VII Jornadas de Jóvenes Investigadores. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2013.

# Los cuerpos con discapacidad en los diferentes ámbitos sociales: espacios físicos e interacciones sociales.

Venturiello, María Pía.

Cita:

Venturiello, María Pía (2013). *Los cuerpos con discapacidad en los diferentes ámbitos sociales: espacios físicos e interacciones sociales. VII Jornadas de Jóvenes Investigadores. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: https://www.aacademica.org/000-076/183

ARK: https://n2t.net/ark:/13683/esgz/y3N

*Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de* acceso abierto*. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: https://www.aacademica.org*.

**Instituto de Investigaciones Gino Germani**
**VII Jornadas de Jóvenes Investigadores**
**6, 7 y 8 de noviembre de 2013**
**María Pía Venturiello**
**Becaria Posdoctoral CONICET**
**venturiello@yahoo.com.ar**
**Eje Políticas del Cuerpo**

# Los cuerpos con discapacidad en los diferentes ámbitos sociales: espacios físicos e interacciones sociales

**Resumen**

La discapacidad supone una forma de violencia simbólica vinculada a la construcción social de una corporalidad hegemónica. Las noción de "normalidad" a partir de las cual se delimitan los cuerpos legítimos e ilegítimos se encarnan en vivencias que involucran espacios sociales, físicos e interacciones con otros. De este modo, los diferentes ámbitos en que las personas con discapacidad se desenvuelven marca las posibilidades de reproducir, renovar y transgredir sentidos en torno de sus cuerpos.

En esta ponencia se analizan las maneras de ser, de experimentar su corporalidad y las prácticas que se construyen en torno a la discapacidad en los diferentes "ámbitos" (laboral, familiar, *ghettos*) por los cuales las personas con discapacidad motriz transitan.

La metodología utilizada es cualitativa; se realizaron entrevistas en profundidad a 19 varones y 20 mujeres con discapacidad motriz de 50 años o más que residen en el Área Metropolitana de Buenos Aires.

## i. Introducción

La discapacidad supone una forma de violencia simbólica vinculada a la construcción social de una corporalidad hegemónica. Las noción de "normalidad" a partir de las cual se delimitan los cuerpos legítimos e ilegítimos se encarnan en vivencias que involucran espacios sociales, físicos e interacciones con otros. De este modo, los diferentes ámbitos en que las personas con discapacidad se desenvuelven marca las posibilidades de reproducir, renovar y transgredir sentidos en torno de sus cuerpos.

En este trabajo se analizan las diferentes experiencias en torno de la discapacidad considerando la vida cotidiana y las redes sociales de los entrevistados. Las nuevas corrientes dentro del modelo social de la discapacidad valoran el estudio de las experiencias (Hughes y Paterson, 2008 y Corker, 2008). Éstas plasman las diversas formas de vivir con discapacidad, las carreras morales en el aprendizaje del estigma y los distintos factores socioculturales y económicos que inciden en ello. Describir las actividades que los entrevistados realizan cotidianamente, las que no pueden realizar, sus relaciones, las necesidades de ayudas y los obstáculos que les impone el entorno social y la distribución del espacio físico permite reconstruir sus experiencias.

Tales prácticas se constituyen 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 esta restricción (Ferreira, 2007). La descripción de la práctica diaria de los entrevistados y los entornos en los que se desarrolla, permite conocer las singularidades de esta opresión (y su subversión) que se manifiesta y recrea en las interacciones cotidianas.

En esta ponencia se analizan diferentes experiencias en torno a la discapacidad motriz y su relación con los espacios físicos que estas personas habitan y transitan[1].

La metodología utilizada es cualitativa; se realizaron entrevistas en profundidad a 19 varones y 20 mujeres con discapacidad motriz de 50 años o más que residen en el Área Metropolitana de Buenos Aires.

## ii. Presentación de los entrevistados

**Características sociodemográficas de los entrevistados con discapacidad**

| | Varones | Mujeres |
|---|---|---|
| Rangos de edad | 58 a 75 años | 60 a 76 años |
| Estado conyugal | 14 casados<br>1 soltero<br>2 separados<br>4 viudos | 12 casadas<br>1 soltera<br>2 separadas<br>5 viudas |
| Nivel educativo | 7 primario incompleto<br>3 secundario incompleto | 9 primario incompleto<br>5 primario completo |

[1] Este trabajo forma parte de la tesis doctoral "Discapacidad motriz, redes sociales y familiares: percepciones sobre la vida cotidiana, el cuidado y la rehabilitación en el Área Metropolitana de Buenos Aires

| | | |
|---|---|---|
| | 7 secundario completo<br>1 terciario completo<br>1 universitario completo | 1 secundario incompleto<br>2 secundario completo<br>1 terciario completo<br>1 universitario incompleto<br>1 universitario completo |
| Lugar de Residencia | 5 en la Ciudad de Buenos Aires<br>13 en el Conurbano de Buenos Aires | 9 en la Ciudad de Buenos Aires<br>11 en el Conurbano de Buenos Aires |
| Con quiénes viven | 7 con esposa<br>6 con esposa e hijo<br>2 solo<br>1 hija, nieto y yerno<br>1 hermana<br>1 sobrino | 10 con esposo<br>3 con hijo<br>3 con hijo y yerno o nuera y nietos<br>2 con esposo e hija<br>1 hermana<br>1 sola |
| Trabajo | 4 trabajan<br>3 trabajan y están jubilados | 3 trabajan<br>2 trabajan y están jubiladas<br>1 no trabaja ni está jubilada |
| Jubilación | 12 jubilados | 14 jubiladas |
| Protección en salud | 12 PAMI<br>1 PROFE<br>1 Obra Social<br>3 PAMI y Prepaga<br>2 No tienen | 10 PAMI<br>4 PROFE<br>3 Obra Social<br>1 PAMI y Prepaga<br>2 No tienen |

**El origen de la discapacidad y la "carrera moral"**

De acuerdo a los testimonios de los entrevistados, uno de los aspectos que delimita experiencias disímiles en torno a la discapacidad es su origen (por accidente o enfermedad) y la etapa vital en la que acontece (niñez o adultez). Siguiendo a Goffman, puede afirmarse que en cada uno de estos casos se transita una"carrera moral" diferente, que refiere al aprendizaje

de ser estigmatizado y a las modificaciones en la concepción del yo que acarrea asumirlo. De acuerdo a este autor, la carrera moral se genera en la combinación de dos etapas que pueden coincidir o darse secuencialmente. En primer lugar, aprender a incorporar el punto de vista hegemónico, el del los "normales", su identidad como tales y conocer que significa un estigma y, en segundo término, aprender que se posee un estigma en particular y las consecuencias de tal condición (Goffman, 2006).

