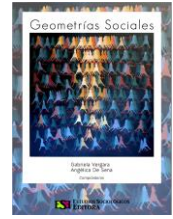


Geometrías sociales

A. De Sena y G. Vergara (comps.)
2017
Estudios Sociológicos Editora
Buenos Aires



Capítulo 14 (pp. 257-271)

CUERPO Y EMOCIÓN: LA EXPERIENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN UN MUNDO GLOBALIZADO Y NEOLIBERAL

Corpo e emoção: a experiência da deficiência num mundo globalizado e neoliberal

Body and emotion: the experience of disability in a globalized and neoliberal world

Susana Rodríguez Díaz¹
Miguel A.V. Ferreira²
Mario Toboso Martín³
Amparo Cano Esteban⁴
Eduardo Díaz Velázquez⁵

¹ srodriguez@madrid.uned.es, Ctro. Universitario de Tecnología y Arte Digital.

² susana.rodriguez@u-tad.com, Universidad Complutense de Madrid.

³ mario.toboso@csic.es, Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

⁴ amparo_cano_esteban@hotmail.com, Universidad Complutense de Madrid.

⁵ eduardo.diazv@uah.es, Universidad de Alcalá de Henares

Resumen:

En este artículo se examinan algunos de los condicionantes generales y particulares que determinan, en la actualidad, la situación de las personas con discapacidad.

En el escenario de la globalización neoliberal como marco estructural, intentaremos evaluar la especificidad del fenómeno de la discapacidad a partir de claves interpretativas que lo sitúen en relación con la generalidad de los procesos de inclusión/exclusión que se están dando en el conjunto del planeta; en este sentido, puede decirse que las personas con discapacidad constituyen un colectivo condenado no ya a la exclusión, sino a la inexistencia social.

En los tiempos actuales la cotidianidad y las emociones han sido puestas en suspenso en virtud de una concepción racional del sujeto que proviene del proyecto ilustrado y conduce a un disciplinamiento necesario para que poblaciones enteras acaten la “doctrina del shock”. El cuerpo, por tanto, ha sido disciplinado, adoctrinado, clasificado, jerarquizado y discursivamente construido.

Siguiendo las directrices de la propuesta de Bourdieu en torno al cuerpo se puede decir que éste, lejos de ser un mero receptáculo material y neutro de la existencia, es un producto social conformado por prácticas, discursos y apreciaciones; por ello, puede considerarse que constituye un “capital” en disputa en los distintos campos sociales en los que se desenvuelve la vida de las personas. Se trata de un capital “extensivo” y “simbólico” con relevancia en las distintas esferas de la existencia, siendo objeto de un mayor o menor reconocimiento que lo dota de una mayor o menor legitimidad que determina expectativas y oportunidades vitales. Mientras que las personas sin discapacidad pueden perseguir una plena “legitimidad” corporal, las personas con discapacidad quedan de antemano condenadas a la persecución de una legitimidad de segundo orden, algo que se puede denominar como un “cuerpo no legítimo legitimado”.

Puede por ello decirse que las personas con discapacidad han sido desahuciadas, eliminadas del circuito del éxito social por decreto neoliberal al habitar cuerpos que, más allá de su originaria ineficiencia económica moderna, ahora atentan además contra los principios neoliberales en un plano estético

Sigue por tanto pendiente un cambio de mentalidad a gran escala que modifique la manera de concebir a las personas con diversidad funcional en la dirección de tratarlas como ciudadanos plenamente integrados, tan valiosos como cualquiera, más allá de la actual y estrecha definición de lo que es normal y útil.

Palabras clave: globalización neoliberal, exclusión social, discapacidad, cuerpo y emoción.

Resumo:

São analisados neste artigo alguns dos condicionamentos gerais e particulares que determinam, na atualidade, a situação das pessoas com deficiência.

No cenário da globalização neoliberal como marco estrutural, tentaremos avaliar a especificidade do fenômeno da deficiência, a partir de claves interpretativas que o situem em relação com a generalidade dos processos de inclusão/exclusão que estão se dando no conjunto do planeta. Neste sentido, pode-se dizer que as pessoas deficientes constituem um coletivo condenado, não somente à exclusão, mas à inexistência social.

Nos atuais tempos, a quotidianidade e as emoções tem sido postas em suspenso em virtude de uma concepção racional do sujeito que provém do projeto ilustrado e conduz a uma disciplina necessária para que populações inteiras adotem a “doutrina do shock”. O corpo, portanto, foi disciplinado, adoutrinado, classificado, hierarquizado e construído discursivamente.

Seguindo as diretrizes da proposta de Bourdieu com relação ao corpo, pode-se dizer que este, longe de ser um mero receptáculo material e neutro da existência, é um produto social conformado por práticas, discursos e apreciações. Por isso, pode considerar-se que constitui um “capital”, em disputa nos diferentes campos sociais em que se desenvolve a vida das pessoas. Trata-se de um capital “extensivo” e “simbólico”, com relevância nas diferentes esferas da existência, sendo objeto de um maior ou menor reconhecimento que lhe confere uma maior ou menor legitimidade, que determina expectativas e oportunidades vitais.

Enquanto as pessoas sem deficiência podem objetivar uma plena “legitimidade” corporal, as pessoas portadoras de deficiência ficam logo condenadas à obtenção de uma legitimidade de segunda ordem, algo que poderíamos denominar como um “corpo não legítimo legitimado”.

