

VII Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2007.

Las dos caras de la discapacidad.

Carolina Ferrante.

Cita:

Carolina Ferrante (2007). *Las dos caras de la discapacidad. VII Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-106/82>

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>.

Las dos caras de la discapacidad

Carolina Ferrante

CONICET-UNSAM/ UBA

caferrante@hotmail.com

La Organización Mundial de la Salud en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS 2001) define a la discapacidad como las “limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, derivadas de una deficiencia en el orden de la salud, que afectan a un individuo en su desenvolvimiento y vida diaria dentro de su entorno físico y social”.

Desde esta perspectiva, una persona con un determinado estado de salud o deficiencia se constituye en discapacitada en su interacción con el contexto en la medida en que éste no le ofrece alternativas a sus capacidades o dotación biológica y, ante la aparición de barreras a su integración en diferentes ámbitos, tanto a nivel socio cultural (mito, ocultamiento, discriminación, negación, etc.) como físico (arquitectónicas, urbanísticas, del transporte, de la tecnología o de la comunicación) que restringen su participación. En este sentido, una persona será tanto o menos discapacitada, de acuerdo a sus propias características y al medio, cultural, histórico y geográfico en que habite, se socialice y desarrolle. (Pantano 2005)¹. Es por esto, que la discapacidad no puede ser entendida exclusivamente como un problema médico anclado a nivel individual, ya que la deficiencia o daño explican sólo una parte de la situación de discapacidad que se derivaría de la respuesta social a este “estado de salud”.

Entonces la discapacidad poseería, como señala Liliana Pantano, dos dimensiones: existe una “situación de discapacidad”, es decir, ciertas condiciones generales –tanto cuantitativas como cualitativas- que la discapacidad adquiere en un contexto particular, y una “condición de discapacidad”, que evidenciaría el lado individual y experiencial de la misma (Pantano 2005). Condición y situación son dos caras de la discapacidad inescindibles, en otros términos, lo que llamaremos la cara “subjetiva” y la cara “objetiva” de la discapacidad.

Ahora bien, si planteamos que condición y situación no pueden ser pensadas de modo separado, nos preguntamos ¿cómo abordar la discapacidad sin subsumir una esfera a la otra? En otras palabras, ¿cómo dar cuenta de la situación de discapacidad sin que la condición aparezca como un número muerto en el cual no exista referencia a un sujeto real y sin caer en una mera reproducción de discursos?

Estos mismos interrogantes los podemos plantear pensando en términos menos abstractos: a partir de la Encuesta Nacional de Discapacidad 2002/3 (ENDI) Complementaria del Censo 2001, observamos una situación general de

vulnerabilidad para el colectivo de los discapacitados que se pone de manifiesto en el siguiente dato: el 81.8 % de las personas con discapacidad no posee certificado y sólo el 14.6 % del total lo ha obtenido. Concretamente, nuestro interés reside en saber ¿cómo esta situación de vulnerabilidad se hace visible en los cuerpos concretos, particulares? Más aún, ¿es suficiente este dato para explicar toda condición de discapacidad? Parecería que al abordar, empíricamente, la problemática de la discapacidad, los clásicos dualismos planteados en ciencias sociales como antagónicos entre cuerpo-mente, individuo-sociedad, micro-macro, cualitativo-cuantitativo, subjetivismo-objetivismo se hacen presentes.

Consideramos que la teoría práctica de Pierre Bourdieu, -a partir de la incorporación de las condiciones materiales de existencia al abordaje fenomenológico²-, nos ofrece un modo de acercarnos a lo social que permite superar los antagonismos antes planteados (Bourdieu 1987). A partir de ciertos indicadores relacionados con el desenvolvimiento en la vida cotidiana aportados por la ENDI, que reflejan la experiencia diaria de vivir con una discapacidad motora, trataremos de encontrar cómo las categorías abstractas que dan cuenta de la “situación de discapacidad” se hacen carne en el individuo particular y en modos diferenciales de experimentar la discapacidad. Para finalizar, esbozaremos algunas reflexiones tendientes a dar cuenta como discapacidad y deficiencia se derivan de un mundo cultural, según el cual, las actividades humanas se entienden como aquéllas que llevan a cabo las personas «normales» en un marco social y económico general que las estructuran y que se encarnan a nivel de un cuerpo doliente, que no está escindido de un mundo particular.