Teniendo en cuenta el concepto de carrera moral en el marco de este trabajose distinguieron tres modos diferentes en que la discapacidad acontece en la vida de los entrevistados y condiciona su vivencia.

En primer lugar, se encuentran las personas que han adquirido su discapacidad en la infancia y llevan más años en esa condición. En estos casos, las personas fueron socializadas desde muy temprana edad en su situación al mismo tiempo que incorporaron como parte de sus esquemas de percepción los estándares de los cuales se apartan.

La mayor parte de las personas de este grupo sufrió de poliomielitis en su niñez y, en menor medida, enfermedades congénitas. La experiencia de este grupo con su discapacidad está fuertemente condicionada por la respuesta histórica que se dio a esa epidemia. La niñez de estos entrevistados transcurrió durante las décadas de 1940 y 1950, período en el cual se produjeron los brotes de poliomielitis en el país, que adquirió el nivel de epidemia en 1956. Con el fin de dar respuesta a este problema, el Estado creó instituciones de rehabilitación que se acompañaron con políticas sociales acordes. En esta etapa se fundó la rehabilitación argentina, cuya definición más extendida estaba estrechamente ligada a la búsqueda de inserción social y productiva de las personas en tratamiento (Testa, 2011)[2].

Los entrevistados que crecieron con su discapacidad en este contexto desarrollaron su sociabilidad a medida que trabajaban sobre su recuperación. En lo referente a su juventud y vida adulta, estas personas se desempeñaron en los roles sociales esperados de acuerdo a su pertenencia social, cultural y económica, y coinciden en haber sido aceptados en los entornos por los que transitaron. Si bien expresan haber sido discriminados en alguna o varias ocasiones, no dan cuenta de que esto se haya tornado un problema de integración.

En este grupo, se concentran los entrevistados con mayor autonomía para desempeñarse por fuera de su casa y los varones con mayor nivel educativo de la muestra. Al

[2] Para mayor información ver "La lucha contra la poliomielitis. Intermitencias de un recuerdo eludido. Buenos Aires (1943-1971)" Testa, Daniela(2011)

momento de la entrevista, todos los varones de ese conjunto en su mayoría trabajaban y uno vivía de la mendicidad. Las mujeres se desempeñaban como amas de casa y solo una trabajaba como vendedora ambulante.

En el segundo y tercer grupo se encuentran las personas que adquirieron su discapacidad durante la vida adulta. De acuerdo con Goffman (2006), quienes en un momento tardío de su vida son víctimas de un estigma transitan una socialización como "normales" y la discapacidad los lleva a construir una re-identificación sí mismos. La discapacidad puede presentarse de un modo repentino, ya sea por un accidente laboral, de tránsito u hogareño, o un episodio de salud (accidente cerebrovascular). En este grupo, es menor la cantidad de entrevistados que trabajan (5 de 14), lo mismo que la cantidad de personas con autonomía para desenvolverse fuera de la casa.

En tercer lugar, se hallan las personas cuya discapacidad se encuentra asociada a una enfermedad crónica y degenerativa que se manifiesta en la vida adulta. En este grupo están las personas menos autónomas y solo dos de ellas trabajaban al momento de la entrevista. La socialización de este grupo varía respecto del segundo por trazar una carrera moral diferente, acorde a las sucesivas modificaciones de los esquemas corporales generadores de diversas reconfiguraciones de la identidad social y personal. El modo gradual o repentino en que la discapacidad se desarrolla en la vida de los entrevistados configura diferentes maneras de convivir con esta condición. Esto supone diferencias en el modo de construcción del hábitus de la discapacidad a partir de cotidianeidades diferentes. Cuando la discapacidad es repentina se tienden a experimentar mejoras o recuperaciones luego del episodio discapacitante. Esto supone nuevas disposiciones corporales que permanecerán más o menos estables una vez avanzada la rehabilitación. Por el contrario, cuando se trata de enfermedades crónicas, las afecciones físicas implican un progreso constante y esto supone, por un lado, que se esperan nuevos avances de la enfermedad y sus consecuencias discapacitantes y, por el otro, que la lentitud de su desarrollo ofrece más tiempo para generar rutinas en que las personas con discapacidad puedan desenvolverse con más comodidad en su día a día. La perspectiva de futuro de una y otra situación configuran diferentes maneras de percibir el propio estado y diferentes identidades.

### iii. Habitar y transitar el espacio físico

Entre las dificultades que los entrevistados enfrentan para su desempeño cotidiano, en sus relatos se destacaron los problemas que les acarrean las disposiciones del espacio físico

para llevar adelante diferentes actividades y sostener vínculos sociales. De allí que resulte importante preguntarse sobre el espacio físico, en tanto escenario de las prácticas sociales y los intercambios entre los sujetos. El espacio físico no solo es la superficie para los encuentros y desencuentros, también es parte activa en esa relación. Milton Santos (1988) refiere a cómo la estructura urbana está en relación e interacción con otras estructuras de la sociedad. Las calles, los edificios, las rampas, las veredas, las plazas, los ascensores y los baños son mediadores de las redes sociales en las que circulan los entrevistados (Martins, 2009). Entorpecer la dinámica de las redes sociales tiene implicancias en la subjetividad y en la vida cotidiana de los sujetos que la componen, puesto que atenta contra los intercambios que constituyen los vínculos.

De acuerdo con Bourdieu (1999), el espacio físico está en concordancia con el espacio social. Así, los agentes están ubicados en determinadas posiciones sociales y mantienen relaciones entre sí que se inscriben en el nivel del espacio territorial. En este sentido, las desventajas asociadas a ser portador de un cuerpo con discapacidad se expresan en los obstáculos al desplazamiento tanto como en los lugares donde les resulta más fácil permanecer.