Pode dizer-se por isso que as pessoas com deficiência foram expulsas, eliminadas do circuito do êxito social por decreto neoliberal, ao habitar corpos que, mais além da sua originária ineficiência econômica moderna, atentam agora, além disso, contra os princípios neoliberais num plano estético.

Mantém-se portanto a questão da mudança de mentalidade em grande escala, de tal maneira que modifique a maneira de conceber as pessoas com diversidade funcional na direção de tratá-las como cidadãos plenamente integrados, tão valiosos como qualquer outro, para além da definição atual e estreita do que é normal e útil.

Palavras chave: globalização neoliberal, exclusão social, deficiência, corpo e emoção.

Abstract:

This article discusses some of the general and specific conditions that determine, nowadays, the situation of people with disabilities.

In the scenario of neoliberal globalization as structural framework, we will try to assess the specificity of the phenomenon of disability from interpretative keys that relates it with the generality of the processes of inclusion/exclusion throughout the planet; in this sense, we can say that people with disabilities constitute a group no longer condemned to exclusion, but to social nonexistence.

Nowadays daily life and emotions have been canceled under a rational conception of subject that comes from the Enlightenment project and leads to a discipline which is necessary for entire populations abide the "shock doctrine". The body, therefore, has been disciplined, indoctrinated, rated, ranked and discursively constructed.

Following the guidelines of Bourdieu's proposal we can say that the body, far from being a mere material and neutral receptacle of existence, is a social product composed of practices, discourses and judgments; therefore, it may be considered to constitute a "capital" in dispute in different social fields in which the lives of people unfolds. It is an important "extensive" and "symbolic" capital in various spheres of existence, being subject to a greater or lesser recognition that gives it greater or lesser legitimacy that determines expectations and life opportunities. While people without disabilities can pursue a full body "legitimacy", people with disabilities are condemned to the pursuit of a legitimate second order, which can be referred to as a "no legitimate legitimated body".

We can therefore consider that people with disabilities have been evicted, eliminated from the circuit of social success by neoliberal decree because they inhabit bodies that, beyond its original modern economic inefficiency, nowadays also undermine neoliberal principles from an aesthetic point of view.

Therefore it is still necessary a large-scale change of mentality that modifies the way of thinking about people with disabilities in the direction of treating them as fully integrated citizens, as valuable as anyone, beyond the current narrow definition of what is normal and useful.

Keywords: neoliberal globalization, social exclusion, disability, body and emotion

1. Introducción

En los últimos años la discapacidad se ha convertido en un tema de interés a la hora de reflexionar sobre ciudadanía, igualdad y exclusión social. Dentro del estudio Quali-TYDES (Qualitative Tracking of Young Disabled People in European Countries), enmarcado dentro del programa de la European Science Foundation (ESF) orientado hacia el desarrollo de investigaciones en ciencias sociales, se ha realizado una investigación que ha implicado un estudio paralelo en cuatro países (España, Irlanda, Austria y República Checa) acerca del impacto efectivo de las políticas públicas sobre discapacidad.

En las páginas que a continuación siguen presentaremos algunas de las conclusiones de este estudio situando, en primer lugar, el fenómeno de la discapacidad en un marco contextual para así poder evaluar la especificidad del mismo.

En segundo lugar, se explicará cómo la cotidianidad y las emociones han sido puestas en suspenso con el triunfo de una idea de sujeto proveniente del proyecto ilustrado, contribuyendo así a un disciplinamiento necesario para que poblaciones enteras acaten lo que puede denominarse “doctrina del shock”.

En tercer lugar indagaremos en la genealogía de la constitución del campo social de la discapacidad considerando que el cuerpo constituye un “capital” extensivo y simbólico, que determina una legitimidad que condiciona expectativas y oportunidades vitales de orden muy diverso.

Por último, ilustraremos esta perspectiva con algunos datos obtenidos a raíz de la investigación antes mencionada, en la que se han hecho expresas las voces de los jóvenes con discapacidad, habitualmente excluidas del discurso político.

2. El marco estructural en el que se desenvuelve la discapacidad: la globalización neoliberal

Neoliberalismo y globalización son palabras clave a la hora de delimitar el contexto estructural actual para el conjunto de la población del planeta. El neoliberalismo es la ideología hegemónica, en tanto que la globalización es la mecánica que han generado las prácticas impulsadas por dicha ideología.

Una primera evidencia de este contexto es que ciertas regiones del planeta sufren los perjuicios derivados de una dinámica puesta al servicio de los intereses de unas minorías occidentales. El fenómeno social de la discapacidad, por tanto, no se va a conformar de manera homogénea, sino que va a depender de la posición ocupada en el mapa de la globalización.

El neoliberalismo ha exacerbado los principios del individualismo y de la competencia, y ha supeditado a criterios estrictamente económicos el conjunto de la existencia intentando que elimine trabas para la inversión empresarial. A diferencia del liberalismo clásico, no rechaza la intervención política en materia económica sino que requiere de una permanente intervención puesta al servicio de los intereses empresariales. Sumadas ambas directrices, hemos asistido en las últimas cuatro décadas al desmantelamiento de los así llamados Estados del Bienestar, a la desregulación laboral, a la flexibilización y precarización de los mercados de trabajo, a la desarticulación de los sindicatos, a la supresión de los servicios de asistencia pública, así como a la privatización de educación y sanidad.

