclusión se podrían generar: "La exclusión social impide la plena participación en las actividades normativamente prescritas de una sociedad determinada y niega el acceso a la información, los recursos, la sociabilidad, el reconocimiento y la identidad, erosionando la autoestima y reduciendo las capacidades para alcanzar metas personales" (Silver, 2007: 1). Tradicionales formas de segregación social, que a partir de la modernidad y sus determinantes axiomas capitalistas, manifestarán el germen de la exclusión social, no tan solo en los cuerpos discapacitados, sino también en toda acción o inacción humana que se aparte de la norma consensuada, provocando distinciones sociales que finalmente desencadenan la desintegración socio-cultural.

Efectivamente y de manera tradicional, en casi la totalidad de las sociedades del mundo, "sea cual sea el discurso de la normalidad que revisemos, subyace a todos esos discursos la consideración de un ideal homogéneo que considera a todo lo que se escapa del parámetro utilizado, como anormal, deficiente o en mal estado. La normalidad se convierte así en un concepto alienador, que niega identidades, que penaliza determinados desarrollos" (Parrilla, 2006: 122). Por ello, un discapacitado, un pobre, un

negro o un homosexual, no sería tal si no fuera vinculado a un determinado grupo en el que las lógicas de reconocimiento son puestas en cuestión; o bien, si esos mismos actores con su postura corporal y sus relatos públicos sobre lo bueno y lo malo, lo agradable y lo desagradable de la condición humana, legitiman, o no, la designación de alguien como perteneciente a una grupalidad sujeta a procesos de exclusión.

Desde que tengo recuerdos de portar mi discapacidad (adolescencia), he sido actor y observador de la condición que porto y la de otros que comparten algún grado de discapacidad que es evidente ante la sociedad, sintiendo, percibiendo, interpretando el reconocimiento práctico a través del cual las personas con discapacidad contribuyen en su práctica cotidiana (a menudo sin saberlo y a veces contra su voluntad), a su propia dominación; a estas lógicas de reproducción de las relaciones de poder se refería Bourdieu cuando sugiere que: “al aceptar de modo tácito por anticipado, los límites impuestos bajo la forma de emoción corporal, contribuye a la reproducción de la relación de dominación” (1999: 224).

En este punto resulta sugerente el modo en que Xiberras retoma el modo en que Durkheim aborda la dimensión moral de las representaciones colectivas; ello daría lugar a diferentes niveles de moral (de solidaridad), en donde cabría diferenciar seis modalidades que afectan al modo en que cada ciudadano queda ubicado en el conjunto de las relaciones sociales: i) moral individual; regula las relaciones de cada uno consigo mismo; ii) moral doméstica; regula las relaciones de la persona con su grupo familiar; iii) moral profesional; regula las relaciones de un individuo con su grupo profesional; iv) moral pública; regula las relaciones de la persona con los otros (ética); v) moral cívica; regula las relaciones del ciudadano con el Estado; vi) moral universal; regula las relaciones de cada uno con la humanidad en su totalidad (Xiberras, 1993). Desde este trasfondo que afecta normativamente al ordenamiento de lo social y a los distintos posicionamientos de la subjetividad, es posible ya apuntar que “la idea de que los problemas de la discapacidad son sociales más que individuales, y de que emanan de la opresión que ejerce la sociedad más que de las limitaciones de los individuos, constituye una parte esencial del proceso de desarrollo de una comprensión adecuada de las respuestas sociales a la discapacidad” (Barton, 1998: 47). Así, la solidaridad catapultada a la naturaleza de bien social tendría dos vertientes en su origen: por un lado la solidaridad mecánica o natural, que reconoce en las sociedades “tradicional” o “primitivas”, a través de la cual los individuos se asemejan en la función que cumplen

en el grupo y en la identidad de sus representaciones; y, por el otro, la solidaridad orgánica, específica de las sociedades modernas, en la que los sujetos tienden a ocupar en la sociedad funciones diversas, pero igualmente indispensables para la vida cotidiana y colectiva como consecuencia de la división social del trabajo.

Durkheim reconoce que la evolución histórica implica transitar desde el primer tipo de solidaridad al segundo, y que la misma se lograría según la fuerza de la conciencia colectiva para reconfigurar la trama social. Conciencia colectiva que se encontraría en cada una de las conciencias individuales, la cual se haría presente en las formas de ideas, sentimientos, valores. En este sentido, “Durkheim fue el pionero, rompiendo la primera lanza, que determinó la función constitutiva de las representaciones colectivas como el contenido del “mundo instituido de significado” de toda sociedad, es decir, las representaciones colectivas son los instrumentos que posibilitan el representar/decir sociales, puesto que incorporan aquellos sólidos marcos-categorías del pensamiento”: espacio, tiempo, totalidad, leyes de identidad y no contradicción” (Berriain, 1990: 11). Bajo esta perspectiva, la discapacidad, como forma específica de exclusión, aludiría a una forma concreta de concebir y practicar la solidaridad que está marcada por su quiebre mismo: “Habitualmente, la exclusión social es definida como un proceso dinámico de ruptura multidimensional del lazo social a nivel individual y colectivo. Por lazo social, se entenderían las relaciones sociales, las instituciones y las identidades imaginadas de pertenencia que constituyen la cohesión, la integración o la solidaridad social” (Silver 2007). Con todo, la conciencia colectiva y los actos de solidaridad serían característicos de la modernidad, puesto que la racionalidad entendida como centro de acción y conocimiento propio del hombre de esta época exigía la responsabilidad sobre la conformación del propio ser humano. Principios rectores que para el caso de las personas con discapacidad se tradujo en las sociedades modernas en un constructo histórico tridimensional. En este proceso un primer eje estaría dado por lo socio-relacional, en el cual encajarían los apoyos de las relaciones que aseguran un “resguardo” cercano, a través de la familia, amigos, vecinos y la participación en grupos de la comunidad. Un segundo eje estaría dado por los soportes que se generan en un plano más institucional y formalizado en las redes de sociabilidad, tales como la escuela o la iglesia, entre otras instituciones de la comunidad organizada. Sobre este eje solidario se encontrarían también todos aquellos sistemas de protección social garantizados, principalmente por el estado y las políticas sociales.

Finalmente un tercer eje estaría compuesto por todas las organizaciones que resguardan y custodian a las personas con discapacidad.

Lo determinante, y en ello venimos insistiendo, es que estas lógicas de solidaridades que se quiebran, de inclusiones que reactualizan formas diversas de exclusión, producen simbólicamente y materialmente la corporalidad del otro, el cual está “directamente sumergido en un campo político; las relaciones de poder operan sobre él una forma inmediata; lo invisten, lo marcan, lo conducen, lo torturan, lo reducen a trabajos, lo obligan a ceremonias, exigen de él signos. Esta investidura política del cuerpo está ligada, según relaciones complejas y reciprocas a su utilización económica. Es en buena parte como una fuerza de producción en que el cuerpo está investido de relaciones de poder y dominación. Este saber, este dominio que se ejerce sobre el cuerpo, constituye lo que se podría llamar la tecnología política del cuerpo” (Foucault, 1996: 32-33). Desde este plano discursivo, cabe afirmar en consecuencia, y para ir concluyendo este epígrafe, que el cuerpo socialmente aceptado marcará los parámetros de lo bueno y lo malo en el marco de una nueva cultura de la biopolítica del cuerpo que tendrá su momento más distintivo en los solapados ejercicios de violencia institucional hacia los cuerpos discapacitados que, monopolizados por los estados, generarán tanto niveles de exclusión como de integración y en donde los individuos con discapacidad circularán desde zonas relacionales estables y soportes afectivos permanentes a zonas de vulnerabilidad asociadas a la precariedad en el acceso a los recursos económicos y la fragilidad relacional que conllevará el paso a entornos de asistencia-dependencia permanente.

Y así se puede afirmar que “la exclusión, si entonces puede ser algo, es la muerte a ambos lados de la frontera: es la separación y la yuxtaposición institucional indiscriminada, es el aniquilamiento del otro; la negación a vivir en la propia cultura, en la propia lengua, en el propio cuerpo, en la propia edad, en la propia sexualidad. Una norma, muchas veces de aplicación legal, que impide la pertenencia de un sujeto o de un grupo de sujetos a una comunidad de derechos y, sobre todo, el derecho a la normividad; el derecho irreductible a la diferencia” (Skliar, 2003: 65-66). Por ello, la exclusión de las personas con discapacidad puede ser descrita como la negación de su identidad y la aceptación sin cuestionamientos de una identidad construida históricamente de incapacidad y dependencia. Como afirma Castro: “El sujeto se forma a partir de una serie de procesos y sistemas que no responden a una naturaleza originaria

de la subjetividad, sino que obedecen a condiciones históricas, políticas y sociales" (Castro, 2008: 173).

Todo ese entramado de relaciones de poder, en definitiva, pasa por el cuerpo y hace el cuerpo del que venimos hablando; la relación entre cultura y cuerpo irrumpe así como una apoyatura central de esta investigación que es necesario enfatizar una vez más: "Si nos centramos en una visión sociocultural, y entendemos que la cultura –como prácticas significativas íntimamente compartidas en el seno de un territorio– se compone de formas objetivadas y formas subjetivadas, tenemos que el cuerpo es un artefacto cultural percibido como un todo que contiene significados compartidos y que remite a identificaciones y diferenciaciones que operan en dos sentidos relacionados con la concepción del cuerpo: por un lado, la concepción moderna del cuerpo a partir de la individualidad y, por otro, la concepción mítica tradicional del cuerpo" (Le Breton, 2002). Así, el cuerpo discapacitado, como parte constituyente de las múltiples manifestaciones del cuerpo social, va instituyendo y modelando representaciones sociales que normalizan discursos y comportamientos sociales excluyentes que refuerzan la potencia de la naturalización de lo diferente. Con lo cual, "la exclusión se normaliza y, así, se naturaliza. Desaparece como 'problema' y se vuelve sólo un 'dato', que, en su trivialidad, nos acostumbra a su presencia y nos produce una indignación tan efímera como lo es el recuerdo de la estadística que informa del porcentaje de individuos que viven por debajo de la "línea de pobreza" (Gentili, 2001: 25). Entretanto, la discapacidad, siempre presente y jamás ausente en la sociedad, ha sido relegada a una suerte de indiferencia social: es un te veo pero te ignoro, un sé que estás ahí, pero no me relaciono contigo; siendo esto al presente uno de los mayores problemas para la inclusión social de las personas con discapacidad.

### **3.2.- Poder, exclusión y discapacidad**

La reconstrucción histórica de la idea de exclusión, se explicita y se hace cuerpo en la sociedad, en la medida que el poder se hace cada vez más escrupuloso, más discreto, más cauto, mostrándose únicamente para superarse y cuando debe generar entornos de inclusión y exclusión social. Manifestaciones de fuerzas, que provocan la decadencia y la admiración de los cuerpos, exaltando lo habitualmente incluyente y

denegando aquello que es socialmente descartado. Con lo cual, los márgenes de las resistencias de la desintegración social pierden la capacidad de aglutinarse, de enfrentarse al poder: “Ha habido, en el curso de la edad clásica, todo un descubrimiento del cuerpo como objeto y blanco de poder. Podrían encontrarse fácilmente signos de esta gran atención dedicada entonces al cuerpo, al cuerpo que se manipula, al que se da forma, que se educa, que obedece, que responde, que se vuelve hábil o cuyas fuerzas se multiplican” (Foucault, 1998: 140). Hechos sociales que se significan en violencia moral y corporal, que es ejercida sobre un colectivo marginado que lleva a los propios dominados en algunos casos a reproducir las mismas categorías que son la condición de su dominación. Los dominados, al haber estado y estar sometidos continuamente a malos tratos, tienen mayores posibilidades de ejercer la violencia sobre los demás (sobre todo, los propios compañeros de desgracia), o sobre sí mismos (Bourdieu, 1999). Por ello, el no reconocer que la violencia y la intimidación en el conglomerado de personas con discapacidad es una realidad latente, sería no dar la razón a lo que de hecho existe al interior de estos colectivos. Las frecuentes luchas internas por acometer la dominación de sus integrantes, la paradójica intolerancia hacia miembros virtuosos y académicamente preparados, la utilización de sus trabajadores y afiliados con discapacidad en el mantenimiento de representaciones sociales que hacen del dolor y la compasión humana la subsistencia institucional, así como las abundantes restricciones o despidos laborales de personas con discapacidad, reflejan todas ellas dinámicas de poder reproducidas al interior de la discapacidad. Viejas lógicas que buscan disciplinar un espacio social: “La disciplina fabrica individuos; es la técnica específica de un poder que se da a los individuos a la vez como objetos y como instrumentos de su ejercicio” (Foucault, 1998).

La existencia de individuos o grupos que se encuentran excluidos socialmente, sin ser la carencia de sus recursos económicos el origen fundamental de la inequidad y la injusticia social hacia ellos, tendría sus orígenes en los profundos cambios en el concepto de exclusión social que se encuentran relacionados con la derrota sufrida por el cuerpo diverso e incapaz, a manos del deseo, prosperidad y la perfección de los cuerpos requeridos por la modernidad: "El dominio, la conciencia de su cuerpo no han podido ser adquiridos más que por el efecto de la ocupación del cuerpo por el poder: la gimnasia, los ejercicios, el desarrollo muscular, la desnudez, la exaltación del cuerpo bello... todo está en la línea que conduce al deseo del propio cuerpo mediante un trabajo

insistente, obstinado, meticuloso que el poder ha ejercido sobre el cuerpo de los niños, de los soldados, sobre el cuerpo sano" (Foucault, 1992: 104). El agobio, la impotencia, el abatimiento, hecho carne en los cuerpos discapacitados, es la pertenencia humana en que yace su verdad, una verdad que se apropia, se transforma, produce y se resigna al paso del tiempo. Acciones sociales que Durkheim las definiera como "conformismo lógico". No obstante, la postura y la representación social del discapacitado como incapaz, que por cierto excluye y discrimina, también resulta ser un producto social favorable, cuando estas determinaciones sociales son naturalizadas y empleadas para renovar nuestra suerte de permanencia en la sociedad; dicho de otra forma, cuando son utilizadas para problematizar la lógica productora de la exclusión, para que el sujeto discapacitado actúe sobre sí mismo, para que los discursos reviertan sus significados. Como dijera Le Breton: "El cuerpo se convierte en afirmación de sí, puesta en evidencia de una estética de la presencia. No se trata ya de conformarse con el cuerpo que se tiene, sino de modificar sus cimientos para completarlo o transformarlo conforme a la idea que nos hacemos de él" (Le Breton, 2007: 25).

Si bien es cierto que "el problema de la integración de las personas con discapacidad, viene dado porque su identidad les es impuesta" (Ferreira, 2007), tal imposición coloniza lo más hondo del cuerpo discapacitado, inundando los deseos y emociones de aceptación y "normalidad" dentro de una sociedad que desatiende sus libertades más primitivas. Anhelos que se doblegan, engañan y se ocultan del poder que ostentan todos y ninguno, con el único fin de mantener denigrados espacios sociales, en tanto que asumidos como propios por las personas con discapacidad. Velado pero efectivo poder de la discapacidad y de sus instrumentalizados cuerpos, que se materializa en acciones sociales individuales en tanto que son asumidas en forma colectiva. He aprendido y en cierto modo, se me ha enseñado y, en determinadas ocasiones he reproducido los mecanismos de interacción social que me permiten controlar y mantener representaciones sociales beneficiosas para el mantenimiento de una suerte de estatus minusvalorado para la sociedad, pero significativo para las personas con discapacidad.

En este sentido, un buen ejemplo ha sido lo vivenciado durante el mes de noviembre del año 2010; me comentaba una directiva de una gran organización de discapacitados que debía gestionar la visita de un grupo de personas con discapacidad visual a un museo, pero que se había retrasado en el requerimiento, y que ya no

quedaban plazas, entonces recurrió al consabido por ella “poder de la discapacidad” insistiendo en la petición y agregando que la solicitud era para discapacitados ciegos, consiguiendo finalmente lo que pretendía, sobrepasar la norma con prenociones y representaciones de condescendencia ante la discapacidad. Así actúa hoy el poder de la discapacidad, no golpeando, ni hiriendo físicamente, sino actuando sobre lo que se cree y se dice sobre ella.

Día a día, en mi actual trabajo vendedor de cupones, lotero entre otras tantas formas de denominar al oficio, tengo que escuchar cómo nos señalan y nos ven en la calle. Somos aquellos sujetos que para algunos encarnamos la compasión y la humanidad, para otros la burla y el menoscabo y para una mínima parte de la población, la admiración por la capacidad de sobreponerse a las adversidades del medio. No obstante, pese a las disímiles concepciones de la idea de discapacidad, lo revelador surge en la sociedad cuando lo pensado, lo sentido y lo imaginado del discapacitado, transgrede los umbrales de la conciencia en el otro. Aún hoy, no se nos reconocen derechos ciudadanos expresados de forma no del todo incontestable por las legislaciones y las constituciones de la gran mayoría de los países democráticos occidentales. Situación que, en cualquier caso, no es el objeto de estas reflexiones, sino más bien, nuestro interés es el de evidenciar las prácticas que han generado tales modos represivos de la exclusión.

Tanto las instituidas concepciones políticas de la integración social, así como los flotantes discursos de la inclusión social hacia las personas con discapacidad, nos señala un permanente correlato de segregación y exclusión, en donde la palabra “discapacitado” es utilizada como un término general que abarca un amplio número de personas que no tienen nada en común entre sí, excepto que no funcionan exactamente del mismo modo que aquellas personas denominadas “normales”. En consecuencia, este amplio conjunto de personas son consideradas “anormales”. Se nos ve como “anormales” porque somos diferentes; somos personas problemáticas, que carecemos de lo necesario para la integración en la sociedad: “Pero lo cierto es que, al igual que sucede con cualquier otra persona, existe un conjunto de cosas que podemos hacer y que no podemos hacer, un conjunto de capacidades tanto mentales como físicas que son únicas para nosotros como individuos” (Brisenden, 1986: 176). Esta dimensión simbólica de la exclusión considera, piensa, entiende, representa, juzga y rechaza a los discapacitados por aparentes desigualdades y diferencias en sus organismos. Se excluye

al discapacitado, en sus valores, principios y creencias, lo que se suma claramente a la exclusión material.

La presencia de cuerpos sin atributos funcionales en el espacio público, provoca que los discapacitados seamos designados como personas no admisibles en los modos de vida “habituales”, no teniendo cabida en los modelos normativos imperantes de la sociedad. Tradicionales representaciones de las personas con discapacidad que van provocando en nosotros la desesperanza social y las eficaces creencias de la incapacidad de nuestros cuerpos discapacitados, ya que “si decimos que un niño es de una cierta manera: bueno, malo, inteligente o tonto, estabilizamos nuestra relación con ese niño de acuerdo a lo que decimos, y el niño, a menos que se acepte y respete a sí mismo, no tendrá escapatoria y caerá en la trampa de la no aceptación y el no respeto a sí mismo, porque solo podrá ser algo dependiente de lo que surja como niño bueno, o malo, o inteligente, o tonto, en su relación con nosotros” (Maturana, 1992: 27). Así, la situación social de la discapacidad “reconoce una historia de exclusión que debe ser superada. Y hacer frente a una historia de exclusión exige cambios fundamentales en la forma de pensar acerca de los modos y condiciones de vida diaria” (Florian, 2006: 46). Y ello es así porque desconocer lo que de hecho existe, sería potenciar “...las formas de exclusión que no se ven, pero que se sienten, otras que se ven pero de las que ninguno habla, y formas de exclusión completamente invisibles, dado que no soñamos con su existencia ni existe ningún vocablo para designarla. Se presentan en el ámbito de los procesos de exclusión simbólica” (Xiberras, 1993: 27). Es por ello que planteamos que el “mundo del dominado” (todo aquello en torno a lo cual se compone su cotidianidad con sus formas de pensar, sentir y hacer) no existe, esto es, no tiene significatividad social, en tanto siga existiendo una ideología dominante que desconoce el mundo simbólico de aquellas expresividades corporales que funcionan bajo otros parámetros. Para quien suscribe esta investigación, este proceso resulta imperceptible desde el punto de vista de “normalidad” impuesto por las sociedades capitalistas modernas. Hay que visibilizar toda forma de discriminación pero también hay que rastrear toda forma de poder que se disfraza para obtener una deseada “normalidad”, anhelos de “normalidad” que no es más que sentirse parte de un nosotros incluyente. Tal pretendida integración no implica tan solo querer estar presentes en un nosotros incluido sino, en cierto modo, pasar también desapercibidos.

Valga aquí como ejemplo, lo que me señalaba un compañero de trabajo (dedicado también en la venta de cupones; una persona con discapacidad física - hemiplejía- de 40 años y que vive con sus padres), en el sentido de que su trabajo como vendedor de cupones no lo realiza en el pueblo donde vive, aunque si hubiese querido lo podría haber realizado. Al intentar saber por qué había tomado tal decisión, no continué preguntando ya que la respuesta la encontré en mis propias vivencias como vendedor de cupones que desempeña su trabajo en el mismo lugar donde tiene su domicilio. El entorno social muchas veces puede actuar como elemento que favorece la integración o bien como elemento que propicia aún más su exclusión social. En el caso de las personas con discapacidad y que son vendedores de cupón de la ONCE, el desempeñar su trabajo en el mismo espacio social donde residen, les conlleva muchas veces estar sometidos a una suerte de vergüenza social por desarrollar un trabajo que está minusvalorado. Ante ello, el gozar del relativo pero significativo anonimato público resulta un buen medio para sentirse en mayor o menor medida integrado en su comunidad. El cuerpo discapacitado opera sobre un espacio social que muchas veces no es el mejor lugar para su integración. Es, por ello, que el cuerpo discapacitado buscará zonas o lugares de protección donde poder desarrollarse libremente y sin complejos.

Podemos acabar la reflexión de este epígrafe apuntando que dentro de aquellos espacios que el cuerpo discapacitado observa como zonas que lo puedan acoger se encuentran preocupantemente las instituciones para personas con discapacidad y el propio hogar del sujeto discapacitado. Alejarse de una imagen devaluada y estigmatizada pareciera ser el objetivo tanto de las personas con discapacidad como de las instituciones que las representan. Sin embargo, aquí encontramos tensiones que es necesario reseñar. “Debemos dar una imagen de modernidad”, decía el delegado territorial de la ONCE cada vez que nos citaban a alguno de los tantos cursos de gestión en la venta del cupón. Con esta insistente reseña propagandista de promoción interna de la institución, el directivo pretendía que mediante la exposición del cuerpo discapacitado en el espacio público, nos despojáramos de tradicionales imágenes devaluadas del cuerpo discapacitado. Para ello, insistían que debíamos dejar de vender cupones pre-impresos en papel y hacer uso del expendedor electrónico. Aquí aparece un elemento importante (sobre el que volveremos en el último capítulo), que alude al hecho de que la intermediación tecnológica puede ser un claro propiciador en el mejoramiento de unas devaluadas representaciones sociales, porque el cuerpo discapacitado que no se

interrelaciona positivamente con el desarrollo tecnológico es cuerpo del pasado y obtuso.

En relación con esta experiencia del espacio público, creo conveniente referir el desconcierto que en una primera instancia me producía lo que a veces detectaba como una falta de educación, las malas formas en el trato personal y la falta de respeto explícita por parte de los clientes. Me pregunto y también consulto con otros compañeros de trabajo, si esto siempre había sido así; y me responden “sí, pero que no tiene importancia, que hay que dejarlo pasar; porque si entras a discutir pueden pasar dos cosas: en primer lugar, el cliente se marcha y no vuelve jamás; y lo segundo es que termine gritando más que tú y haga correr la voz por el pueblo de que eres una persona conflictiva. Esto no debe suceder porque te vas quedando sin clientes”. De lo anterior se desprende que el espacio público constriñe y modela el comportamiento social de las personas con discapacidad y en el caso específico de los vendedores de cupón de la ONCE, esta situación estaría determinada por el disfrute o la carencia económica de tener o no clientes, lo que en última instancia determina su situación socio-económica.

No obstante, los anteriores presupuestos pueden ser contravenidos y avanzar hacia una posición social en donde a las personas con discapacidad se nos observe desde el respeto y la dignidad que debe tener cualquier ser humano. Yo estaba cansado del desprecio y en muchos casos de la humillación social. Luego de un largo tiempo (en torno a 2 años), decidí responder a cada uno de aquellos o aquellas que me ofendían. Algunos, los menos, nunca más regresaron y otros los muchos se acercaron nuevamente pero bajo un marco social de respeto y consideración social. Porque como señala Goffman (1998), en toda interacción, ambas partes son conscientes de la existencia de un atributo que convierte a la persona en un ser diferente de los demás, pero el problema llega cuando la diferencia se convierte en el atributo que define al individuo, dejando de ser una persona normal y corriente para reducirla a un ser menospreciado. En el trato que nos damos en el espacio social nos jugamos el que podamos articular una cotidianidad que no esté marcada por el estigma de la discapacidad; una cotidianidad que reconozca y practique el derecho a la diferencia.

La comprensión de la exposición pública de la discapacidad exige, en definitiva, que tengamos siempre presente que las relaciones de poder rigen el modo por el que se estructura el posicionamiento de esa discapacidad en contextos sociales; el espacio

público, como planteaba Delgado, se convierte en un terreno de disputa en donde se regula de un modo dinámico las apariciones y las ocultaciones, las inclusiones y las exclusiones: “El espacio público es, de este modo, una estructura social u ordenación de personas institucionalmente controlada o definida y en la que cada cual tiene asignado un papel o rol, por mucho que cada una de esas posiciones que cada cual ocupa se vea afectada por dosis de ambigüedad mucho mayores de las que podría experimentar en otro contexto” (Delgado, 2003: 15).