La relación entre el espacio físico y social no implica la subordinación del segundo al primero. Más bien se trata de una influencia mutua y dinámica, que incide en la conformación de las redes sociales de los individuos. Sobre esto cabe la reflexión de Coriat (2003), quien sostiene que la arquitectura evidencia los dramas humanos y los conflictos sociales. A modo de ejemplo, para una persona con discapacidad motriz una escalera no implica solo un inconveniente funcional sino que también es fuente de problemas afectivos y vinculares. Por ello, interesa retomar la interrogación de la autora: "¿qué significados guarda para un individuo, en su relación con los demás, poder acceder o no con sus propios medios al espacio donde se despliegan esas relaciones?".

Si bien en algunos casos las personas con discapacidad pueden movilizarse por sí mismas, 17 son acompañadas por sus familiares. Aunque estos traslados no sean constantes, unas pocas salidas semanales bastan para experimentar las implicancias de circular por una ciudad preparada para "cuerpos ágiles y saludables" y para la consolidación de un *habitus*construido a partir de la segregación.

Las ciudades donde viven los entrevistados son centros urbanos de diferentes magnitudes demográficas, niveles socioeconómicos, disponibilidad de medios de transportes y pavimentación de calles, entre otras dimensiones sociales y urbanísticas. Aunque las necesidades desatendidas son similares en diferentes localidades, en las jurisdicciones más

pobres se ven agravados los obstáculos en la organización del espacio físico, por ejemplo, a causa de la existencia de calles de tierras. Los entrevistados han dado cuenta de obstáculos a su desplazamiento por la ciudad que les impiden desarrollar distintos aspectos de su vida social, laboral, de cuidado de la salud, afectiva, etc. Sin embargo, las experiencias de los entrevistados que viven en la Ciudad de Buenos Aires no se corresponden con el mayor nivel de bienestar económico de esta ciudad, de la que podría esperarse un avance en la distribución equitativa de los espacios. La accesibilidad del espacio urbano tiene consecuencias en la vida cotidiana y en el goce de los derechos de las personas en general, y aquellas con discapacidad, en particular (Coriat, 2003; Benardelli-Fundación Par, 2006).

Los medios para ingresar y salir de edificios, casas y establecimientos, así como el modo de moverse en su interior, forman parte de las características funcionales de las edificaciones. Las escaleras, las rampas y los ascensores determinan quién puede entrar y circular por estos lugares. Varios entrevistados expresaron los problemas que encuentran al momento de intentar ingresar a un edificio que no tiene rampas ni ascensor.

La clase social de los entrevistadosy sus estilos de vida inciden en la manera de transitar estas dificultades. Los entrevistados de niveles socioeconómicos medios perciben de manera más marcada los cambios negativos que afectan su estilo de vida, caracterizado por un consumo de ocio que incluye vacaciones, asistencia a espectáculos y comidas fuera de casa. No obstante las limitaciones, la solvencia económica permite crear estrategias alternativas para el disfrute y las vacaciones.

Si bien un nivel socioeconómico más “acomodado” ofrece mayores opciones ante las dificultades, existen ciertas limitaciones que impone el espacio físico que solo pueden sortearse transformándolo. De esta forma, la sociabilidad de las personas con discapacidad puede encontrarse restringida en la misma medida que su acceso a los espacios de ocio y a las casas de sus seres queridos.

Si la ausencia de rampas y ascensores significan la exclusión de las personas con dificultades en su movilidad, su existencia no es garantía de entrada ni de integración. En efecto, los entrevistados afirman que muchas rampas están diseñadas de manera tal que no cumplen su función. Asimismo, con frecuencia los ascensores no son lo suficientemente amplios como para que ingresen sillas de ruedas de todo tipo, como las motorizadas.

La ubicación de los baños en los bares, restaurantes y salas de cine o teatro suelen generar incomodidad y malestar en las personas con discapacidad. Puesto que en general se encuentran “arriba” o “abajo”, el acceso a los mismos implica enfrentarse a una escalera. Esto se traduce en que algunos entrevistados solo pueden permanecer poco tiempo en esos lugares

para no verse en la situación de tener que acudir a algún baño y no poder hacerlo. La accesibilidad es una condición para actuar, interrelacionarse, formarse y poder constituirse en un sujeto activo y participativo (Coriat, 2003).

### iv. Las relaciones posibles en espacios que encierran

Las características del transporte y la edificación son dos de los indicadores urbanos que señalan la posibilidad de gozar del "derecho a la ciudad" (Catenazzi y Reese, 2010). Esto implica el derecho a acceder a los núcleos comerciales, políticos e institucionales de una sociedad y al entramado de redes sociales que se gestan en torno de estos centros. Allí circulan los bienes necesarios para satisfacer las diferentes necesidades de reproducción social. De este modo, la falta de acceso a la ciudad, y de accesibilidad en su seno, están en estrecha relación con las desigualdades sociales y laincomunicación (Catenazzi y Reese, 2010). Para las personas con discapacidad un espacio que favorece su aislamiento es también un espacio que genera pérdida de autonomía.

Se entiende autonomía como una construcción entre sujetos, y no de un individuo que prescinde de los otros (Soares y Camargo, 2007). No se realiza una lectura desde un punto de vista liberal de autonomía en términos de individuo solitario, por el contrario se postula una noción relacional del ser autónomo. En términos de discapacidad, contar con mayor autonomía es disponer de más relaciones y un medio que posibilite el desenvolvimiento de los diferentes cuerpos existentes. Frente a las barreras arquitectónicas los entrevistados tienen más chances de quedar aislados, sin más relaciones que las que entablan con sus cohabitantes. De esta manera se refuerza la dependencia hacia unos vínculos en la medida en que se impide la consolidación de las redes sociales. La imposibilidad o dificultad para habitar un espacio, cuando no es por opción, sino por imposición, significa estar excluido de lo que allí acontece y trae perjuicios a la realización de actividades y al encuentro con otros.