Todo esto ha tenido lugar al amparo de un modelo económico que ha dejado de estar impulsado por la tradicional producción en cadena estandarizada y a gran escala, para serlo por la especulación financiera. La globalización –gracias al desarrollo de las tecnologías de la comunicación– es, fundamentalmente, la circulación permanente y en tiempo real de enormes volúmenes de capital entre las grandes bolsas en forma de inversiones especulativas (se calcula que actualmente este tipo de operaciones mueven unos 20 billones de dólares diariamente) que son las que

determinan la evolución de la economía de bienes y servicios, tanto de las empresas privadas como de los estados. La máxima constatación de ello la aporta la actual crisis económica que, a pesar de haber sido originada por una especulación financiera, ha logrado hacer recaer sus consecuencias sobre los trabajadores, las pequeñas y medianas empresas, y las finanzas estatales, mientras que los grandes bancos, las empresas energéticas y las grandes corporaciones de inversión siguen acumulando ingentes beneficios en sus operaciones.

El modelo neoliberal comienza su andadura en torno a la crisis de los años setenta del siglo XX. Si bien suele situarse su primera puesta en escena en Gran Bretaña y en EEUU, en realidad es en América Latina donde se estrena esta tendencia. Bajo lo que Naomi Klein denomina la “doctrina del shock”⁶, fue en el Chile de Pinochet y en la Argentina de Videla donde los adeptos de los principios económicos de Milton Friedman realizaron sus primeros “experimentos”, conduciendo a ambos países a grados de pobreza desconocidos hasta entonces, mientras unos pocos lograban enriquecerse más que nunca.

Constatado el éxito del modelo, éste se extendió en términos planetarios. El neoliberalismo globalizado, orientado por un radicalismo economicista que, además de estar destruyendo los recursos naturales y conduciendo a una destrucción ecológica irreversible, conduce a cada vez más número de personas a la pobreza, deteriora sistemáticamente las condiciones de existencia de las clases trabajadoras, propicia una homogeneización ideológica mediante la utilización aparatos escolares que no educan sino que idiotizan para lograr un consentimiento colectivo basado en el miedo, elogia hasta la extenuación el salvajismo competitivo, valora el éxito como algo meramente instrumental mientras cercena toda posibilidad de pensamiento crítico o creativo, satura toda la existencia de principios empresariales, hace mofa y escarnio del altruismo, convirtiendo al prójimo en enemigo potencial al que derribar (mientras consiente que unas cuantas

⁶ Naomi Klein (2007). La idea fundamental que sostiene esta obra es tan terrible como sencilla: para lograr que una población acate medidas que van en contra de sus intereses y en beneficio de una minoría; esto es, las medidas neoliberales, lo mejor es crear un estado de conmoción generalizado. Un golpe de estado es una de las mejores formas de lograrlo. Sencilla: el miedo es la más poderosa herramienta a través de la que ejercer el poder; terrible: los neoliberales estadounidenses instigaron la creación de dictaduras militares para poner a prueba sus ideas.

fortunas siguen incrementándose, y que la industria armamentística estadounidense sigue siendo uno de los baluartes de la economía de ese país gracias a que vende sus productos en el tercer mundo para que la gente se mate). Ese neoliberalismo globalizado condena a las personas con discapacidad, ya no a la exclusión, sino a la inexistencia social.

Primer diagnóstico preliminar: en un mundo neoliberal globalizado las personas con discapacidad no tienen oportunidades de mejorar sus condiciones de existencia, sino todo lo contrario: la especulación financiera los deglutirá como a tantos otros colectivos situados en situación de vulnerabilidad social. Cambiemos de óptica...

3. El cuerpo (es decir: emociones)

En el escenario de la globalización neoliberal como marco estructural, la cotidianidad y las emociones han sido puestas en suspenso. Haciendo genealogía, se puede comprender el origen de esta situación.

Una operación fundamental que sostiene el proceso de modernización occidental es la sustitución del Dios religioso de la iglesia cristiana por el dios (con minúsculas) laico de la Razón. Ello suponía la “reconstrucción” de la persona: la piedad, la caridad, la conmiseración, la empatía... no formaban parte de su constitución fundamental; la razón era su gran ingrediente: “pienso, luego existo”. El hombre (que no la persona, pues el proyecto moderno es eminentemente machista y deja a la mujer al margen) es un “ser racional”, entidad sin catalogación concreta, dimensiones, fronteras, materialidad, cronología, memoria, experiencia, deseos, afectos o preferencias; y es “racional”: piensa, sí, pero no poética o dramáticamente, sino racionalmente según los criterios de la lógica y la empírica científica.

Es decir, la ideología inicialmente liberal (actualmente neoliberal) se edifica a partir de un substrato epistemológico –el racionalismo– del que surgirán argumentos racionales y razones científicamente contrastadas, para hacer ciertas cosas y no hacer otras. Este substrato racionalista se

construye bajo la dicotomía fundamental de un sujeto que es cognición abstracta mientras que el objeto es materialidad inerte.