Acabemos esta reflexión aludiendo a una experiencia personal y lo que se deriva de ella en términos de este uso diferenciado del espacio público. La gente transitaba por Bilbao, quizás preocupada solo de llegar a su destino, dentro de los tiempos planificados, pero aquel día muy posiblemente eran sacadas por un momento de su cotidianidad al contemplar a una persona, un sujeto con una evidente discapacidad visual, que llevaba un cartel que indicaba: “En la ONCE a las personas con discapacidad visual no las ayudan, ni les dan trabajo”. Yo era consciente del abuso del poder, de la discriminación institucional al interior de las organizaciones de personas con discapacidad. Pero la situación antes descrita me removió las más profundas sensaciones de empatía ante la condición de discapacidad visual.

En una de las periódicas visitas que realizaba el delegado del sindicato (Comisiones Obreras), le comente el caso de la persona con discapacidad que estaba fuera de la ONCE y su cartel de denuncia social hacia la institución. Me señaló que en primer lugar ya no seguía con su denuncia, que no le habían escuchado sus reclamos, que era un afiliado con una discapacidad visual severa y que solicitaba la venta del cupón, cosa finalmente se la negaron precisamente por la severidad de su discapacidad visual. Y esto porque cada vez más el mercado del juego exige tener la capacidad de movilizarse sin dificultades, para así poder abarcar un territorio más amplio y en consecuencia llegar a una mayor cantidad de potenciales clientes. Además, a esto había que sumarle que el expendedor electrónico de cupones significaba un obstáculo que estaba siendo muy difícil de superar para una persona con discapacidad visual.

Ante mi desconcierto y mis reiteradas preguntas de que cómo era posible que la ONCE dejara fuera de sus programas a quienes en la teoría son sus beneficiarios directos y sustento de la imagen institucional, me señaló que él, de forma particular, le reclamó al delegado territorial por esta situación, ante lo cual obtuvo por respuesta que lo de la ONCE era como lo que pasaba en la constitución española que establecía en ella

que debería haber una vivienda para todo español, pero en la práctica esto no ocurría y que en la ONCE no había trabajo para todo el que lo requiriera. Finalmente me dijo: “Mira lo que pasa en la ONCE es que las personas ciegas queman, no se sabe qué hacer con ellos”.

De lo anteriormente expuesto, se desprenden elementos sociales, espaciales, tecnológicos e institucionales, que vale la pena destacar: A) Pareciera ser que la condición de discapacidad aún en el espacio social es una característica que llama la atención debido al estigma social que significa portar un cuerpo discapacitado. No obstante, de igual modo, para el viandante es una situación lejana, no sentida, lo cual por un instante lo puede quizás paralizar, pero ello no lo detiene en su ritmo habitual. B) El cuerpo discapacitado sabe, está convencido, que la exposición de su organismo en el espacio social es su mejor herramienta reivindicadora, aunque, esto muchas veces implique ir en contra de sus propios valores y temores sociales. C) El doble juego del imponente desarrollo tecnológico que, por un lado, se encuentra la posibilidad cierta de incluir de un modo cabal a las personas con discapacidad en la sociedad y, por el otro, la pocas veces citada exclusión que provoca la introducción de nuevas tecnologías en la vida de las personas con discapacidad. D) Finalmente, hacer referencia a lo paradójico que pueden llegar a ser los discursos institucionales en cuanto a la integración de las personas con discapacidad. Abiertamente se reclama integración sociolaboral y en la práctica son las propias estructuras de poder al interior de las instituciones que de un modo aleatorio excluyen y discriminan a sus miembros.

Día a día, casi todos los días, debo salir a la calle, principalmente para ir a trabajar, desde que pongo un pie fuera de la puerta de mi casa comienza una especie de resistencia con el medio: obstáculos en la calle, automovilistas que no respetan el paso de cebra, gente distraída con la que chocas. Sin embargo, este tipo de obstáculos terminan siendo una difícil rutina que de un modo u otro se va sobrellevando, lo que hasta hoy no logro superar es el murmullo, la voz apenas escuchada de la gente al pasar: “Hazte a un lado viene el ciego, quítate que va a pasar este que ve más que todos nosotros...”. Como señala Goffman (1998), hay veces que “un individuo que podría con facilidad ser admitido en el círculo de las relaciones sociales ordinarias, posee una característica tal (un estigma), que hace que se le aparte de un determinado grupo, por no formar parte de los valores de ese grupo”. Es así como en la calle, el cuerpo

discapacitado no siempre es reconocido en su intrínseca esencia de ser humano. La estigmatización y el descrédito de la diferencia corporal no dejan de estar presentes.

### **3.3.- Pensar y gestionar la exclusión en contextos de discapacidad y pobreza**

A partir de la innegable realidad histórica de la exclusión social hacia diversos sectores de la población y con la convicción de que era necesario emplear medidas que mitigaran tal estado de desigualdad social, se inicia en casi toda la Europa de posguerra el desarrollo de los Estados de Bienestar, conocido éste como un conjunto de instituciones destinadas a promover legislaciones y políticas sociales, las cuales pretenden mejorar la calidad de vida de los ciudadanos y promover la igualdad de oportunidades. Entre sus elementos característicos, destacan la implementación de medidas orientadas a proteger a los sectores más desposeídos de la comunidad, la concesión de prestaciones sociales en condiciones de desempleo, enfermedad o dependencia y también el desarrollo de toda una serie de medidas que vienen a consolidar una cierta seguridad en el ámbito sociolaboral. No obstante, al entrar en crisis este modelo de atención y prestación de servicios a la población, comienza en el mundo académico y en el ámbito de las políticas públicas, a tener más fuerza el concepto de exclusión social.

La noción de exclusión social surgirá en un contexto histórico, económico y político cambiante, en el cual predominaba, por una parte, la creciente demanda de derechos sociales y, por otra, la contracción de la productiva economía de posguerra. Y es así que “la identificación de la exclusión como problema social, sucedió justamente cuando Francia estaba completando en forma tardía, su sistema general de previsión social y cuando el crecimiento económico de posguerra comenzaba a aminorarse” (Silver, 1994: 08). Para Silver, el fenómeno fue percibido como un serio problema que agravaba el “buen desenvolvimiento” de la sociedad, y que irrumpe con virulencia cuando el estado comienza a no tener la capacidad de resolver las crecientes demandas de carácter económico, político y social de una gran heterogeneidad de grupos, todos con garantías jurídicas precisas, las cuales llegaron a ser reconocidas incluso en muchos textos constitucionales. En todo caso, si bien el concepto de exclusión fue acuñado en

los años 60 y 70, no sería hasta la segunda mitad de los 80 cuando realmente cobraría su importancia en la escena política. Según el clima de la época, se trataba de dar cuenta de los olvidados del progreso, aquellos que habían quedado marginados en una sociedad cada vez más exitosa y con los que ya era hora de compartir los frutos del crecimiento económico. Tal como en Estados Unidos por esos tiempos, no se hablaba aún de la “nueva pobreza” sino de un residual humano que no encontraba cabida en una sociedad que los dejaba de lado; entre ellos se encontrarían las diferentes figuras que forman parte de sectores considerados vulnerables y en una situación de precariedad vital.

La exclusión social como trama social que debe ser observada, estudiada y problematizada, cobrará un cierto auge a partir de mediados del siglo XX en los Estados Unidos de Norte América, de la mano de los planteamientos de la Teoría de la Ecología Humana, los que basados en argumentos “durkheimianos”, mantendrían que a mayor densidad moral se logra una mayor consistencia social. Asimismo, orientaciones teóricas de la Escuela de Chicago, que concibieron la ciudad como un complejo orden socioespacial configurado a través de dimensiones materiales y morales actúan como referentes de una mirada sobre la discapacidad que pone la dimensión espacial y ambiental en un primer plano. Las concepciones que sustentan esta teoría, hacen referencia a que todos los conglomerados humanos básicamente se organizan material y moralmente, debiéndose ajustar continuamente para mantener un relativo equilibrio social. De tal modo que los procesos de ajuste y cambio suponen los factores necesarios para la organización social en sí misma.

Desde las perspectivas sociales, la teoría ecológica es uno de los primeros esfuerzos sistematizados por tratar de explicar los diversos modos en que determinados grupos y subgrupos sociales emplean formas de organizaciones que no asimilan disposiciones mayores y preestablecidas en el ámbito público. La postura ecológica no pretende evidenciar qué o quiénes pre-establecen las normas, sino más bien dar cuenta de las consecuencias de las mismas en la sociedad. Para el caso de las personas con discapacidad ha resultado ser una explicitación metodológica de sus circunstancias sociales. La virtud de la ecología humana radica en que transitaron por el complejo mundo de la identificación de aquellos factores de lo social que promueven la producción de la exclusión social. Y ello nos remite a toda una pluralidad de dimensiones socioeconómicas, espaciales y simbólicas que es preciso evidenciar en sus mutuas interrelaciones. La exclusión conexiona así tanto su producción como el modo

en que es narrada y, por ello mismo, se revela polisémica, “tiene múltiples significados y por ello define una amplia definición semántica. Los diferentes significados de la exclusión social y los otros usos que se hacen del término se materializan en paradigmas sociológicos divergentes y en ideologías políticas encontradas” (Silver, 1994: 632). En este sentido, Silver para comprender y reconocer la naturaleza de la exclusión social, identifica tres paradigmas que ayudan a la aproximación de la temática en cuestión: el de la solidaridad, el de especialización y el de monopolio. Cada uno de ellos ofrece una ilustración diferente a la exclusión, y a la vez son representantes de distintas filosofías políticas como son el republicanismo, el liberalismo y la socialdemocracia.

1. *Paradigma de Solidaridad-Republicanismo*, propio del republicanismo francés y de inspiración roussoniana. En él, la exclusión social se manifiesta al quebrantarse el vínculo existente entre el Estado que debe generar solidaridad y el individuo. Es decir, al manifestarse la ruptura del lazo individuo/sociedad es donde se manifiesta la exclusión social; por ello se deben reconciliar los derechos individuales o ciudadanos con la responsabilidad que debe tener el Estado sobre sus agremiados. El paradigma de la solidaridad concibe la inclusión como un subproducto necesario, toda vez que ella crea la solidaridad entre grupos, la cohesión social-cultural y tiende a crear vínculos sociales muy fuertes, en los cuales la integración moral es una parte primordial de la integración social.

2. *Paradigma de Especialización-Liberalismo*. Tiene su raíz política en el liberalismo angloamericano y su referente teórico más próximo en John Locke. La exclusión social, dentro de este modelo es producto de dos factores centrales: primero, la diferenciación social propia de la división económica del trabajo y segundo, la separación en distintas esferas sociales. En la primera, se reconoce que distintos tipos de individuos desempeñan papeles sociales diferentes en la división social del trabajo muchas veces cooperando, otras compitiendo. En la segunda, propia de la separación de los individuos en muchas de las esferas sociales, se manifiesta claramente cuando los individuos construyen voluntariamente distintos grupos sociales, con derechos y obligaciones propias de su esfera social, excluyendo en todo caso a aquellos que no pertenezcan a dicha esfera, lo que impide la libre circulación e intercambio entre esferas diferentes y favoreciendo en determinadas circunstancias una lógica de dominación que posibilita la producción de exclusiones sociales.

3. *Paradigma de la Socialdemocracia*. Este modelo de comprensión de la exclusión la concibe como una consecuencia de la formación de monopolios de grupos; es decir, élites de jerarquía de poder que crean dichos monopolios sobre los recursos, impidiendo el acceso y excluyendo a otros grupos; para ello se utilizan a las instituciones y las distinciones culturales para dejar fuera a otros sectores contra su voluntad y utilizándolas para perpetuar la desigualdad recurriendo para ello a la llamada “clausura social”.

Al hacer uso del término exclusión social, se da por sentado que convivimos con personas y grupos de la sociedad que ven limitado o derogado el acceso a las oportunidades económicas, sociales, culturales y políticas existentes en la sociedad. Por lo cual, es necesario descomponer el predominio de lo históricamente pensado como “normal”, denunciando las habilidades perversas de un modelo económico basado en dos grandes ejes, como lo son la libre competencia y la capacidad física de integrarse en la ciudad industrial. En el primero, las relaciones humanas se dan en el plano de la participación, situación en la cual todos compiten contra todos en las reglas de la oferta y la demanda. En el segundo, solo se podrá unir a la gran máquina productiva si las capacidades orgánicas son presumiblemente aptas para el desarrollo de las tareas previamente establecidas por el modelo de producción y consumo capitalista. Así, la exclusión, “tiene que ver con las transformaciones que se están produciendo en la sociedad (globalización, sociedad del conocimiento y de la información, etc.), así como con los procesos mediante los que las personas, o grupos de ellas, no tienen acceso, o sólo un acceso restringido, a determinados derechos considerados como vitales para vivir con un mínimo de bienestar y seguridad, tales como el trabajo estable, la vivienda digna, la atención sanitaria, la educación, etc., que definen lo que se conoce como ciudadanía social” (Luengo, 2005: 7). De tal modo, que la exclusión social es posible comprenderla como un concepto multidimensional, que involucra cuestiones como el acceso a bienes y servicios; discriminación, negación de derechos y desigualdad, es decir, que amplía el sentido de la situación de pobreza al incorporar en la reflexión los niveles de integración del individuo en la sociedad. En este sentido, “sabemos, gracias a teóricos como Amartya Sen, Manuel Castells, Robert Castel, Rosanvalón, Esping-Andersen y otros, que el concepto de “pobreza” se queda chico para los intrincados procesos de exclusión social a través de los cuales algunos quedan fuera, a priori, de bienes sociales y simbólicos, de capacidades. Sabemos por sus argumentos e

investigaciones que existen personas cuyas trayectorias de vida están condenadas de antemano a la segregación, el desempleo, el analfabetismo” (Brogna, 2006: 2-3).

No obstante, a pesar de lo relevante que ha llegado a ser el concepto de exclusión social en la comprensión de las múltiples y cambiantes problemáticas sociales actuales, y a pesar de la bibliografía existente en este campo, es difícil establecer una definición concluyente de la misma, un modo nítido de poder acotarla. No obstante, sí podemos al menos aproximarnos a ella poniendo de manifiesto tres dimensiones sociales significativas: a) la económica, que incluye las limitaciones estructurales al acceso y participación en los mercados, lo cual a la vez, frena el acceso a los recursos y al ingreso; b) la político-jurídica, la cual implica que los mecanismos tradicionales de participación social son inadecuados para expresar los intereses de los grupos más vulnerables y más bien imponen barreras al ejercicio de los derechos ciudadanos; c) la simbólica, que se refiere al no reconocimiento de identidades y particularidades de etnia, género, religión, o a preferencias de ciertos individuos y grupos sociales. Implica también la existencia de barreras para formar y hacer uso de la gama de relaciones familiares, comunitarias y otras redes de apoyo más amplias, que sirven al individuo y a grupos como mecanismo para enfrentar la exclusión. Así mismo, también hace referencia al hecho de que la institucionalidad social no funciona (Gacitúa, Sojo y Davis, 2000). Todo ello implica que la población está fuera de la sociedad a través de la no inclusión en sistemas de protección social; situaciones como la pobreza y la discapacidad, en las que la población no puede participar en actividades comunes y corrientes, situaciones en las cuales la población es silenciada, ya sea por medio del estigma o de la discriminación (Spicker, Álvarez y Gordon, 2009: 138).

Desde todas estas consideraciones previas podemos empezar a entrar en la relación entre discapacidad y pobreza; y para ello es necesario apuntar desde un inicio que aquí nos alejamos de aquellas tendencias que promueven una concepción de la pobreza en términos fundamentalmente económicos susceptibles de ser medidos y categorizados sobre la base de una apoyatura estadística que se refleja en posicionamientos pasados por la lógica de la burocracia. Como expondremos ahora, en este apartado, nuestro interés se distancia de la cuantificación matemática y demográfica del fenómeno asumiendo que la comprensión de la pobreza precisa poner en relación lo económico con lo político y lo simbólico; desde esa premisa, y más que entrar en un análisis más pormenorizado de la pobreza, nuestro interés pasa por aproximarnos a las

diversas maneras en que se construye la figura social e identidad de las personas con discapacidad ubicadas en una situación de pobreza y marginalidad. Por ello, lo que se presenta en relación a la pobreza y exclusión social, más que ser un análisis exhaustivo, pretende sugerir la descripción de un fragmento significativo del universo que aquí nos ocupa.

Habría lógicamente diferentes formas de nominar la propia realidad de la pobreza. Para comenzar, el Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, define el sustantivo pobreza como “necesidad, estrechez, carencia de lo necesario para el sustento de la vida”. Por otra parte, Boltvinik al respecto comenta: i) los términos de pobreza y pobre están asociados a un estado de necesidad y carencia y ii) dicha carencia se relaciona con lo necesario para el sustento de la vida. Esto significa que la pobreza es una inevitable situación de comparación entre lo observado y una condición normativa (Boltvinik, 2000: 30). En un planteamiento ya más complejo, Amartya Sen (1992), Premio Nobel de Economía, señala que ante todo para la conceptualización de la pobreza hay que definir quién debe de estar en el centro de nuestro interés. En un sentido lógico, la pobreza es una característica de los pobres, como un grupo que forma parte de la sociedad, y en los cuales debemos de centrar nuestro análisis para conocer sus características. Lo anterior, no debe significar que se niegue la interrelación e influencia que existe con los no pobres del mismo grupo social. Así mismo, Sen señala el concepto de pobreza a partir de las capacidades, es decir, lo que la gente puede hacer, definiendo la pobreza como la ausencia de capacidades básicas que le permiten a cualquier individuo insertarse en la sociedad a través del ejercicio de su voluntad. En un sentido más amplio, la pobreza no es cuestión de escaso bienestar, sino de incapacidad de conseguir bienestar precisamente debido a la ausencia de medios. En resumen, Sen afirma que la pobreza no es falta de riqueza o ingreso, sino de capacidades básicas. Gary Fields (2001), en un planteamiento convergente, define la pobreza como la incapacidad de un individuo o una familia para disponer de los recursos suficientes para satisfacer sus necesidades básicas.

Por su parte, Peter Townsend (1993: 446) analiza tres concepciones de la pobreza que se han desarrollado en el Siglo XX, la pobreza como privación relativa, como subsistencia y como necesidades básicas. También define la pobreza como la situación en la que viven aquellos cuyos recursos no les permiten cumplir las elaboradas demandas sociales y costumbres que han sido asignadas a los ciudadanos: están material

y socialmente carenciados en una variedad de formas que se pueden observar, describir y medir. Finalmente, la pobreza puede ser definida además como juicio moral, es decir, a partir de la valoración que se hace sobre la condición de privación material (exclusión de bienes y servicios). Ante estas definiciones cabe también recordar que, “el gran peligro del despliegue de la noción de exclusión social fue el haber sido políticamente usada para hacer invisible la ‘pobreza genuina y desagradable’ al ocultarla bajo el paraguas de la exclusión social” (Gore y J. Figueiredo, 1997). En este sentido, estas reflexiones se ajustan, perfectamente a la comprensión de los procesos contemporáneos de inclusión y exclusión social hacia las personas con discapacidad. Gran cantidad de planes y programas de superación de la pobreza, tanto de carácter global como local, se diluyen frente a las permanentes ideas que ligan a las personas con discapacidad a la enfermedad, el dolor, la imposibilidad y la improductividad.

No obstante, la discusión de la pobreza tiene antecedentes en los principales economistas clásicos del siglo XVIII-XIX; Marx, a mediados del siglo XIX, al hablar del valor de la fuerza de trabajo, hacía notar que para su conservación, “el hombre como ser viviente y social requiere de una suma de víveres y medios de vida que habrá de ser por fuerza suficiente para mantener al individuo en su estado normal de vida y de trabajo” (Marx, 1967: 124). Marx, hace notar que las necesidades naturales varían con arreglo a las condiciones naturales de cada país y que el volumen de estos medios, así como el modo de satisfacer necesidades, son de suyo un producto histórico que depende del nivel de cultura y de las condiciones y hábitos existentes. Pero también señala que en un país y en una época determinados, la suma de medios de vida necesarios constituye un factor fijo (Marx, 1967: 12)

A partir de esta mirada, en términos sociales y macroeconómicos se han desarrollado mediciones y políticas para abordar en primera instancia la problemática de la pobreza. Términos y parámetros de orden global que se traducen en los costos mínimos de alimentación, tanto por familia e individuo. Así, será pobre todo aquel que no logre reunir los costos mínimos para la mantención de su sustento corporal. Todos aquellos individuos que no logren encausarse o aproximarse a tales estándares nutricionales serán ubicados bajo la línea de la pobreza e indigencia social. Tomar por verdadero esta forma de observar la realidad es limitante en tanto no permite una comprensión más amplia respecto a la pobreza. Por ello, esta perspectiva ha sido ampliamente cuestionada en la medida que se sostiene que no es posible que exista un

sólo modelo nutricional para todos los seres humanos, en el entendido que lo que para unos es el mínimo a consumir, para otros no lo es; esto no sólo a un nivel macro referido a diferentes culturas sino también en el interior de una misma sociedad. Por tanto, se puede decir que esta perspectiva deja de lado, por una parte, la economía que regula el acceso a bienes y servicios y asume, por otra, un parámetro único de nutrición, omitiendo la diversidad de grupos humanos y sus hábitos alimenticios. Como ha puntualizado Sen, “la proporción gastada en alimentos no sólo varía con los hábitos y la cultura, sino también con los precios relativos y la disponibilidad de bienes y servicios” (1992: 3).

En este sentido, es pertinente situar la pobreza en el ámbito de las condiciones sociales y, en concreto, desde la perspectiva relacional propuesta por George Simmel (1977), quien define la pobreza como una “categoría relativa” condicionada por su carácter de construcción social, situando la problemática en la interdependencia de los sujetos, con la sociedad y el Estado. Toda vez, que “el pobre como categoría sociológica, no es el que sufre determinadas deficiencias y privaciones, sino el que recibe socorros o debiera recibirlos, según las normas sociales. Desde esta perspectiva, la pobreza no puede definirse en sí misma como un estado cuantitativo, sino sólo según la reacción social que se produce ante determinada situación” (Simmel, 1977: 517). Así definido, el pobre no es necesariamente el que carece de, sino al que se le asume como sujeto carenciado, y por lo tanto, necesitado de ayuda para su subsistencia.

Las diversas miradas, las diversas percepciones, las diversas conceptualizaciones, en suma, los diversos sentidos que se le otorgan a la “pobreza”, ciertamente están vinculados con las estructuras culturales, económicas y políticas de una sociedad; las que a su vez se interrelacionan y se sustentan en las instituciones de beneficencia y asistencia social. Es por ello, que para una mejor aproximación a la comprensión del fenómeno de la “pobreza”, sería apropiado “... no tener en cuenta sólo los fenómenos locales como objeto de estudio, sino también situar estos mundos locales en contextos sociales y políticos concretos y específicos en los cuales la beneficencia, la caridad, la protección social no son simples términos de referencia sino el producto de procesos históricos en los cuales encontramos estrategias corporativas y grupos humanos que pugnan por imponer al conjunto de la población formas de problematización de los males sociales y de la enfermedad que también sirven para situarlos, unas veces como simples intelectuales orgánicos, otras como mediadores

entre la economía y la política entendidas a un nivel macrosocial y las prácticas políticas en relación a los colectivos sociales sobre los cuales se despliegan” (Comelles, 1997). En tal sentido, cabe señalar que el trato que han recibido las personas con discapacidad en el transcurso de la historia no ha sido agradable, ni justo. Hasta hace bien poco, les ha sido negada toda posibilidad de integración en la comunidad, lo cual ha producido acciones de dependencia de unos hacia otros, de los significados como los pobres discapacitados a los considerados no pobres y que aparentemente no portan discapacidad. En esta línea, si tenemos en cuenta lo señalado por Sen, el concepto de pobreza se materializaría a partir de las capacidades, es decir, lo que la gente puede hacer, definiendo la pobreza como la ausencia de capacidades básicas que le permiten a cualquier individuo, a través del ejercicio de su voluntad, insertarse en la sociedad. En un sentido más amplio, la pobreza no es cuestión de escaso bienestar, sino, como decíamos, de incapacidad de conseguir bienestar precisamente debido a la ausencia de medios.

La categorización del discapacitado como pobre y en permanente estado de carencia, conlleva a su vez una visión descalificadora de su corporalidad. El discapacitado, al recibir asistencia y apoyo, otorgado este principalmente por las instituciones, se encontraría en desventaja frente a los no pobres, ni discapacitados. El carácter de construcción social de la pobreza asociado a una discapacidad, ciertamente tiene una idea relativa de su significado para quien detenta la condición, no así para quien la observa desde la distancia. Para la sociedad, un portador de cuerpo discapacitado, es aquel sujeto que casi con certeza es pobre tanto económica como en las posibilidades que su organismo le puede ofrecer para insertarse a todos los niveles en las distintas actividades sociales. Los discapacitados somos considerados por la tradición histórica que nos vincula a carencias materiales, e igualmente, por las implicancias de los criterios y juicios de valor que determinarán quién es o no es pobre. Esto involucra un posicionamiento, una delimitación hacia el fenómeno según el lugar desde donde se hable: desde el pobre o desde el no pobre. Los discapacitados nos sentimos observados como pobres, pero no compartimos tal designación de pobre.

Las interrelaciones sociales son claves en la designación de la figura del “pobre”, toda vez que el pobre solo se sabe pobre en tanto que hay otros que se lo hacen sentir y hasta se lo argumentan. Permanentemente en mi trabajo de ventas de loterías, que por cierto desde la organización que las administra le dan un enfoque

solidario al acto de la compra, los clientes no pierden oportunidad para reafirmarse asimismo que pobres no son y que el acto de su compra es para dar de comer a estos los pobres discapacitados; situación ante la cual yo pienso y muchas veces también lo digo más o menos en broma, más o menos en serio, creo que el pobre eres tú que esperas que te toque la lotería. De este modo, el pobre sería aquel clasificado y categorizado de acuerdo a criterios de bienestar y satisfacción de necesidades delimitadas social y culturalmente, y siempre desde una relación asimétrica en donde el otro es el pobre y yo soy el no pobre. Por tanto, la designación de pobre tiene un carácter relativo como a la vez privativo.