En este sentido, el espacio físico en la ciudad se presenta como un inhibidor de las redes sociales, las cuales se"empobrecen" ante las dificultades para concretar los encuentros cara a cara. Los inconvenientes ligados a la apropiación del espacio alcanza a las redes informales (familia y amigos), pero también formales (instituciones).

La percepción de inseguridad de sus cuerpos ante el entorno hostil que devuelve la ciudad se manifiesta en las emociones de los entrevistados respecto del tránsito por la vía pública: "bronca" y "enojo" por las barreras arquitectónicas y "temor" e "inseguridad" por los riesgos de accidentes o caídas que les significan la falta de espacios adaptados. Esto implica

un deterioro de los estados anímicos de las personas y una fuente de conflictos con los familiares, especialmente con el familiar que desempeña el rol de cuidador, que es con quien se pasa la mayor parte del tiempo.

De este modo, si la posición que las personas ocupan en el espacio físico se relaciona con la posición en el espacio social, se deduce un lugar de menosprecio social (Honnet, 1997) hacia las personas que transitan por la vía pública con sillas de ruedas, bastones u otras ayudas. Ante la evidencia del impedimento a la circulación de sus cuerpos, la posibilidad de sostener redes sociales por fuera de la familia se reduce. Del mismo modo, se favorecen los vínculos familiares de dependencia, pues ¿qué sería de la persona con discapacidad si un familiar no la ayudara a desplazarse en calles peligrosas, para auxiliarla frente a eventuales caídas? Tal vez convenga invertir los términos y formular la interrogación de esta forma: ¿cómo serían los vínculos en las redes sociales y, en particular, familiares si el espacio público estuviera preparado para las personas con discapacidad? Probablemente tendrían otras características. Sin embargo, la ciudad está pensada en términos del "cuerpo hegemónico" (Bourdieu, 1986). Esto es, según unos parámetros arbitrarios que plantean que el cuerpo humano deseable es uno, relegando las infinitas formas y estados posibles a desviaciones que han de marginarse.

## v. Las interacciones con los desconocidos

Las personas con discapacidad han sido marginadas y estigmatizadas a lo largo de toda la modernidad. Su expulsión de los espacios productivos, educativos e institucionales se sostiene en diversos mecanismos donde la construcción de una idea de normalidad ha sido clave. De allí que existan barreras arquitectónicas originadas en la invisibilización de "los otros" respecto de una normalidad arbitraria; en este caso, *otros* en su desenvolvimiento funcional.

Adicionalmente a las barreras físicas, el rechazo que padecen las personas con discapacidad se manifiesta en barreras culturales. En diferentes escenarios de interacción social -la vía pública, el trabajo, en el hogar- son frecuentes las actitudes de rechazo y segregación hacia ellas. Existe un imaginario ampliamente extendido de que la discapacidad es algo "reprobable" y que quien se encuentra en esa condición es "incapaz" de desempeñar una vida regida por la autonomía. Tales ideas se manifiestan en actitudes de menoscabo y mal trato de las cuales los entrevistados dan cuenta. La mayor parte de ellos expresó haber sido discriminado o tratado con descrédito de diferentes formas. Éstas abarcan palabras de

humillación y actos pequeños como la mirada. Lástima, bronca, molestia son los sentimientos que los entrevistados perciben hacia ellos entre los desconocidos. Sobre esto, Helena manifiesta:

*"siempre existió la discriminación, sí lo notás, sí lo notás, sí.*
-¿Y en dónde lo notás, cómo lo percibís, en qué lugares?
*-Y, en la mirada más que nada, en la mirada, en la calle".*

De todas las interacciones en que los entrevistados relatan verse inmersos, los intercambios con desconocidos es dónde evidencia con mayor claridad la estigmatización. El juego de roles entre normales y estigmatizados -los encuentros mixtos- (Goffman, 2006) alcanza su forma más acabada en la calle y entre ignotos. El interaccionismo invita a reflexionar cómo nos constituye la mirada de los otros en los intercambios.

En los encuentros casuales, fugaces y prácticamente irrepetibles que los entrevistados relatan en su tránsito por la calle la mirada de los "normales" los incomoda. Estas miradas implican un ejercicio de violencia simbólica que evidencia una jerarquía social donde las personas con discapacidad ocupan un lugar de desprestigio (Bourdieu, 1991). El espacio físico es el escenario que constata a quiénes les toca jugar como normales y a quiénes como portadores de estigmas. El diseño arquitectónico, que abre el paso a quienes portan el cuerpo legítimo y lo cierra a todos aquellos que no lo tienen, materializa de la manera más omnipresente un orden social desigual y opresivo. Helena relata: *"miran como diciendo ya están jorobando otra vez los discapacitados"*, que intentan usar medios de transportes y circular por calles que claramente no han sido pensadas ni diseñadas para ellos. Frente a un espacio que en su distribución invisibiliza sus necesidades y posibilidades de desplazamiento, en definitiva su presencia, la irrupción de sus cuerpos evidencia lo que la sociedad busca silenciar.

La presencia de las personas con discapacidad desorienta, puesto que no responde a la expectativa social en la interacción. Le Breton (1995) refiere que en la sociedades modernas se desarrolla un "borramientoritualizado del cuerpo" por el cual las manifestaciones corporales se disimulan y reprimen, se olvida -mediante una ritualización del ocultamiento- su "naturaleza carnal". Los cuerpos que no responden a estos límites simbólicos y que reprimen sus expresiones asaltan a la conciencia de la que habían desaparecido con el automatismo cotidiano. Estas corporalidades generan un efecto perturbador a quienes atraviesan estas vivencias (los portadores de los cuerpos "indisimulables" y los otros) por salirse del lugar

estipulado socialmente para lo corpóreo. En este sentido, vivir con un cuerpo "*excepcional*" como les ocurre a las personas con discapacidad implica recibir no solo la violencia material sobre un cuerpo al que no se le permite circular con libertad, sino también la violencia simbólica que ejercen las miradas de los transeúntes*(los otros)*.