Aquí emerge el relato secundario, paralelo y oculto, de la constitución práctica de la modernidad occidental, de enormes consecuencias a la hora de comprender el impacto efectivo del actual neoliberalismo globalizado sobre las personas, en general, y las personas con discapacidad en particular. El “sujeto” moderno, incorpóreo y universalmente sustituible, puesto que la razón como principal criterio de su definición implica una universal capacidad intercambiable de cognición, con independencia de la particularidad de sus portadoras, el protagonista fundamental del proyecto moderno (occidental) lo es, exclusivamente, en su dimensión cognitiva. La razón es pensamiento inmaterial, frente a la animalidad material (irracional) que es cuerpo; la razón es pensamiento frío y neutro, frente a la pasionalidad (irracional) que implican las emociones. Dos dicotomías fundamentales que, culturalmente, nos conforman: mente/cuerpo, pensamiento/emoción.

Ahora bien, ese sujeto de la modernidad no es más que un ingrediente de un discurso que hace a las personas dóciles partícipes de las prácticas que dicho discurso y dichos aparatos ideológicos sustentan. Porque en realidad el ser humano es mucho más que racionalidad, que sujetos.

Apenas un leve “vistazo” a la obra de Foucault basta para comprender que fue, precisamente, esa la condición animal y emocional, la que fue objeto sistemático de tratamiento para poner en práctica el proyecto moderno. Dos aparatos fundamentales, constituidos como instituciones del Estado-nación moderno que sostuvo el proceso de constitución del capitalismo, fueron creados: el hospital y la escuela. La validación racional en términos de los criterios escolares es el “examen”, prueba en la que, bajo directrices de la autoridad-profesor determina el mapa de conjunto, taxonomía y jerarquización, del alumnado.

Esto fue tomado de la práctica clínica de la ciencia médica cuando se creó el hospital: el examen clínico se basa en una evaluación (taxonomía y jerarquización) de la situación corporal del paciente, suponiendo un estándar universalista de salud; no importa, en absoluto, su concreta condición de personas. Son “cuerpo” (cuerpo-anatomía-fisiología delimitado por criterios médicos).

Ahora, transmutemos los planos. El examen escolar lo es de nuestra abstracta racionalidad; el examen clínico lo es de nuestra concreta corporalidad. En ambos casos, la particular condición de persona, racional y corporal, es eliminada: la mente, el cuerpo, son evaluados, catalogados, taxonomizados, jerarquizados, diagnosticados y reconvenidos en función de cada una de ambas escalas de medida, aplicables a cualquiera. Yo no existo.

Todos/as sabemos que, en lo cotidiano, el esquema no funciona: el/la profesor/a, en cuanto conozca al alumnado, aplicará criterios de evaluación que no serán justificables bajo las directrices del rigor propio del examen académico; el médico no hospitalario que conozca personalmente a sus pacientes aplicará, igualmente, criterios de evaluación que tampoco serán justificables bajo el rigor del examen clínico.

¿Esto que nos indica? Volvamos a Foucault (tangencialmente). Que bajo un discurso, ideológico y legitimatorio de racionalidad, la práctica efectiva lo es sobre cuerpos y emociones. Ese disciplinamiento que, según Naomi Klein, es necesario para que poblaciones enteras acaten la doctrina del shock, no apela a nuestra racionalidad, sino a nuestro miedo (miedo a morir: cuerpo; miedo a sufrir: emoción).

El cuerpo disciplinado, adoctrinado, clasificado, jerarquizado y discursivamente construido, es lo que somos, más allá de la racionalidad que podamos desplegar.

¿Las personas con discapacidad? Simplemente, desahuciadas, eliminadas del circuito del éxito social por decreto neoliberal. Cuerpos que, más allá de su originaria ineficiencia económica moderna, puramente instrumental, ahora atentan contra los principios neoliberales, en un plano estético.

Como el problema no es racional, las respuestas frente a él tampoco pueden serlo. Pero siendo la base del problema corporal, la solución es cultural...

4. El campo social de la discapacidad y su genealogía moderna

Como estamos mostrando el cuerpo, lejos de ser un mero receptáculo material y neutro de la existencia, es un producto social conformado por prácticas, discursos y apreciaciones.

Siguiendo las directrices de las propuestas de Bourdieu, constituye un “capital” en disputa en los distintos campos sociales en los que se desenvuelve, subsumido en las tradicionales dicotomías del pensamiento racionalista occidental (alto/bajo, gordo/flaco, guapo/feo, etc.). Se trata de un capital “extensivo” con relevancia en todas las esferas de la existencia, prueba de lo cual es la amplia “tecnología médica” en torno a él: desde la cirugía estética hasta las recomendaciones dietéticas, pasando por la cosmética, la moda o el deporte.

Ese capital primario será objeto de un mayor o menor reconocimiento; en palabras de Bourdieu, llevará asociado un capital simbólico. Dicho reconocimiento lo dotará de una mayor o menor legitimidad que será determinante en las expectativas y oportunidades vitales. Mientras las personas sin discapacidad pueden perseguir una plena “legitimidad” corporal, las personas con discapacidad quedan de antemano condenadas a la persecución de una legitimidad de segundo orden; lo que hemos denominado (Ferrante y Ferreira, 2008, 2011) como un cuerpo no legítimo legitimado.

Dicho cuerpo socialmente configurado va a ser sometido, fundamentalmente, por el discurso ortodoxo de la ciencia médica. La razón de ser histórica de ese imperialismo médico como criterio experto normalizador se puede rastrear en la transición operada en los modos de ejercicio del poder, según Foucault (1992) en el siglo XVIII, y la instancia fundamental que define el rumbo de esa transición es el Estado⁷.