Si tenemos en cuenta lo señalado por Sen (1992), la idea de la “privación relativa” como perspectiva complementaria y pertinente de comprensión de la pobreza, pone acento en lo subjetivo que pueden ser las nociones de privación, lo que refiere no solo al no acceso a lo que se necesita, sino también a lo que se desea. Bajo este enfoque, las personas con discapacidad, no tan solo serían observadas por su cuantificable designación de pobres, sino también porque en ellos presumiblemente está presente la idea de la imposibilidad de cura de sus incapacidades representadas en sus corporalidades y sustentada por un mercado laboral que se funda en la funcionalidad orgánica. Es, por ello, que la relatividad va desde los bienes que se tienen, las posibilidades de tener y los deseos de satisfacer algo. Desde esta mirada multidimensional, la pobreza puede ser tanto un factor objetivo como subjetivo. Así mismo, puede ser un elemento propiciador como obstaculizador de la inclusión social, debido a que cada sociedad considera qué es una carencia y qué no lo es y, por el otro lado, las valoraciones individuales de qué es una necesidad y de los recursos con los que se cuenta para satisfacerla. Situación que, para el caso de las personas con discapacidad, resultan ser elementos de designación social de la identidad de su corporalidad, como también factores determinantes en la forma en que se observan unos y otros, entre pobres y no pobres, entre discapacitados y capacitados, entre incluidos y excluidos.

### **3.4.- Cambios en el discurso institucional: normalizar la discapacidad**

Tal y como hemos recogido en páginas anteriores, la discapacidad ha sido pensada y gestionada en cada época de la historia dependiendo del contexto social y cultural predominante. En la actualidad la discapacidad está marcada, en gran parte, por

una invisibilización en el marco de un sutil sistema económico-político que ofrece participación en igualdad de condiciones, pero que en la práctica cotidiana no acaba de concretizarse.

Lo que es obvio es que hoy hay una mayor presencia de discursos orientados a una inclusión social que habría de poner freno a anteriores formas de exclusión. Ello nos remite a una lógica de la integración, entendida esta como: “el proceso de incorporar física y socialmente dentro de la sociedad a las personas que están segregadas y aisladas de nosotros. Significa ser un miembro activo de la comunidad, viviendo donde otros viven, viviendo como los demás teniendo los mismos privilegios y derechos que los ciudadanos no deficientes” (De Lorenzo, 1985: 1). Y aunque no nos detengamos ahora en ello, sí merece reseñarse al menos que estas lógicas de integración deberían tener un reflejo evidente en el ámbito educativo con el objetivo de que desde los inicios mismos del desarrollo personal de las personas hubiera un proceso que socave la posibilidad de la exclusión; habría que favorecer así una “integración educativa [que] vendría a ser entonces el proceso de incorporar física y socialmente dentro de la escuela regular a los estudiantes que se encuentran segregados y aislados del resto, de manera que participen activamente en la escuela, aprendiendo junto con los demás niños, gozando de los mismos derechos” (Tamayo, 2006: 20). En esta integración educativa, siguiendo a Casanova (1990), habría que hacer alusión al menos a 4 dimensiones:

- a) Física: satisface las necesidades de seguridad en un medio determinado.
- b) Funcional: se utilizan medios y recursos para un desarrollo óptimo en la vida cotidiana.
- c) Personal: satisface la necesidad de acercamiento psicológico y social entre las personas con y sin discapacidad, estableciendo logros afectivos.
- d) Social: asegura la dignidad y respeto de toda persona, como integrante de un grupo social.

Aunque, como decíamos, no vayamos a abordar la inclusión en el ámbito educativo, es importante notar que ahí se suscitan procesos que guardan relación con otras esferas de lo social y que, en cualquier caso y más allá de las peculiaridades de cada espacio, evidencian que la inclusión alude tanto a un plano afectivo-subjetivo de reconocimiento de la diferencia como a un plano político, económico y jurídico que

vendría a garantizar los derechos de aquellas personas que han estado o corren el riesgo de estar en procesos de exclusión.

Podemos pasar ya de estas condiciones previas de que aluden a la convivencia social y al reconocimiento, al plano concreto de la discapacidad y a las reivindicaciones y proposiciones de carácter universal que promueven un ideario ciertamente justo y necesario para estas personas. No obstante, y como hemos venido sugiriendo, en su querer hacer y comprender la problemática, muchas veces los esfuerzos se diluyen en una suerte de comprensión que no indaga sobre los más profundos cimientos de tal segregación.

Todo esta lógica del reconocimiento del otro discapacitado puede rastrearse en un plano discursivo e institucional a través de declaraciones internacionales tales como la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1947), la Declaración de los Derechos de las Personas Discapacitadas (1975), la Convención de los Derechos del Niño (1989), el Programa Mundial de Acción con respecto a las Personas Discapacitadas (1983), la Declaración Mundial sobre Educación para Todos (1990), el documento de Salamanca (1994) o las Reglas Estándar de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidades. Pautas universales que progresivamente y a lo largo del tiempo han promovido una nueva percepción sobre la actitud que la sociedad debe asumir frente a las personas con discapacidad.

Los primeros pasos para alcanzar la pretendida integración social de las personas con discapacidad se remontan a la elaboración del concepto de normalización, el cual es considerado como la base filosófica de la integración. Bank-Mikkelsen, director del Servicio Danés para Deficiencia Mental, formuló este término en 1959. Su concepción se refería a que las personas adultas con deficiencia mental debían tener una vida cotidiana normal, acentuando el resultado de la ejecución de su derecho. Tal fue el impacto de este principio que fue incorporado en la legislación educativa de Dinamarca. En 1969, B. Nirje, Director de la Asociación Sueca para Niños Retrasados, difundió el término en Europa, entendiendo este principio como “poner al alcance de los retrasados mentales unos modos y unas condiciones de vida diarios lo más parecidos posibles a las formas y condiciones de vida del resto de la sociedad como sea posible”.

Desde los países escandinavos, el principio se extiende por toda Europa y alcanza los Estados Unidos y Canadá, donde W. Wolfensberger reorganizará la

definición de este principio de normalización dándole una formulación más comprensible. Para este autor, el término hace referencia a la utilización de medios culturalmente normativos (familiares, técnicas capacitadoras, instrumentos tecnológicos, métodos educativos, entre otros sistemas constituyentes) que promuevan su integración en los espacios públicos, ya sean de orden macro social o a nivel micro comunitario. Organización social que permitiría que las condiciones de vida de una persona (ingresos, vivienda, servicios de salud), así como otros sistemas de utilidad general, pudiesen ser al menos tan buenas como las de un ciudadano medio. De este modo, la potenciación de su conducta y de sus habilidades sociales originaría mejoras en su posición frente al mundo, con lo cual, las formas del vestuario, los hábitos de higiene, así como los estados de adaptación, las experiencias de vida y los sentimientos confluían en lograr una favorable auto-imagen del sujeto con discapacidad. Así, la visión de su estatus, reputación, etiquetas, actitudes, le facilitarían su integración en la sociedad.

Tal será la relevancia del concepto de “normalización” que comenzará a ser utilizado de forma recurrente en el diseño y formulación de políticas en tanto que término multidimensional que habla de lo laboral, lo educativo y los distintos campos que componen lo social, legitima derechos y deberes y reconoce como principios ineludibles la igualdad y el derecho a la diferencia. Por tanto, se considera que ante una «necesidad especial» el entorno debe responder mediante adaptaciones y medios asistenciales precisos. Con esto, “no se pretende hacer normal a los discapacitados, sino lograr su aceptación y ofrecerles condiciones de vida lo más parecido posible a las que imperan para el resto de las personas de la sociedad, en salud, educación, recreación y trabajo” (Egea y Sarabia, 2004).

Sin embargo, los cambios que a partir de los discursos de la “normalización” comenzaban a producirse, se encontraron con un problema añadido a las ya dificultades de aceptación social: solo eran escuchados y se intentaban practicar en esferas que se vinculaban con la discapacidad. Hoy, en cierto modo, también sucede lo mismo: pensamos, hablamos, pero poco avanzamos en nuestras pretensiones de inclusión social. Esto muy probablemente debido a que nuestras singulares necesidades no son sentidas, ni comprendidas en sus dimensiones reales por quienes no están relacionados directamente con la problemática. Además son percibidas desde el enfoque de la tragedia personal y superación intrínseca de la condición enfatizada por parte de los

medios de comunicación. Basta un ejemplo paradigmático en el ámbito de la discapacidad para reflejar esta situación. En el comité redactor del Programa de Acción Mundial, concerniente a las Personas con Discapacidad para el Decenio 1983-1992, se planteó una lucha entre los defensores de las viejas tendencias y los representantes de las personas con discapacidad. Los primeros propusieron como lema para el Decenio y para el Programa: “Caridad y simpatía”, las personas con discapacidad propusieron e impusieron con razones que resultaron irrefutables: “Plena participación e igualdad”.

Sin duda, las proposiciones, los discursos y las nominaciones de carácter universal en materia de discapacidad, han contribuido a la introducción de nuevas miradas hacia la condición. Es así como en el marco de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales (Salamanca, 1994), celebrada por la UNESCO, se va de la normalización a la inclusión, planteamiento que empieza dentro del sistema educativo y que luego se expande a las demás esferas sociales. Se habla entonces de instituciones y organizaciones inclusivas que propicien la integración de las personas con discapacidad, que su nivel de participación se extienda paulatinamente y que, por mérito propio, recuperen el espacio que les pertenece. No obstante, en la cotidianidad se suele negar a las personas con discapacidad la oportunidad de una participación plena en las actividades del sistema sociocultural en el que viven, lo que se denomina exclusión. Situación que no viabiliza una reacción organizada de movilización, ni propicia un grupo contestatario, ni un objeto preciso de reivindicación, ni instrumentos concretos (Tedesco, 2003), debido a que tales mecanismos de segregación generan efectivos mecanismos de exclusión incluyente, que hacen pensar al conjunto de la sociedad y muchas veces a los propios discapacitados que estamos, participamos, parlamentamos, pero no avanzamos en nuestras pretensiones de reivindicación social; configurando así una suerte de reclusión permitida, toda vez que esta se da en el plano familiar–institucional, provocando que a través de un ejercicio socio–histórico de aprendizaje los discapacitados hagamos de tal reclusión, nuestra particular forma de inclusión.

En todo el proceso de reconocimiento, categorización y designación social de la discapacidad, la Organización Mundial de la Salud, sin duda, a lo largo de su transitar histórico, ha tenido un rol preponderante en cuanto a las acciones y actitudes que se han ido conformando hacia los sujetos con discapacidad. Una de las primeras propuestas efectuadas por la OMS, estuvo centrada en conceptualizar que la discapacidad es un

concepto clave, vinculado especialmente a los problemas de deficiencias físicas del individuo. Término adoptado por la OMS desde 1980 en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), y que es de gran utilidad en los campos de salud, enfermedad y rehabilitación. La CIDDM consideraba la deficiencia como los trastornos que la enfermedad produce en la estructura corporal, la apariencia física o la función de un órgano o sistema. La discapacidad se redefinía así como la restricción o pérdida de la habilidad en el rendimiento funcional para desarrollar una acción o una actividad considerada normal por las personas; esa pérdida es así producida por las deficiencias incorporadas y define la limitación (o minusvalía) que experimenta el individuo en su interacción y adaptación al medio. Bajo este enfoque, las concepciones referidas a la discapacidad la situaban como las consecuencias de una o más enfermedades del sujeto. Terminología que vinculaban a la persona con distinciones de orden peyorativo tales como “limitado”, “incapacitado”, “inválido” o “minusválido”.

Conviene aquí explicitar de un modo algo más detallado las formas en las que en el citado documento de la OMS quedan conceptualizadas aquellas nociones (deficiencia, discapacidad, minusvalía) utilizadas de un modo recurrente en el campo al que estamos haciendo referencia:

#### ❖ DEFICIENCIA

Definición: Dentro de la experiencia de salud, una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Características: La deficiencia se caracteriza por pérdidas o anomalías que pueden ser temporales o permanentes, entre las que se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental.

La deficiencia representa la exteriorización de un estado patológico y en principio refleja perturbaciones a nivel del órgano.

- ✓ Subcategorías: Intelectuales, psicológicas, del lenguaje, del órgano de la audición, del órgano de la visión, viscerales, de los músculos esqueléticos, desfiguradoras, generalizadas, sensitivas y otras.

## ❖ DISCAPACIDAD

Definición: Dentro de la experiencia de la salud una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Características: La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria normal los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Las discapacidades pueden surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo. La discapacidad representa la objetivación de una deficiencia y en cuanto tal, refleja alteraciones a nivel de la persona.

La discapacidad concierne a aquellas habilidades en forma de actividades y comportamientos compuestos que son aceptados por lo general, como elementos esenciales de la vida cotidiana. Son ejemplos de ello las alteraciones de las formas apropiadas del comportamiento personal (tales como el control de esfínteres y la destreza para lavarse y alimentarse con autonomía), del desempeño de otras actividades de la vida cotidiana y de las actividades locomotrices (como la capacidad de caminar).

- ✓ Subcategorías: De la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de la situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad.

## ❖ MINUSVALÍA

Definición: Dentro de la experiencia de la salud una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales).

Características: La minusvalía está en relación con el valor atribuido a la situación o experiencia de un individuo cuando se aparta de la norma. Se caracteriza por la discordancia entre el rendimiento o status del individuo y las expectativas del individuo mismo o del grupo en concreto al que pertenece. La minusvalía representa la

socialización de una deficiencia o discapacidad y en cuanto tal refleja las consecuencias –culturales, sociales, económicas y ambientales que para el individuo se derivan de la presencia de la deficiencia y discapacidad.

La desventaja surge del fracaso o incapacidad para satisfacer las expectativas o normas del universo del individuo. Así pues, la minusvalía sobreviene cuando se produce un entorpecimiento en la capacidad de mantener lo que podría designarse como “roles de supervivencia”.

- ✓ Subcategorías: De orientación, de independencia física, de la movilidad, ocupacional, de integración social, de autosuficiencia económica y otras.

Desde esta particular perspectiva, la precursora clasificación de la OMS, a través de las ya aludidas (CIDDM y CIF), construye un campo concebido en términos progresivos y en donde la pérdida de la salud da paso a la enfermedad, la cual si no es superada quedará ubicada de un modo u otro en su estructura conceptual. Con el empleo de estas categorizaciones dentro del ámbito médico, como diría Foucault, se objetiva socialmente una condición corporal y, en consecuencia, será tratada de un modo u otro. Y, junto a ello, conviene recordar aquí que, a efectos legales, la consideración de la discapacidad queda construida en términos normativos a partir de la pérdida de la función psicofísica en al menos un 33%. Si los rangos de disfuncionalidad psicofísica de los individuos es menor a los parámetros establecidos por la ciencia médica y aplicados por los aparatos legislativos, quedarán fuera de toda designación de discapacidad y no serán cubiertos por los procesos asistenciales de los estados; en cambio si tienen la fortuna o la desgracia de sobrepasar tal imperativo umbral de exclusión o inclusión orgánica, serán custodiados por un enmarañado sistema de tutelas institucionales y profesionales.

Así, durante la aplicación de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), la discapacidad estuvo estrechamente unida a las ideas de enfermedad o disminución social, aunque ésta haya sido superada o esté controlada; y proyecta la idea que una persona discapacitada es una persona enferma o digna de cuidados. Los estigmas sociales de esta condición generan marginalidad,

exclusión y discriminación en muchos grupos y espacios sociales y contextos, llevando a las personas con discapacidad no sólo a ver incrementados sus impedimentos, sino a ser víctimas de una lógica marcada por la falta de reconocimiento (Van Wijnen, 2000).

Hasta el año 2001, la forma de clasificar los problemas relacionados con la discapacidad estuvo orientada a nivel global por la CIDDM; en ese año se aprobó por parte de la OMS la segunda edición de la Clasificación de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF). En la nueva clasificación se distinguen dos grandes segmentos, cada una con dos componentes; la primera cubre la función y la discapacidad; sus componentes son las funciones, estructuras corporales y deficiencias, y la segunda las actividades y participación, que incluye limitaciones de la actividad y restricciones de participación. La segunda segmentación, es llamada Factores del Contexto y allí distingue los factores ambientales y los factores personales.

En la actualidad, la discapacidad es vista a través de este esquema como una perspectiva ecológica (desde la interacción persona-ambiente). Por ejemplo, la OMS ya en la década de los 90, la definía como resultante de la interacción entre la deficiencia de una persona y las condiciones que el medio le ofrece; variables ambientales que incluyen el ambiente físico, las situaciones sociales y los recursos disponibles. Dentro de este modelo, la limitación es una falta o anomalía del cuerpo o de una función fisiológica o psicológica; una actividad es la naturaleza y la amplitud del funcionamiento a nivel personal; y la participación es la naturaleza y la amplitud de la implicación de una persona en las situaciones de la vida relacionadas con las limitaciones, actividades, condiciones de salud, y factores contextuales. En la misma línea, se establece que las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad sólo como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales. Este cambio en la concepción de discapacidad tiene numerosas implicaciones para la educación y la rehabilitación, puesto que no está fijada ni dicotomizada; es más bien fluida, continua y cambiante, dependiendo de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en el ambiente personal. Una forma de reducir las limitaciones funcionales y por tanto la discapacidad de la persona consiste en intervenir o proveer servicios y apoyos que se centren en la conducta adaptativa y en el nivel del rol que se desempeña en la sociedad.

La discapacidad, en consecuencia, y junto a los procesos de reconocimiento de diverso signo en los que está inmersa, alude también a una corporalidad que se ve atrapada por lógicas jurídico-médicas y que, por ello, es definida y tratada en función de los parámetros que imponen dichas lógicas. Lo social, en definitiva, más que encontrarse con la discapacidad y dar cuenta de ella, no deja de producirla y de someterla a distintos procesos que afectan al modo en que es producida y vivenciada.

### **3.5.- Discursos y prácticas para incluir la exclusión que encarna la discapacidad**

Desde las constantes críticas de los colectivos de personas con discapacidad y de sus representantes y del significativo impulso dado por la declaración del año 1981 como el Año Internacional de las Personas Discapacitadas por parte de las Naciones Unidas y de la UNESCO, se van a desarrollar nuevos programas y se ponen en marcha nuevos recursos. La Asamblea General de las Naciones Unidas proclamará el “Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad” y la “Década de las Personas con Minusvalía” (1983-1992), en los que se incluyen diversos programas europeos.

Más adelante, en el año 2007, se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la que se contemplan nuevos parámetros donde se reflejan las nuevas formas de pensar de la sociedad sobre la educación, el trabajo, el género, las comunicaciones, etc., y la interacción con las personas con discapacidad, en un mundo compuesto de diversas barreras que impiden la participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. Es un intento de guiar la labor de las instituciones en base a unos principios generales de dignidad, autonomía, independencia, participación, igualdad, accesibilidad e intentos de vida independiente. Iniciativas que van a guiar las prácticas de acción social por parte de las propias organizaciones de y para personas con discapacidad. Es un proceso multisectorial en que lo distintivo son las sucesivas promulgaciones de normas y derechos, basados principalmente en los principios de “igualdad e equiparación de oportunidades”.

Desde estos planteamientos se reconoce por parte de la sociedad que la solidaridad y la responsabilidad social no lo es tal, en tanto que no cuente con normas y

legislaciones que las regulen. El ejemplo más actual es la Ley de Promoción y Autonomía Personal aprobada por el Parlamento español en el año 2006 que contempla a las personas con discapacidad -también a las personas mayores- como personas dependientes. En este contexto, la integración social de las personas con discapacidad una vez más se torna en una suerte de asistencia controlada y mediada por cuestiones jurídicas, médicas y tecnológicas.

Actualmente, la discapacidad sigue siendo materia de análisis desde múltiples perspectivas teóricas, y está instalada en el debate público a través del impulso dado por heterogéneos colectivos, fundamentalmente de personas con discapacidad y familiares que en España se han organizado a través del “Foro de Vida Independiente” creado en el año 2001, con el objetivo de sustituir términos peyorativos e injustos hacia la condición y proponiendo a tales efectos el concepto de “diversidad funcional”. Tendencias que se resisten a la tradicional minusvaloración social, de la cual ha sido objeto el cuerpo discapacitado, considerándolo incapaz y relegándolo al tráfico institucional, al devenir político de los programas asistenciales y a las trasnochadas convicciones modernas de las personas con discapacidad.

Los renovados discursos de accesibilidad universal, de derechos humanos y de sociedades inclusivas para las personas con discapacidad, se interrelacionan con toda una serie de discursos asociados al modelo médico-rehabilitador (que trabajaremos en el siguiente capítulo) y al modelo social-emancipatorio contenido en el discurso promovido desde la “diversidad funcional”; este último, propone una transición de sentido en la forma y en los usos que del concepto de discapacidad se hacen habitualmente y es necesario, por ello, que nos detengamos ahora en lo que subyace a este planteamiento, tanto en lo que promueve su aparición como en lo que efectivamente propone.

La construcción de la idea de discapacidad en la sociedad va más allá de los dictámenes científicos y de las valoraciones médicas que se realizan en torno a esta condición. Y ello es debido a que "el sujeto se forma a partir de una serie de procesos y sistemas que no responden a una naturaleza originaria de la subjetividad, sino que obedecen a condiciones históricas, políticas y sociales" (Castro, 2008: 173). Así, la discapacidad debe ser comprendida, en un tiempo y en un contexto social específico y bajo unas coordenadas ideológicas predominantes. Los diferentes planteamientos

habidos en torno a la discapacidad y el modo en que esa evolución, por las carencias que se van detectando, sienta las bases para la aparición del modelo de la diversidad funcional, podría quedar sucintamente expuesto atendiendo a la transformación sugerida por autores como Puig de la Bellacasa y Casado.

Puig de la Bellacasa, plantea tres momentos sociohistóricos a considerar, cada uno asociado a unos discursos y a unas determinadas prácticas sociales:

- ✓ El tradicional, asociado a una visión animista clásica que se vincula a la intervención divina.
- ✓ El del paradigma de la rehabilitación, donde prevalece la intervención médico-profesional sobre el cuerpo discapacitado.
- ✓ El del paradigma de la autonomía personal, que busca la consecución de una vida independiente como objetivo básico.

Por su parte, Casado enuncia cuatro modelos:

- ✓ El de integración utilitaria: se acepta a los sujetos con discapacidad sobre la base de una aceptación de la impronta divina que está inscrita en las peculiaridades de su cuerpo
- ✓ El de exclusión aniquiladora: marcado por una lógica disciplinar y punitiva de encierro.
- ✓ El de atención especializada y tecnificada: dominan los servicios y los agentes especializados sobre los usuarios.
- ✓ El de accesibilidad: basado en el principio de "normalización", donde las personas con discapacidad tienen derecho a una vida tan normal como la de los demás.

Los modelos conceptuales–evolutivos de la discapacidad, descritos anteriormente, destacan una indiscutible línea de progreso en la condición socio-histórica de las personas con discapacidad. No obstante, y sobre todo en lo que alude a la formulación de los modelos actuales basados ya en discursos que promueven la inclusión, no se tiende a considerar que ahí también subsisten mecanismos reformulados de segregación. Por otra parte, y más allá de lo que se dice en el plano discursivo de los actuales modelos inclusivos, sobre todo de los que irrumpen en un plano de corte más institucional, se perpetua la lógica de hablar de los discapacitados y se desatiende la

lógica de empoderar a los discapacitados o que sean ellos mismos quienes determinen cómo se quiere vivir y convivir desde las peculiaridades que portan. Algo en este sentido ya había sido sugerido por Merleau-Ponty: “Es necesario que mi existencia no se reduzca jamás a la conciencia que de existir tengo, que envuelva también la conciencia que de ello pueda tenerse, y por ende, mi encarnación en una naturaleza y la posibilidad, cuando menos de una situación histórica” (1997: 12). Desde esta óptica, la discapacidad es una construcción histórica, una experiencia única e irrepetible, una más de las vivencias que se encarnan en los cuerpos y que pudiera tener potencialmente sus propias líneas de experimentación si deja de estar sometido a procesos de exclusión.

En este campo discursivo que detecta la necesidad de empoderar a la discapacidad y de trascender los límites que instaura el imperante modelo médico, surgirán nuevos y críticos discursos que se generarán desde las propias personas con discapacidad. Se inicia en EEUU con la promoción de la “Filosofía de la Vida Independiente”. Los movimientos liberadores y antiautoritarios, impulsados en los años 60 en los Estados Unidos de Norte America, establecieron los fundamentos necesarios para comenzar a dar cabida en el contexto internacional a toda una serie de movimientos heterogéneos y numerosos, que lograron asentar las bases legislativas y estructurales en la sociedad. Un contexto socio-político en el que las personas con discapacidad y los emergentes movimientos reivindicatorios supieron articularse y comenzar a dar cuenta de su problemática y de sus demandas asociadas. Poco a poco, las personas con discapacidad se revelan frente a las políticas médicas rehabilitadoras y reivindican el derecho a decidir sobre sus propias vidas en lugar de estar sistemáticamente sujetos a las directrices de los expertos. Se asume así, como punto de partida, esta idea central que hemos hecho nuestra en el transcurso de esta investigación: “La discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea” (Broyna, 2006).

En Europa al igual que en los Estados Unidos, también emergieron movimientos sociales que pretendían la emancipación del hombre mediante el reclamo de derechos civiles. Es así como en Mayo del año 1968, se propagará por el continente europeo una corriente ideológica que incluso llegará a influir en otras regiones del mundo. Pero a diferencia de las demandas llevadas a cabo en los Estados Unidos que eran de un corte

social amplio y heterogéneo, la lucha social en Europa se centraba básicamente en el plano laboral. “Quizás por ese motivo, el movimiento rehabilitador —que, recordemos, se inició en los EE UU en los años 50— y los conceptos posteriores de rehabilitación en comunidad y de autonomía personal no llegaron a Europa hasta bien entrada la década de los 70” (Aguado, 1995: 184). Sin embargo, a partir de ese momento se desarrollaron rápidamente, al complementarse con la aparición de normas y directrices de organismos internacionales. Entretanto, proliferarán las organizaciones y asociaciones de y para personas con discapacidad, tanto a nivel macro social como a nivel micro social.