Los entrevistados afirman que los extraños los miran como "bichos raros", "marcianos", puesto que no cumplen sus expectativas de encontrarse con quien comparten los mismos signos, los cuales son acordes al medio espacial plagado de escaleras, cordones altos, baños en primer piso, etc. Los entrevistados no reciben en estas miradas el reconocimiento como sujetos, sino un cuestionamiento a su humanidad. La mirada anónima en las calles sospecha de su condición humana al reflejarlos como "bichos raros" o "marcianos".

Para quienes salen de su casa frecuentemente, recibir estas miradas no es algo novedoso, sino más bien algo que esperan y ante lo cual generan estrategias para desarmar esa dinámica que los menosprecia.

Saber y conocerlos a ellos, sus cuerpos, sus necesidades y sus historias es la manera que los entrevistados encuentran para desarmar el estigma que plantea un relato parcial, sesgado y moral sobre su persona.

La mirada de los otros es constitutiva de la identidad de los sujetos, que se trata en estos casos de una mirada negativa. El *habitus*de la discapacidad se construye en esta extrañeza que reflejan los "normales" y que ellos reciben en forma de miradas y ante la percepción de un cuerpo inadecuado para la arquitectura predominante. Este entorno opresivo, que pone en cuestión su humanidad -y con ello sus derechos, capacidades y potencialidades- no anula, sin embargo, la posibilidad de agencia. Los entrevistados cuentan con un margen para resignificar esta falta de reconocimiento al argumentar que el maltrato se origina en el desconocer de los otros, en su estar invisibilizados, no en un problema inherente a sus personas o a su corporalidad.

### vi. Aislados

En el primer grupo se encuentran los entrevistados que están más incomunicados y encerrados en su hogar. Entre ellos, los "paseos" posibles son las salidas obligatorias, tales como ir al médico o hacer un trámite impostergable. Las personas que no forman parte de redes formales que les ofrezcan contención, están expuestas a una mayor vulnerabilidad social, económica y subjetiva. En consecuencia, son más dependientes de sus familias para satisfacer sus necesidades. Tal situación resulta más frecuente entre los entrevistados de

niveles socioeconómicos bajos. Su mayor aislamiento obedece a que tienen menos herramientas para afrontar las alteraciones que la discapacidad trae en su vida cotidiana, principalmente en las actividades que implican un contacto con el afuera como la vida social y laboral. Las ocupaciones posibles se limitan a las del hogar, por ejemplo, mirar la televisión o escuchar la radio.

Los obstáculos arquitectónicos hacen efectivas las desigualdades, en relación con las personas que no presentan discapacidad, respecto de la apropiación del espacio. Tales desigualdades se superponen, a su vez, con las que se arraigan en la estructura socioeconómica, lo que deriva en el afianzamiento de la exclusión.

El encierro de los cuerpos se extrema entre las personas de bajos recursos, para quienes su umbral es la propia vereda. Esas experiencias se traducen en sentimientos de agobio y monotonía. La resignación comienza a asomar cuando no hallan alternativas posibles a sus días y sus horas.

Las personas que se encuentran más incomunicadasenfrentan una y otra vez circunstancias adversas, sin las ayudas adecuadas para atenuarlas. De este modo, van conformando unos modos de actuar, pensar y sentir -habitus- (Bourdieu, 1991) que se corresponden con el aislamiento y monotonía al que son confinados socialmente. Autopercibirse como un "estorbo", como que no "sirven para nada" y desistir en la afrenta que el medio les impone constituyen parte de las repercusiones subjetivas que son impuestas desde el exterior, es decir, que son heterónomas (Ferreira, 2007).

La categoría de *habitus*permite exponer la relación que las estructuras sociales de exclusión mantienen con sentimientos de desvalorización del orden de lo íntimo e individual. Los sentimientos de culpa por tener una discapacidad es otro de los elementos que refuerzan la autopercepción negativa, que construye la discapacidad como un problema individual antes que de interacción con un entorno opresivo.

El mecanismo por el cual el contexto de dominación y exclusión se traduce en sentimientos destructivos, se expresa en el concepto de "soportabilidad social" (Scribano, 2009). De acuerdo a esta noción, las sensaciones de segregación percibidas por el cuerpo frente al entorno que los expulsa, antes que una reacción de cuestionamiento genera una autoculpabilización y denigración del sujeto. De esta manera, la repetición diaria y la idea de que "siempre fue así" supone que la variable de ajuste ante la discapacidad es el individuo, logrando eludir el conflicto social.

A su vez, una de las estrategias que los estigmatizados realizan para responder anticipadamente a la interacción social que los ubicará en un lugar de desventaja es el

"retraimiento defensivo" (Goffman, 2006). En este sentido, varios entrevistados, a la vez que sufren el aislamiento, se vuelven más retraídos.

### vii. En movimiento

Otros entrevistados llevan una vida cotidiana dinámica y realizan múltiples actividades por fuera de su hogar. Estas personas llevan –a diferencia de otras más aisladas- una existencia más plena en sus relaciones sociales, mantienen actividades de esparcimiento, de cuidado de su salud, encuentros con amigos, así como salidas a espectáculos (cines, teatros y recitales). Asimismo, pertenecen en su mayor parte a un nivel socioeconómico medio y están ligadas a establecimientos donde pueden realizar actividades recreativas[3].

Los espacios físicos donde pueden ubicarse y moverse libremente los cuerpos con discapacidad son muy pocos y, en general, corresponden a ámbitos dedicados especialmente a ellos. Es decir, que no pueden apropiarse, consumir y disfrutar autónomamente del espacio disponible a las personas que no presentan discapacidadya que las barreras arquitectónicas cristalizan y reproducen su marginación social. Por este motivo, la participación en instituciones accesibles para ellos, entre las que priman los centros de rehabilitación, cobran tanta importancia en el tiempo y espacio de sus rutinas.

La perspectiva biologicista de la rehabilitación ha sido pertinentemente cuestionada por el modelo social de la discapacidad (Oliver, 1998, Barton, 1998). La búsqueda de la normalización inherente a los procesos rehabilitatorios es uno de sus aspectos más criticados por ser una forma de dominación social[4] (Kippen y Vallejos, 2009). Sin embargo, cuando las orientaciones de estas instituciones no se limitan a la atención fisiológica y brindan actividades de recreación, tales servicios pueden ser resignificados por sus usuarios, quienes –en determinados contextos- logran beneficiarse de ellos. Allí, las personas no se limitan a ejercitar sus cuerpos para rehabilitarlos, donde son considerados cuerpo–objeto por la

[3]Como ya se indicó en las características de la muestra, muy pocos trabajan. Esto obedece a que varios están jubilados por su edad, debieron dejar de trabajar por motivo de la discapacidad o nunca trabajaron por la misma causa.