Puede decirse que la génesis moderna del fenómeno social de la discapacidad está vinculada a la génesis de las técnicas de poder disciplinario.

⁷ No entendemos por “estado” una instancia perfectamente delimitada, sino un aparato político complejo que aglutina un conjunto amplio y heterodoxo de instituciones puestas al servicio del poder instituido.

Hasta el siglo XVIII el poder se había ejercido de manera visible y directa; era la coacción permanentemente visible de quien podía ejercer la violencia directa. Pero a partir de entonces –cuando según Tocqueville (1989) el principio democrático arrastra y derriba al aristocrático, el Antiguo Régimen termina de tambalearse– la emergente economía capitalista y la clase burguesa que la abandera cobran su empuje definitivo, y el poder transita hacia una nueva modalidad según la cual no será ya la ley (de inspiración divina) la que dictará la sanción, sino la norma (como construcción científica).

Es entonces cuando surge “la ciencia” entendida como “campo general y policía disciplinar de los saberes” (Foucault, 1992:150), y cobran importancia los saberes “técnicos”, que hasta entonces se han constituido como saberes fragmentarios, locales y hasta secretos, en pugna entre sí (Foucault, 1996:152-153).

La transición en el ejercicio del poder por parte del Estado opera una colonización de los saberes (técnicos, especializados, artesanales) que, mediante cuatro directrices –selección, normalización, jerarquización y centralización– los constituye en dispositivos de saber-poder que se ejercen sobre las prácticas cotidianas de los “súbditos-trabajadores”; por ello, se puede considerar al siglo XVIII como la época de la reducción a disciplina de los saberes. Y precisamente esta es la clave que nos conduce a la génesis, histórico-política, del campo de la discapacidad.

A partir de cierto momento, la ciencia por excelencia del Estado (y de ahí su nombre) ha sido la “estadística”: el cómputo y clasificación, por diversos criterios definibles en función de las variables contingencias históricas, de la población... de los cuerpos. La disciplina, como lógica del poder, implica una subordinación sistemática, cotidiana y duradera a estándares derivados de clasificaciones, catalogaciones y prescripciones expertas; el conjunto de las prácticas cotidianas está regulado por un sistema de saberes normalizadores que dictaminan, no acerca de la verdad o la falsedad de la existencia, sino acerca de la adecuación o no a la norma estipulada al respecto.

Si el ejercicio del poder ha transitado desde el uso o amenaza de la violencia hacia la normalización de las experiencias es obvio que la regulación ha de pasar por los procesos primarios y biológicos. Puesto que la “policía disciplinaria” de los saberes, la ciencia, ha acaparado la lógica de

subordinación a la que supeditamos cada acto, práctica, pensamiento o sentimiento, se presupone que estará regulado por uno u otro saber experto (disciplinado y disciplinador). Surge entonces la medicina como saber normalizado y normalizador de las poblaciones.

No es casual que sea en este momento cuando se inaugure la institucionalización de las personas con discapacidad algo que, según Oliver (1990), se vincula a los requerimientos funcionales del capitalismo emergente: abundante mano de obra “capaz”, y un volumen suficiente de consumidores solventes (siendo para la gran mayoría de las poblaciones lo primero condición necesaria para lo segundo). Las personas con discapacidad parecen no reunir las condiciones de “eficiencia” requeridas; son un estorbo, un excedente prescindible. La solución al “problema” surgirá a partir de los dispositivos disciplinarios y normalizadores que las tecnologías del poder venían desplegando: inscrita su desviación, será la ciencia médica el saber experto designado para diagnosticar tanto el substrato de dicha desviación como las medidas de rectificación, creándose instituciones en las que las personas con discapacidad son recluidas para su tratamiento clínico. La discapacidad es asimilada a *enfermedad*, traducida en una desviación de la norma de *salud*.

Tan firmemente instalada en el marco de nuestras representaciones ha quedado esa asignación que, como dice Bourdieu (1997, 1999), ha adquirido la condición de lo natural, cuando de hecho es fruto de una construcción social e histórica.

El proceso de institucionalización (exclusión de los cauces principales de la vida social: Abberley, 1987, 2008; Barnes, 1991a, 1991b; Brisenden, 1986; Finkelstein, 1980; Liberty, 1994; Swain *et al*, 1993) de las personas con discapacidad y la profesionalización, médica, de su tratamiento marcan el surgimiento del “campo de la discapacidad”, campo en el que se configurará el *habitus* específico que reproducirá de manera sistemática la dominación a la que se ven sometidas desde entonces.

5. La experiencia de las personas con discapacidad

A continuación intentaremos establecer un diálogo entre lo anteriormente expuesto y la experiencia de aquellos que han sido etiquetados como personas con discapacidad, tomando como referencia algunas de las entrevistas realizadas en el marco del proyecto Quali-TYDES.

Un rasgo importante que conviene señalar es que la procedencia de un entorno socio-económico más favorable ha permitido a algunas de estas personas conseguir una mayor calidad de vida y niveles de formación académicos que los que han conseguido aquellos que proceden de entornos más desfavorecidos. Sin embargo, la experiencia vital de estas personas a la hora de acceder a la educación, a un empleo estable y, en muchos casos, a relaciones sociales y sentimentales no es independiente de la “condición” de discapacidad. El verdadero freno, incluso en el caso de tener estudios superiores puede ser simple y llanamente el no tener un cuerpo que encaje dentro de la categoría “normal”; por ello, estas personas encuentran más facilidades dentro del empleo protegido o en el seno de asociaciones, lo que se encuentra muy lejos de la integración en condiciones de plena ciudadanía.