Sea cual sea el ritmo de implantación en las distintas geografías que pudiéramos considerar, lo cierto es que este movimiento va a enfatizar, como idea central, que la discapacidad no reside en un substrato fisiológico deficiente, sino en unas estructuras sociales, que no tienen en cuenta las auténticas necesidades de las personas con discapacidad y las marginan y excluyen de la participación en la vida colectiva. En esta concepción de la discapacidad se considera que existen diversos elementos en el entorno físico o social de la persona que limitan o restringen su vida (se les denomina *hándicaps* o barreras), como son las actitudes, el lenguaje y la cultura, la organización y la distribución de los servicios de asistencia e instituciones, y las relaciones y estructuras de poder que constituye la sociedad (Swain et al., 1993). De esta forma, el modelo social culpabiliza íntegramente a la sociedad y a sus elementos constituyentes como obstaculizadores de toda participación pública y privada de las personas con discapacidad. Tal es así que una misma deficiencia (discapacidad), será exteriorizada en su total amplitud en función de cómo el entorno político, económico, cultural y social lo posibilite o limite. Hablaríamos aquí de las técnicas corporales de Mauss, en el sentido del hacer propio del cuerpo discapacitado, en un contexto que debería estar configurado para facilitarlas.

El cambio de paradigma que plantea el modelo social se basa así en establecer una traslación radical, desde el modelo médico centrado en el sujeto y sus deficiencias, a una propuesta emancipatoria colectiva, en la cual se deja de manifiesto que en gran medida, es el contexto social el que contribuye a la construcción de un determinado sentido, y unas ciertas prácticas excluyentes hacia la discapacidad, toda vez que para el modelo social, “la discapacidad no es un atributo de la persona, sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social” (Jiménez Lara, 2007: 178). De este modo, el modelo social

denuncia un contexto en el que los espacios físicos son inadecuados y las actitudes son discriminatorias hacia las personas con discapacidad, fomentando a partir de ello, la reivindicación de derechos y el reconocimiento de una plena ciudadanía.

Con las propuestas del modelo social, en tanto que discurso crítico que comenzará a introducirse en el ámbito académico, se podrá empezar a promover la idea de que la discapacidad es una cuestión de “opresión” (Abberley 1997; 1998; 2008) por parte de unas estructuras sociales que no consideran sus verdaderas necesidades, afirmándose que “la discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales, físicas o psicológicas de las personas con insuficiencias, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras y las restricciones sociales que incapacitan” (Barton, 1998: 47). La discapacidad será concebida, entonces, como una “construcción social”, que no radica en el sustrato fisiológico del individuo, sino en unas estructuras sociales opresivas y excluyentes hacia los portadores de tal condición orgánica.

El modelo social de la discapacidad, desde sus más profundas concepciones se opone al discurso y a las prácticas del modelo médico-rehabilitador. Emplazando sobre la mesa pública una perspectiva crítica, social, cultural, política, integradora y contextualizadora de la situación social de la discapacidad. Este paradigma de la discapacidad, sobre todo en sus versiones más materialistas (Oliver 1990; Finkelstein 1980; Barnes 1991; Swain et al. 1993), explica las causas estructurales que están en el origen histórico del fenómeno de la discapacidad en su constitución moderna, pero también es importante añadir que no da cuenta de otras causas, también de orden estructural, tales como la dominación de los propios discapacitados sobre sus compañeros, el uso institucional del cuerpo discapacitado o el histórico convencimiento de las personas con discapacidad de las imposibilidades de sus cuerpos, etc.; cuestiones todas ellas que sin duda influyen en la construcción social de la discapacidad.

Valga aquí, como apunte, señalar que nosotros, los discapacitados, sabemos hacer de nuestro cuerpo una herramienta de posicionamiento estratégico, incluso en el actual contexto de incertidumbre económica y crisis financiera. En tal sentido, durante los últimos años, en la ONCE y en su empresa del juego, la crisis económica no nos es ajena, situación que ha provocado de forma sistemática el despido de trabajadores que en su gran mayoría son discapacitados. Ante tan latente incertidumbre financiera y al no visualizarse nuevas posibilidades laborales, las personas con discapacidad, se jubilaron,

pero no debido a su antigüedad laboral, ni a su edad mínima para realizarlo. Lo que hicieron y están llevando a cabo, como ellos mismo lo llaman, es “incapacitarse”, ante los sistemas médicos de calificación pública. Dicho de otra forma, hacer que una discapacidad, objetiva y funcional para los requerimientos del mercado, se transforme a voluntad propia (magnificándola), en una deficiencia improductiva y dependiente de los organismos de protección estatal.

A pesar de las referidas críticas, es preciso reconocer que el modelo social de la discapacidad, sin duda, ha posibilitado crear una estructura social y política con alcances mundiales, materializándose en instituciones tan relevantes como el British Council of Disabled People, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), el Foro Europeo de Personas con Discapacidad, Disabled People’s International (DPI), o Disability World; organizaciones sociales dirigidas por personas con discapacidad, instituciones que a partir de la década de los años 90 del siglo pasado serán un actor fundamental para la reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad, para definirse como colectivo y, por último, para emprender una acción político-social

En el paradigma social de la discapacidad, el activismo político y la agudeza de sus discursos, nos señalan que tales acciones son capaces de provocar que lo ausente y lo excluido en el ámbito público se haga presente en la cotidianidad de una desigual modernidad. Son estas las medidas que han sido adoptadas por las personas con discapacidad y sus familias o bien por el desarrollo socio-político de la población en general, lo que a su vez provoca hoy la expansión de organizaciones de discapacidad por todo el mundo. En ellas, la característica principal la marca el hecho de ser dirigidas por individuos portadores de discapacidad; a lo que también yo agregaría dominadas por personas con discapacidad.

En la actualidad, tanto el discurso médico-rehabilitador individual, como los discursos del modelo social de la discapacidad, se interrelacionan en las representaciones colectivas que de ella se tienen. No obstante, la perspectiva social ha llegado para quedarse en nuestras vidas; escenario que pensamos que es ciertamente favorable para la visibilidad social de las personas con discapacidad, así como para el cambio arquitectónico de las ciudades establecido a partir de tener en cuenta la diversidad de los cuerpos existentes en nuestro mundo social. Ello ha tenido también su

reflejo en España en donde el discurso de la “diversidad funcional” (Romañach y Lobato 2005; Palacios y Romañach 2007; Romañach y Palacios 2008), también ha tenido su eco dentro del propio colectivo de personas con discapacidad. Así, en este cambio discursivo se llega a fundar en 2001 el Foro de Vida Independiente (FVI).

Desde estos planteamientos, se pretende avanzar hacia “una cultura de la diversidad que no consiste en que las culturas minoritarias se han de someter (‘integrar’) a las condiciones que le imponga la cultura hegemónica, sino justamente lo contrario: la cultura de la diversidad exige que sea la sociedad la que cambie sus comportamientos y sus actitudes con respecto a los colectivos marginados para que éstos no se vean sometidos a la tiranía de la normalidad” (López Melero, 2000: 46). Así, este discurso pretende lograr que las calificaciones hacia los hombres y mujeres con discapacidad no se concentren en una carencia orgánica, sino que apunten a instaurar diversos funcionamientos que dialoguen con las distintas corporalidades existentes permitiendo y favoreciendo el empoderamiento de estas.

Los fundamentos conceptuales de la propuesta de la diversidad funcional reconocen que es en el intento de comprender, participar y darnos a conocer en donde surgen las nominaciones como poderosos artilugios para problematizar los sentidos imperantes en torno a la discapacidad. Efectivamente, el lenguaje no solo es un acuerdo social en torno a un fenómeno social específico, sino que también crea las diversas formas de pensamientos y actitudes que perviven sedimentados en nuestra sociedad; y frente a esos discursos asentados que asumen cotidianamente que “los cuerpos discapacitados devienen cuerpos superfluos” (Scribano, 2007), los postulados de la diversidad funcional reclaman el respeto integral de la dignidad de los sujetos y su condición de ser humano.

Un ejemplo claro de la necesidad de un discurso crítico en este campo lo proporciona el modo en que se concibe la práctica de la sexualidad en las personas discapacitadas; aquí tendríamos una historia de larga duración sustentada en mitos y pre-concepciones que no hacen más que obstaculizar la inclusión social de las personas con discapacidad toda vez que la vida sexual de los discapacitadas aparece como negada, silenciada o incluso pervertida. Es habitual que en los espacios públicos, la condición de discapacidad asociada a sexualidad reciba un tratamiento cuanto menos diferenciador. En este campo de la sexualidad, se hace claramente evidente que el

cuerpo discapacitado marca los límites entre el cuerpo capaz, funcional e íntegro en su esencia orgánica. Ser portador de discapacidad hoy significa estar desprovisto de la capacidad para desenvolverse en el ámbito de las relaciones sexuales, como si el cuerpo discapacitado fuese refractario a la sexualidad y sobre todo a una sexualidad legítima. Desde planteamientos ligados a la diversidad funcional se pretende, por el contrario, poner de manifiesto la existencia de la sexualidad misma al tiempo que se establezcan las ayudas necesarias para que dicha sexualidad pueda ser practicada en el caso de las personas que tuvieran dificultades para ello.

El paradigma de la diversidad funcional se opone así al ya tradicional modelo médico rehabilitador, puesto que desde él se le niegan capacidades de participación y de decisión en la vida pública. Por ello, “la lucha social, la batalla en una sociedad inclusiva, que facilite el acceso y participación de todos, pasa pues inicialmente por eliminar la desigualdad que suele asociarse a determinadas manifestaciones de diversidad, para garantizar precisamente que algunas formas de diversidad se mantengan (las de los ricos frente a las de los pobres, las de los que tienen la información frente a los que no, etc.) frente a otras, entrándose así en una dinámica que niega la igualdad de base” (Parrilla, 2006: 124). De esta forma, el impedimento de la desigualdad social es el que da sentido a la propuesta de la diversidad funcional, puesto que desde sus concepciones “organicistas” se asume que el problema sobrepasa el ámbito específico de la discapacidad y se inscribe en las pautas de referencia universal, que caracterizan a las actuales sociedades contemporáneas. Sociedades en que lo diverso, lo heterogéneo, lo híbrido, es lo común, es lo habitual (diversas etnias, diversas familias, diversas culturas, diversas religiones, etc.).

Así planteado, las personas con discapacidad conforman un conglomerado social extremadamente heterogéneo que adquiere diferentes grados de visibilidad, toda vez que las diferencias derivadas de la singular condición biológica que los caracteriza, precisa tener en cuenta la variedad de procesos sociales que concurren en aquella unicidad corporal, procesos que inciden en su presencia social en función de toda la serie de apoyos y restricciones que pudieran llegar a tener. De esta manera, “la definición de la discapacidad, como la de cualquier otro fenómeno social, es algo que se va construyendo socialmente. Las soluciones ante los retos que plantea la discapacidad han de abarcar muchos aspectos que van más allá de las definiciones” (Jiménez Lara, 2007: 203). Porque las actitudes y los atributos negativos hacia los cuerpos que

presentan alguna alteración, definida como “anormal” por la sociedad, no serán superadas sólo con el cambio de lenguaje, asentado en inercias de sensibilidad pública y en imprecisos consensos morales. Creemos que se deben tomar medidas prácticas, como por ejemplo, denunciar legalmente la exclusión que se realiza con el empleo de términos que son peyorativos e insultantes de la condición de discapacidad. Si bien es cierto que esto en principio pudiese parecer una medida un poco radical en sus formas pero en la práctica resultaría ser un buen conductor en la mejora de nuestras estructuras de pensamiento más profundas.

Reconceptualizar la discapacidad con pretensiones emancipatorias, desde los discursos de la diversidad funcional, implica tener en cuenta a los dos paradigmas predominantes en el ámbito de la discapacidad, el modelo médico (que abordaremos con más detenimiento en el próximo capítulo) y el modelo social, y la necesidad de apostar por este último toda vez que desde ahí se acomete una crítica multidimensional de la producción simbólica y material de la discapacidad que enfatiza el hecho de que las problemáticas suscitadas en la vivencia de la discapacidad están fuertemente asociadas al modo en que se configuran los espacios que practicamos en la cotidianidad: “La teoría tradicional sitúa la fuente de la discapacidad en la deficiencia del individuo y en sus discapacidades personales. En contraposición, el modelo social entiende la discapacidad como el resultado del fracaso de la sociedad al adaptarse a las necesidades de las personas discapacitadas” (Abberley, 1998: 78). Por su parte, la propuesta de la diversidad funcional entraña todo un proceso de consideración de las heterogéneas capacidades y manifestaciones del cuerpo individual y colectivo de la discapacidad. Y ello porque la discapacidad es una vivencia histórica encarnada en unos cuerpos que sienten y piensan su condición social de un modo consciente, histórico y funcional a sus necesidades cotidianas. Esto se hace revelador en lo expresado por un conocido mío y también de todo el pueblo en el que trabajo y vivo hace más de cinco años. S.A, persona con una esquizofrenia medicada (información entregada por el mismo), señala ante la pregunta: ¿qué piensas de la discapacidad? “Que se cura y te vuelves un tonto listo”. De esta forma, el cuerpo expresa tanto una negación de su condición, como a la vez un empleo eficiente del mismo, ya que “vivir es interpretar incesantemente el mundo desde el propio cuerpo, a través de la simbólica que encarna, una simbólica que se construye en función de una tradición siempre abierta al cambio y a la novedad” (Le Breton 1996). Así, el cuerpo “normalizado” en este mundo regido por la estética, las

imágenes y las representaciones sociales del mismo difícilmente logrará comprender íntegramente qué o quiénes son los otros cuerpos, el modo en que vivencian su corporalidad sino realiza un ejercicio de problematizar su propio cuerpo y poner en cuestión todo aquello que subyace a lo que se asume como normal; pero ello exige que la propia vivencia de la discapacidad, tal y como se propone desde el discurso de la diversidad funcional, tenga una mayor fuerza y presencia en el ámbito público con el fin de poder expresarse y dialogar desde su propia peculiaridad; deshacer los sentidos asumidos y proponer otros.

Han pasado más de sesenta años desde la declaración universal de los derechos humanos y del comienzo de las primeras iniciativas de integración social de las personas con discapacidad; sería injusto no reconocer lo escrito y propuesto hasta ahora, pero del mismo modo, es preciso señalar que, pese a los extensos entramados políticos y legislativos, la situación de las personas con discapacidad, en gran parte del mundo, continúa estando determinada por la capacidad de los recursos económicos propios o los de sus entornos y por unos discursos hacia la discapacidad que la siguen ubicando, en un sentido u otro, como algo inferior a lo normalizado.

Pensamos que no es necesario formular nuevas promesas en el ámbito de la integración e inclusión social de las personas con discapacidad. Estamos convencidos que, junto a la necesidad de impulsar lógicas de reconocimiento del otro, lo único que se requiere es dar cumplimiento a los compromisos, ampliamente asumidos en las reiteradas declaraciones y convenciones de ámbito internacional y estatal.

Para acabar este epígrafe quisiera contraponer sucintamente lo que hemos visto que es el discurso de la diversidad funcional con lo que ha sido mi propia vivencia dentro de una institución como es la ONCE en donde se aprecia un considerable desfase entre los discursos asumidos y el modo en que son negados en la práctica. En primer lugar, tendríamos que reseñar su falta de democracia interna; en sus estatutos fundacionales señala que es una organización democrática, de carácter privado y tutelada por el estado. No obstante, en la práctica diaria, ni mucho menos en el acto político de elecciones y sufragios realizados cada cuatro años, ofrece la posibilidad de aproximarse a los umbrales de una tardía democracia. Junto a esto, decir que en este contexto organizativo el modelo social ha sido reapropiado por discursos y prácticas sociales que pervierten sus significados al tiempo que se instrumentaliza la condición

orgánica del discapacitado con el fin de que asuma normas y formas de funcionamiento para lograr una inclusión que puede ser vista como un ejercicio de domesticación. En lo que hace referencia a las exigencias laborales, conviene destacar que dentro del quinceavo convenio colectivo de trabajadores de la ONCE y específicamente en el punto que atañe a los vendedores se señala: “Una vez transcurridos tres meses continuados en que el agente vendedor no alcance los umbrales mínimos de venta que bajo el actual contexto socio económico de crisis de mercados resulta una labor muy difícil de sobre llevar, sin mediar otra causa será cesado en sus funciones”. Es decir, excluido del mundo laboral por una institución encargada de incluir socialmente a las personas con discapacidad; hoy el sentido de los mercados y las finanzas del negocio pueden más que las numerosas propuestas reivindicativas de carácter social de las personas con discapacidad.

El mandato social de mercantilización de los cuerpos en el espacio público, conlleva un alto grado de soportabilidad, que tan solo proviene de la sociedad en su conjunto y de sus estructuras de funcionamiento, sino que también, muchas veces, las opresiones hacia las personas con discapacidad provienen de los propios entornos institucionales que presumiblemente deberían salvaguardarlas de las injusticias sociales. Aunque yo trataba de ser un buen agente de ventas ofreciendo los productos y señalando sus cualidades, esto no siempre se traducía en mejores ventas. Es así como había largos periodos en que mis ventas no llegaban a las metas que exigían en la agencia de control y seguimiento a la cual estaba suscrito. Por ello, cuando menos me lo esperaba llegaba el supervisor de ventas o directamente me llamaba la jefa de agencia, que por cierto también presentaba discapacidad visual pero con una merma de visión que le permitía desplazarse y leer pero con cierta dificultad. En una de esas llamadas me preguntó de forma autoritaria y haciendo un mal uso del lenguaje, que por qué estaba vendiendo tan mal uno de los últimos productos introducidos al circuito del juego. Y antes de que terminara de darle las excusas lógicas (no era un producto de agrado de los clientes) con voz alzada (poco menos gritando) me señaló que ya se encargaría ella de que aprendiera a vender de buena forma los nuevos productos. Como me sentí ofendido y por un momento pensé que estaba ante un igual o por lo menos ante alguien que debería comprender mínimamente mi situación, le respondí que no eran formas de relacionarse al interior de una institución que trabaja por la integración de las personas con discapacidad, que más bien esto parecía la dictadura del bastón blanco. Ante lo cual

contestó que los principios institucionales para ella no eran una preocupación ni una prioridad. Vivencia de una relación de poder asimétrica en donde la posición de mando impone sus formas de hacer y comunicarse.

Estas exigencias laborales operadas al interior de la ONCE nos permiten hacer la siguiente reflexión: la imagen social de la discapacidad en el ámbito público está emplazada dentro de un marco de pensamiento que evoca el sentido de colectividad, de unión y de demandas comunes. No obstante, el discurso reivindicativo de la discapacidad es ambiguo, no es una demanda unificada, no es una opinión común. La exigencia laboral de la ONCE lo que en última instancia pone de manifiesto, junto con otros aspectos que ya han ido apareciendo, es la reproducción de un discurso neoliberal que prima la obtención del beneficio más allá de los requerimientos y situaciones concretos de las personas con discapacidad. En un sentido convergente, préstese atención sobre una de las últimas declaraciones del máximo directivo de la Organización Nacional de ciegos Españoles ONCE, del País Vasco, en Radio Nacional de España el día 29 de mayo de 2015. Al ser consultado por los propósitos del plan nacional para la integración laboral de las personas con discapacidad, respondió que “esto era una prioridad para la organización, ya que lograr la integración laboral de las personas con discapacidad era un objetivo prioritario para la inclusión social plena”. Enunciados programáticos, ya que en la práctica cotidiana están sujetos a las características que adquiere el capitalismo neoliberal en la ONCE y su empresa del juego, la cual no es otra que ser productivos y rentables. Por todo ello, cabe concluir, en lo que a este aspecto se refiere, que mediante estos elementos podemos dar cuenta efectivamente de que los objetivos institucionales expresados públicamente no se vinculan con la propia realidad institucional.

Todo esto lo puedo señalar, porque soy actor y observador de un escenario, en donde quien solicita y reclama las posibilidades de integración laboral, es el mismo que se ve sometido a exigencias laborales contrarias al discurso de la inclusión social. Aquí el anteriormente referido discurso de la diversidad funcional aparece negado en su proyección práctica.

### **3.8.- La problemática de la inclusión-exclusión en su reflejo mediático-publicitario**

En las sociedades modernas, las relaciones sociales están cada vez más mediadas por toda una trama de discursos e imágenes que encontramos en los medios de comunicación. Y es ahí, en este ámbito multidimensional de lo mediático a través del cual se construyen ciertos sentidos en torno a la realidad en la que estamos inmersos, en donde podemos encontrar formas de pensar y de expresar procesos que de un modo u otro refuerzan ciertas lógicas de discriminación. Partimos, en consecuencia, en este epígrafe que analiza la construcción mediática de la discapacidad, de la constatación primera de una importancia indudable de los medios en tanto que articuladores y productores de sentidos: “En las sociedades tecno industriales del mundo actual, la vida cotidiana se configura a partir de una potente red de informaciones que “enseñan” la realidad social mediante signos. La realidad ya no ES, sino que SE HACE. Esto significa que el acceso al conocimiento del mundo ya no se hace de forma directa, participando vivamente en distintas experiencias, sino de forma indirecta, participando merced a signos escogidos para reconstruir la realidad. (...) Las formas de pensar, la imagen del mundo, de los problemas sociales, los valores, las relaciones interpersonales..., están profundamente influidas por la actividad de los media; hasta tal punto que hoy es imposible conocer el significado de los problemas sociales si desconocemos cómo están siendo construidos por los medios” (Younis y Robedo, 1996: 879-880).

A ello se puede añadir que los medios de comunicación pueden hacer que un hecho social pueda estar presente en el ámbito público, o bien desaparecer, ya que la fuerza de los medios de comunicación radica en otorgar un alto valor a ciertos contenidos en detrimento de otros. Así, la existencia en el ámbito social de ciertas concepciones y representaciones que tienen los espectadores se podría decir que están modeladas por los medios de comunicación y de un modo particular por la televisión. Siguiendo a Noble (1975), se podría señalar que hay una “aniquilación semántica”, porque “lo que no está representado en la televisión o, por extensión, en los medios de comunicación, no existe para el espectador” (Noble, 1975, citado por Del Río, 1988). Frase programática que permite introducirnos en la situación de las personas con discapacidad y los medios de comunicación.

Se podría decir que hoy en día uno de los principales problemas para las

personas discapacitadas no reside tanto en la existencia de sus derechos civiles (los cuales existen aun cuando puedan cumplirse de un modo más efectivo), sino más bien el problema radica en el plano de las actitudes y de las representaciones sociales. Es reconocido que estas se configuran a partir de las imágenes y de la información que tengamos de un hecho en cuestión. Es aquí en donde los medios de comunicación juegan un rol fundamental en la imagen positiva o negativa que podamos tener de las personas con discapacidad. Se podría decir que la historia del modo en que se traza la relación entre medios de comunicación y las personas con discapacidad se comenzó a forjar hacia el final de la Segunda Guerra Mundial, ante la elevada cantidad de lisiados como consecuencia de las heridas de batalla, “la administración de los Estados Unidos promocionó y facilitó la realización de películas de cine sobre personas que regresaban del frente, para propiciar su reinserción social y laboral” (Duncan, 1986: 5-6). Asimismo, la estrategia ya había sido utilizada en filmes con temática bélica destinados a reclutar nuevos voluntarios y a mentalizar a todo el pueblo norteamericano a favor de la actuación militar.

Por su parte, Donalson y Tuller (1987) también han documentado la eficacia del empleo del cine para modificar las actitudes contrarias a la discapacidad. De igual modo, (Duncan, 1986) en su obra *Los medios de comunicación como motor de cambio en la percepción de la discapacidad por parte del público*, nos recuerda algunas situaciones en que los medios de comunicación han transmitido o publicitado contenidos favorables a las personas discapacitadas. Es así, como a partir de los cambios discursivos en torno a los derechos sociales, la libertad y la autonomía personal, iniciados durante la segunda mitad del siglo XX, que a principios de los años 70 se realizará la primera campaña internacional sobre accesibilidad física, publicada en 20 países del mundo, y que introdujo el ampliamente conocido logotipo del minusválido en silla de ruedas, que desde entonces ha sido la imagen pública de la discapacidad. Una simbología que emplearán como modelo para sus campañas publicitarias y de concienciación social otras organizaciones, entre ellas la ONCE con su logotipo de una persona ciega y su bastón.

A la ya tradicional exclusión social de las personas con discapacidad por parte de la sociedad, habría que sumarle la que realizan los medios de comunicación que prácticamente no hacen partícipe a las personas con discapacidad y cuando lo hacen generalmente es para presentarlos como dependientes y dignos de lástima. Situación que refuerza el efecto de la antes mencionada aniquilación semántica, llevando a pensar a

los espectadores que los problemas de la discapacidad, son de muy difícil solución, ante lo cual no es una cuestión que esté en sus manos resolver.

Otro efecto excluyente, por parte de los medios de comunicación hacia las personas con discapacidad que valdría la pena señalar, radica en los procesos internos de gestión y tratamiento de la información. Esto es importante porque, como ha manifestado Saperas, “quizás sería mejor referirnos no tanto a los media, sino a la labor “procesual” de los periodistas. En efecto, focalizamos nuestra atención en la comprensión de cómo se crea la realidad como resultado de una práctica continuada realizada por unos profesionales especializados en la supervisión del entorno y en la ejecución de unas rutinas sometidas a la lógica de las organizaciones emisoras. La referencia a una construcción de una realidad, que pasará a ser compartida intersubjetivamente, mediante la práctica informativa nos sitúa ante uno de los efectos cognitivos más relevantes de la acción de los medios de comunicación de masas”. (Saperas, citado por Buceta 1992: 218-9). Ante este escenario, se podría señalar que la construcción pública de la identidad social de las personas con discapacidad estará fuertemente influenciada por los medios de comunicación en general, como a su vez por la imagen institucional que de ellos se quiere ofrecer en uno o en otro momento de la historia.

Muy probablemente, una de las iniciativas con más resonancia en la propagación de nuevas imágenes asociadas a las personas discapacitadas a través de los medios de comunicación, ha sido el Seminario de Viena. Dentro de los estudios preparativos para el Año Internacional de las Personas con Discapacidad, la ONU auspició la celebración en Viena, del 8 al 10 de junio de 1982, de un Seminario organizado por Rehabilitación Internacional; en este encuentro, especialistas de todo el mundo discutieron acerca de la importancia que tienen los medios de comunicación para reforzar o debilitar los prejuicios sociales hacia las personas con discapacidad. Como se acordó en dicho Seminario: “En los periódicos, los libros y las revistas, en la televisión (...), los medios de comunicación ejercen una influencia de poder único sobre la forma en que las personas llegan a comprender el mundo en transición que les rodea. Ya fuera que se considere una forma de medio de comunicación, como una ventana abierta a un mundo más amplio o como un espejo del ambiente de cada uno, la capacidad de esos medios para examinar y comunicar sobre la gente, los lugares y las ideas no tiene paralelo” (Naciones Unidas, 1988: 5)

Las conclusiones del Seminario fueron recogidas en el documento “Improving

communications about people with disabilities”, que ofrece un planteamiento y una presentación estética inéditos en un documento oficial de un gran organismo internacional; al contrario de lo que suele ocurrir en estos casos, el contenido no se presenta desarrollado en un texto largo y monótono. Por el contrario, el texto ocupa sólo una pequeña parte y viene acompañado de fotografías, ilustraciones, reproducciones de tiras cómicas y campañas publicitarias realizadas en varios países; todo ello con un gran número de ejemplos prácticos sobre cómo los medios pueden ser utilizados para emitir imágenes que produzcan un efecto integrador o, por el contrario, marginador. De carácter eminentemente práctico, el texto contiene una pequeña introducción con algunas consideraciones previas, ocho pautas generales, algunas recomendaciones para los profesionales de los medios de comunicación y diez “medidas eficaces” destinadas a personas relacionadas con la problemática de las personas discapacitadas.

La parte nuclear del texto, las ocho pautas generales sobre cómo deben ser presentados las personas discapacitadas en los medios de comunicación, y que merecen ser citadas a continuación, están reproducidas de forma literal e íntegra:

1. Presentar a los discapacitados en casa, en el trabajo, en el colegio, en su tiempo de ocio y en otras situaciones físicas y sociales de la vida ordinaria.
2. Reconocer la curiosidad natural e incomodidad ocasional que puede originarse en situaciones sociales que implican a individuos con y sin discapacidades. Cuando resulte oportuno, facilitar ejemplos positivos en los que esa curiosidad se vea satisfecha y la incomodidad reducida al mínimo.
3. Incluir a personas con discapacidad como parte de la población general en producciones de los medios de comunicación y no sólo aquellas en que son protagonistas.
4. Evitar presentar a las personas con discapacidad como dependientes y dignas de lástima. Otros estereotipos a evitar serían el presentar a los discapacitados como santos o asexuados, gratuitamente peligrosos o únicamente dotados de una particularidad especial debida a la discapacidad.
5. Considerar cuidadosamente las palabras utilizadas para describir o caracterizar a las personas con discapacidad. Localizar y evitar frases que puedan rebajar a estos individuos (por ejemplo, “ciego como un topo”, “sordo como una tapia”).
6. Presentar a las personas con discapacidad de la misma manera multidimensional que

a los demás.

7. Presentar los éxitos y dificultades de las personas con discapacidad de manera que no se dé importancia mayor de la que tiene, o se exagere la situación. Por ejemplo, en noticias o reportajes documentales, la discapacidad de una persona sólo debe ser presentada cuando ello sea directamente relevante.

8. Se debe facilitar información al público sobre la prevención y tratamiento de las deficiencias que llevan a la discapacidad, así como sobre la disponibilidad de servicios para estas personas y sus familias. Esto puede hacerse a través de campañas de información al público, así como integrándolos dentro de los productos generales de los medios de comunicación”.

Asimismo, préstese atención a que este documento con las conclusiones Seminario de Viena, no se ocupa sólo de la necesidad de incorporar en los medios de comunicación más información sobre las personas discapacitadas, como hacían las declaraciones anteriores. Por el contrario, y como resulta especialmente evidente en su parte gráfica, el documento muestra importantes novedades en las cuestiones de tono: cómo deben ser presentadas las personas discapacitadas, en qué actitudes, haciendo qué cosas... Lo que importa ya no es el puro contenido informativo, pues aquí se reconoce el valor de la retórica y se muestra cómo utilizar las técnicas de la comunicación persuasiva para acelerar el proceso de normalización de las personas discapacitadas. Así, por su propia presentación, el documento constituye en sí mismo una pieza de comunicación que persuade intensamente al lector para que éste se movilice en favor de la integración.

Pocos meses después del Seminario de Viena, en diciembre de 1982, la Asamblea General de la ONU dio un paso más en la vía de la integración aprobando el “Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad”. Aquí se recogía, un amplio conjunto de recomendaciones y medidas que deseaban asegurar la progresiva normalización social de las personas discapacitadas en todos los campos, y donde se hace especial hincapié a la importancia del tratamiento que reciben en los medios de comunicación. La ONU solicita en primer lugar que “los Estados Miembros deben alentar un amplio programa de informaciones públicas sobre los derechos, las contribuciones y las necesidades insatisfechas de las personas con discapacidad que llegue a todos los interesados y al público en general. A este respecto, debe darse

importancia especial al cambio de actitudes” (1988: 78). Es de destacar que este párrafo no habla solamente de la necesidad de “informar para que el público tome conciencia por sí mismo”, como la ONU había hecho hasta este momento, sino que, al hablar de “cambiar las actitudes”, sugiere que debe adoptarse un planteamiento más activo en la comunicación que la pura utilización de los códigos informativos.

El documento también propugna otras medidas como la creación de pautas de estilo para que los medios ofrezcan una imagen exacta y adecuada de las personas discapacitadas y que se incluya este tema entre las materias de estudio de los futuros periodistas para garantizar un conocimiento más preciso. Y también añade que “un elemento fundamental de tales pautas sería que las personas con discapacidad estuviesen en condiciones de presentar sus problemas al público por ellas mismas y sugerir la forma de resolverlos” (1988: 79), con lo que se está recomendando a los diferentes colectivos de personas discapacitadas que se conviertan en agentes activos, que tomen la iniciativa para intentar intervenir activamente en los medios de comunicación con el fin de presentar sus propias opiniones y exponer y propagar su punto de vista sobre su propia problemática.

Sobre la base de estas consideraciones, y con el fin de tener un ejemplo más concreto del modo en que se vehiculan mensajes de la discapacidad en los medios de comunicación, cabe hacer antes de finalizar este epígrafe una serie de reflexiones genéricas sobre el modo en que se han configurado el mensaje publicitario de la ONCE. Se podría decir que este se ha basado fundamentalmente en dar a conocer su labor social y, paralelamente, promocionar de manera especial su cartera de productos y juegos de azar, los que son el sustento económico de la organización. En este último, que es el que ahora nos interesa, habría que reseñar la figura del vendedor del cupón, que configura de forma deliberada una especie de repartidor de suerte y por consiguiente motivador de alegrías. Es importante que en este dar cuenta de la Organización (de sus fines sociales) y publicitar el juego del cupón, se tiende a enfatizar la figura del vendedor del cupón.

Una vez consultados algunos anuncios publicitarios de la ONCE, se puede llegar a la conclusión de que lo que subyace a dichos anuncios, a pesar de la diversidad de formas en las que pudiera manifestarse (la puesta en escena de situaciones reales, historietas cómicas, coreografías, fantasías, mixturas de situaciones reales e imágenes animadas, etc.), comienza a ser redundante, guardando solo diferencias entre ellos dependiendo de la situación social, económica e histórica que se vive. No obstante, esta variedad de expresiones publicitarias se pueden agrupar en tres grandes categorías

expresivas: 1) la dramatización del premio, 2) la dramatización de la alegría de ganar, y 3) la dramatización del beneficio final, es decir, el propio disfrute del premio.

Al margen de los delineamientos técnicos en que se puede dividir el proceso de las diversas campañas publicitarias de la ONCE y su empresa del juego, casi siempre es posible observar a una persona ciega en cuya representación está explícitamente la idea de una reconstrucción que busca sobre todo modernizarlo, normalizarlo y vincularlo a los predominantes valores capitalistas de eficiencia y productividad empresarial. Es necesario apuntar, aunque sea a modo de apunte, que los cambios introducidos en la normativa del juego en la transición desencadenaron una cierta liberalización de las posibilidades ofrecidas al público y, con ello, un descenso en la cuota de beneficio. Ante esta situación, la ONCE tenía que pensar en cómo modificar el cupón para atraer de nuevo el interés de los ciudadanos. Y la única salida posible para garantizar su viabilidad, era redefinirlo desde la pura óptica de un producto, aplicando sobre él las técnicas de marketing comercial y buscando nuevos mecanismos para promover su venta. Así las cosas, la ONCE realizó una importante campaña de publicidad, la primera que emprendía en toda su historia. Fue realizada para promocionar el sorteo extraordinario de Santa Lucía, patrona de los ciegos, celebrado en diciembre de 1982. La campaña que logró un importante efecto de ventas, utilizaba un esquema testimonial bastante convincente para la época y el reclamo de tres actores famosos de perfil popular, Concha Velasco, Paco Rabal, Sancho Gracia, que decían mirando a cámara: “ ¿Ve usted este cupón? ¿Lo ve? Pues este cupón es para personas que no lo ven”. Así, el primer mensaje publicitario de la ONCE, realizado con el claro objetivo de incrementar sus ventas, se basó en la “dramatización del premio”, para ello se encargó de hacer patente mediante reconocidos personajes públicos, una situación también pública, como lo era en esos tiempos (aún lo es) la exclusión de las personas con discapacidad visual. Si bien no se apelaba explícitamente a la segregación de las personas con discapacidad, se hacía uso de las singulares como a la vez tradicionales creencias y concepciones en torno a las personas con discapacidad visual.

No es fácil explicar el origen de estas peculiaridades aunque todos somos conscientes de sus consecuencias. Muy probablemente se deba a que la ceguera es la discapacidad que afecta al sentido más valorado, en un mundo casi determinado por la capacidad de ver. Pajón opina que la barrera que separa los dos mundos de los videntes y los no videntes no encuentra comparación con la que existe con ningún otro colectivo

de personas discapacitadas. Según él, “la barrera está levantada por parte de los videntes, porque creen disponer de una superioridad que ejercen, ya sea de forma consciente o inconsciente” (Pajón, citado por Bornaechea, 1995: 32).

La ONCE, a través de esta campaña publicitaria buscaba incrementar las ventas del cupón, haciendo sentir al telespectador que tenía la responsabilidad moral de ayudar a un sujeto, a unos sujetos que carecían de una capacidad que él sí tenía. Además se insistía en la cuantía de los premios, recordando que era un sorteo especial con premios muy superiores a cualquier otro sorteo realizado por la ONCE. Asimismo, se insistía que la recaudación obtenida sostenía un objetivo de utilidad social. Con todo, la primera campaña publicitaria de la ONCE fue clave para comprender que en las herramientas de marketing tendría un potentísimo aliado para sus futuras programaciones en la venta del cupón.

Como ya se ha mencionado, los anuncios de la primera etapa publicitaria de la ONCE, generalmente incluían mensajes referidos al fin social del cupón: “Un grupo humano unido para una gran labor social”, “12.000 vendedores”... Sin embargo, el elemento fundamental que subyacía en cada nueva campaña publicitaria de la ONCE, era la ilusión de comprar para ganar el premio. Aunque ello se lograba no solo indicando el destino solidario de la recaudación como motivador directo de compra sino también, como coartada moral que ayudaba a eliminar los frenos psicológicos que desencadena el juego. Esto debido a que nadie o casi nadie reconoce que mediante los juegos de azar pudiera liberarse de tener que trabajar para vivir. Pero la ilusión de poder conseguirlo es una oportunidad atrayente.

Con el objetivo de promover las ventas y de continuar explotando su mayor recurso publicitario (las personas con discapacidad visual), la ONCE, en una extensa campaña realizada a mediados de 1985, realizó siete anuncios diferentes de dos minutos de duración cada uno y se prolongó de mayo a junio, de ese mismo año. Mediante estas campañas publicitarias, la ONCE retomaría sus estrategias testimoniales de su primera campaña, aunque esta vez no eran personajes famosos los que se dirigían hablando en primera persona al espectador. Eran personas con discapacidad visual o bien sus familiares, que trataban de integrarse con ayuda de la ONCE; entre ellos, un vendedor del cupón, un profesor, un estudiante del Bachillerato Unificado Polivalente (BUP), una chica aprendiz de fisioterapia... De esta forma, se le ofrecían al público testimonios de gente popular que contaba de forma tranquila y convincente su experiencia personal a

favor de la organización, mientras en la pantalla aparecían unos textos sobreimpresos que informaban en resumidas cuentas de la labor social de la ONCE.

Esta campaña marcó un cambio en la forma en que la ONCE presentaba su publicidad. Si en la primera etapa el cupón obtenía todo el protagonismo siendo presentado como una vía para conseguir un premio y el aspecto social constituía un adicional elemento, en esta nueva campaña, el rol protagónico lo obtenían las tareas sociales. Así, se intentaba explicar la gran mayoría de las actividades emprendidas con los ingresos del cupón, concluyendo que el mismo ofrecía un doble premio, el económico y el moral. Como decían literalmente los textos de los testimoniales, “el cupón es una suerte para todos” y “con la ONCE ganamos todos”. De esta manera, la ONCE buscaba hacer partícipe al conjunto de la sociedad en el devenir económico de su empresa del juego, y de paso propiciar por cierto una tarea aún más difícil que la de vender cupones; se pretendía un cambio de actitud hacia las personas con discapacidad visual.

El que la ONCE haya y esté empleando personas con discapacidad en sus anuncios publicitarios, le otorga sin duda credibilidad en su mensaje de integración social, pero ese mensaje se diluye ante el peso del discurso publicitario ilusionante, de tener alguna mínima posibilidad de ser el feliz agraciado con un premio mayor en dinero. Esto no quiere decir que la gente se olvide que la ONCE es un operador de juegos gestionados por personas con discapacidad y que sus beneficios son distribuidos en su obra social. Es, por ello, que poseer una positiva imagen institucional no sólo es beneficioso para reforzar la credibilidad como anunciante, también constituye un importante capital en sí mismo, que incrementa el valor de la empresa, con lo cual se conseguirán beneficios económicos directos para la organización, porque su efecto es perceptible en el volumen de ventas.

David Bernstein, uno de los grandes especialistas mundiales en comunicación corporativa, afirma que el objetivo de esta “es causar impresión en el/los público(s) a fin de crear una actitud favorable que, a su vez, afectará de forma positiva, directa o indirectamente, en la decisión de compra (de productos de la compañía)” (Bernstein 1986: 214). La ONCE es consciente de que existe una relación directa entre volumen de venta de cupones y la imagen de la institución como otorgadora de servicios sociales y empleador de personas con discapacidad. Es, por ello, que es una estrategia comercial que no abandona y cada vez más recurre a ella por tratarse de otro de los factores relevantes que influye en la actitud de consumo.

La primera campaña de integración apareció a primeros de 1990 (febrero y marzo), y aunque su fin explícito era presentar el patrocinio del equipo olímpico español ejercido por Fundación ONCE, los valores contenidos en la campaña y su significación pública resultaron extraordinariamente más ambiciosos; lo que pretendía esta primera campaña y otras que la siguieron, era la creación de un nuevo referente simbólico de cómo son y qué significan las personas discapacitadas; es decir, buscaban la implantación de un nuevo arquetipo que desplazase al arquetipo social dominante, cargado de prejuicios negativos y marginadores. Para ello, estas primeras campañas explotaban intensivamente los valores épicos y míticos del atleta olímpico, recurriendo a un gran número de códigos ya asumidos socialmente y de comprobada eficacia para la construcción de la épica deportiva, pero que por primera vez eran aplicados a personas discapacitadas. Los diferentes anuncios de esta primera campaña de Fundación ONCE mostraban el duro entrenamiento de algunos atletas discapacitados del equipo español, para estar a punto en las entonces próximas paraolimpiadas de Barcelona '92.

Asimismo, en esos anuncios aparecía sobreimpreso el siguiente texto:

En esta tierra orgullosa  
donde hemos crecido fuertes  
me enseñaron a luchar,  
me enseñaron a ganar,  
no a perder.

No te rindas,  
estamos orgullosos de ti.

No te rindas,  
tú nunca lo has tenido fácil.

No te rindas ahora  
porque hay un lugar  
donde nunca te sentirás sólo.

Locutor: Fundación ONCE.

Patrocinador del equipo olímpico español.

De los anteriores enunciados se desprenden aspectos que permiten dar cuenta que el devenir social de las personas con discapacidad resulta muy difícil en cualquier

ámbito de la vida. No obstante, ante tales dificultades, subyace la fuerza de la sociedad, el empuje de la familia, el apoyo institucional y la propia fuerza de la persona con discapacidad. Así mismo, emergen mediadores sociales, los que se reflejan en la figura del entrenador, que siempre aparece en un nivel de protagonismo secundario, y que es presentado ejerciendo dos papeles: 1) proporcionar apoyo moral, agente estimulador y motivador para conseguir la superación de las dificultades que conlleva el objetivo propuesto: gritos de “ ¡vamoos!”, palmadas en la espalda; y 2) soporte y consejo técnico: asistencia entregando el balón, palabras que el deportista discapacitado escucha atentamente etc.; iconografías que dan cuenta del apoyo institucional que hay detrás de cada deportista con discapacidad. También se establece un claro paralelismo entre el esfuerzo del entrenamiento diario que debe sufrir todo deportista para ganar en la competición, y el esfuerzo de adaptación, aprendizaje de nuevas habilidades sociales, resistencias psicológicas y morales que debe sufrir toda persona discapacitada para “intentar ganar” en la vida diaria su integración social. Es así como toda persona con discapacidad no sólo se habrá sentido identificada en mayor o menor medida con el deportista sino que, además, su voluntad por alcanzar con éxito su integración se habrá visto teñida de los mismos valores heroicos que constituyen la motivación intrínseca en la competición deportiva.

Podríamos decir como conclusión, y en lo referido a este último ejemplo, que la lógica heroica del deporte y su pulsión por ganar, enfatiza elementos puntuales, como el momento del logro deportivo, y la propia asunción de la competitividad para mejorar; pero esto poco dice de la vivencia cotidiana de la discapacidad, de todas las problemáticas que ahí se encuentran y menos aún de cómo se han ido conformando los discursos sobre la discapacidad en unos términos que tienden a generar procesos de exclusión.



# CAPÍTULO IV

## TECNOLOGÍA Y MEDICINA EN EL CUERPO DISCAPACITADO

### 4.1.- Cuerpo, tecnología y discapacidad

El cuerpo discapacitado es un cuerpo tecnologizado y medicalizado. Posiblemente, esto se podría decir de cualquier cuerpo, pero también es cierto que en la corporalidad discapacitada estas dos cuestiones, su tecnologización y su medicalización, se producen con una mayor intensidad y tienen como objetivo ayudar a solventar de un modo u otro aquellas habilidades que la discapacidad no pudiera llevar a cabo.

Aún cuando no vayamos a detenernos en ello con profundidad, conviene aquí tener presente todo el aparataje conceptual suministrado por la teoría del actor-red (entre sus precursores más directos se encuentran Bruno Latour, Michel Callon y John Law) en tanto que apoyatura conceptual para analizar el modo en la discapacidad está relacionada con lo tecnológico y las formas en las que el saber médico se proyecta sobre estas corporalidades. Muy brevemente, cabría decir que la teoría del actor-red busca romper con todo un conjunto de dicotomías heredadas de la modernidad con el fin de analizar la heterogeneidad propia de lo real. La dicotomía cuerpo-mente, elemento central de la epistemología moderna, ha sido puesta en cuestión de forma reiterada en las páginas precedentes toda vez que se ha enfatizado la dimensión corporal de la existencia y el modo en que damos sentido a la vivencia de lo social desde las peculiaridades de cada corporalidad. Cabría aquí enfatizar la necesidad de romper la dicotomía orgánico-inorgánico o lo humano y lo no humano, en tanto que requisito para entrar a analizar el modo en que el cuerpo está relacionado con todo un conjunto de utensilios tecnológicos que afectan al modo en que se produce y vivencia la corporalidad. El cuerpo es en sí mismo una realidad heterogénea y sus fronteras dependen de las tecnologías con las que está imbricado o -cabría decir, por utilizar la terminología de la teoría del actor-red-, traducido.

La noción de traducción nos introduce directamente en la dimensión política de la tecnología; el saber tecnocientífico dista mucho de ser algo neutro que se posa en la realidad: la hace y la modifica en sus formas de funcionamiento imponiendo unos modos determinados de actuar. La tecnologización hace al cuerpo e incide en ese aspecto que ya hemos enfatizado a lo largo de esta investigación y que es el modo en que la discapacidad aparece en el espacio público. Por recordar una idea central para nosotros: los procesos sociales efectivamente ocupan espacios, tienen una determinada extensión y están distribuidos de una determinada manera. Es por ello, que indagar sobre el espacio público supone atender a los conflictos, encuentros y desencuentros que constituyen lo social, ya que “el espacio público es un lugar de inclusiones, de representaciones, pero a la vez de ausencia, de omisión y, muchas veces trágicamente, de violencia y de muerte” (Saintout y Huergo, 2005). El espacio es, por tanto, una estructura de relaciones, un sistema de ordenación que se despliega en cada práctica y actividad social (Harvey, 1990). Entretanto, percibir el espacio de un modo holístico, es entenderlo como una membrana social que se contrae y se despliega, como un punto de inflexión entre lo establecido y las posibilidades de cambio que ofrece el devenir de la historia.

Lo importante aquí es añadir ahora que todo ello está mediado tecnológicamente. El espacio, los espacios en sus concepciones ontológicas, nunca están vacíos, siempre están llenos de objetos, situaciones, personas, experiencias, en suma, heterogeneidades. Así, “el espacio público puede ser entendido, por lo tanto, como la esfera social en donde los distintos intereses sociales miden, negocian y concertan sus fuerzas entre sí y ante el poder. Allí se define y decide la agenda política” (Wollrad, 1999). Sin embargo, desde hace ya más de dos décadas, las aportaciones de los estudios sociales de ciencia y la tecnología, y más concretamente de la teoría del actor-red (resumida bajo el acrónimo ANT en inglés), están dotando de una nueva sensibilidad a esta conciencia espacial. Tal y como pone de manifiesto Murdoch (1998), la ANT ha tenido una gran influencia en este campo porque es congruente con esta forma dinámica de entender el espacio. Ahora bien, en palabras de Bruno Latour (2007), estas investigaciones no tratan sobre la naturaleza o el conocimiento, como la crítica mayoritaria las quiere entender, sino acerca de la inclusión en los colectivos y los sujetos. Se trata de dar cuenta acerca de cómo aquellos entramados de investigaciones y tecnologías forman parte de una red sociotécnica, que no es ni tecnología, ni ciencia, ni

sociedad por separado, sino una nueva entidad, o dicho de otro modo una nueva forma de entender lo social. Desde esta perspectiva, el concepto de red se definirá como: “más flexible que la noción de sistema, más histórica que la de estructura, más empírica que la de complejidad” (Latour, 2007: 18). Con todo, más adelante, el propio Latour nos dirá que las redes “atravesaban las fronteras de los grandes feudos de la crítica, y no son ni objetivas, ni sociales, ni efectos del discurso, al tiempo que son reales, colectivas y discursivas” (Latour, 2007: 22). De esta manera, toda acción, toda reacción, tiene una misma categorización social por decirlo de algún modo. En esta línea se encontrarían aquellos artefactos y objetos que articulan y sustentan nuestras relaciones.

La incorporación de los objetos en los análisis espaciales prolonga la heterogeneidad del fenómeno que se observa, enriqueciendo aún más la producción social subyacente. En palabras de Latour: “De este modo se compone una caja negra, un artefacto que desconocemos su composición y su funcionamiento, de ahí la cajenigración como proceso de pliegue del espacio y del tiempo en el actante”; a lo que añade más adelante: “Esta es una expresión tomada de la sociología de la ciencia que se refiere al modo en que el trabajo científico y técnico aparece visible como consecuencia de su propio éxito. Cuando una máquina funciona eficazmente, cuando se deja sentado un hecho cualquiera, basta con fijarse únicamente en los datos de entrada y los de salida, es decir, no hace falta fijarse en la complejidad interna del aparato o del hecho. Por tanto, y paradójicamente, cuanto más se agrandan y difunden los sectores de la ciencia y de la tecnología que alcanzan el éxito, tanto más opacos y oscuros se vuelven” (Latour, 2001: 362). Entretanto, si tenemos en cuenta lo planteado por Law (2002), la incorporación de los objetos en el estudio de los procesos sociales es también una interrogación por las diferentes espacialidades que los conforman. Se requiere actuar sobre la ciencia en acción, es decir, atender a todo acto y objeto que conforma nuestra espacialidad.

Pensar el espacio mediante la teoría del actor red, significa comprenderlo desde la heterogeneidad mediada; en relación a esta idea, nos dirá Latour que “El término «mediación», contrariamente al de «intermediario”, indica la existencia de un acontecimiento o la intervención de un actor que no puede definirse exactamente por sus datos de entrada y sus datos de salida. Si el intermediario se define plenamente en función de aquello que es su causa, la mediación excede siempre su condición. La verdadera diferencia no es la que existe entre los realistas y los relativistas, entre los

sociólogos y los filósofos, sino la que separa a todos aquellos que consideran los numerosos embrollos que registra la práctica como meros intermediarios y aquellos que reconocen el papel de la mediación” (Latour, 2001: 367). Así, la concepción de espacio que nos ofrece la teoría del actor red, no tan solo es una propuesta metodológica flexible y fluida, sino que también es cercana y coherente con el mundo, toda vez que se nutre de todos aquellos elementos -técnicos, sociales, políticos o naturales- que articulan en su mutua interpenetración el espacio pero también el cuerpo de los que habitan esos espacios.

La espacialidad en el mundo es advertida por la teoría del actor red como una instancia de “traducción” que permite abordar los hechos sociales mediante una articulación de elementos heterogéneos, en donde no hay nada previo entre ellos: “Por sus connotaciones lingüísticas y materiales, la palabra traducción se refiere a todos los desplazamientos que se verifican a través de actores cuya mediación es indispensable para que ocurra cualquier acción. En vez de una oposición rígida entre el 'contexto' y el 'contenido', las cadenas de traducciones se refieren al trabajo mediante el que los actores modifican, desplazan y trasladan sus distintos y contrapuestos intereses” (Latour, 2001: 370). Para ello es importante comprender el siguiente concepto, a saber, “el programa de acción”. Nos dirá Latour que tanto éste, como su revés, el antiprograma, “son términos propios de la sociología y la tecnología que se han venido usando para conferir a los artefactos su carácter activo y a menudo polémico. Cada uno de los mecanismos anticipa lo que los demás actores, tanto humanos como no humanos, pueden hacer (programas de acción), aunque puede que esas acciones anticipadas no tengan lugar debido a que los otros actores tengan diferentes programas, es decir, antiprogramas desde el punto de vista del primer actor. De ahí que el artefacto se encuentre en la primera línea de una controversia entre los programas y los antiprogramas” (Latour, 2001: 368).

Todo este ensamblaje de actores de diferente naturaleza y de relaciones de poder que, a través de las traducciones y programas de acción entablan relaciones cambiantes y no exentas de controversias, nos deja ante un escenario social en el que, como explican Law y Hetherington, las redes pueden ser leídas ya a modo de disposiciones espaciales complejas sin un centro claro. En consecuencia, la propuesta de una red, amplia, fluida y relacional en el espacio, ofrece la posibilidad cierta de la inclusión de las diferencias, es decir, de una libre administración de las diferencias. El pensar la red

como un espacio social heterogéneo y fluido, nos aproxima a una nueva forma de observar, percibir, sentir y explicar el mundo. Como ha planteado Strathern (1996), no sólo cómo se forma una red sino cómo ésta establece sus propios límites. De este modo, emerge la necesidad de pensar la otredad a partir de disposiciones espaciales que no traten de simplificarla, ni de reducirla a una integralidad común. Es así como surge la necesidad de rastrear la conformación de cada red atendiendo a sus elementos constituyentes, la topología de su heterogeneidad constitutiva, aquello que hace que todo actante sea una red y ver así, en consecuencia, como el actante emerge de una determinada manera en función de cómo es la red en la que está inmerso, de cuáles son las traducciones a las que se ve sometido y las tensiones y ambivalencias que todo ello depara.

Desde estas consideraciones se pueden hacer toda una serie de reflexiones en torno al modo en que la relación entre lo social, lo corporal y lo tecnológico tiene lugar en el campo de la discapacidad. Para ello haremos una serie de consideraciones generales y destacaremos posteriormente la importancia de un dispositivo tecnológico importante en la realidad de la que hemos dado cuenta de un modo más directo, el expendedor de cupones electrónico, TPV.

El desarrollo tecnológico con sus nuevos entornos y sus revolucionarios aparatos electrónicos, sin duda, han venido para quedarse entre nosotros, lo que nos preguntamos y con toda seguridad nos lo seguiremos preguntando, son los efectos que provocará en la sociedad. Desde el ámbito de la discapacidad, ya es posible vislumbrar alguno de ellos. Le preguntaba a un conocido, persona con discapacidad visual que tiene 55 años y que vive con su madre y su hermana, qué hacía en su tiempo libre. Me respondió que cuando estaba bien, cuando no estaba ciego, el fin de semana y también entre semana, estaba con los amigos. Pero luego de la enfermedad, los dejó de ver, porque ya no era lo mismo; decía que se encontraba mal, a veces los encuentra por la calle, hablan un poco pero no quedan. “Lo que si hago el fin de semana –me decía- es andar en el ordenador, tengo muchos amigos y de muchas partes, así se me va el fin de semana y también muchos días de la semana”. Enunciados que nos permiten señalar que para quien adquiere la discapacidad durante una etapa de la vida avanzada, la discapacidad será considerada una enfermedad, a diferencia de quien nace con ella o bien la adquiere en una etapa temprana de la vida. Asimismo, para el portador de discapacidad, ella también puede significar el rompimiento de sus relaciones de amistad, ya que el itinerario de los

afectos implica cumplir ciertas rutinas que la persona con discapacidad siente que ya no las podrá desarrollar. Entretanto, ante los indudables cambios de ritmos de vida que conlleva adquirir una discapacidad, el portador de ella buscará alguna nueva actividad que se ajuste a su nueva vida. Así, las nuevas tecnologías emergen como un espacio libre y adecuado a su nueva condición orgánica, en el cual se puede expresar y relacionar desde el anonimato y la espontaneidad.

Las tecnologías han invadido todo campo de acción humana, provocando en los individuos una incontestable sujeción a ellas. Antes, hace muy poco tiempo atrás, cuando no existía la tecnología de los teléfonos móviles, cada uno de nosotros, recordábamos una gran cantidad de números de teléfonos; hoy ya casi nadie recuerda más que unos pocos. Estamos ligados de tal forma a los aparatos tecnológicos que cuando se rompen o dejan de funcionar de forma habitual, nuestro comportamiento cambia, nos irritamos, nos preocupamos, nos sentimos desvinculados del mundo y de nuestros entornos más cercanos. Pero cuando esto ocurre en el entorno laboral y específicamente en el caso de las personas con discapacidad, la situación es cuanto menos inquietante, ya que si esas dificultades técnicas están presentes, conllevan toda una serie de impedimentos que impiden el normal desarrollo de lo cotidiano. Si las tecnologías no están presentes en la vida de las personas con discapacidad, o dejan de funcionar por un tiempo indeterminado, provocan en el sujeto con discapacidad una suerte de inmovilización social. Cuando el expendedor electrónico no establecía conexión con la intranet de la ONCE, o no arrancaba por las mañanas, yo me sentía la persona más indefensa e insegura. Los clientes iban llegando y no se podía hacer nada, una mínima parte se enfadaban y los demás trataban de ser comprensivos. Yo me mantenía en el punto de venta, porque es protocolo de la ONCE que hasta que venga el técnico a traer una nueva máquina (puede tardar entre 4 y 8 horas en acudir) debes estar en el punto de venta, ya que piensan que algo que no requiera del expendedor de cupones (en verdad casi nada) se puede vender. Con todo, el desarrollo tecnológico puede ser cuestionado o bien elogiado, pero lo que si es cierto es que al presente influye de un modo determinante en los niveles de inclusión social que las personas con discapacidad puedan alcanzar en el espacio social.

Tal ha sido el efecto de las tecnologías en la vida de las personas con discapacidad que tanto las organizaciones como sus usuarios creen firmemente que hoy es el medio para hacerse integrar. Con motivo del cuarto encuentro internacional de

tiflotecnología (tecnología para personas con discapacidad visual), realizado por la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), durante los días, 21 al 23 de noviembre, de 2014, su campaña promocional se difundía con el siguiente eslogan: “Tecnologías para todos, soluciones para Ti”. Este tipo de discurso que ensalza la tecnología omite su dimensión política, la trama de traducciones que desencadena y el modo en que afecta la producción de corporalidad. Ello supone una despolitización de lo tecnológico; sin un análisis paralelo de los significados que los logros tecnológicos tienen para las personas, como bien sugería Winner, la tecnología “se convierte en indiferencia moral y política” (1993: 372). Los objetos, las entidades, los actores, los actantes, son algo así como efectos semióticos, los nodos de las redes son conjuntos de relaciones o conjuntos de relaciones entre relaciones. Eso significa que los materiales son constituidos interactivamente, puede que sirvan para incrementar la estabilidad, pero no existen más allá de sus interacciones. Las máquinas, la gente, las instituciones, el mundo material, la divinidad, todas estas cosas son efectos o productos; y por ello ya llevan inscritos en su propia materialidad una dimensión política constitutiva (Law y Mol, 1994).

Lógicamente, en el contexto de la discapacidad y el desarrollo tecnológico, la conjugación de políticas de acción universal que vayan en directa relación con las necesidades fisiológicas y el nivel socio económico puede ser a veces problemático debido a que las características de accesibilidad en los sistemas y productos tecnológicos puede que no encuentren relación directa con las características de funcionalidad que el usuario requiere. Así mismo, su desarrollo e instauración tiene unos márgenes de temporalidad desfasada en la empleabilidad final. No obstante, a pesar de de las posibles fallas en el diseño, del ritmo lento en el desarrollo de algunas necesidades tecnológicas o de su encaje correcto con las necesidades concretas de una persona, lo que al día de hoy se presenta como el mayor obstáculo en el acceso y disfrute de las nuevas tecnologías, es la ausencia de recursos económicos de las personas con discapacidad. Como señala José Antonio Cerrillo Vidal (2007), la ayuda técnica puede convertirse en facilitador de una vida independiente pero la sola presencia de la misma no ha de garantizarla si las estructuras sociales no están adaptadas. Por poner un ejemplo evidente: ¿de qué sirve una silla de ruedas eléctrica si no hay rampas en las esquinas? Según la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), las personas con discapacidad tienen, en términos generales, un

mayor grado de pobreza. Situación que no sólo influye en la capacidad adquisitiva de estos sujetos sino también en el interés por parte de las compañías de crear productos para estos colectivos. Aunque la estructura asistencial de países desarrollados y las de algunos estados emergentes considera conveniente la asignación de recursos para el desarrollo de este tipo de tecnologías, para su adquisición o bien su entrega directa para el disfrute de la misma, nos continuamos encontrando con un sin número de trabas administrativas que en muchos casos dificultan el acceso a la tecnología y en el caso que se otorgue esta puede llegar con un desfase en cuanto a las necesidades concretas de cada momento. Así, aparentemente elementos propiciadores de la inclusión social pasan a convertirse en factores contribuyentes del desánimo y de una exclusión reforzada cuando el acceso a lo tecnológico no llega a producirse.

Pongamos un ejemplo de todo estos que estamos analizando. Con la entrada de las nuevas tecnologías en el circuito del juego y particularmente en la ONCE, se iniciaron una serie de modificaciones sustanciales que obligaron a los vendedores de cupones ciegos y con otras discapacidades, pasar de vender cupones mano a mano, a contar con un expendedor electrónico de loterías que se lleva colgado sobre el cuerpo. Tales cambios, característicos de la modernidad y acentuados en nuestra particular sociedad de la información, provocaron que muchos de los vendedores de cupón con discapacidad no se pudieran adaptar al nuevo aparato electrónico; fuera por las razones que fueran, se acogieron a jubilaciones anticipadas. Aquellos que no supieron adaptarse y que se mantuvieron por que no se pudieron jubilar por no tener la edad suficiente o simplemente porque no querían dejar de trabajar, tuvieron que comercializar cupones preimpresos, situación que los posicionó en desventaja frente a otros vendedores con discapacidad a quienes la entrada de las nuevas tecnologías no le supusieron grandes dificultades en su adaptación. Así, el campo de la exclusión moderna de la discapacidad, además de estar determinado por las restricciones económicas, también estaría dado por los valores y las exigencias tecnocientíficas de la actual sociedad de la información. En este mismo sentido, todas aquellas personas con discapacidad que pretendían y desean acceder a la venta del cupón, deben superar el manejo eficiente del terminal de ventas electrónicas de los productos de juego de la ONCE. Pruebas de las cuales puedo dar cuenta que metodológicamente son impartidas con celeridad y no consideran la diversidad de personas, ni mucho menos la multiplicidad de discapacidades que pueden

concurrir a ellas; en mi caso, sin ser un gran entendido en el uso tecnológico esta experiencia me resultó algo ingrata.

Actualmente, uno de los requisitos fundamentales para acceder a la venta del cupón de la ONCE está determinado por aprobar en forma satisfactoria el manejo del aparato electrónico expendedor de cupones (TPV). De igual forma, la continuidad en el puesto de trabajo en forma más o menos competitiva frente a otros vendedores, también estará fijada por la capacidad de adaptación del sujeto con discapacidad a las actualizaciones tecnológicas que se le realizan al terminal de ventas electrónico. Interrelaciones entre desarrollo tecnológico y sujetos con discapacidad que median en su integración laboral, lo que sumado a las estrictas medidas y umbrales de venta requeridos, provocan que hoy el número de trabajadores con discapacidad se reduzca paulatinamente. Y esto es así, como decía Bourdieu, porque el cuerpo, y también el discapacitado, es un “producto social que debe sus propiedades distintivas a sus condiciones de producción” (Bourdieu, 1986: 186). Paradójicamente, tan contradictoria realidad institucional de la discapacidad no responde a los valores modernos de custodia, asistencia e integridad, delegados por los estados en ellas. La decidida excomulgación institucional de las malas hierbas del jardín, como diría Bauman, motivadas por improductividad económica, insurrección al poder predominante o por querer introducir innovaciones a la marcha organizacional, en modo alguno afecta las sólidas construcciones sociales que luego serán aquellas firmes representaciones que perviven en ámbitos institucionales y en sus prácticas concretas hacia las personas con discapacidad.

Para acabar la reflexión sobre el ejemplo que estamos utilizando, es preciso ponerlo en diálogo con una apreciación proveniente de la teoría del actor-red: para conseguir incidir sobre usuarios, voluntarios y técnicos que están alejados, es necesario construir medios que, en primer lugar, sean móviles, es decir, que puedan ser transportados con facilidad de un sitio a otro. En nuestro caso el expendedor de cupones electrónico, es un objeto móvil, complejo en sus funciones y capaz de mediar entre cada uno de los elementos intervinientes, en el circuito del juego (operador de juego, compradores y vendedores). En segundo lugar, que sean estables, para que a pesar de moverse no se deformen, corrompan o deterioren; por lo tanto, medios con una materialidad con un grado de durabilidad importante (Law y Mol, 1994); y por último, que sean medios combinables, para que a pesar de su materialidad, puedan ser

almacenados, agregados o barajados. Estas exigencias mencionadas anteriormente, sin duda las cumple el expendedor electrónico de cupones, ya que para el desarrollo del mismo fueron consideradas las opiniones de los usuarios, ya sea como vendedores o como operador de juegos; los primeros exigieron versatilidad y resistencia y los segundos demandaban durabilidad y la posibilidad de almacenamiento.

El ejemplo que utiliza Latour para ilustrar cómo operan estos medios son los mapas que dibujaban los marineros europeos. Tal y como él mismo explica, traer las tierras de Oriente a Europa es tan imposible como inútil es pretender que los nativos expliquen a los marinos europeos, cada uno con su lengua, dónde se encuentran y qué hay que hacer. El medio para poder actuar a distancia, para poder traer Oriente a Europa, es utilizar un ardid, un medio extraordinario: emplear los barcos como lápices que dibujan en un papel el perfil de la costa. Evidentemente, ésta no es tarea fácil, es necesario enseñar a los capitanes a que anoten su posición y cualquier avistamiento importante y que remitan los datos. Pero no sólo eso, es necesario asegurar que todos los capitanes lo hacen del mismo modo. De lo contrario, cada mapa sería diferente y sería imposible interpretarlos y conjuntarlos para formar un mapa global. Para lograr esto, es necesario, además, introducir determinadas técnicas que puedan calibrar y sistematizar de un modo bastante estándar las latitudes y longitudes (relojes marinos, cuadrantes, sextantes, expertos, etc.). Gracias a los barcos y a la codificación en longitudes y latitudes, la geografía de las costas, las corrientes marítimas y los vientos que soplan en cada localización, pueden ser dibujados desde Europa sin que ninguno de los que está allí los haya visto nunca. Porque si los datos que envían los barcos son móviles, estables y combinables es posible dominar desde un centro tierras lejanas.

Si prestamos atención a los medios que Latour hace referencia en la anterior analogía, y los volcamos en el circuito del juego de la ONCE, y la irrupción de nuevas tecnologías (expendedor de cupones TPV), es posible encontrar estos medios por todas partes y en todas las formas. Como ya hemos apuntado, el expendedor electrónico de cupones (aparato tecnológico) es un potentísimo traductor de acciones e intenciones, tanto de la empresa del juego, como de los clientes y del operador del mismo. El objeto tecnológico, registra, comunica, comercia, controla horarios de entrada y salida del vendedor, e incluso es dotado de cierta humanidad al reclamársele que sea capaz de otorgar un buen premio. Para Latour, el expendedor electrónico de cupones (TPV) sería un móvil inmutable, es decir, objetos tecnológicos que permiten constituir relaciones

dinámicas y recursivas entre diferentes espacios, objetos, mediadores, actantes y centros de traducción. Desde que el vendedor a primera hora del día pone en marcha la TPV, este se constituye en fondo de acciones con respecto al usuario, ya que permite la continua retroalimentación, entre el vendedor, el centro de apoyo para la venta (CAUT) y los continuos flujos de información de los estados comerciales, la venta diaria y el seguimiento de la ubicación espacial que el agente vendedor tiene en cada momento. De esta forma, la TPV se convierte en centro y periferia del circuito del juego, en una red heterogénea conectada por lazos intangibles que gozan de una gran fiabilidad. Pero los móviles inmutables pueden fallar, ausentarse o simplemente no ser puestos en marcha o ser desconectados por el vendedor. Con lo cual es posible acotar que el dinamismo de los móviles inmutables depende de cómo se organice el movimiento de los actantes involucrados en la acción social. Aquí, la versatilidad de la TPV ha tenido mucho que decir, ya que puede ser trasladada y utilizada casi en cualquier lugar, conllevando que nuevos agentes se incorporen a la red y otros salgan o sean expulsados. Lo paradójico en esta situación es que aquellos que son expulsados por la introducción de la TPV en el circuito de juego de la ONCE, son los que originalmente demandaban su implementación. Así, se podría señalar que los riesgos que supone una mayor descentralización del circuito del juego mediante la tecnologización del mismo supone una mayor amplitud de la red y una menor significación social de alguno de sus elementos.

En este sentido, tal ha sido la fuerza de los mercados económicos que a partir del año 2010, la ONCE ha generado y expandido por todo el territorio Español una red complementaria de apuestas y juegos, circuito que abarca gasolineras, estancos, bares, restaurantes y todo centro comercial en donde quepa la posibilidad de introducir juegos de azar; esta situación lógicamente es una competencia férrea para los tradicionales vendedores con discapacidad. Situación que conllevará, casi con seguridad, que en el mediano y largo plazo (5–10 años), en la calle solo queden unos pocos vendedores que se encargarán de mantener las arraigadas representaciones institucionales de la discapacidad: estrategia del uso y disfrute del cuerpo discapacitado que las instituciones han sabido aprender a través de la historia del cuerpo discapacitado moderno.

Involucrarnos con el conocimiento y participar en una efectiva democratización de las nuevas tecnologías que signifique compartir y no excluir, frente al innegable futuro global teñido por la diversidad de atributos corporales, es un requisito

fundamental para el desarrollo de los sistemas sociales. Tal es así que el desarrollo tecnológico goza de la admiración y el gusto por parte de la gran mayoría de la población mundial. Pero la predilección y el deseo moderno por los objetos tecnológicos, tan solo será una realidad en la medida en que las instituciones sean capaces de trasladar los progresos tecnológicos a sus usuarios, y los países más desarrollados tecnológicamente democratizan sus conocimientos al conjunto de la población, porque si no se adoptan medidas en este sentido, el desarrollo tecnológico característico de la sociedad de la información, provocará aislamiento, incomunicación, segregación digital y nuevas manifestaciones de discriminación hacia las personas con discapacidad que no pueden acceder al mismo.

Actualmente, la construcción de la idea de discapacidad puede ser conceptualizada con los incuestionables avances tecnológicos en dos grandes dimensiones; la primera como un gran elemento que posibilita la integración social y a la vez fortalece la imagen de igualdad y competencia ante las otras personas de nuestra sociedad. La segunda visión, y la más preocupante de la globalización tecnológica que hoy vivimos cada uno de nosotros en el lugar del mundo en que nos encontremos, es el hecho que las tecnologías pueden posibilitar una falsa inclusión, provocando una nueva forma de comprender la discapacidad y esto porque la respuesta a muchos problemas del mundo de la discapacidad se cree que hoy tienen solución a través del eficiente uso tecnológico. Como ya hemos dicho, la tecnologización de los problemas no es más que el reverso de una despolitización de los mismos, un intento por no indagar en la sociogénesis de los procesos sociales productores de unas determinadas problemáticas.

El dualismo tecnológico en el ámbito de la discapacidad, al presente, evidencia de un modo preocupante que se está muy lejos de alcanzar las condiciones idóneas para la inclusión social de las personas con discapacidad; contradiciendo de esta forma lo afirmado por aquellos partidarios de la globalización tecnológica, que ven en el desarrollo tecnocientífico un desarrollo social y humano intrínsecamente positivo. Pero al margen de los discursos y representaciones, sensaciones y vivencias del cuerpo discapacitado, en el actual contexto del desarrollo tecnológico, lo que subyace a través de una observación social, crítica y reflexiva, es el hecho que muy probablemente nos encontremos en un período histórico de aparente generación de procesos integradores.

## **4.2.- La medicalización del cuerpo discapacitado**

La discapacidad en la historia humana ha sido vinculada a toda una serie de problemáticas que hemos expuesto en páginas precedentes. Queremos ahora profundizar, siguiendo con la línea de reflexión del anterior epígrafe, en una forma específica de abordar el campo de la discapacidad que no está concernida con la marginación cuanto con la búsqueda de unas soluciones tecnocientíficas para dar una salida a las dificultades de diverso signo que la corporalidad discapacitada pudiera tener en el desenvolvimiento de su vida cotidiana. Sobre la base de que el cuerpo siempre está relacionado con todo un conjunto de actores humanos y no humanos, de que la materialidad heterogénea atraviesa y da forma a las corporalidades, queremos ahora indagar en el modo en que el saber tecnocientífico, de la mano de la medicina, se proyecta sobre la discapacidad para reformularla. La medicina entronca con todo un saber propio de la modernidad que hereda visiones mecanicistas del cuerpo (Le Breton) y que busca la normalización de la diferencia; en este sentido, se conecta con un modelo de control y observación que se formalizará en los inicios del siglo XX en tanto que campo especializado proyectado sobre la discapacidad, con sus espacios, instituciones, tecnología y actores (Palacios, 2008). Dentro de las causas que posibilitaron, la instauración del modelo médico, se encuentran la guerra y los accidentes laborales. Esto debido a que al finalizar la Primera Guerra Mundial, muchos soldados resultaron lesionados de por vida, siendo denominados mutilados de guerra, a fin de distinguirlos de aquellos discapacitados por accidentes laborales.

En los antecedentes del modelo médico, hacia la segunda mitad del siglo XIX, la discapacidad se entiende como anormalidad, es decir, como desviación de una norma cuantitativa, y no tanto “como una experiencia subjetiva de la enfermedad o de la dolencia” (Scully, 2005); por ello, el modelo médico, al comprender la discapacidad como opuesto a la norma general de bienestar físico y mental, provocaba en aquellos sujetos que la portaban, estigmatización y la ya referida exclusión social. Cuando hablamos de las concepciones modernas del mundo, naturalmente las nociones de cuerpo moderno emergen tras diálogos, representaciones y discursos. Sustantivaciones que hacen del cuerpo objetos narrativos, propios de un período histórico que trajo consigo múltiples innovaciones sociales-culturales, entre ellos los despertares de la conciencia del nosotros, la creatividad en el arte y las letras, así como la acentuación de

las diferencias corporales. Se comenzó a pensar y actuar sobre todo en aquello que desestabilizara el decidido avance del proyecto iluminista. Se tomaron medidas de orden público; la ciencia y particularmente la medicina, intervinieron para señalar los límites de la normalidad corporal. En este sentido, Jackie Leach Scully recuerda que el modelo médico se sitúa en un paradigma cognoscitivo propio de la modernidad, siendo uno de sus rasgos la confianza en el progreso hacia la perfección humana. Concepciones que abarcaban tanto al cuerpo material como a las acciones psíquicas del cuerpo.

La medicalización del cuerpo discapacitado se hace sobre la base de toda una serie de discursos, tecnologías e instrumentos de medición que establecen los criterios de normalidad de un cuerpo. Todo ello requiere, en consecuencia, un aparataje estadístico a través de cual se va componiendo en cada ámbito específico de la medicina, una serie de resultados matemáticamente establecidos que son lo que a la postre vienen a ubicar a cada sujeto en una serie numérica que dictamina su grado de cercanía o lejanía con respecto a lo asumido bajo el rótulo de la normalidad. En este sentido, es importante volver a reseñar que la epistemología médica actúa aquí reproduciendo en mayor o menor grado imaginarios propios de la normalidad en tanto que categorías de conocimiento concernidas con el orden (Bauman), con la primacía de la salud sobre la enfermedad y con la ya aludida asunción de la metáfora renacentista de la máquina en tanto que forma de entender e incidir sobre el cuerpo.

En todo este contexto de primacía de una determinada normalidad, la ciencia médica vendrá a erigirse como uno de los campos de saber disciplinarios por excelencia; poder que se ejerció de forma directa (sobre el cuerpo mismo) e indirecta, bajo la amenaza de la “desviación”. Según Foucault, este modelo de control social, que ha descrito en su obra *Vigilar y Castigar*, habría sido tomado en parte de las prácticas de la lucha contra la peste. La inclusión del apestado, a diferencia de lo que ocurría en el caso del leproso, cuando las prácticas eran el rechazo, la marginación y la exclusión: “La ciudad amenazada por la peste... se dividía en distritos, éstos en barrios y luego en ellos se aislaban calles; en cada calle había vigilantes, en cada barrio inspectores, en cada distrito responsables de distrito y en la ciudad misma, o bien un gobernador nombrado a esos efectos, o bien los regidores que, en el momento de la peste, habían recibido un poder complementario” (Foucault, 2001). Es la vigilancia continua, en donde de uno o de otro modo, aquellos que se apartan de la “norma” deben ser rigurosamente custodiados. El orden social y el registro continuo garantizarán el

progreso de la comunidad. Incluso cuando la amenaza pública haya desaparecido o bien se hubiera domesticado, se continuará con la permanente supervisión de la ya estigmatizada corporalidad.

Con la excusa de controlar todo aquello que se escape de la norma, el saber experto iría más allá de la dominación de un cuerpo hecho carne. Como observa Pierre Bourdieu, no sólo se trataría de un saber sobre el cuerpo sino sobre el alma, un saber a partir del cual, a través de estos sistemas de expertos, es leída la conducta del cuerpo propio. El cuerpo discapacitado, siempre controlado, medicalizado, pero jamás preguntado por lo que su corporalidad siente: “El peritaje médico legal no se dirige a delincuentes o inocentes, no se dirige a enfermos en confrontación a no enfermos. Sino a algo que es, creo, la categoría de los “anormales”; o, si lo prefieren, es en ese campo no de oposición sino de gradación de lo normal a lo anormal donde se despliega efectivamente el peritaje médico legal” (Foucault, 2001). Precisamente serán estas nuevas formas de pensar, sentir y comprender el mundo, lo que dará un vasto poder a los profesionales de la salud, la capacidad de dar las respuestas incuestionables de que es lo lícito, lo incluyente y lo “anormal” en la sociedad. El afán por documentar lo “anormal de la corporalidad” no solo se basaba en el interés científico de clasificar, ordenar, sistematizar o caracterizar; también era una forma de dejar registrado lo que al saber experto le intrigaba y no era capaz de interpretar.

Podemos hacer alusión aquí a un ejemplo histórico relevante de lo que ha sido la medicalización de una corporalidad sometida a los dictámenes del estigma. Ello nos lleva a “Salpêtrière” que fue en su tiempo el mayor hospicio de Francia para mujeres. El año 1690 había encerradas tres mil mujeres (indigentes, vagabundas, mendigas, epilépticas, con enfermedades venéreas, etc.). En 1873 había 4.383 personas: 580 empleadas, 87 en reposo, 2.780 administradas, 853 dementes y 103 niños. A partir del año 1862, con la entrada a trabajar en la dirección del Hospital de Jean-Martin Charcot, este recinto pasaría de ser un espacio de encierro y contención de los males “humanos” que aquejaban a Francia en ese momento, a ser un verdadero recinto de experimentación y transformación de la “monstruosidad”. A pesar de lo innegable de las malas condiciones de vida y las experimentaciones sobre las mujeres llevadas a cabo con la entrada de Charcot, hoy podemos contar con datos demográficos y clínicos que nos pueden dar algunas aproximaciones metodológicas a las formas y los modos en que se desarrolló y aplicó el poder experto en esos momentos. De esa época existen numerosos

datos sobre la asistencia, número de médicos, regímenes alimentarios, personas atendidas, fallecimientos, etc.

Con Charcot se comienzan a producir cambios conceptuales y médicos; a él se le atribuye la fundación de la neurología moderna, la diferenciación entre histeria y otras patologías como epilepsia y “enajenaciones” mentales. Así, el procedimiento clínico se erigirá bajo un recinto en el cual el saber experto y sus tecnificados complementos tendrán la capacidad y el poder absoluto sobre los cuerpos y todo aquello que amenace la convivencia y el progreso social de la modernidad. A partir de este momento, se define la enfermedad como “un conjunto de síntomas que dependen los unos de los otros, que se disponen en jerarquía, que pueden ser clasificados en grupos bien delimitados, que sobre todo, por su naturaleza y por sus combinaciones se distinguen de forma evidente de los caracteres de otras enfermedades semejantes” (Didi-Huberman, 2007: 40).

Para definir tales presupuestos, Charcot y su museo patológico vivo en Salpêtrière, observarán, experimentarán, pero más aún exhibirán el cuerpo de mujeres con histeria. La técnica empleada por excelencia para el control de los cuerpos en crisis, será la hipnosis clínica durante las sesiones que denominaba “lecciones de los martes”, que se llevaban a cabo en el anfiteatro de la Salpêtrière. Se presentaba al cuerpo en sus más extremas manifestaciones, poses, ataques, gritos, actitudes pasionales, éxtasis o posturas de delirio. En suma, el cuerpo observado en la intensidad de su dolor y en los límites de la corporalidad humana. Charcot pretenderá establecer una gnoseología del cuerpo moderno y de sus interrelaciones sociales, ya que “se trataba de un problema fenomenológico crucial, el de la aproximación al cuerpo del prójimo y a la intimidad de su dolor” (Didi-Huberman, 2007: 18). El saber experto, en esos momentos al igual que hoy, estaba empeñado en conseguir la “normalización” de los cuerpos, para lo cual la “cura” de las diversas patologías resultaba ser la llave que cerraría la caja de pandora, porque “la cura es cuidado, preocupación, tratamiento; pero de igual manera es carga, dirección, es decir, poder; y es el efecto mismo de este poder conjugado con la obsesión médica (...)” (*Ibidem*: 43). Obsesión que se traduce en la instrumentalización de los cuerpos en un continuo diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. Cuando el cuerpo no se ajusta a tales parámetros de la tecnificación médica es culpabilizado por no poder alcanzar la anhelada “cura”, denominándolo como incapaz, inválido, minusválido, discapacitado, extraño, diferente, etc. En esta época se mezclaba el interés y la

fascinación de lo extraño y diferente con la satisfacción de ver en el otro lo que no somos y que creemos que está muy lejos de entrar en nuestras vidas.

Al “monstruo humano” solo hay que observarlo, contemplarlo y si acaso compadecerlo; en definitiva, encuadrarlo en un plano lejano a la sociedad. Para ello el recurso fotográfico clínico emergerá con sus diversas técnicas para recordarnos que los “monstruos humanos” estuvieron, están y perdurarán en el tiempo. Por esa razón, la producción fotográfica se convertirá a lo largo de todo el siglo XIX y en los períodos consecutivos en el paradigma de la “verdadera retina” del sabio, tal y como describe Albert Londe, director en la década de 1880 del Servicio fotográfico de la Salpêtrière“. La fotografía, si bien no siempre es necesaria, “resultará por el contrario de una utilidad indiscutible cuando las manifestaciones de la enfermedad se traduzcan en deformaciones externas que afecten al conjunto o alguna de las partes del individuo” (Didi-Huberman, 2007: 50). En ese sentido, el registro fotográfico y sus posteriores derivaciones (escáner, resonancias magnéticas, radiografías, etc.) se convertirán, tanto en un instrumento de registro, como a la vez en elemento de expresión de lo “anormal” y lo “normal” en los cuerpos.

Al apuntalamiento tecno–científico que brindará el uso del registro fotográfico al saber médico no solo le interesará el rostro y la deficiencia en sí misma, también se preocupará por dejar registrada la deficiencia, no como una circunstancia orgánica sino, más bien, como cuerpo constitutivo del individuo y sus rostros, siempre encumbrados al plano de la subjetividad: “Porque en él se hace idealmente visible a la superficie corporal cualquier aspecto vinculado a los movimientos del alma: esto es así respecto a la ciencia de la expresión de las pasiones desarrollada por Descartes (...)” (Didi-Huberman, 2007: 69). De esta manera, el registro particular del rostro, en tanto que identidad del sujeto, resultó ser más que una simple sesión fotográfica con fines mecanicistas por parte de la ciencia médica. Al mismo tiempo, se deseaba saber quiénes eran, de dónde venían, con quién estaba y quién los pudiese reclamar.

Se hace necesario recordar que el desarrollo de la fotografía clínica se erigió de la mano de la fotografía judicial y esta a su vez de la antropología criminal: “Ya se trate de un peligroso delincuente reincidente oculto bajo un nombre falso, de un cadáver desconocido yaciendo en el depósito de cadáveres, de un niño de corta edad abandonado intencionadamente, de un demente detenido en la vía pública que se obstina como

resultado de sus miedos imaginarios en ocultar su personalidad, o de un desgraciado afectado por una parálisis súbita e incapaz de pronunciar su nombre, ni su dirección, el objetivo al que se aspira es siempre una cuestión identificatoria, y su modo de acción, la fotografía” (Didi-Huberman, 2007: 79). Será así, como por medio de la fotografía, las diversas disciplinas y particularmente la medicina y sus ramas complementarias, han sustentado un conjunto de parámetros y procedimientos que indican cuándo la enfermedad o la cura tienen causa científica; es decir, cuando son susceptibles de la manipulación, experimentación y el ensayo.

En definitiva, lo que hemos querido resaltar hasta el momento en este epígrafe es que esa producción de normalidad tiene una base científica que históricamente pasó en gran medida por las verdades enunciadas por un incipiente modelo médico desde el que se establecía el modo en que tendría que articularse un cuerpo normalizado. Y es así, por ello, que “la idea de “anormalidad” se haya instalado firmemente en los modos de regulación de nuestras relaciones habituales, en nuestra experiencia cotidianas, en nuestras relaciones (con sus expectativas, ilusiones y esperanzas), estamos sometidos a la regulación simbólica de un capital deseable, el del cuerpo sano, bello y bueno” (Ferrante y Ferreira, 2008). Aquí está el sustrato, como estos autores afirman acertadamente, de una exclusión de larga trayectoria: “La ausencia de capacidades del colectivo, no es el resultado mecánico e inevitable de sus insuficiencias fisiológicas, sino la consecuencia de unas estructuras, prácticas y dinámicas sociales que no los han tenido en cuenta, que han olvidado su condición de seres humanos, y que no les facilitan los medios necesarios para realizar de manera efectiva unas capacidades que de hecho sí poseen, pero que de derecho no les son reconocidas” (Ferreira y Ferrante, 2008).

Sobre la base de este sustrato que pone en relación la medicalización del discapacitado con una lógica de disciplinamiento que encumbra la idea de normalidad, cabe concluir que el colectivo de discapacitados, más que aludir a individuos libres y racionales, designa un colectivo cautivo de un sistema que reglamenta amplios espectros de nuestra vida. Así, el conjunto de nuestras prácticas cotidianas está, como afirmaba Foucault, regulado por un sistema de saberes normalizadores que dictaminan, no acerca de la verdad o la falsedad de nuestra existencia, sino acerca de la adecuación o no a la norma estipulada al respecto: “Somos tributarios de un gran gigante llamado Estado, que nos lleva en los hombros de la ciencia, en donde su mejor arma es la medicina, la cual ha provocado la preferencia del discurso técnico-profesional, el

amplio intervencionismo del Estado traducido en políticas de saneamiento, de poblamiento o de obras públicas, la medicalización y también una transformación de los viejos hospitales y asilos en instituciones destinadas a la intervención sobre los trastornos y a la formación de nuevos profesionales” (Comelles, 1998). Como ya se ha señalado las valoraciones y los supuestos médicos han contribuido históricamente a destacar los déficits del individuo y considerarlos como causa de la designación de discapacidad. Y a ello hay que añadir que las perturbadoras concepciones y representaciones desprendidas del modelo médico hacia las personas con discapacidad, luego son interpretadas y asumidas por la sociedad como creencias que están cada vez más sustentadas por un modelo biológico–médico que emplea la tecnificación de las ciencias y el cuestionable saber experto en la comprensión social de la discapacidad.

Con todo, en este apartado no pretendemos anular o culpabilizar al modelo médico en la discapacidad, puesto que ello sería desconocer parte importante del proceso que atraviesa toda persona que porta discapacidad: la idea o el ensayo de restauración de cuerpos lesionados en su integridad orgánica siempre ha sido un objetivo, muchas veces plausible. Asimismo, aquí no desconocemos el hecho que las personas con discapacidad requieren en algunos momentos de sus vidas de la intervención tecno-científica de la medicina; lo que problematizamos son las condiciones y las relaciones sociales que se producen en estos encuentros, al considerar su corporalidad en términos de una identidad que es reducida a los aspectos deficitarios de un organismo que, sobre esa base, está expuesto a la exploración y el ensayo de la tecnología y de los cartesianos métodos de análisis corporal.

Es indudable reconocer que la ciencia médica y su paradigma biológico–individual desarrollan avances en la investigación aplicada en rehabilitación física, medicamentos, intervención quirúrgica o genética que suponen contribuciones importantes para la mejora de la vida de las personas con deficiencias; pero estos avances pueden tener un alto grado de producción de vulnerabilidad y agresividad con los cuerpos discapacitados. Ejemplo histórico de ello han sido los experimentos de Escuela Willowbrook, Estados Unidos. Este estudio fue realizado para seguir la progresión natural de una enfermedad, en este caso la hepatitis viral; el procedimiento fue infectar intencionalmente a niñas y niños con discapacidad y luego estudiar los efectos de la enfermedad. Uno de los aspectos más perturbadores de esta investigación fue que sus preparativos fueron revisados y aprobados por los departamentos de Salud

Mental del Estado de Nueva York, la Junta de Epidemiología de las Fuerzas Armadas, la Escuela de Medicina de la Universidad de Nueva York y ciertamente la Escuela Willowbrook. La discapacidad porta su propia historia de ignominias con todas las experimentaciones que se han hecho sobre su corporalidad y que alcanzan en los estudios clínicos realizados durante el régimen nazi uno de los ejemplos más dolorosos (Evans, 2004).

Sin duda, han acontecido grandes avances en las ciencias biomédicas, en las ciencias tecnológicas y en sus usos clínicos que ciertamente salvan vidas y prolongan el período de vida de individuos con discapacidad, pero no será hasta concluida la Segunda Guerra Mundial que la comunidad internacional adoptará planes y programas orientados para la investigación. Estas políticas incluyen el Código de Nuremberg de 1947, la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 y la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial de 1964. Al poco tiempo de aprobarse estos instrumentos internacionales en el mundo y de un modo particular en los países escandinavos de Europa, se comienza a gestar la idea de la integración social de las personas con discapacidad, principios que se extenderán hasta nuestros días.

Reconociendo en cualquier caso los avances dados en este campo y la importancia del conocimiento tecnocientífico que desarrolla la medicina, lo que queremos destacar es el sustrato disciplinador que ha estado presente en la práctica médica y en el modo en que ésta ha tratado la discapacidad. Desde esta premisa, se puede afirmar que la ciencia médica ha logrado, durante el devenir histórico, apoderarse del uso y de las expresiones del cuerpo discapacitado, mediante un preciso y sofisticado saber-poder que controla y modela al cuerpo. Son estos "métodos que permiten el control minucioso de las operaciones del cuerpo, que garantizan la sujeción constante de sus fuerzas y les imponen una relación de docilidad-utilidad, es a lo que se puede llamar las 'disciplinas'" (Foucault, 1998). Las disciplinantes prácticas médicas, así como los discursos que de ellas se desprenden, han dominado al cuerpo discapacitado tanto en sus expresividades como en las expectativas sociales que del mismo se tienen.

El sustrato fisiológico en el cual la concepción de discapacidad se instala, se basa en la reducción del cuerpo a un ente aislado de las influencias sociales y como tal debe ser tratado y restablecido en el ámbito médico. Muy lejos de estas concepciones estarían aquellas "tecnologías del yo" relacionadas con las prácticas de "cuidados de sí"

que Foucault analizó en la antigüedad; prácticas ligadas a los procedimientos, técnicas y ejercicios mediante los cuales el sujeto se ve “llamado a tomarse a sí mismo como objeto de conocimiento y campo de acción, a fin de transformarse, de corregirse, de purificarse” (Foucault, 1987: 41). La práctica médica objetiza al cuerpo en su problemática y lo desgaja de su contexto; el cuidado del sí buscaría, por el contrario, problematizar la propia conformación simbólico-material del cuerpo y trabajar sobre sus potencialidades no reconocidas.

Vale aquí recordar a modo de breve apunte, y en consonancia con lo ya mostrado en el capítulo anterior referido a la idea de diversidad funcional, la existencia de un planteamiento crítico que problematiza la práctica médica más ortodoxa y aboga por lo que se ha dado en llamar “rehabilitación en comunidad”. Desde este planteamiento, tal y como ha argumentado Ruano: “Se comenzó a cuestionar los intentos de restablecer a las personas deficientes dentro de edificios impersonales y después del alta y de abandonar el hospital, no volver a preocuparse de ellas. Se defendía que era esencial que la persona permaneciese en su grupo social, en el hogar. Se advertía de la necesidad de implicar a las familias, a los amigos, al personal de atención primaria, a los maestros, a los patronos, a las fuerzas vivas del lugar” (1993: 233). Así, el movimiento de la rehabilitación en comunidad estaba en contra de aglutinar a las personas discapacitadas en centros especiales. También deseaba limitar al máximo los períodos de internamiento hospitalario y los tratamientos realizados por especialistas en rehabilitación, apoyando que estos fueran incorporados en la medida de lo posible en los servicios médicos ordinarios. Además, incorporaba la perspectiva familiar, ya que postulaba que si las personas con discapacidad realizaban su rehabilitación mientras continuaban viviendo en el entorno familiar, esto favorecería su integración social.

En concordancia con el movimiento de “rehabilitación en la comunidad”, la OMS publicó en 1979 “Training in the Community for People with Disabilities”. En esta obra se encuentran las bases ideológicas de la rehabilitación en comunidad. Es importante resaltar que este documento ha sido de gran importancia para las reivindicaciones sociales de gran parte de las organizaciones de personas con discapacidad en el mundo. Como apunta Jimenes (1990), algunos autores atribuyen a esta obra, el haber hecho uso del concepto “rehabilitación en comunidad” (community-based rehabilitation). No obstante, como señala Cardenal, (1990), hay otros autores que

piensan que fue introducido por la propia OMS en un interesante trabajo denominado “Training People with Disabilities”, publicado en 1979 en colaboración con la ONU y varias organizaciones internacionales de personas discapacitadas. En cualquier caso, quien haya sido el autor de tan determinantes fundamentos para el devenir social de las personas con discapacidad, no es materia de análisis en este caso. Lo que en este trabajo nos interesa destacar son las implicancias prácticas del discurso y la práctica de la “rehabilitación con perspectiva en la comunidad” en la situación actual y futura de las personas con discapacidad. Y ello nos lleva a poner en relación este discurso con las perspectivas del movimiento por la autonomía personal, debido a que contempla, según Österwitz (1995) “una nueva forma de enfocar la discapacidad”.

Valga apuntar, sin entrar a desarrollar este punto de la argumentación, que el movimiento de vida independiente trata de hacer progresar una filosofía sobre las necesidades que tienen, que han tenido y que posiblemente tendrán las personas con discapacidad. De esta manera, se aparta significativamente de la filosofía tradicional, que tiene una vocación terapéutica y se dedica fundamentalmente a instrumentar la adaptación de las personas discapacitadas a las estructuras de trabajo y de vida ya establecidas. Como ha sugerido Österwitz: “Cada vez que esto se consigue, se conduce al individuo a un callejón sin salida en el circuito de la rehabilitación” (1995: 5).

Retomando la argumentación anterior cabe afirmar que la normalización médica, esto es, la medicalización del cuerpo discapacitado tiene su sustrato en el establecimiento de una indisociable relación entre discapacidad y enfermedad. Bajo este paradigma, se considera fundamental la clasificación, el establecimiento de un baremo que ubica a cada sujeto en un continuo que establece el grado de discapacidad que posee y los modos tecnocientífico-médicos a través de los cuales se podría ulteriormente modificar esa situación (Bogdan, 1989); desde este planteamiento, la discapacidad se lee como una permanente desviación respecto de una norma de salud establecida. Es así, en consecuencia, que la normalización médica de la existencia de las personas con discapacidad, desde un sentido cotidiano, condiciona en gran parte el carácter de sus vidas. En este sentido, es habitual que en los diversos espacios públicos en la parada del autobús, en los cruces de calle, el bar, en el barrio, etc. e incluso en mi propia familia, se me pregunta si mi discapacidad visual puede ser curada. Paradójicamente quienes solicitan información se auto-responden, afirmando que hoy seguramente, con tanto adelanto médico y tecnológico algo habrá o ya llegará. Discursos sobre la

discapacidad que observan al sujeto con discapacidad como un permanente enfermo, el cual debe ser asistido, diagnosticado, tratado, cuidado, educado o reformado. Todos aquellos individuos que no logran cruzar el umbral de la sanidad corporal normalizada serán significados, socialmente, como organismos enfermos y/ o incompletos.

Las ciencias humanas y en particular la medicina, han establecido cómo debe ser y actuar el hombre moderno. Foucault, señalará que “las antiguas formas de poder violentas y rituales fueron sustituidas en la modernidad por una tecnología fina, sutil, calculadora y precisa de la sumisión”. (Foucault; 2005, pp. 223 y 224). De este modo, las sutiles pero eficaces tecnologías bio-políticas que controlan y subyugan al ser humano, son capaces de regir al conjunto de la población, en tanto que está formada por cuerpos reconocidos socialmente a los que se puede vigilar, adiestrar y castigar. Por ello, cabe preguntarse ¿Cómo se configura actualmente la experiencia de la discapacidad? ¿En qué medida las instituciones que intervienen en la “clasificación” de los cuerpos discapacitados reproducen y facilitan las condiciones para que esa delimitación “se perpetúe y legitime”? (Almedia, 2008). En tal sentido, la ya aludida Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), promulgada por la Organización Mundial de la Salud en 2001, expresa una calificación de los cuerpos de carácter universal, toda vez que en ella queda de manifiesto, la designación de la situación de discapacidad como una categoría biopolítica que clasifica a los cuerpos que presentan esta condición, dependiendo de su proximidad o alejamiento de un estado de salud “óptimo”; entendiéndose este como aquel estado corporal que no encuentra restricciones para la participación en sociedad y en sus actividades constituyentes (trabajo, educación, recreación, etc.). Los planteamientos de la CIF en torno a la condición de discapacidad van más allá de un difuso bucle de reconocimiento de la condición corporal; se trata, más bien, del arbitrario establecimiento, desde un poder supra-nacional, en donde los agentes encargados de determinar las capacidades de los cuerpos en este sistema social son los profesionales del ámbito médico que, adoptando el método científico, pretenden establecer objetivamente qué cuerpos están y funcionan dentro de la norma, y cuáles quedan fuera (Ferreira, 2010). Así, el saber experto en la medicina se transforma en un aparato ortodoxo de definición que dictamina el lugar que ocuparán unos u otros sujetos en el espacio social en virtud de su mayor o menor grado de salud. De esta forma, si

tenemos en cuenta la perspectiva foucaultiana, la discapacidad se constituye en objeto de saber y control por parte de la ciencia médica.

Desde las precursoras directrices establecidas en la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) de 1980, hasta los avances de la CIF en materia de discapacidad, decretados por la Organización Mundial de la Salud, se reconocen nuevas formas de comprender la discapacidad tanto en su estatuto social, como en los discursos médicos sobre lo que debe ser un cuerpo saludable y eficiente en la actualidad. No obstante, los presupuestos de fondo que minusvaloran al cuerpo discapacitado permanecen intactos, debido a que la CIDDDM formulaba una clasificación de orden clínico de las discapacidades agrupadas en correspondencia a los daños fisiológicos que tenían como causa una o más deficiencias orgánicas. Por su parte, la renovada CIF, ofrece un modelo explicativo de carácter bio-psico-social, en donde la discapacidad es un hándicap para el sujeto, dependiendo de las condiciones medio-ambientales, en un contexto específico. Con lo cual, en los planteamientos de la CIF, se hace necesario tomar en cuenta tanto el componente biológico y psicológico del individuo, como las restricciones impuestas por el entorno. Si bien es cierto que la CIF promueve una mayor consideración de las variables medioambientales que influyen en la participación social de las personas con discapacidad, lo cierto es que en ella subyacen los enraizados postulados de normalidad, anormalidad, cuerpos saludables y cuerpos enfermos.

En tal sentido, la actual CIF y la aplicación universal de los parámetros que designan qué es un cuerpo discapacitado, deja de manifiesto la fuerza y la intensidad de lo que Foucault denominó ese implícito saber-poder presente en las ciencias humanas. De esta manera, la CIF imbrica un estado de salud con una condición corporal objetiva, cuando en la práctica, “no existe una objetividad del cuerpo, salvo que por éste entendamos una pura materialidad fisiológica o un conglomerado de datos biológicos cuantificables. Lo que existe es una subjetividad que concierne a la existencia entera del ser humano. Hay una experiencia, como toda experiencia, siempre subjetiva de nuestra relación con el cuerpo” (Le Breton, 1999: 90). De tal forma, que las posibilidades de funcionamiento, de desenvolvimiento en el espacio social contemporáneo de los cuerpos discapacitados, está condicionado por los dictámenes médicos que de él se realizan, así como por sus mecanismos de tratamiento (medicalización, rehabilitación y seguimiento de su condición corporal). No obstante, cada situación de discapacidad,

independientemente de su origen y su clasificación, se expresará en el ámbito social desde su propia subjetividad. Y aquí nos encontramos ya con los propios sujetos discapacitados y con el modo en que ellos asumen o problematizan el modo en que ese saber-poder se proyecta sobre sus cuerpos.

Actualmente, el devenir social de las personas con discapacidad continúa estando anclado y determinado en gran medida por las prácticas generalizadas que sigue las definiciones propias del modelo médico-rehabilitador. Modelo que tradicionalmente ha visibilizado a las personas con discapacidad como un colectivo que registra socialmente ciertas condiciones de vida presumiblemente homólogas, lo que está debido, principalmente, a las limitaciones e imposiciones de los entornos en los que conviven. En este sentido lo que señala, Mike Oliver se hace significativo: “Todas las personas discapacitadas experimentan la discapacidad como una restricción social, ya sea que las restricciones se produzcan como consecuencia de entornos arquitectónicos inaccesibles, de las cuestionables ideas sobre inteligencia y competencia social, de la incapacidad de la gente en general para usar el lenguaje de signos, de la falta de material de lectura en Braille, o de actitudes públicas hostiles hacia personas con deficiencias visibles” (Oliver, 1990).

La discapacidad es así comprendida en su generalidad, por la gran mayoría de la sociedad, como la consecuencia de una deficiencia fisiológica expresada fundamentalmente, en una situación individual. Por tanto, el modelo médico-biológico considera la discapacidad como una carencia individual de la persona, falta que sería causada por una enfermedad, trauma o condición de salud, la cual requiere de instrumentalización tecnificada y profesionales del área médica que den soporte a los cuidados y los tratamientos. La discapacidad, por ello, queda “cientifizada”, institucionalizada (Oliver 1990), y abordada a partir del modelo médico-rehabilitador. Y es a partir del momento en que la ciencia médica certifica la discapacidad, mediante el diagnóstico de la deficiencia, que se naturaliza (se impone) una relación de dominación invisibilizada bajo la forma de enfermedad (Ferreira 2008).

No es poco frecuente que escuche a mis compañeros de trabajo, a los directores de organizaciones de y para personas con discapacidad, todos ellos con discapacidad establecida médicamente, discursos tales como: “¿qué hubiese sido de mi si no tuviera discapacidad?, no imagino mi vida fuera de esta organización para discapacitados, toda

mi vida ha girado en torno a la discapacidad y espero que así siga siendo”. Diálogos, experiencias, afirmaciones y convicciones de la situación social de la discapacidad a través de las cuales se establece el modo en que hay que vivenciar la discapacidad; y, como apuntaba Mauss, la asunción de las técnicas corporales deriva en “una incorporación de la regulación de las emociones” (Mauss, 1979). Por todo ello, “... el individuo se convierte en la fuente de su propio sometimiento. Nada puede ser más rentable como tecnología política de los cuerpos que esta incorporación individual de la vigilancia” (Castro, 2008: 152); y así, el propio sujeto puede llegar a asumir las definiciones médicas de cuerpo saludable como inequívocas pautas sociales que reglamentan su existencia.

## CONCLUSIONES

La investigación que aquí finalmente expongo, sin duda, ha sido la expresión material de un determinante proceso de formación académica, pero sobre todo, ha resultado ser un significativo pasaje de reconocimiento de la vida en sí misma. Transcursos performativos que permiten advertir nuevas puertas y nuevos caminos para adentrarse en la situación actual y futura de la discapacidad.

Es un hecho social tan evidente que las personas con discapacidad son discriminadas y excluidas de nuestro mundo social que muy probablemente esto no requiera mayor estudio sociológico. No obstante, es ahí, en lo evidente, en tanto que otredad, en donde debería comenzar toda observación y reflexión en torno a la discapacidad. Porque el uso de la imaginación sociológica en la investigación de la discapacidad supone, parafraseando a Mills, “la necesidad de saber el significado social e histórico del individuo con discapacidad en la sociedad y el período en que tiene su cualidad y su ser” (Mills, 1994: 27). Así, la posibilidad que hemos tenido de dar a conocer otras evidencias sociales del fenómeno de la discapacidad, desde la marginalidad de no ser advertidos (etnografía flotante), creemos que es un privilegio en la investigación social, toda vez que proporciona un mayor sentido de aquello que puede llegar a ser justo y ético en un mundo modulado por los aparentes lazos solidarios y la reclamada resistencia social.

Pensamos que la teorización contemporánea en torno a la discapacidad, que aspire a dar una visión integradora de la misma, debe tener en cuenta tanto lo evidente como lo oculto de este fenómeno, porque esto supone poder captar las diversas formas en que la sociedad puede generar dominación y en definitiva producir la discapacidad. Tal y como afirma, Schalock (1999: 79), la producción de teoría en torno al tema de la discapacidad se debe fundamentar en las ideas siguientes:

- Una nueva concepción de la discapacidad, en la que la discapacidad de una persona resulta de la interacción entre la persona y el ambiente en el que vive.
- Una visión transformada de lo que constituye las posibilidades de vida de las personas con discapacidades. Esta visión supone enfatizar la autonomía, la integración, la igualdad, y las capacidades.

- Un paradigma de apoyo que remarque la prestación de servicios a las personas con discapacidades y se centre en la vida con apoyo en el empleo y en la educación integrada.
- Una interconexión del concepto de calidad de vida con el de mejora de la calidad, garantía para el mantenimiento de la calidad, gestión de la calidad, y evaluación centrada en los resultados.
- El desplazamiento hacia una aproximación no categórica de la discapacidad.

Los criterios antes mencionados y propuestos por Schalock, son los que en mayor o menor medida han estado rigiendo la producción de teoría de la discapacidad. Y esto nos obliga a señalar que de un modo expreso y sistemático se omite en la producción teórica en torno a la discapacidad la expresividad subjetiva del cuerpo, una carencia que ya la indicaron Hughes y Paterson (2008); ellos coinciden en que la experiencia de la opresión está encarnada y que hay que dialogar con ese cuerpo que vive, siente y potencialmente problematiza la producción simbólica y material de la discapacidad. Es por ello, que apuestan, (nosotros también) por una sociología que incluya al cuerpo en la teoría de la discapacidad.

Aproximarse a las diversas formas en que se ejerce exclusión y dominación hacia las personas con discapacidad, sin duda, deberá integrar las experiencias que se viven a través del cuerpo. Ya que la marginación que el cuerpo discapacitado vive en el espacio social no puede ser experimentada desde fuera del cuerpo. Creemos que incorporar la experiencia subjetiva de la discapacidad en futuras investigaciones puede aportar otras miradas y otros sentidos, bastante más cercanos y naturales ante los marcos referenciales que están cargados de ideologías y presupuestos totalizantes. En tal sentido, Morris (2008) plantea que esto es necesario para llevar adelante una investigación emancipadora, lo cual supone que las personas con discapacidad puedan apropiarse de la definición de opresión a partir de sus experiencias subjetivas. Y esto es así porque el cuerpo contiene y significa acciones y percepciones hacia él, que pueden contribuir a que sea integrado o bien excluido del ámbito social.

Indagar en las experiencias subjetivas del cuerpo discapacitado es tanto una labor necesaria para la construcción de teoría en torno a la discapacidad que, por cierto, sigue siendo escasa y cuando la hay muy pocas veces reclama la voz y las propias

experiencias de las personas con discapacidad. En esta misma línea, las teorías posmodernas han señalado la necesidad de quebrar la dicotomización de sociedad real frente a experiencia subjetiva (Corker, 2008). Este planteamiento resulta útil en la medida que el modo en que la construcción social de la discapacidad se encarna en vivencias particulares que pueden tener un sentido legítimo al coincidir en muchos aspectos al de un colectivo. No obstante, la experiencia individual siempre será única e intransferible.

Las investigaciones sobre discapacidad pueden encontrar un camino fructífero en la superación de la dicotomía entre una realidad objetiva y la experiencia subjetiva (Corker, 2008). Esto debido a que la experiencia subjetiva permite hacer emerger elementos que de otro modo no podrían ser entrevistados y que dan la posibilidad de comenzar a pensar nuevas áreas y modelos de investigación en ciencias sociales. Situación que hemos dejado descrita en el precedente trabajo en lo relativo a lo paradójico de las instituciones de la discapacidad que por un lado se pregonan discursos y acciones de inclusión social y por el otro impera la lógica del poder y la dominación de unos pocos sobre otros muchos. Esto implica asimismo desmitificar el campo de la discapacidad como espacio de comprensión y solidaridad, establecer efectivos mecanismos de democracia al interior de las instituciones y fomentar el mutuo reconocimiento entre los sujetos como una forma de empoderar a las personas con discapacidad.

De igual modo, creemos que el empoderamiento de las personas con discapacidad en su propia realidad pasa por revertir su condición de objeto de toda una trama de políticas sociales y médicas para poder llegar a ser sujeto con el que interactuar y poder tener su presencia, en tanto que interlocutor, en el modo en que se establecen dichas políticas, posibilitando así una mayor integración en los distintos ámbitos sociales que transitan las personas con discapacidad.

En definitiva, se espera que este intento de observación y exploración de la discapacidad desde la dimensión sociológica contribuya de buena manera a organizar y repensar el aparato teórico y empírico de la discapacidad, que por cierto aún sigue siendo escaso y muy poco vinculado al propio individuo discapacitado. Somos conscientes de que nuestra investigación es un pequeño aporte en lo académico y que conlleva un cierto grado de reducción metodológica circunscrita al territorio desde el

que hemos vivido y experimentado la discapacidad. Del mismo modo, pensamos que la investigación futura debería ser más crítica en el discurso desarrollado, estableciendo líneas de conexión entre la ciudadanía, el ejercicio de los derechos civiles y la expresión de sus identidades encarnadas en los espacios públicos. Sin embargo, con esta investigación hemos tratado de contribuir a que de la discapacidad se tengan nuevas miradas, desmitificando viejas ideas, tradicionales pensamientos y asentadas representaciones sociales sobre sus identidades y el potencial de sus corporalidades.

## BIBLIOGRAFÍA

- Achilli, E. (2005), *Investigar en Antropología Social. Los desafíos de transmitir*. Argentina: Laborde Editor.
- Aguado Díaz, A. L. (1993), *Historia de las deficiencias*. Valencia: Alfaplús.
- Aguado Díaz, A. L. y Alcedo Rodríguez, M. A. (1995), *Las personas con discapacidad física*, en: Verdugo Alonso, M. A. (dir.). *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.
- Alba, A. y Moreno. F. (2004), *Discapacidad y mercado de trabajo*. Barcelona: La Caixa Obra Social.
- Allué, M. (2004), *Perder la Piel*. Barcelona: Bellaterra.
- Allué, M. (2003), *Discapacitados: la reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.
- Álvarez Ruiz X. (2001), *La función social de la publicidad de la Once*. España: UCM.
- Álvarez-Uría, F. (1983), *Miserables y locos. Medicina mental y orden social en la España del siglo XIX*. Barcelona: Tusquets.
- Augé, M. (2004), *¿Por qué vivimos? Por una antropología de los fines*. Barcelona: Gedisa.
- Ballester F. (2002), *La Brecha Digital: El riesgo de Exclusión en la sociedad de la información*. Madrid: Fundación Retevisión.
- Barnes, C. (1998), “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental”, en Barton, L. (ed.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata (pp.59-76).
- Barton L. (1998), “Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos”, en Barton, L. (ed.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata
- Barton L. (ed.), (2008), *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Baudrillard, J. (1974), *La sociedad de consumo: sus mitos, sus estructuras*. Barcelona: Plaza & Janes.
- Bauman, Z. (1997), *Modernidad y Holocausto*. Madrid: Sequitur.

- Berger P. y Luckmann T. (1979). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Blanco, C.; Miñambres, A., y Miranda, T. (2002), *Pensando el cuerpo. Pensando desde un cuerpo*. Albacete: Popular Libros.
- Blumer, H. (1982). *El Interaccionismo Simbólico: Perspectiva y método*. Barcelona: Biblioteca Hora.
- Boivin, M; Rosato, A; Arribas, V. (2004). *Constructores de otredad*. Buenos Aires: Antropofagia.
- Bourdieu, P. (1997), *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona, Anagrama.
- Bourdieu, P. (2003), *Campo de poder, campo intelectual*. Buenos Aires: Quadrata.
- Brogna, P. (1982), *La discapacidad: ¿Una obra escrita por los actores de reparto?. El paradigma social de la discapacidad: Realidad o utopía en el nuevo escenario Latinoamericano*. Tesis doctoral, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM.
- Browning, R. (1932), *La Parada de los Monstruos*.
- Brunner, J. J. (1996), “Investigación social y decisiones políticas: el mercado del conocimiento”, en *Nueva Sociedad*, núm. 146, (pp. 108-121).
- Butler, J. (2001), *Mecanismos psíquicos del poder. Teorías sobre la sujeción*. Madrid: Cátedra.
- Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan*. Buenos Aires: Paidós.
- Camarero Santamaría, J. (1998), *El déficit social neoliberal. Del Estado del bienestar a la sociedad de la exclusión*. Santander: Sal Terrae.
- Canguilhem, G. (1971), *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI,
- Casado, D. (1991), *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: Colección Intress.
- Casado, María y González Duarte, R. (1996), *Los retos de la Genética en el siglo XXI: genética y bioética*. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- Castel, R. (1980), *El orden psiquiátrico*. Madrid: La Piqueta.

- Castells M. (1998). *La era de la Información*. Madrid: Alianza.
- Cayo Pérez Bueno, L. (2004.), *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*. Barcelona: El Cobre.
- Comelles, J. M. (1997), “De la ayuda mutua y de la asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual”, en III Jornadas Aragonesas de Educación para la Salud, Teruel.
- Comelles, J. M. (1998), “Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales”, en *Antropología de la Medicina. Una década de Jano (1985-1995)*, Trabajo Social y Salud, núm. 29 (pp. 135-150).
- Costa, J. (2003), “Notas sobre lo Trash. Apuntes para la redención de una contracultura mutante”, en *Cultura porquería. Una espeleología del gusto*. Barcelona: CCCB.
- Crowcroft, A. (1971), *La locura*. Madrid: Alianza.
- De Castro, A., García, G. y Rodríguez, I. (2006), *La dimensión corporal desde el enfoque fenomenológico-existencial*. Psicol. Caribe, núm. 17.
- Del Cerro, T. (2001), *El desnudo en las artes*. En *A parte rei*, núm. 14, (pp. 1-6)
- Delgado, M. (1999), *El animal público*. Barcelona: Anagrama.
- Delgado, M. (2002), “Etnografía del espacio público”, en *Revista de Antropología* Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad de Jaén,
- Delgado M. (2003), “Naturalismo y realismo en etnografía urbana: cuestiones metodológicas para una antropología de las calles”, en *Revista Colombiana de Antropología*, Vol. 39, Bogotá: ICANH.
- Delgado, M. (2007), *La ciudad mentirosa. Fraude y miseria del modelo Barcelona*. Madrid: Catarata.
- Delgado, M. y Malet, D. (2007). *El espacio público como ideología*. Disponible en [www.diba.cat/documents/523487/523545/participacio-dretshumans-fitxers-altres\\_recursos-2forum-article\\_delgado-pdf.pdf](http://www.diba.cat/documents/523487/523545/participacio-dretshumans-fitxers-altres_recursos-2forum-article_delgado-pdf.pdf)
- Descartes, R. (1982), *El discurso del método*. Madrid: Akal.

- Didi-Huberman, G. (2007), *La invención de la historia. Charcot y la iconografía fotográfica de la Salpêtrière*. Madrid: Cátedra.
- Dosse, F. (2003), *Michel de Certeau: El caminante herido*. México: Universidad Iberoamericana.
- Douglas, M. (1988), *Símbolos naturales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Doyal, L. y Gough, I. (1994), *Teoría de las necesidades sociales*. Barcelona: Icaria.
- Duch, L. y Mélich, J. C. (2005), *Escenarios de la corporeidad. Antropología de la vida cotidiana*. Madrid: Trotta.
- Echeverría, J. (1994), *Telépolis*. Barcelona: Destino.
- Echeverría, J. (1999) *Señores del aire: Telépolis y el tercer entorno*. Barcelona: Anagrama
- Eric, E. (1980), *Infancia y sociedad*. Buenos Aires: Edit. Horme.
- Etchegaray, R. (2000), *Dominación y política*. Buenos Aire: Ediciones Al Margen.
- Evans, Suzanne E. (2004), *Forgotten Crimes: The Holocaust and People with Disabilities*. Chicago: Ivan R. Dee.
- Ferrante, C. y Ferreira, M. A. (2008), “Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de casos comparados”, en *Revista de Antropología Experimental*, núm. 8, (pp. 403-428).
- Ferreira, M. A. (2008), “La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social”, en *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, núm. 17.
- Ferreira, M. A. (2009), *Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas, disponible en [http://www.um.es/discatif/TEORIA/ALAS09\\_Ferreira.pdf](http://www.um.es/discatif/TEORIA/ALAS09_Ferreira.pdf)*
- Ferrer C. (2004). *El arte del cuerpo en la era de su infinita perfectibilidad técnica*, disponible en [www.revista-artefacto.com.ar](http://www.revista-artefacto.com.ar).
- Fortuny, J. A. (2003), *Diálogos con Áxel. Cuando seamos inmortales*. Barcelona: Ediciones de la Tempestad, 2003.

- Foucault, M. (1984), *Historia de la sexualidad. La voluntad de saber*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1990), *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1991), *Historia de la locura en la época clásica*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (1996), *La vida de los hombres infames*, Madrid: La Piqueta.
- Foucault, M. (1999), *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (2001), *Los anormales*. Curso del Collège de France (1974-1975). Madrid: Akal.
- Frankl, V. (2004), *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Freidson, E. (2006), *La discapacidad: ¿Una obra escrita por los actores de reparto?. El paradigma social de la discapacidad: Realidad o utopía en el nuevo escenario Latinoamericano*. Tesis de Maestría, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM.
- Freire, P. (1970), *Pedagogía del oprimido*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- García Canclini, N (1999), “Políticas culturales: de las identidades nacionales al espacio latinoamericano”, en García Canclini, N. y Moneta (1999), *Las industrias culturales en la integración latinoamericana*. Buenos Aires: Eudeba.
- Geremek, B., (1989), *La Piedad y la Horca. Historia de la miseria y de la caridad en Europa*. Madrid: Alianza.
- Giddens, A. (1995), *Modernidad e identidad del yo: el yo y la sociedad en la época contemporánea*. Barcelona: Península.
- Goffman, E. (1998), *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Haraway, D. (1995), “Manifiesto para ciborgs”, en *Eutopías*, Vol. 86, (pp. 1-48).
- Heidegger, M. (1964), *Qué Significa Pensar*. Buenos Aires: Nova.
- Hernández Gómez, R. (2001), *Antropología de la discapacidad y la dependencia. Un enfoque humanístico de la discapacidad*, disponible en [www.peritajemedicoforense.com](http://www.peritajemedicoforense.com)

- Herzog, W. (1976), *Kaspar Hauser*.
- Howell, M. y Ford, P. (2008), *La verdadera historia del Hombre Elefante*. Madrid: Turner Publicaciones.
- Hughes, B. y Paterson, K. (2008), “*El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento*”, en Barton, L. (ed.), *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata (pp. 107-123).
- Iáñez D. A. (2002), *Marginación y discapacidad. Estrategias para la inclusión social*. Bilbao, en *Actas del Congreso Internacional de Discapacidad de Euskadi*, (pp. 491-495).
- Iáñez D. A., (2008), *Cuerpo y modernidad. El proceso de estigmatización en las personas con diversidad funcional física*. España: Caritas.
- Laín Entralgo, P. (1988), *Historia de la medicina*, Barcelona: Salvat.
- Laparra, M. (2002), “Una perspectiva de conjunto sobre el espacio social de la exclusión”, en Moreno, L. *Pobreza y exclusión: la «malla de seguridad» en España*. Madrid: CSIC, (pp. 53-78).
- Latour, B. (2001). *La esperanza de Pandora. Ensayos sobre la realidad de los estudios de la ciencia*. Barcelona: Gedisa.
- Latour, B. (2007). *Nunca fuimos modernos. Ensayo de antropología simétrica*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Latour, B. (2008), *Reensamblar lo social. Una introducción a la teoría del actor-red*, Buenos Aires: Manantial.
- Law J. y Mol A, (1994), “Notas sobre materialismo”, en *Política y Sociedad*, núm. 14/15 (pp. 47-57).
- Lazuela, C. (2002), *Dioses y monstruos*. Barcelona: Rube Ciencia.
- Le Breton, D. (1990), *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Le Breton, D. (1994), “Lo imaginario del cuerpo en la tecnociencia”, en *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, núm. 68, (pp. 197-210).
- Le Breton, D. (2008), *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Nueva Visión.

- Maturana, H. y Varela, F. (1984). *El Árbol del Conocimiento*. Santiago de Chile: Ed. Universitaria.
- Maturana, H. (1996). *Desde la Biología a la Psicología*. Santiago de Chile: Ed. Universitaria.
- Maturana, H. (2000). *El Sentido de lo Humano*. Santiago de Chile: Ed. Universitaria.
- Mauss, M. (1968). *Les techniques du corps*. En: Mauss, M. *Sociologie et anthropologie*. París: PUF, (pp. 363-386).
- Mauss, M. (1979), *Sociología y Antropología*. Madrid: Tecnos.
- Mead G., (1976), *Espíritu, persona y sociedad*. Buenos Aires: Paidós.
- Méndez, L. (2002) “Cuerpo e identidad. Modelos sexuales, modelos estéticos, modelos identitarios”, en Blanco, C., Miñambres, A. y Miranda, T. (ed.), *Pensando el cuerpo, pensando desde un cuerpo* (pp. 123-138).
- Merleau-Ponty, M. (1997), *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Península.
- Mestres, F. (2011), “Evolución: de la especie humana al cyborg?”, *Sociología y tecnociencia. Revista digital de sociología del sistema tecnocientífico*, núm. 1, Vol. 1, (pp. 37-46).
- Miguez, (2003), *Construcción Social de la discapacidad a través del par dialéctico integración-exclusión*. Buenos Aires: Paidós.
- Montoro Martínez, J. (1991), *Los ciegos en la historia*. Madrid: Fundación ONCE.
- Oliver, M. (2002), “Capitalismo, discapacidad e Ideología: Una crítica materialista al principio de normalización” disponible en [www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/index](http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/index),
- Oliver. M. (2008). “Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas”, en Barton (ed), *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Orbach, S. (2010), *La tiranía del culto al cuerpo*. Barcelona: Paidós.
- Ortega, E. Güel, P. et el. (2002), *Desarrollo humano en Chile. Nosotros los chilenos: Un desafío cultural*. Santiago de Chile: PNUD.
- Ortiz González, M<sup>a</sup> C. (1995), “Las personas con necesidades educativas especiales. Evolución histórica del concepto”, en Verdugo Alonso, M. A. (dir.), *Personas*

*con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras.* Madrid: Siglo XXI.

Patricio Pedraza, F. (2010), *El mito de Hefesto: la constitución ambivalente de la discapacidad en los orígenes de la cultura occidental*, Proyecto de investigación para la obtención del DEA, disponible en: [http://www.um.es/discatif/TEORIA/Patricio\\_Hefesto.pdf](http://www.um.es/discatif/TEORIA/Patricio_Hefesto.pdf)

Planella Ribera, J. (2006), *Cuerpo, cultura y educación.* Bilbao: Desclée de Brouwer.

Planella Ribera, J. (2006), *Subjetividad, Disidencia y Discapacidad. Prácticas de Acompañamiento Social.* Madrid: Fundación Once.

Rocher, G. (2006), *Introducción a la Sociología General.* Barcelona: Herder.

Romañach, J. (2009), *Bioética al otro lado del espejo.* A Coruña: Diversitas Ediciones.

Romañach, J. y Lobato, M. (2005), *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano.* Madrid: Foro De Vida Independiente.

Rosato, A., Angelino, M.A. (coord.). (2009), “Discapacidad e ideología de la Salud”, en *Antropología de la Medicina. Una década de Jano (1985-1995)*, Trabajo Social y Salud, núm. 29.

Saperas, E. (1987), *Los efectos cognitivos de la comunicación de masas.* Barcelona: Ariel.

Sartre, J.P. (1966). *El ser y la nada: ensayo de ontología fenomenológica.* Buenos Aires: Losada.

Schalok, R. (1997), *Tres décadas de calidad de vida.* Buenos Aires: Paidós.

Schalock, R. (1999), “Hacia una nueva concepción de la discapacidad”, en M. A. Verdugo y De Borja de Urríes, F. (coord.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad.* Salamanca: Amarú.

Scheerenberger, R.C (1984), *Historia del retraso mental.* Madrid: SIIS.

Serrano A., Martínez E. (2006), *La Brecha Digital: Mitos y Realidades.* México D.F.: UABC.

Torralba F. (1997), *Pedagogía del sentido.* Madrid: PPC.

- Turner B.S. y Tajfel (1979), *La Teoría de la Identidad Social*. Madrid: UNED.
- Turner, B. S. (1994), “Los avances recientes en la teoría del cuerpo”, en *REIS* núm. 68, (pp. 11-39).
- UNESCO (1982), Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad, disponible en: [http://www.congreso.gob.pe/comisiones/2002/discapacidad/convencion/programa\\_mundial](http://www.congreso.gob.pe/comisiones/2002/discapacidad/convencion/programa_mundial)
- Vallejos, I. (2002), “El otro anormal”, en Cuadernillo Desde el Fondo. Facultad de Trabajo Social-UNER. Año VII, núm. 26, disponible en <http://www.fts.uner.edu.ar>
- Vallejos, I. (2006), “La producción social de la discapacidad. Una apuesta a la ruptura con los estereotipos en la formación de los Trabajadores Sociales”, ponencia presentada en las IV Jornadas Nacionales “Universidad y Discapacidad” (Argentina).
- Veiga-Neto, A. (2001), “Incluir para excluir”, en Larrosa, J. y Skliar, C. (ed.) *Habitantes de Babel. Políticas y Poéticas de la Diferencia*. Barcelona: Laertes.
- Velasco, H. (2008), *Cuerpo y espacio. Símbolos y metáforas, representación y expresividad en las culturas*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.
- Verdugo, M. A. (dir.), (1995), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.
- Verdugo, M. A. (2006), “¡Que investiguen ellos! Ideas y propuestas por mejorar la investigación sobre discapacidad en España”, en *Rompiendo inercias*. Salamanca: Amaru, (pp.41-54).
- Verdugo, M. A. (2003), “Análisis de la definición de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002”, en *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Siglo Cero*. Vol. 34 (1), núm. 205, disponible en: [http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/analisis\\_di.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/analisis_di.pdf)