[4] El propósito de las instituciones de rehabilitación es corregir los cuerpos desviados. De allí, el cuestionamiento a la dominación simbólica y efectiva que ejercen mediante el disciplinamiento de los cuerpos (Kippen y Vallejos, 2009).
Durante la rehabilitación, la persona con discapacidad se encuentra bajo la supervisión de la medicina, que se convierte en un agente de control social: la prescripción médica marca el camino hacia la supresión de la anormalidad y la reinserción social. En esta lógica, el éxito del tratamiento está sujeto a la responsabilidad del paciente, quien debe comprometerse para obtener buenos resultados. Tal enfoque supone que la discapacidad constituye un problema individual y biológico e ignora los condicionantes socioculturales externos (Barton, 1998).

influencia de la mirada biomédica (Csordas, 1994). Por el contrario, allí sus cuerpos están activos, se recrean y apropian de estos espacios con una soltura que no logran en otros lugares por los impedimentos que constituyen las barreras de accesibilidad.

Su testimonio ilustra cómo la autovaloración negativa puede revertirse a partir del reconocimiento mutuo que se construye en los vínculos de compañerismo o "de pares". Esta clase de vínculos cobra relevancia debido a que se diferencia de las relaciones de estigmatización a las que frecuentemente se ven sometidas las personas con discapacidad. En éstas, su apreciación como personas es parcial y reduccionista: se asume que la discapacidad inhabilita a las personas para aspectos fundamentales de la vida y, de esta manera, se impide efectivamente su participación. De este modo, se les niega –aunque más no sea parcialmente- participar de ámbitos públicos, en tanto ciudadanos, de los espacios productivos, en tanto trabajadores, y de ciertas relaciones personales.

Estas condiciones objetivas de exclusión son, en términos de Bourdieu (1991), internalizadas por las personas moldeando sus disposiciones a la acción, el pensar y el sentir. La insistencia en demostrar que son capaces de hacer actividades esperables socialmente, que *a priori* no estarían impedidos de realizar, permite observar que se espera de ellos una vida pasiva e inactiva –dependiente– hacia la cual las personas entrevistadas se resisten. Cuando se invoca a alguien como "discapacitado" se aceptan unas normas preexistentes -en este caso, la inactividad- que condicionará una conducta futura, por ejemplo: destacar que sí son capaces, haciendo un marcado esfuerzo individual para lograrlo en un medio que no colabora en ese sentido. De este modo, la subjetividad de las personas con discapacidad cuestiona sus competencias sociales permanentemente y, frente a ello, remarcan su capacidad de hacer cosas para superar la imagen pasiva que los circunda.

Sin embargo, estos preceptos pueden ser resignificados en contextos favorables. En este sentido, encontrar relaciones que no están basadas en la estigmatización, favorece los sentimientos y disposiciones de autovaloración en las personas con discapacidad.

De este modo, los "beneficios secundarios" de participar en estas instituciones de rehabilitación –cuyo valor radica en la oferta de recreación y un enfoque más integral de las necesidades del ser humano- se derivan, principalmente, de la posibilidad de renovar y reforzar las redes informales.

La carencia de otros espacios donde se puedan obtener iguales reconocimientos objetivos y subjetivos obedece a la marginación social que estas personas padecen. En este marco, la participación en estas instituciones puede constituirse en una manera de obtener más herramientas para enfrentar un entorno social hostil. Dado que las personas con

discapacidadse encuentran invisibilizadas en los espacios públicos y en los trabajos remunerados (Silverkasten, 2006), estos centros adquieren una trascendencia fundamental a lo largo de sus trayectoriasvitales.

De esta manera, cabría considerarlos como *ghettos* donde las personas con discapacidad tienen mayor libertad y goce efectivo de sus derechos sin que exista necesariamente una continuidad hacia la comunidad y la sociedad. Las instituciones de rehabilitación no dejan por ello de ser espacios de conflictos, de ejercicio de poder y control. No obstante, dentro de los contextos de desigualdades y marginación al que son reducidas estas personas, esos lugares pueden ser resignificados como espacios de contención.

### viii. Cuerpo y (a)normalidad

Los entrevistados atribuyen significaciones a su entorno y a sí mismos, a partir de las experiencias corporales (Bourdieu, 1991). Los cuidados personales requieren de acciones minuciosas y repetitivas que el cuerpo ritualiza. Realizarlos, con o sin ayuda, implica un importante control sobre los propios movimientos y pasos que se

Esto no significa que las personas sin discapacidad gozan de plena libertad y espontaneidad para realizar acciones, ya que todas las prácticas están ritualizadas socialmente. Sin embargo, en las personas con discapacidad las percepciones corporales de los límites son más acentuadas, por lo cual se ciñe el abanico de movimientos aprendidos socialmente. Aunque la creatividad de los movimientos es infinita, existen pautas sociales que marcan cuáles son los posibles. En tal sentido, las personas con discapacidad se encuentran restringidas para realizar los movimientos culturalmente establecidos. Tal limitación repercute en las maneras de pensarse a sí mismos y al entorno, ya que en todas las percepciones corporales radican en una comprensión de mundo (aunque no suele ser del todo consciente) (Bourdieu, 1991). Así, la percepción de inadecuación a las instalaciones de la propia casa y el propio baño, constituyen puntos de referencia para interpretar el medio social en que se desenvuelven y su posición dentro de él.

Los agentes sociales pueden experimentar su parecido o diferencia con el cuerpo ideal, el cual no solo se expresa en imágenes sino también en la medida en que están hechos los objetos, las casas y las ciudades (Bourdieu, 1991). Según esas proximidades o distancias, pueden percibir la soltura o la alienación corporal que indican su ubicación en un orden social y cultural dado. Al percibir un mundo diseñado según unos parámetros que los excluye, el cuerpo de las personas con discapacidad constituye un cuerpo alienado (Ferrante, 2009). Un

agravante de esta situación es que las edificaciones standares -que no consideran sus cuerpos- alcanzan los espacios íntimos, los recovecos del universo privado.