A pesar de que se ha legislado pensando en la inclusión laboral de estas personas, persisten multitud de trabas para su incorporación efectiva en el mercado de trabajo ordinario. La discapacidad intelectual genera un mayor rechazo y segregación que las discapacidades consideradas como meramente “físicas” –distinción que ha calado en el propio colectivo de las personas con discapacidad.

Como cabría esperar, esta situación de vulnerabilidad se ha agravado en los últimos años en el contexto de crisis económica mundial que se viene sufriendo dentro de un modelo económico neoliberal que exacerba el darwinismo social.

De este modo, incluso aquellos entrevistados que a simple vista podrían parecer un modelo de inclusión social y autonomía, se encuentran con barreras específicas –sobre todo de carácter simbólico al existir visión social según la cual la discapacidad implica un cuerpo imperfecto con

menos funcionalidades y capacidades– y arquitectónicas –potenciales sitios de trabajo en los que no puede acceder al edificio:

“Muchísimas dificultades. En la entrevista, cuando te ven aparecer en la silla no se lo esperan, ya te miran con cara extraña porque, ¿adónde vas a una entrevista de trabajo en tus condiciones?”.

Otro de los entrevistados, con discapacidad congénita (espina bífida), reivindica la inclusión social de este colectivo: “somos de la sociedad; para bien y para mal”. La palabra “normal” es tan reiterativa en los discursos de estas personas que muestra cómo han ellos también han interiorizado las ideas de la sociedad dominante acerca de la ortodoxia y la normalidad. Todos aspiran a la legitimación y muchos tienden a minimizar sus limitaciones en una permanente aspiración a formar parte del colectivo de los así llamados “normales”.

Otro caso interesante de mencionar es el de un joven con Aniridia, enfermedad degenerativa que hace que exista más que una *condición*, un *proceso* en el que la *capacidad* visual del entrevistado va empeorando *progresivamente*; paralelamente, existe una paulatina *adaptación* dentro de este proceso en virtud de diferentes ayudas visuales con las que va contando desde la etapa escolar hasta la universitaria.

En este caso puede observarse con total claridad la tendencia normalizadora que conduce que, ante la existencia de personas que no reúnen las condiciones de “eficiencia” requeridas, primero se dictamine –de la mano del estamento médico– su incapacidad en términos cuantificables para luego aplicar una lógica rehabilitadora dirigida a reducir lo máximo posible la desviación respecto a la norma que, en este caso (discapacidad visual) y en el que narramos a continuación (discapacidad auditiva) pasa por la utilización de prótesis e ingenios técnicos más o menos sofisticados y, lo que es más importante, más o menos asequibles.

De hecho, en el discurso de esta persona hay una negación absoluta de que su discapacidad visual pueda constituir una limitación a la hora de desempeñar cualquier actividad. Sin embargo, acaba reconociendo cómo a lo largo de toda su vida ha tenido que luchar permanentemente para que sus “necesidades especiales” le fueran reconocidas y, a pesar de tener un currículum brillante, le está resultando muy difícil conseguir integrarse en el mercado laboral. Como ya se ha apuntado, el adiestramiento “corporal” dirigido a reducir lo máximo posible la desviación, genera la

promesa de la salvación; esto es, de que un cuerpo “no legítimo” se convierta en “legítimo”. Pero parece tratarse de una promesa permanentemente incumplida, con la consiguiente frustración.

Así, este joven se encuentra con un currículum, aparente criterio de “objetividad”, sin cuerpo ni emociones, que debería hacer valer por encima de cualquier otro criterio la capacidad laboral pero que de hecho queda reducido a la nada ante la evidencia inmediata, corporal, de la discapacidad. En la objetividad que me avala no tengo discapacidad (no lo pone en el currículum); en la experiencia subjetiva que me da acceso al trabajo (la entrevista) mi cuerpo define mis oportunidades y mi currículum no vale nada.

“Cuando me vean: –Que oiga, que mire que yo me manejo muy bien, que veo lo suficiente. Normalmente, vamos”.

Características similares tiene la vivencia de un individuo al que le detectan, a los catorce años, una disminución en su audición de carácter progresivo e irreversible; tal experiencia, al ser gradual, había pasado prácticamente desapercibida; de hecho, toma conciencia del problema porque los que le rodean se dan cuenta de que a menudo no responde cuando le hablan.

La autoconciencia corporal en relación a la existencia de una merma auditiva es algo bastante difuso en este individuo; en ningún momento el entrevistado menciona que él fuera consciente de tener dificultades para escuchar. Al parecer, iba inventando mecanismos de adaptación casi sin darse cuenta. Desarrollar estrategias como sentarse en las filas delanteras en la escuela, o leer los labios de las personas que tenía enfrente de algún modo “camuflaba” el problema.

El conocimiento de la propia situación personal se realiza, por ello, a través del entorno familiar inmediato así como mediante el diagnóstico médico. Su experiencia de la discapacidad es por ello, en un primer momento, percepción y vivencia a través de la perspectiva de otras personas.

Existe, pues, una distancia entre la autoconciencia corporal y la conciencia mediada a través del informe médico. En el caso que nos ocupa, es la autoridad médica la que sanciona y determina, en forma de diagnóstico, su condición.

“Entonces ya como a los dos años o así ya fuimos a un otorrino particular y fue el que me dijo en la primera consulta que tenía un 60% de pérdida, que iba a seguir perdiendo, que igual necesitaba audífonos y tal. Entonces el impacto ese fue grande. Porque claro, ya una vez que se había dado la voz de alarma pues yo ya fui consciente de que no oía bien”.

La radicalidad, incontrovertibilidad e inapelabilidad del diagnóstico es el espacio en el que el individuo empieza a construir su identidad como persona “con discapacidad”. De hecho, tanto el informe médico como el propio entrevistado utilizan la palabra: “pérdida”, a partir la cual se plantea una posible “reparación”. Se trata, pues, de una visión mecanicista y biologicista propia del modelo médico-rehabilitador, según la cual el cuerpo del paciente es defectuoso y debe arreglarse. Sin embargo, la referencia sigue siendo una “normalidad” que se tuvo pero que se nunca va a poder recuperar, incluso utilizando las técnicas más avanzadas (implante coclear).

Otro de los jóvenes entrevistados presentaba una discapacidad física congénita, algo que elude mencionar. Intenta evitarlo, como si fuera algo ajeno a su vivencia:

“Pero nada, pero como tú te das cuenta ná y menos. [...] Muy poco”.

Además, la plena interiorización de los criterios de “normalidad” vigentes en la sociedad y, más concretamente, la racionalización y despersonalización de la diversidad funcional en simples datos, se puede observar en la verbalización de su condición en términos numéricos: el grado de discapacidad que le han certificado.

“Creo que tengo un 52.”

Aunque intenta negar que discapacidad suponga una limitación funcional más allá de presentar algunas dificultades de estabilidad, no afirma: “soy una persona normal y corriente”, sino que dice: “como si fuera una persona normal y corriente”. Su única diferencia es la forma de andar, una pequeña distinción con respecto al “cuerpo normal”, procurando distinguirse de aquellos con más visibilidad o con más grado de limitación:

“A mí como si fuera una persona normal y corriente, lo que pasa que ando así y punto, a mí lo que me falla es la estabilidad, que tengo menos estabilidad que tú, lo único”.

Algo diferente es la vivencia de una persona con una discapacidad adquirida al quedarse parapléjico tras un accidente de vehículo de motor, y tener que adaptarse a una nueva situación. Al hacer referencia a cómo sentía en el primer hospital su corporalidad utiliza como metáfora un muñeco; esto es, tenía la sensación de ser manipulado como si no tuviera vida ni sentimientos:

“[...] Como un muñeco, como cuerpo inerte, sin capacidad de decisión, impersonal... Como si el enfermo, discapacitado, lesionado, fuera alguien de un estatus inferior [...]”.

Estas palabras son sumamente reveladoras de cómo se experimenta el entrevistado a sí mismo estando en manos del personal sanitario, y expresa de manera enormemente explícita el sentir de una sociedad en la que ha culminado un proceso de homogeneización y normalización que establece una ortodoxia respecto a cómo debe ser el cuerpo social e individual. Los trabajadores de los hospitales se han convertido en “personal” que realiza “im-personalmente” una tarea tratándole incluso como si, por no encajar en los estándares socialmente establecidos de salud y autonomía, se tratase de “alguien de un estatus inferior” ; el enfermo se ha convertido en “paciente”, despojado de su cuerpo y de su identidad en tanto que persona individual y sufriente, presa de manipulaciones dictadas por protocolos médicos que escapan a su control y sobre los que no puede opinar. Meses más tarde y a pesar de haber conseguido cierta autonomía, su visión es que posee un cuerpo inútil, no válido para el trabajo (al menos el que conocía y contemplaba como posibilidad).

Como puede verse, las personas con discapacidad han interiorizado este etiquetamiento que las cataloga como fuera de la normalidad y menos útiles que otras personas; se puede decir que el proceso de disciplinamiento y control de esos cuerpos y sus emociones es, si no absoluto, enorme, condicionando su visión de la realidad así como sus expectativas vitales.

Concluyendo

Partiendo de un contexto dominado por la globalización neoliberal, y teniendo en cuenta que el cuerpo es la condición fundamental a partir de la cual se elabora, práctica y discursivamente, la existencia, hemos intentado situar la especificidad del fenómeno de la discapacidad. El cuerpo de una persona con discapacidad resulta ser desacorde con las directrices neoliberales pues, junto a la consideración de su ineficiencia laboral surgida en la modernidad, ahora tampoco encaja con los requerimientos corporales adeptos a una absurda estética que vende un éxito ficticio.

En este sentido, las personas con discapacidad quedan de antemano condenadas a la persecución de una legitimidad de segundo orden. Esto se traduce, a nivel cotidiano, en trayectorias formativas más complicadas que se convierten, bien en un ejercicio de lucha constante, bien en abandono del sistema educativo; a nivel laboral, en multitud de trabas para su incorporación en el mercado de trabajo ordinario. Y, más genéricamente, en un rechazo y apartamiento de la vida social, que los coloca en una situación de marginalidad.

Sigue por tanto pendiente un cambio de mentalidad a gran escala que modifique la manera de concebir a las personas con discapacidad en la dirección de tratarlas como ciudadanos plenamente integrados tan valiosos como cualquiera, más allá de la actual y estrecha definición de lo que es normal y útil. Es necesario, por tanto, reivindicar el valor de la singularidad de cada forma de existir y percibir; pensar en el ser humano, no como una máquina que a veces presenta piezas defectuosas, sino como un organismo dotado de múltiples potencialidades que hace su aportación al mundo como ser único que es.

Sin embargo, esta tarea no parece fácil, al darse un contexto en el que las políticas sociales públicas se encuentran en regresión, y hay una orientación creciente a la individualización, la precarización y el debilitamiento de derechos sociales y laborales.

Esta dinámica, común a todos los trabajadores en el contexto neoliberal actual, se agudiza particularmente en el caso de colectivos como el de las

personas con discapacidad, debido a las particulares barreras –estructurales y simbólicas– que impiden al colectivo el acceso a los espacios de ciudadanía en las mismas condiciones que el resto de la población.

Bibliografía

- ABBERLEY, Paul (2008). “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”, en Len Barton (comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid. Morata. 34-50.
- ABBERLEY, Paul (1987). “The concept of oppression and the development of a social theory of disability”, *Disability, Handicap & Society*, 2, 5-19.
- AGUADO, Antonio León (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid. Escuela Libre Editorial.
- BARNES, Colin (1991a). *Disabled People in Britain and Discrimination*. Londres. Hurst & Co.
- BARNES, Colin (1991b). “Discrimination: Disabled People and the Media”, *Contact*, nº 70, 45-48.
- BARNES, Colin y MERCER, Geoffrey (eds.) (1996). *Exploring the Divide. Illness and Disability*. Leeds. The Disability Press.
- BARNES, Colin, OLIVER, Mike y BARTON, Len (eds.) (2002). *Disability Studies Today*. Oxford. Polity Press.
- BOURDIEU, Pierre (1999). *Meditaciones pascalianas*. Barcelona. Anagrama.
- BOURDIEU, Pierre (1997). *Razones prácticas: sobre la teoría de la acción*. Barcelona. Anagrama.
- BOURDIEU, Pierre (1991). *El sentido práctico*. Barcelona. Taurus.
- BRISSENDEN, Simon (1986). “Independent Living and the Medical Model of Disability”, *Disability, Handicap and Society* 1(2), 173-178.

- DÍAZ VELÁZQUEZ, Eduardo (2010b). "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad", *Política y Sociedad*, vol. 47, n° 1, 115-135.
- FERRANTE, Carolina y FERREIRA, Miguel A. V. (2011). "Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad", *Interticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 5(2), 85-101.
- FERRANTE, Carolina y FERREIRA, Miguel A. V. (2008). "Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados", *Revista de Antropología Experimental*, N°8, 403-428.
- FERREIRA, Miguel A. V. (2011). "Discapacidad, globalidad y educación: ¿una nueva "política del cuerpo"?", *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, N° 6, Año 3.
- FERREIRA, Miguel A. V. (2009a). "Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas", *XXVII Congreso ALAS*.
- FERREIRA, Miguel A. V. (2008a). "La construcción social de la discapacidad: *habitus*, estereotipos y exclusión social", *Nómadas. Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*, 17 (2008. 1).
- FINKELSTEIN, Vic (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. Nueva York. World Rehabilitation Fund.
- FOUCAULT, Michel (2012). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Madrid. Biblioteca Nueva.
- FOUCAULT, Michel (2007). *Los anormales*. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica.
- FOUCAULT, Michel (1999). *Estrategias de poder*. Madrid. Paidós Ibérica.
- FOUCAULT, Michel (1992). *Genealogía del racismo*. Madrid. La Piqueta.
- GOFFMAN, Erving (1963). *Estigma, la identidad deteriorada*. Buenos Aires. Amorrortu.
- KLEIN, Naomi (2007). *La doctrina del shock: el auge del capitalismo del desastre*. Barcelona, Paidós.
- LIBERTY (1994). *Access Denied – Human Rights and Disabled People*. Londres. National Council to Civil Liberties.
- OLIVER, Mike (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Londres. Macmillan.

- OLIVER, Mike (1990). *The politics of disablement*. Londres. Macmillan.
- RODRÍGUEZ DÍAZ, Susana y CANO ESTEBAN, Amparo y (coord.) (2015). *Discapacidad y políticas públicas. La experiencia real de los jóvenes con discapacidad en España*. Madrid, Catarata.
- RODRÍGUEZ DÍAZ, Susana y FERREIRA, Miguel A. V. (2010). “Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional”, *Revista Internacional de Sociología*, vol. 68. Nº 2, 289-309.
- SWAIN, John; FRENCH, Sally; BARNES, Colin y THOMAS, Carol (2004). *Disabling barriers–Enabling Enviroments*. London. Sage.
- TOBOSO, Mario y GUZMÁN, Francisco (2009). “Diversidad funcional: hacia la deconstrucción del cuerpo funcionalmente normativo”. *Actas del I Congreso Internacional de Cultura y Género: La Cultura en el Cuerpo*. Elche. Universidad Miguel Hernández.
- TOCQUEVILLE, Alexis (1989). *El Antiguo Régimen y la revolución*. Madrid. Alianza.