En un trabajo anterior, y que en el presente, sólo mencionamos como punto de partida para el análisis posterior que pretendemos realizar, observábamos que si tuviéramos que describir la “situación de discapacidad” para el colectivo de las personas con discapacidad motora, podríamos, señalar que la misma se caracteriza por una situación de vulnerabilidad social. Como señalábamos anteriormente, en nuestro país la gran mayoría de las personas con discapacidad, no poseen certificado de discapacidad (81.8 %) y sólo el 14.6 % del total lo ha obtenido, alcanzando entre las personas con discapacidad motora, colectivo en el cual nos concentramos, el porcentaje de los que no poseen el 84.7 % y sólo lo poseen el 12.8%. Si reconocemos que lo determinante en la condición de discapacidad es el grado en que una sociedad permite a una persona integrarse, esta cifra, revelaría una situación de precariedad para el colectivo de las personas con discapacidad, en tanto que - como señalábamos-, la falta de reconocimiento de los derechos adquiridos, constituye una de las principales barreras culturales que imposibilitan la integración social.

Otro dato que en términos colectivos, llamaba nuestra atención, es el máximo nivel educativo alcanzado, ya que comparando con la población total del país en mismo año, las diferencias eran muy significativas, por ejemplo, entre las personas con discapacidad motora la amplia mayoría (el 80%) poseen hasta secundario incompleto, mientras que en la población total del país este porcentaje desciende a casi la mitad de la población. Este dato es significativo,

dado que no existen impedimentos intelectuales para que una persona con discapacidad motora asista a establecimientos de enseñanza formal y además porque el capital cultural institucionalizado es uno de los principales factores que determinan la posición en el espacio social.

Pero también a través de la ENDI, observábamos que la experiencia de vivir con una discapacidad motora, variaba sustancialmente de acuerdo a la posición en el espacio social ocupada por el agente³. Desde la teoría práctica de P. Bourdieu, consideramos que la posición en el espacio social depende del capital global acumulado por un agente social. (Bourdieu 1987) Así, en una sociedad dividida en “clases todos los productos de un agente hablan inseparablemente por una sobredeterminación esencial de su clase (o mejor de su posición en el espacio social y su trayectoria ascendente o descendente) y su cuerpo, o más precisamente de todas las propiedades, siempre socialmente calificadas de la que es portador, propiedades sexuales por supuesto, pero también físicas, alabadas como la fuerza o la belleza o estigmatizadas” (Bourdieu 1991).

En este sentido, observábamos que la posesión de capital económico condicionaba la vivencia de la discapacidad, desde la posibilidad de realizar tratamientos (en gran parte financiados con presupuesto del hogar) hasta la de adquirir ayudas técnicas externas. Inclusive, entre quienes no hacían actualmente tratamientos de rehabilitación, un porcentaje importantísimo lo hacía por falta de recursos económicos y el resto por otros motivos, tales como: que no se lo cubría la obra social o el lugar quedaba lejos de sus casas. Es evidente que, la no realización de tratamientos afecta la calidad de vida y socava la capacidad de autovalimiento. A su vez, también pudimos observar que el capital social, era fundamental ya que, como señalábamos más arriba, gran parte de los tratamientos eran financiados por el grupo familiar, pero donde resultaba a su vez evidente, era el nivel de autovalimiento. Gran parte de las personas con discapacidad que podían hacer tareas cotidianas “con ayuda”, tales como hacer las tareas domésticas, bañarse, hacer las compras, viajar en transporte público, lo hacían en la amplísima mayoría con el apoyo de la familia.

Entonces la experiencia del “cuerpo alienado” se presenta de modo diferencial de acuerdo a la posición ocupada en el espacio social. “El cuerpo para el otro” es un producto social: por un lado, sus propiedades “distintivas” se deben a las condiciones sociales de producción y, por otro lado, la mirada social no es un poder abstracto y universal sino “un poder social, que siempre debe una parte de su eficacia al hecho de que encuentre en aquél a quien se aplica el reconocimiento de las categorías de percepción y apreciación que dicho poder le aplica” (Bourdieu 1998:204)

Pero entonces, si bien como señalábamos, la experiencia (o en términos de L. Pantano, la condición de discapacidad), variará de acuerdo con las trayectorias sociales, (y sobre todo de su carácter ascendente o descendente), y, el sujeto no actúa con una completa libertad, sino que existen ciertas limitaciones estructurales que parecerían atravesar al conjunto de las clases sociales y tendrían que ver con las dificultades en la movilidad en el espacio público.

Observando los indicadores relacionados a “autovalimiento”, se puede apreciar que de cada diez personas con discapacidad motora, ocho pueden bañarse por sí misma, seis pueden realizar las tareas domésticas, cinco pueden hacer las compras y cinco pueden viajar por sí mismas en transporte público (mientras que, por ejemplo, entre las personas con discapacidad auditiva, entre las cuales las barreras arquitectónicas parecerían influir menos, dadas las particularidades de la deficiencia, nueve de cada diez pueden viajar solas). Ahora bien, habrá quien opine que estos datos no son estadísticamente relevantes, aludiendo a que las diferencias son sutiles. Sin embargo, podemos refutar tal argumento al observar la cantidad de veces por semana que las personas con discapacidad motora. A nuestro entender, es allí que se hace manifiesta la situación de vulnerabilidad de las personas con discapacidad motora. Así, la mitad de las personas con discapacidad motora sale entre tres veces y menos por semana de su casa, y dentro de estas, el 26,6% sale sólo excepcionalmente o nunca, (mientras que este último porcentaje desciende al 5.6% en las personas con discapacidad auditiva). Parecería que estas limitaciones en la actividad estarían ligadas a las barreras estructurales, que no serían más que expresión de las barreras culturales. ¿En qué nos sustentamos para pensar esto? Al observar las diferencias en el nivel de autovalimiento de acuerdo al tipo de discapacidad, entre el total de personas con una sola discapacidad.

Si consideramos que “todas las manipulaciones simbólicas de la experiencia corporal, empezando por los desplazamientos en un espacio simbólicamente estructurado, tienden a imponer la integración del espacio corporal, el espacio cósmico y del espacio social, pensando según las mismas categorías” (Bourdieu 1991: 131), podemos pensar que la ausencia en el espacio público de un gran número de personas con discapacidad motora, daría cuenta de un cuerpo socialmente descalificado. Es interesante observar cómo la sociedad incapacita más a las personas que los efectos que produce la incapacitación sobre los individuos. Lo que invalida no es sólo la deficiencia, sino la falta de presencia en el espacio público. En las personas con discapacidad motora, encarnarían un cuerpo socialmente estigmatizado o rechazado. Parecería que la posesión de un cuerpo no legítimo, conduciría a una desposesión en términos de capital simbólico en términos generales, ya que las experiencias de poseer un cuerpo discapacitado variarían de acuerdo a las trayectorias sociales. Pero sí podemos observar, entonces que deficiencia y discapacidad se confunden en el cuerpo discapacitado, y derivan de un mundo cultural que no está escindido de un cuerpo particular.

Retomando la pregunta que nos hiciéramos en un inicio, a modo de primer acercamiento, a un interrogante que no es cerrado y es complejo, podemos señalar que en la experiencia del cuerpo con deficiencia motora se visualizarían los efectos de una cultura discapacitante, que veíamos reflejada en esa ausencia de certificación estatal. “Las estructuras del espacio social (...) moldean los cuerpos al inculcarles, por medio de los condicionamientos asociados a una posición en el espacio social, las estructuras cognitivas que dichos condicionamientos les aplican” (Bourdieu 1999: 241) Entonces, no es llamativo que esta cifra se traduzca en el cuerpo particular encerrado.

En este sentido, P. Bourdieu señalará, que “sólo puede describirse realmente la relación entre los agentes y el mundo a condición de situar en su centro el cuerpo, y el proceso de incorporación que tanto el objetivismo fiscalista como el subjetivismo marginalista ignoran” (Bourdieu 1999:241). El cuerpo está socialmente marcado y jerarquizado y en este sentido, el *habitus*, como metáfora del mundo, hace referencia a una geografía corporal. La relación con el propio cuerpo es una forma de experimentar la posición en el espacio social mediante la comprobación de la distancia existente entre el cuerpo real y el cuerpo legítimo (Bourdieu 1982). Entonces, a partir de ciertas condiciones de existencia, el mundo se hace carne en el sujeto y se establece un *habitus* (Bourdieu 1991), como sistema de disposiciones que se sedimentan en el cuerpo, y que en términos de M. Merleau-Ponty, no cierran la experiencia, sino que permiten recrear al nivel de la experiencia corporal o individual un *mundo particular* entre todos los posibles (Merleau-Ponty 1975)⁴.

Es en el cuerpo discapacitado concreto, en su desenvolvimiento en la vida cotidiana, la esfera en que situación y condición, deficiencia y discapacidad se confunden. Podemos observar como esta situación rezagada en el espacio social, se traduce en el espacio físico, y aventurarnos a pensar que la experiencia de ausencia en el espacio público tiene que ver con la posición ocupada en el espacio social. Las barreras arquitectónicas y la ausencia del reconocimiento del Estado revelarían una situación de fuerte vulnerabilidad social que limita a un porcentaje importante de las personas con una discapacidad motora a una especie de muerte social. El no reconocimiento estatal, es fuertemente significativo para comprender la “situación de discapacidad” ya que, el Estado como detentador de la violencia simbólica, a partir de la certificación de la discapacidad determina el reconocimiento de estos sujetos como derechohabientes⁵ (Bourdieu 1999). Por medio del certificado de discapacidad, el cual se deriva del diagnóstico médico dotado de eficacia jurídica, se reconoce un “poder social reconocido que da acceso legítimo a ventajas o privilegios” (Bourdieu 1999:245). Por medio del diagnóstico médico, que certifica la deficiencia, “acta clínica de identificación científica que puede estar dotada de eficacia jurídica por medio de la prescripción médica y participar en la distribución social de los privilegios, con lo que se establece una frontera social, la que discrimina a los derechos habientes” (Bourdieu 1999: 245) poseedores del cuerpo deficiente legítimo, o, lo que podríamos expresar a través de un juego de palabras, “del cuerpo no legítimo-legitimado”. Es por esto que, si bien es cierto que en un nivel operativo, debemos recurrir a una operacionalización de la deficiencia, lo importante es explicitar que tal categoría no puede ser entendida como una categoría abstracta, ahistórica y neutra, sino como el resultado de una lucha simbólica que se da en torno a la definición del *cuerpo deficiente legítimo*, lucha que no deja de estar relacionada a la lucha por la definición del *cuerpo legítimo*. (Bourdieu 1999).

Entonces, el diagnóstico de la situación de discapacidad, nos puede servir como un primer diagnóstico, como la probabilidad de que a cierta posición en el espacio social se dé una preponderancia a ciertas disposiciones. Lo que posee de rico la ENDI, como encuesta, es que nos permite pensar en términos relacionales y efectuar un modelo, que del modo más económico y eficaz

intenta explicar ciertos fenómenos sociales, pero que no es la realidad (Bourdieu 1991). Las variaciones a esta tendencia, tendrán que ver con las trayectorias sociales de cada agente. En otras palabras, la experiencia del cuerpo discapacitado no es un destino, sino que, dadas estas condiciones objetivas, es un dispositivo de potenciales destinos. No podemos caer en un reduccionismo objetivista que suponga que los datos aportados por una media estadística explican los múltiples modos de vivir la discapacidad. Pero también, sería un reduccionismo entender la condición de discapacidad descontextualizada de esta situación de discapacidad. Por eso, si bien la situación de discapacidad no es un destino, sino “un dispositivo de potenciales destinos”, el sujeto no actúa en completa libertad. Existe un *a-priori* histórico que condicionará el límite de lo pensable y lo no pensable. Así, si bien uno puede observar una tendencia en términos estadísticos que impiden la integración y que veíamos que se traducían, por ejemplo, en diferencias en el nivel educativo, y el dato que la cantidad de personas con discapacidad motora con título universitario es prácticamente la mitad que el de la población total, Ricardo Viotti, demuestra cómo mujeres con discapacidad motora lograron quebrar este destino y acceder a estudios universitarios (Viotti 2006). Sin embargo, en las entrevistas se reconoce que –pese al esfuerzo– lo social se hace sentir, y la mayoría menciona el problema de la accesibilidad, e inclusive de la discriminación⁶.

BIBLIOGRAFIA

- Bourdieu, P. (1999). *Meditaciones pascalianas*. Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, P. (1997). *Capital, cultural, escuela y espacio social*. Madrid: Siglo XXI,
- Bourdieu, P (1991). *El sentido práctico*. Madrid:Taurus
- Bourdieu, P (1990). *Sociología y Cultura*. Madrid: Grijalbo.
- Bourdieu, P. (1987). *Cosas Dichas*. Barcelona: Gedisa.
- Bourdieu, P. (1982). Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo. En *Materiales de sociología crítica*. En C. Wrigth (Ed.). Madrid: La Piqueta.
- Bourdieu, P. (1995). *Respuestas*. Madrid: Grijalbo.
- Couzens Hoy, D. (1999). Critical Resistance : Foucault and Bourdieu. En *Perspectives on Embodiment. The Intersections of Nature and Culture*. H. F. Haber & G.Weiss (Ed.). Nueva York-Londres: Routledge.
- INDEC (2003). “Encuesta Nacional de Discapacidad 2002/2003. Complementaria al Censo de Vivienda, Hogar y Población de 2001”. Argentina: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Disponible en: www.indec.gov.ar

Martinez, A. T. (2004). *Pierre Bourdieu: razones y lecciones de una práctica sociológica –del estructuralismo genético a la sociología reflexiva-*. Tesis de Doctorado no publicada, Universidad de Buenos Aires, Facultad de Ciencias Sociales, Argentina.

Merleau-Ponty, M. (1975). *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Península.

OMS/OPS (2001). “International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)”. Disponible en: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.

Pantano, L. (2005). De las personas con discapacidad y de la discapacidad. Condición y situación. Disponible en: http://www.educared.org.ar/integrared/links_internos/noticias/discapacidad_pantano/index.asp

Pantano, L. (2003). “Atendiendo a la discapacidad. Conocimiento y acción. Incidencia en proyectos y planes”. *Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicofísica. Gobierno Autónomo de la Ciudad de Buenos Aires*. 7.

Pantano, L. (1993). *La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas*. Buenos Aires: Eudeba.

Viotti, R. (2006). “Estudio cualitativo sobre calidad de vida en mujeres médicas (y otras profesiones conexas) con discapacidades motoras”. Tesis de Maestría no publicada, Universidad del Salvador, Maestría en Salud Pública, Argentina.

¹ Según L. Pantano (2004), este nuevo esquema de la CIF, apoyándose en un modelo bio-psico-social que procura el complemento y la síntesis entre el llamado modelo médico o médico-rehabilitador y el social-integrador, entiende a la discapacidad como construida en la interacción entre una persona con un estado de salud y su entorno, siendo su principal aporte, entonces, la sistematización de los factores contextuales para su estudio y consideración en la evaluación del funcionamiento humano. Justamente, los estudios de L. Pantano han aportado en Argentina las bases para definir la discapacidad como un problema sociológico (Pantano 2004, 2003, 1993). Así el objetivo de *La discapacidad como problema social* (1993) es buscar desde una óptica sociológica el estudio de la discapacidad como un problema social y, en un intento por superar la visión funcionalista que veía en la misma una “fuerza desorganizadora”, propondrá estudiar el contexto de relaciones sociales que establecen una situación de desventaja para aquellos afectados por la discapacidad, en cuanto a su integración a la sociedad.

² Si bien en *El Oficio del sociólogo* P. Bourdieu rechaza la fenomenología como método para entender lo social, es indudable la influencia que sobre el pensamiento de este autor ha tenido principalmente la noción de temporalidad de Husserl y la de hábito de Maurice Merleau Ponty (Bourdieu 1987). Ana Teresa Martínez señala que justamente las dificultades que presenta la lectura estructuralista de la teoría de nuestro autor introducida en el campo académico argentino se debe a la falta de conocimiento de esta influencia fenomenológica (Martínez 2004).

En esta misma línea, David Couzens Hoy sostiene que la teoría de P. Bourdieu puede ser entendida como una versión social de la teoría del encarnamiento de M. Merleau Ponty (Hoy 1999). No es nuestra intención encasillar a P. Bourdieu en una corriente filosófica sino sólo sugerir una lectura que consideramos muy provechosa para la investigación sociológica e intentar argumentar la pertinencia de dicha propuesta.

³ Si bien al momento la ENDI no posee una base de usuarios al momento de redacción de este trabajo, los cuadros ofrecidos nos permiten afirmar el peso –en especial- del capital económico y social en el modo de vivir la “condición” de discapacidad.

⁴ Consideramos que el reconocimiento, por parte de P. Bourdieu, de la tradición fenomenológica habilita a realizar un estudio paralelo entre la noción de cuerpo habitual de Maurice Merleau Ponty y la de habitus

en P. Bourdieu (Bourdieu 1987). En términos de M. Merleau Ponty, en virtud de la naturaleza temporal de la existencia en el cuerpo propio se constituye un cuerpo habitual, existencia adquirida o cristalizada en los esquemas de acción que desaparecen en el cuerpo actual, existencia abierta y personal y se transforman en movimientos virtuales.

⁵ En un estudio realizado por la Fundación Par, a nivel nacional a organizaciones públicas, privadas y no gubernamentales, donde se indagó sobre las principales problemáticas del área de la discapacidad, se observa que –paradójicamente- las organizaciones estatales vinculan los problemas de accesibilidad con problemas puntuales, tales como arreglar veredas, esquinas rotas, transporte público, pero no como un plan general de integración. Según Claudio Bernardelli (2005), creer que solucionar el tema de la accesibilidad se resuelve arreglando las esquinas, es seguir atendiendo a la discapacidad como un problema individual, cuando en realidad sería necesario un Plan Nacional de Accesibilidad. Bernardelli, C. (2005). Accesibilidad al medio físico y comunicacional. En *La Discapacidad en Argentina, Un Diagnóstico y Políticas Públicas Vigentes al 2005*. Buenos Aires: Fundación Par.

⁶Cf. Ricardo Viotti (2006). “*Estudio cualitativo sobre calidad de vida en mujeres médicas (y otras profesiones conexas) con discapacidades motoras*”. Tesis de Maestría no publicada, Universidad del Salvador, Maestría en Salud Pública, Argentina