La imposibilidad de higienizarse en el espacio diseñado a tal fin indica a la persona que no es contemplada por la comunidad que legitima tal ordenamiento de edificación. Tal apreciación, que no se da en un plano consciente, obedece a que las categorías de percepción del universo social se interiorizan en el cuerpo: no poder entrar en un recinto tiene connotaciones acerca de la falta de representación de estas personas en la sociedad (Silverkasten, 2006). Las significaciones en torno a no poder entrar en el baño o su falta de preparación para "otros" que no se ajustan a modelos preestablecidos en el diseño, instruyen a las personas sobre su falta de correspondencia con los lugares que habitan. De allí que perciban en la dimensión de lo físico, al sentir sus cuerpos incómodos, su participación social marginal y la exclusión que se impone en la sutileza de los usos del espacio.

Los entrevistados expresan sentimientos que dificultan -además de las deficiencias fisiológicas e impedimentos del entorno- que se ocupen de los cuidados personales. El temor y el peligro son las percepciones predominantes al enfrentarse con nuevas realidades corporales para vestirse, ir al baño y asearse. Como ya se mostró, muchas veces estos temores se ven reforzados por la falta de adaptación del medio físico a las necesidades de los entrevistados. Los obstáculos que presenta la arquitectura de los baños para el uso del espacio necesario son mencionados por la mayoría de los entrevistados; aquellos que pudieron modificarlos son muy pocos y pertenecen a sectores medios. Asimismo, estos impedimentos se sienten con mayor profundidad en las personas usuarias de sillas de ruedas.

Las necesidades de asistencia para los cuidados personales tienen un efecto muy perturbador para los entrevistados ya que se inmiscuyen en el espacio de lo íntimo, uno de los refugios de la individualidad (Le Breton, 1995). La importancia del autovalimiento es clave para los valores occidentales, por lo cual se hace frecuente la conflictividad que se genera en los sentimientos de quienes reciben y brindan los cuidados.

De acuerdo con la postura de Canguilhem (1966), la normalidad es un valor social y estético que supone jerarquías antes que un parámetro cuantificable y objetivo (citado en Le Blanc, 2004). Lo normal sería una categoría cuyo contenido se inserta en el orden social que delimita qué es deseable y cuál es el desvío, y estas reglas se imprimen en las subjetividades orientando la asociación de lo normal a lo positivo, lo bueno y el bienestar. En este sentido, Helena comenta: *"me sentí más normal, más libre"*, gracias a las actividades de la terapia ocupacional y pone en evidencia cómo las mejoras en su vida se asocian a lo que ella estima es la normalidad. La paradoja radica en que si la normalidad es sentirse libre, estar activo y

realizarse en la vida social, muchas personas con discapacidad pueden "hacer cosas normales", no obstante lo cual son consideradas anormales, esto es, son extranjeros en esa tierra de normalidad y deben luchar por obtener una visa para ingresar a ella, aunque no todos lo logren.

De ahí en más, quienes se encuentran más aislados, no es difícil comprender que vivan como víctimas inmerecidas de la peor tragedia. ¿*Por qué a mí*?, se preguntan muchos. Y uno solo se atreve a desafiar *¿por qué no a mi?*, mientras explica que *"todos llevamos uno cruz, a unos se nos ve y a otros no"* y aclara: *"tal vez vos llevás una cruz más grande que la mía pero no se te ve"*.

El concepto disciplinador de castigo divino asociado a los cuerpos con enfermedades o afecciones se activa con la llamada de la discapacidad (Oliver, 1998). Desligar la entrada al mundo social de las personas con discapacidad del castigo, la pena y el dolor supone actos de subversión que se darán dentro de las percepciones, clasificaciones y disposiciones para la acción que marca un habitus donde estos elementos son fundantes.

La acción social del sujeto con discapacidad se inscribe en los contornos que traza el ser interpelado como "discapacitado": ocupar el rol de enfermo, ser pasivo y dependiente, asumirse anormal. Dentro de los límites que establece esta primera interpelación que constituye su habitus se darán las posibilidades de actuar. No obstante, si bien todos son subjetivados bajo la categoría de discapacidad, la resignificación del término varía en su repetición performativa de nuevos contextos posibilitando una percepción diferencial y una apropiación distinta. Tal es el caso de quienes se autodenominan "rengos" y realizan una apropiación positiva del insulto. Estos son los entrevistados que forman parte de redes sociales formales que les garantizan una vida social activa y nuevos sentidos sobre su corporalidad. Por ejemplo, Alfredo, quien tuvo poliomielitis en su primera infancia y hoy se desplaza con bastones canadienses, expresa:

> *"...por ejemplo, rengo de mierda está mal, rengo está bien. ¿Por qué está bien lo de rengo? Porque si no me discriminás cómo sabes que yo soy rengo, cómo sabés lo que yo puedo, cuáles pueden ser mis necesidades, ¿cómo hacés para ayudar?"*

En este sentido, es notable la manera de asumir como positivo el llamado "rengo" en tanto permite que los otros lo distingan y conozcan sus necesidades. Así, este rengo quiere ser llamado como tal para evidenciar sus necesidades en el desplazamiento y que sean

contempladas. Ser rengo no implica ocupar un lugar indeseable, sino tener ciertas necesidades que deben ser atendidas.

Cuando estas personas se reúnen entre pares logran construir formas-de-vida, de relación, de afectación, y de reconocimiento donde la discapacidad ya no sea un estigma y permita encontrar nuevos sentidos a la vida. Así, se evidencia un hecho de resignificación del agravio y de los procesos de subjetivación estigmatizantes. En este sentido, Delia afirma:*"normal no es nadie"*, estrategia discursiva que le facilita rebelarse al destino social de encarnarel desvío.

## ix. A modo de cierre

Los entrevistados transitan experiencias en torno a su discapacidad, que van desde la reprobación social hasta el reconocimiento. Tal como Goffman afirma, la mayor frecuencia con que las personas pasan por el rol de "estigmatizados" o "normales" es lo que define su identidad social pero, puesto que se trata de roles, no son atributos fijos que las definan ineluctablemente. Esto supone la posibilidad de transgresión de la norma social que traza los destinos para unos y otros.

Los diferentes ámbitos y aspectos de sus vidas en que los entrevistados se desenvuelven (o no), marca las posibilidades de reproducir, renovar y transgredir sentidos en torno de la discapacidad. Las redes sociales implican potencialidades a la vez que limitaciones para el logro de una vida plena en la satisfacción de las necesidades y el goce de derechos. Del mismo modo, se presentan las implicancias subjetivas y materiales de contar con redes empobrecidas y vinculadas a situación de exclusión y vulnerabilidad social que redundan en el aislamiento de los entrevistados.

Asimismo, la redes sociales resultan constitutivas de la corporalidad en el sentido de las interpretaciones que ponen en circulación y en el sentido físico (por ejemplo, cuando una persona ayuda a moverse a otra) (Torres Fremlin, 2010). Sus percepciones corporales y los intercambios simbólicos en los que participan se dan en el marco de sus vínculos. De este modo, contribuyen a la conformación de la identidad social de los entrevistados y el habitus de la discapacidad.

Las personas entrevistadas encuentran dificultades para la realización de las tareas diarias y ciertas rutinas, originadas en las dificultades que les impone un orden social e institucional que se plasma en el espacio urbano. No obstante, la forma de transitar estos obstáculos no es homogénea. En la combinación con otros condicionantes pueden hallarse

matices: los niveles de ingresos y las redes sociales, entre otros, amplían un único parámetro para comprender las experiencias de la discapacidad. Entre los entrevistados se encontraron diferencias, como también similitudes, que permitieron agrupamientos, en el tipo de lugares que se visitan asiduamente, las actividades que allí se realizan, los barrios donde se reside e, incluso, la frecuencia con la que se sale del hogar.

Las inequidades socioeconómicas dificultan a los más desfavorecidos para la creación de estrategias individuales o colectivas destinadas a aminorar los obstáculos que la sociedad les impone. En tales condiciones de carencias, el consumo del espacio que hacen estos agentes -las personas con discapacidad- es más desventajoso y marginal por su doble pertenencia a una condición social estigmatizada, como es la discapacidad, y a otra subalterna dentro de la estructura social.

Los obstáculos urbanos y arquitectónicos que los entrevistados enfrentandan cuenta de la relación que sus cuerpos establecen con el entorno físico a la vez que condicionan la relación con otros cuerpos. Las acciones de traslado y el uso del espacio dentro y fuera del hogar, configuran relaciones con otros, consigo mismos y con un orden social -un lenguaje y normas preexistentes- que se expresa en las disposiciones del espacio arquitectónico que los excluye a la vez que construye a sus cuerpos como anormales.

## x. Referencias bibliográficas

**Barton, L.** (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Morata.

**Benardelli-Par** (2005) "Accesibilidad al medio físico y comunicacional" en Fundación Par (2005) *La discapacidad en Argentina, un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005*. Buenos Aires, Fundación Par.

**Bourdieu P.** (1986). *Materiales de sociología crítica (Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo).* Madrid, La Piqueta.

---------- (1991). *El sentido práctico.* Madrid, Taurus.

**Catenazzi, A. y Reese,** E. (2010) "La dinámica del crecimiento urbano, el déficit habitacional y las asignaturas pendientes. Derecho a la ciudad" Voces en el Fenix junio 2010 año 1 número 1

**Coriat, S.** (2003) *Lo urbano y lo humano. Hábitat y discapacidad*. Universidad de Palermo, Buenos Aires

**Corker, M.** (2008). "Diferencias, fusiones y bases ¿son estos los límites de la representación teórica "precisa" de las experiencias de las personas con discapacidad?". En L. Barton [comp.] *Superar las barreras de la discapacidad,* Madrid, Morata.

**Csordas, T.** (1994)[org.]. *Embodiment and Experience.The Existential Ground of Culture and Self*.Cambridge, Cambridge UniversityPress.

**Ferreira, M.** (2007). "Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad". En *Revista Intersticios*. Vol. 1, Num. 2. Disponible en: http://www.intersticios.es/article/view/1084/854

**Goffman, E.** (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu.

**Hughes, B. y Paterson, K.** (2008). "El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento". En L. Barton [comp.] *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid, Morata.

**Kipen, E. y Vallejo, I.** (2009). "Demasiado Cuerpo". enA.Rosato, y M. A. Angelino [comps.] *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires, Noveduc.

**Le Breton, D.** (1995). Antropología del cuerpo y modernidad. Buenos Aires, Nueva Visión.

**Martins, P. H.** (2009). "MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceptuais y operacionais". En R.Pinheiro y P. H Martins [orgs.]. *Avaliaçao em saúde na perspectiva do usuario: abordagem multicentrica*. Rio de Janeiro, CEPESC-IMS/UERJ-Editora Universitária UFPE-ABRASCO.

**Oliver, M.** (1998). "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?". En L. Barton [comp.]. *Discapacidad y Sociedad*. Madrid, Ediciones Morata-Fundación Paideia.

**Santos, M. (**1988) *Metamorfoses do Espaco Habitado*. Sao Paulo, Hucitec.

**Scribano, A.(2009) "**A modo de epílogo ¿Por qué una mirada sociológica de los cuerpos ylas emociones?" En **Scribano, A. y C. Figari (comp.)** ***Cuerpo(s), Subjetividad(es) y Conflicto(s). Hacia una sociología de los cuerpos y las emociones desde Latinoamérica.*****Buenos** Aires**, CLACSO- CICCUS.**

**Soares, J.C.R.S.; Camargo J., K.R**. (2007) "Patient autonomy in the therapeutic process as a value for health".*Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v.11, n.21, jan/abr.

**Torres Fremlin, P.** (2011). *Corporalidades de chumbados: uma etnografia de pessoas com deficiências físicas no rio de janeiro*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social do Museu Nacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro.