



EL «HABITUS DISCAPACIDAD» A LA LUZ DE UN RELATO DE VIDA

María Pía Venturiello

Universidad de Buenos Aires

Desde los textos inaugurales del modelo social de la discapacidad (Oliver, Barton, 1998) a la actualidad, diversos enfoques generaron críticas a sus supuestos. Entre ellos, la teoría posmoderna, la del lenguaje, los estudios culturalistas y los feministas. Aunque provenientes de distintas tradiciones teóricas, estos abordajes coinciden en señalar la importancia de estudiar la experiencia encarnada de la discapacidad, poco ahondada en éste modelo. Según sus planteos, las construcciones sociales en torno a ésta se manifiestan y encarnan en las historias y vivencias subjetivas. El presente texto se propone identificar el modo en que la discapacidad, en tanto construcción socio-histórica, se encarna en la trayectoria de vida y cotidianeidad de una mujer con discapacidad motriz. A tal fin, se emplearán las categorías de habitus y tecnologías de poder, según son articuladas por Miguel A. V. Ferreira.

Del modelo social a la experiencia de la discapacidad

El modelo social de la discapacidad anglosajón tiene el mérito de haber planteado a la discapacidad como una forma de opresión social (Oliver, 1998), designándola como la causante de las desigualdades que padecen las personas en esta condición. De este modo, se contrapuso a las teorías que la ceñían a un problema individual y de orden meramente biológico como la teoría de la “tragedia personal” (Oliver, 1998). Este cambio, que conforma un giro teórico, fue propiciado por un nuevo posicionamiento político por parte de las personas con discapacidades. Tal colectivo irrumpió en la esfera pública y cuestionó su marginación social como la principal generadora de las desventajas que enfrentan. En la comunión entre el movimiento por los derechos de este colectivo y los nuevos desarrollos conceptuales se gestó una forma de investigación al servicio de la emancipación de las personas con discapacidades (Oliver, 1998).

Una de las principales tesis del modelo social fue la elaborada por Oliver (1998), según la cual la construcción social de la discapacidad obedece a relaciones sociales de dominación. Según este autor, aunque siempre

existieron personas con deficiencias, la concepción de la discapacidad surge con la industrialización; es decir, con un modelo de producción en el que el hombre debe, cada vez en mayor medida, ajustarse a los tiempos estandarizados de las máquinas. En estas circunstancias, las personas con discapacidades sufrían desventajas respecto de las demás personas, ya que podían encontrar más dificultades para realizar las mismas tareas. Lo que había sido causa de obtención de menores ingresos en épocas pasadas, en esta etapa era motivo de completa exclusión. La producción artesanal que se acomodaba a los tiempos de cada individuo había quedado atrás para desventaja de muchos, especialmente para aquellas personas que difícilmente podían imprimir a sus trabajos la creciente velocidad requerida en el capitalismo. De esa forma, la exclusión del sistema productivo construía la discapacidad sobre las personas que no podían ingresar al mercado de trabajo en busca de su sustento por no ajustarse a unos parámetros orientados a abaratar los procesos productivos (incluida la mano de obra). A medida que el capitalismo se iba consolidando, también la discapacidad se constituía en una forma de marginación social, resultante de una estructura social excluyente. Respecto de la vigencia de este mecanismo, el sociólogo Eduardo Joly (2008) alude con ironía al “derecho a ser explotados” de las personas con discapacidades.

Otra de las características de este modelo es que distingue entre la deficiencia y la discapacidad (UPIAS, 1976 en Hugges y Paterson, 2008). La primera responde al orden biológico y no implica ninguna connotación negativa sino a partir de una estructura social que la convierte en discapacidad. La deficiencia física no es lo que les impide trabajar, estudiar, tener una vida social plena, sino un orden social que limita sus derechos en pos de la normalización requerida para la producción moderna. La discapacidad es concebida, entonces, como una forma de discriminación: una construcción social que genera desventajas a una parte de la población con algún tipo de impedimento físico, cuyas necesidades específicas no son contempladas.

Los cuestionamientos que condujeron a reformulaciones y una mayor complejización del modelo social de la discapacidad se apoyan en diferentes puntos. Uno de ellos es el formulado por Abberly (2008) ante la falta de precisión en el uso del concepto de opresión. El uso de este término, como sinónimo de explotación, constituye un equívoco en tanto limita su potencialidad para explicar relaciones de dominación que no resultan de la lucha de clases. Por el contrario, una teoría de la discapacidad en tanto opresión supone poder captar las diversas formas en que la sociedad puede generar dominación y, en tal sentido, producir la discapacidad. Esto implica señalar las diferencias en sus vidas respecto de las personas de otros sectores sociales y explicar las condiciones materiales que generan estereotipos a partir de los cuales son marginados. En este sentido, el lugar de la opresión de la discapacidad es el cuerpo. Aquello que se impide hacer a esos cuerpos, como las “violaciones y prácticas esclavizantes” (Abberly, 2008) que se ejercen sobre ellos, configura la manera de vivir la opresión de las personas con discapacidades.

Hughes y Paterson (2008) coinciden en que la experiencia de la opresión está encarnada. En tal sentido abogan por una sociología del impedimento que incluya al cuerpo en la teoría de la discapacidad. La crítica al modelo social reside en su “olvido” del cuerpo. Tal olvido obedeció a la necesidad de superar el paradigma biomédico que reducía la discapacidad a un fenómeno de orden biológico. Tras este primer movimiento necesario, el modelo social precisa ahondar en la experiencia de la discapacidad que es social a la vez que se encarna en vidas singulares. De no avanzar sobre este enfoque se continúan reproduciendo las dicotomías comunes al modelo social y modelo médico de la discapacidad. Tales dicotomías son propias de las construcciones de la modernidad: cuerpo-cultura, naturaleza-sociedad. De allí la separación que el modelo social realiza entre impedimento y discapacidad (Hughes y Paterson, 2008). No obstante, comprender la forma en que se ejerce dominación debe incluir las experiencias que se viven a través del cuerpo, que es depositario y generador de significados, a la vez que creador de percepciones. En tal sentido, la marginación que supone padecer una discapacidad no se puede experimentar fuera del cuerpo.

En este trabajo se consideran las experiencias perceptuales de los cuerpos dentro marco de la experiencia subjetiva de la discapacidad. La importancia de introducir las experiencias ha sido uno de los aportes del feminismo al modelo social de la discapacidad. En las investigaciones feministas la experiencia subjetiva puede

aportar a construir miradas alternativas y genuinas ante los marcos de referencia que se imponen desde afuera. Morris (2008) plantea que esto es necesario para llevar adelante una investigación emancipadora, lo cual supone que las personas con discapacidades puedan apropiarse de la definición de opresión a partir de sus experiencias subjetivas. En la misma línea, las teorías posmodernas han señalado la necesidad de quebrar la dicotomización de sociedad real de experiencia subjetiva (Corker, 2008).

Indagar en las experiencias subjetivas supone un trabajo de *imaginación sociológica* (Mills, 1994), en donde las historias individuales se conectan con las historias sociales; o bien, donde la experiencia subjetiva de la discapacidad se conecta con una construcción social-histórica de la discapacidad. El uso de la imaginación sociológica en la investigación de la discapacidad supone, parafraseando a Mills, “*la necesidad de saber el significado social e histórico del individuo –con discapacidad- en la sociedad y el período en que tiene su cualidad y su ser*” (Mills, 1994:27). En tal sentido, Abberly (2008) se refiere cómo logró comprender su propia discapacidad en relación a una conjunción única de factores que se debe a su especificidad histórica¹.

Este escrito se propone evidenciar la manera en que la discapacidad encarna en la experiencia de vida una mujer que adquirió su discapacidad motriz en su infancia. Su relato de vida se reconstruye a partir una entrevista en profundidad realizada en el marco de la tesis doctoral de la autora.

Habitus y genealogía del campo de la discapacidad

Para indagar en la experiencia subjetiva de la discapacidad y evitar replicar las dicotomías presentes en el modelo social se recurrirá al marco teórico elaborado por el sociólogo Miguel. A. Ferreira (2007, 2009). Este autor propone una articulación entre la teoría de la práctica de Pierre Bourdieu y el concepto de tecnologías del poder elaborado por Michael Foucault para evidenciar la forma en que las sociedades ejercer dominación sobre las personas con discapacidades.

La teoría de la práctica está orientada a dar cuenta de cómo se reproduce la estructura social sin dejar de otorgar valor al agente. De este modo, participa del debate sobre la primacía del individuo o de las estructuras en el orden de lo social. Para superar esta escisión teórica se acude al concepto de habitus. Este refiere a los “*sistemas de disposiciones duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predispuestas para funcionar como estructuras estructurantes*” (Bourdieu, 1991:92). El habitus, que no es otra cosa que la estructura social incorporada por los agentes o los grupos, genera prácticas según un esquema de percepción y valoración de mundo que opera de manera no conciente. El habitus reproduce sus condiciones de producción -que difieren según los campos o posiciones dentro del espacio social- orientando la práctica de acuerdo a sus principios generadores o esquemas de percepción. Así, las condiciones objetivas, el orden y la estructura social ya establecidos se estarían asegurando la permanencia en la historia a través de su interiorización en los cuerpos, es decir, mediante el habitus que orienta y reproduce las prácticas (Bourdieu, 1991).

Ferreira (2009) enfatiza la capacidad creativa del agente a partir de la condición reflexiva de las prácticas cotidianas. De este modo, se opone a las lecturas mecanicistas del concepto de hábitus. Destaca que las disposiciones heredadas son a la vez el condicionante y el presupuesto sobre el cual se puede aplicar la creatividad para ampliar las posibilidades de acción.

¹ “En mi propio caso, si yo hubiera nacido unos años antes -previo al desarrollo de sistemas de respiración asistida- habría muerto; si hubiera nacido unos años más tarde, la llegada de técnicas de vacunación efectivas habría hecho improbable que contrajera la enfermedad” (Abberly, 2008:35)

El hábitus de la discapacidad se refiere al sentido de adquirir una discapacidad y a las prácticas esperables a esa condición. El sentido legítimo de la discapacidad es determinado por la ciencia médica para la cual un cuerpo en estas condiciones es un cuerpo “anormal”. La designación de desviación implica que un cuerpo no es apto para las funciones que se otorgan al cuerpo “normal”. Así, la conciencia de poseer un cuerpo “imperfecto” se presenta como una condición natural y suficiente para limitar a las personas en sus posibilidades de desenvolvimiento (Ferreira, 2009).

Este hábitus se estructura dentro del campo de la discapacidad, el cual se encuentra regido por la lógica de la rehabilitación (Ferreira, 2009). El destino que orienta a las instituciones de salud y rehabilitación es la rectificación de los cuerpos. De allí, que los tratamientos que reciben las personas con discapacidades sean técnicas de adiestramiento corporal destinadas a acercarse a las formas del cuerpo legítimo. En tal sentido, el capital en disputa dentro del campo de la discapacidad es simbólico; se trata de la promesa de salvación o curación que ofrece la medicina (Ferreira, 2009). Su construcción se basa en la ilusión de recobrar un cuerpo legítimo-legitimado, lo cual es en efecto casi imposible. De este modo, en la medida en que el saber médico posee la potestad de designar cuál es el cuerpo normal y el camino para recobrar la normalidad, domina a las personas sometidas a sus designios. Si la promesa de la medicina es la legitimación mediante el cuerpo normal y sano, también su promesa es la de recobrase como sujeto y objeto deseable y moralmente aceptable. Por ello, también el cuerpo sano es “bello y bueno” (Ferrantes y Ferreira, 2009; Ferreira, 2009). Perseguir la normalidad es buscar ser reconocido como alguien deseable y querible, ya que lo contrario parece convertir “naturalmente” a las personas en seres reprobables. Esta construcción constituye una ideología de dominación que se sirve del poder de verdad de la medicina para producir y justificar sanciones morales (Menéndez, 2001).

Michael Foucault (1990) -quien analiza el desarrollo del sistema médico y el modelo sanitario de Occidente a partir de SXVIII- plantea que en el capitalismo la medicina se instituye una tecnología del cuerpo social. En función del desarrollo de las fuerzas productivas se forja la socialización de los cuerpos y se crea la idea de normalidad; de este modo, el control sobre los individuos no solo opera sobre su conciencia sino también sobre su fisiología. En este sentido, la medicina es una estrategia biopolítica que actúa sobre las realidades biopolíticas o cuerpos. La génesis del campo de la discapacidad se remonta al momento en que se instituyen las técnicas de poder disciplinario. Este poder se ejerce mediante los discursos de verdad de la ciencia. El Estado se apropia de estos dispositivos de poder y ejerce control mediante la regulación. Es en este contexto de normalización de la sociedad se genera el proceso de institucionalización de las personas con discapacidades. La normalización que se imparte en el campo de la discapacidad se extiende al resto de la sociedad en forma de valores (Ferreira, 2009). Así, padecer una discapacidad supone padecer las consecuencias de la desviación de la norma en todos los ámbitos sociales.

Los agentes no participan en un solo campo, sino que tienen otros grupos de referencia (Ferreira, 2009) como la clase social, la familia y el género. En la conjunción de la pertenencia a los distintos campos se va gestando una trayectoria social particular que establece diferencia dentro de un mismo hábitus. En tal sentido no es lo mismo ser una mujer que ser un varón con discapacidad, ni tener estudios universitarios o sólo primarios. Las diferencias que pueden implicar la combinación de estos factores se plasman en los caminos posibles que se recorren en las trayectorias de vida.

La historia de Helena: habitus de la discapacidad y normalidad

Helena es argentina, tiene 60 años y padece las secuelas de la poliomielitis. Vive en una localidad del Gran Buenos Aires con su esposo. Tiene hijos y nietos. Completó los estudios primarios y su nivel socioeconómico es medio bajo. Al año de vida se enfermó de poliomielitis y debió ser trasladada desde la provincia de Cata-

marca, donde nació, a la Ciudad de Buenos Aires donde se concentraba la mayor oferta en servicios de salud. Así recuerda este tiempo:

“Mi mamá dice que hicieron el cordón sanitario en Catamarca, que no podían volver, que pasó que después de los 40 días me trajeron acá con una carta de recomendación porque la hermana de mi mamá trabajaba en la casa de un doctor que se llamaba Flores, y no se sabía mucho de esta enfermedad porque fue antes de la epidemia, la epidemia grande fue en el '56, a mí me dio en el '50 así que mucho no se sabía. Mi mamá me cuenta que dice que antes de venir yo de Catamarca este doctor, dice que me clavaron unas agujas en el estómago y me hicieron transfusión directa, dice que eso cortó que siguiera la parálisis para arriba pero que era lo que decían pero no se sabía mucho, no sé si habrá sido verdad o no, yo te cuento lo que me contaron, y después, que yo tengo poco recuerdo, **lo que yo recuerdo es que tenía miedo**, había un edificio que creo que era la Casa Cuna, algo así, no sé qué es lo que era, cuando yo iba ahí me ponían una almohadita de arena en la panza y me clavaban unas agujas acá en la columna, ay, eso era un dolor terrible y eso sí que me lo recuerdo, yo veo el edificio y recuerdo eso de chica, después no recuerdo que me hayan, después una vez que me habían enyesado, parece que se pasó el yeso y que después casi me tienen que cortar la pierna porque se había echado a perder, estaba toda como engangrenada, ¿viste?, hasta que me curaron y se salvó, pero no recuerdo haber tenido tratamiento en sí. Era algo como que “bueno, ya tuvo, ya está, no hay más nada que hacer”.”

En este relato se observan prácticas sanitarias, propias de la modernidad, destinadas a controlar la propagación de la enfermedad a través del aislamiento de una población. Tal cordón sanitario constituye un dispositivo de control sobre los cuerpos (Foucault, 1991) que se convierte en una vivencia disciplinadora en la historia de Helena. De allí que ella se apure a aclarar: “*yo no contagié a nadie*”. En tal sentido, además de cumplir con las prescripciones médicas, la familia de Helena debía enfrentar la apropiación por parte de la sociedad de las representaciones sociales que imponía la medicina acerca del padecer la poliomielitis:

“cuando era más chica se sabía menos de esta enfermedad, era mucho más difícil, mucho más difícil, yo recuerdo a mi mamá que la dejaban solita como diciendo que era contagioso, lo mío no era contagioso pero no querían, mi mamá sí que ha llorado por eso. Es difícil.”

Los saberes médicos se mezclaban con prejuicios populares y ello redundaba en actitudes de segregación por parte de la sociedad. Así, habiendo pasado el período de contagio de la enfermedad, a éste se apelaba para justificar las actitudes discriminatorias. Así se evidencia, coincidiendo con Menéndez (2001), que la extensión del control social que ejerce la medicina se vincula a su capacidad de producir representaciones colectivas sobre los padecimientos más notables.

En la primera cita presentada pueden señalarse otros elementos acerca del poder del conocimiento médico. La noción de cuerpo que sostiene el saber médico implica una forma de tratar a los individuos que marca sus recuerdos y los constituye en sus hábitos. En tal sentido, Helena transita dos formas de concebir a su propio cuerpo sin que conformen una dicotomía. Por un lado, el cuerpo según es definido por las prácticas de la medicina, sobre el cual se aplican procedimientos destinados a la cura que implican violencias y son agresivos. Este es el cuerpo-objeto, sin historia, sin relaciones, destinado a ser intervenido. No es la forma en que ella percibe su propio cuerpo, sin embargo esa forma se impone en su tratamiento y forma parte de su historia. Por otro lado, está el cuerpo-sujeto, el que tiene historia, constituido por las percepciones y los significados que lo atraviesan. Ella da cuenta de ese cuerpo al expresar haber sentido el miedo y el dolor. Ambas concepciones conviven en su historia: las voces del saber legitimado hablan a través suyo en tanto forman parte de su experiencia.

Luego de estos episodios, Helena no volvió a recibir un tratamiento hasta los quince años, cuando comenzó a caminar. Hasta ese momento, la falta de recursos económicos de su familia no le permitió contar con una silla de ruedas como medio para trasladarse:

¿cómo te manejabas, en silla?

Me arrastraba, no, no tenía, me arrastraba en el suelo. Eso también me lo recuerdo.

¿En el piso?

En el piso, así, iba así.

¿Y por qué no tenías silla?

Porque no tenían para comprarme.

Sin embargo, eso no supuso un obstáculo en su escolaridad ya que su padre la llevaba en bicicleta al colegio. En esos tiempos vivió una de las experiencias de discriminación que recuerda con mayor rechazo.

“la discriminación más grande que sentí y lloré mucho, mucho, mucho fue cuando iba a la escuela y estaban los militares y yo era abanderada, abanderada de honor por alto promedio de todo el, la escuela, iba a haber una, era creo la fiesta más grande del colegio y me dijeron que me quede en mi casa porque no era presentada, no era presentable yo para estar con la bandera de honor, o sea, que ni siquiera me acerque a la escuela. Para mí eso fue tan duro que mirá, hasta el día... Para mí fue tan fuerte, cómo los odié y cómo lloré, ni te podés imaginar. Y bueno, lo suplantaron con otro porque yo no era presentable para estar ahí y venían los militares, todo y cómo iba a estar yo con la bandera. Sí, fue horrible eso, yo los odié de alma... para mí eso fue terrible, es feo, eso no se hace, me hubieran engrupido porque era chica todavía, ¿viste? Me hubieran dicho otras cosas pero vos sabés que te digan todo eso, que no sos presentable, ni siquiera que, ni cerca de la escuela, quedar en mi casa”.

Este episodio reúne todos los símbolos ligados a las tecnologías del poder modernas: un cuerpo designado como no presentable para estar con la bandera de honor nacional, dentro de la institución escolar y por intervención de la institución militar. La relatada es una experiencia de violencia simbólica (Bourdieu, 1994) basada en la normalización de los cuerpos. Esta supone que aquellas personas cuyos físicos difieren de las características asignadas a una figura humana, en este caso sostenerse en ambas piernas, deben ser expulsados y sancionados. La segregación generada a partir de categoría de la anormalidad indica que cuerpos son “presentables”, cuáles pueden mostrarse y por lo tanto, acceder lugares de prestigio. Una persona que no puede mantenerse parada sobre sus dos piernas no parece ser “presentable” ante el resto para generar “honor” según se pretende en esos actos. Esto no es azaroso, tiene un sentido dentro de la perpetuación de la dominación. Un espacio de prestigio ocupado por una persona con discapacidad supone una disonancia con el imaginario del cuerpo “sano-bello-bueno” destinado al éxito. Quienes ocupan posiciones de poder dentro de las correlaciones de fuerzas del espacio social (Bourdieu, 1994), tienen la capacidad de imponer su mirada sobre el mundo. Esto incluye una imagen de cuerpo ideal hecha a su medida. De este modo, que un puesto de reconocimiento legitimado por la institución escolar –llevar la bandera- sea ocupado por alguien que no refleja la ideología dominante, es una manera de erosionarla en sus mecanismos de difusión².

Sin embargo, los puestos de prestigio no son los únicos lugares a los cuales el acceso se encuentra restringido. Helena expresa cómo en la actualidad percibe de manera permanente la reprobación en la vía pública.

“porque en la calle vos te sentís, es como que te miran, no, no sólo con lástima sino más bien con desprecio, ¿entendés?, eso es lo que se siente, y es duro, ¿eh?, como que te cuesta aceptarlo pero a lo último terminás aceptando porque no te queda otra”.

Esta situación de segregación más o menos sutil responde a una estructura social donde existen relaciones de dominación y poseer una discapacidad es uno de los requisitos para encontrarse en situación de subordinación. Al enfrentarse con esta estructura y percibir “lástima y desprecio”, entre otras formas de rechazo,

² Otro mecanismo perverso en relación a la participación de los grupos oprimidos en espacios de poder es cuando mujeres, personas de color, aborígenes, discapacitados, gays, enfermos de VIH ocupan puestos de presidente, funcionarios de altos cargos, etc. aunque no reflejen un verdadera transformación en la actitud hacia su colectivo.

Helena conforma su hábitus como persona con discapacidad. “Aceptar porque no te queda otra” supone una efectiva comprensión de las reglas del juego. Esto es, siguiendo a Ferreira (2009), asumir el sentido legítimo de la discapacidad y actuar de manera “razonable” para una persona en su condición, para una persona que es mirada con “desprecio y lástima” y no es “presentable” para llevar la bandera de honor. De ahí que hayan anidado en su personalidad sentimientos de vergüenza que reflejaban su entorno social opresivo: “yo tenía vergüenza, vergüenza de hablar, de todo”.

Las prácticas “razonables” a su discapacidad, así como sus expectativas de realización personal se encontraban enmarcadas por su pertenencia a una familia de nivel socioeconómico bajo y a su condición de mujer. Todo ello, no configuraba un escenario muy favorable para poder superar los condicionantes implícitos en el hábitus de persona con discapacidad. No obstante, su matrimonio se constituyó en una manera de poder salir del hogar materno. Esto también suponía comenzar un camino de creatividad en sus prácticas y pensamientos, dentro de las disposiciones sociales heredadas e interiorizadas.

“Como que me puse de novia cuando me casé, nos casamos y él dijo que no quería que tuviéramos hijos enseguida para que yo disfrute y salgamos, todo, porque como no me dejaban antes y bueno”

Sin embargo, sus expectativas hacia la maternidad también se encontraban condicionadas, no creía poder lograrlo. A causa de poseer una discapacidad experimentaba la evidencia de que su condición de tal suponía una limitación en sus posibilidades de desenvolvimiento (Ferreira, 2009). En este caso, en la idea de que no podría desempeñarse como madre.

“después nació mi hija que fue lo más hermoso que me pasó en mi vida, jamás pensé que no iba a tener hijos, nunca se me cruzó por mi mente, gracias a Dios y bueno, cuando quise tener, la tuve, normal, hermosa, me controlaban el peso para que no engorde mucho porque la pasaba mal mientras los esperaba porque no podía casi caminar y bueno, una vez, todos nacieron de cesárea, pero yo tenía tantas ganas de ponerme bien que a los 2 días estaba en mi casa, de los dos. Y bueno, bien, todo bien, sanitos, hermosos fueron, buenos hijos, estudiaron”

Según se evidencia en sus palabras la categoría de normalidad forma parte de los valores de Helena; la alegría haber tenido una hija “normal”. La distinción entre *normales* y *anormales* conforma la estructura social de dominación que causa la discriminación que ella enfrenta. Sin embargo, replica estos supuestos. Esto está implícito en las reglas del juego de quien participa del campo de la discapacidad. De esta manera, la estructura social se asegura su reproducción en la práctica de los agentes. Así, Helena, continúa su búsqueda por legitimar su cuerpo no legítimo (Ferreira, 2009), mediante la legitimidad de cuerpo de su hija.

El ideal de la estética corporal es otro de los dispositivos que designan quienes están excluidos e incluidos. Ferreira (2009) plantea la vinculación entre el valor estético y el económico, como una de las formas de la dominación *anatomopolítica*. Esto se plasma en la experiencia laboral de Helena, quien por no poseer un cuerpo que se corresponda con el ideal estético desiste de intentar ingresar al mercado laboral.

“yo me pongo a pensar que hubiera sido lindo trabajar afuera, me hubiera gustado pero bueno, no se me dio.

¿No te animabas?

No. Y no sé si me hubieran tomado, porque la gente siempre es así, ¿viste?, si tienen para elegir por qué me van a elegir a mí, hay chicas lindas, este, caminan bien y todo y siempre existió la discriminación.”

Tal autoexclusión es la consecuencia de haber estado sometida de manera permanente a la violencia simbólica que señala que su cuerpo no es lo suficientemente bello ni ágil para lograr éxito productivo dentro de un medio capitalista. Sin embargo, no es el único factor que ella considera en esta evaluación. Su bajo nivel educativo es otro de los aspectos que refuerzan sus desventajas y se encuentra mayormente ligado a la perte-

nencia social baja de su familia de origen. Generar una trayectoria social ascendente mediante la educación no parece haber sido una expectativa propia ni de su entorno.

“¿Y hay alguna cosa que te gustaría hacer y todavía no estás haciendo?

Y sí, ¿sabés qué me gustaría? Que siempre lo pienso, de trabajar y tener mi independencia, o sea, económica, pero poder trabajar porque mis brazos y mis manos son útiles y sí lo veo así, como que puedo hacer algo pero ¿y quién me va a tomar a mí? Nadie, porque ahora una chica, pueden tomar una chica joven, ponéle que tenga problemas pero va a tener mucho más estudio y todo que yo no tengo.”

La búsqueda de la independencia es permanente en la historia de Helena. El deseo de conseguir un trabajo se orientaba a ello, entre otros sucesos que colaboraron en ese sentido como salir del hogar materno. Actualmente, Helena participa de un espacio al que adjudica haber logrado mayor seguridad en sí misma e independencia. Paradójicamente, se trata de una institución de rehabilitación donde realiza talleres de terapia ocupacional como pintura y jardinería.

“mi marido me ve cuando me vengo, que preparo mi mochila y me vengo, ¿viste?, me ve que estoy contenta y él se siente bien, ¿viste?, y me dice “para vos es como ir a la escuela” y a veces pienso que sí, que es como venir acá, claro, me siento con los otros como un igual y me siento contenta y vengo feliz”.

Este testimonio presenta una incógnita acerca de la posibilidad de existencia de los sentimientos mencionados por Helena dentro una institución de rehabilitación, centro de la producción de la lógica de la normalidad.

Siguiendo a Ferreira (2009), el habitus de la discapacidad permite recorrer dos caminos alternativos: o la sumisión incondicional a la promesa de curación –hacia lo cual Helena ha demostrado inclinarse- o bien, a la negación de la regla básica del campo, lo cual nunca puede lograrse de manera cabal en tanto se involucran los deseos y la libido.

Al analizar la lógica de las reglas del juego se observa que el capital simbólico que se persigue es la legitimidad, es decir, el reconocimiento de los otros. Sin embargo, en las relaciones de dominación no todos logran el reconocimiento. Para que unos sean los más bellos, los que merecen ser admirados, otros deben carecer de esa cualidad que todos desean. Tal diferencia sobre qué es lo bello, lo sano, lo bueno y qué no lo es supone un juicio humano y arbitrario destinado a generar poder y dominación.

Para profundizar en la categoría de reconocimiento puede resultar útil acudir al planteo que el filósofo alemán George W. Hegel (2007) establece en torno a la *dialéctica del señor y el siervo* dentro de su obra “La fenomenología del espíritu”. Según su filosofía, el reconocimiento entre sujetos implica una lucha a muerte para alcanzarlo que da origen a esta dialéctica. En ella, al establecerse relaciones de dominación ninguno de esos seres en disputa obtiene el verdadero reconocimiento. En una primera etapa donde surge un ganador en esta disputa “el señor”, la parte dominante, aparece como sujeto y la parte dominada, “el siervo”, como objeto. Tal es la situación para el colectivo de las personas con discapacidades que no son reconocidas como sujetos por quienes ejercen la dominación sobre ellos, mientras los dominadores si son considerados como tales. Los dominantes son quienes tienen el cuerpo y la forma de existencia que aparece como la verdadera.

Sin embargo, esta relación de fuerzas no le otorga su carácter de sujeto al señor, es tal solo en apariencia. Para que un sujeto sea, debe ser reconocido por otro sujeto. El “siervo”, los colectivos subyugados –como las personas con discapacidad- son reducidos a objetos y no pueden otorgarle al señor su subjetividad. Para ser sujetos se necesitan relaciones de intersubjetividad. Solo los sujetos reconocen la subjetividad a otros a partir de un mutuo reconocimiento. La intersubjetividad, el pleno reconocimiento de la humanidad de los otros, es lo que hace a cada ser humano constituirse en sujeto. En las relaciones de intersubjetividad no hay dominantes ni dominados, dado que son relaciones entre iguales. Cuando Helena se refiere varias veces en su relato a la importancia “de sentirse con lo otros como un igual” y “ser tratada como un igual” (en referencia a sus com-

pañeros y algunos profesionales de la salud) da cuenta de que establece relaciones de mutuo reconocimiento. Es decir, relaciones donde no media la dominación, donde no hay una disputa por ser reconocido como sujeto a costa de someter al otro.

Las reglas del campo de la discapacidad suponen que existe una correlación de fuerzas donde el dominante impuso su manera de ser, logrando reconocimiento y legitimidad. Así, al imponer una idea de normalidad corporal, se eliminan otras formas posibles. Seguir las reglas del juego de este campo significa querer ser el "señor", querer recobrar ese cuerpo sano es querer tener el cuerpo que se impone como universal y elimina a los particulares.

Helena logró romper estas reglas de juego porque estableció relaciones donde no rige la dominación. Ella se fortaleció como sujeto en el mutuo reconocimiento con otros, con sus compañeros. La igualdad entre sujetos se elevó por encima de cualquier dicotomía construida para ejercer dominación. Esto la fortaleció. Así, desde la vergüenza pasó a reconocer ejercer y defender sus derechos.

Esto no supone una subversión total de las reglas del juego. En Helena conviven aquellas categorías que constituyen su dominación. Sin embargo, entablar relaciones sociales de mayor horizontalidad, por fuera de los afectos más próximos, puede rescatarse como un elemento de emancipación.

A modo de cierre

Las investigaciones sobre discapacidad pueden encontrar un camino fructífero en la superación de la dicotomía entre una realidad objetiva y la experiencia subjetiva (Corker, 2008). El concepto de hábitos de la discapacidad (Ferreira, 2009) resulta útil en tal sentido al presentar el modo en que la construcción social de la discapacidad se encarna en vivencias particulares.

En el análisis de las vivencias de Helena se constata cómo las construcciones sociales legítimas en torno a la discapacidad se presentan en su vida por parte de las instituciones médica y escolar. La opresión hacia quienes viven con discapacidad -los obstáculos impuestos a su desenvolvimiento y malos tratos- moldea la personalidad de Helena al punto de convertirla en una persona vergonzosa y con miedos. En este sentido, desiste de intentar ingresar al mercado laboral dado que su cuerpo no coincide con los cánones estéticos imperantes que sellan el matrimonio entre belleza y éxito económico (Ferreira, 2009). De esta forma, se evidencia como la política sobre los cuerpos resulta efectiva al excluir a las personas con discapacidades del sistema productivo.

El valor de indagar en las experiencias subjetivas permite encontrar elementos inesperados que invitan a profundizar la articulación de nuevos conceptos. Tal es el caso de la paradoja que planteó Helena al relatar que en el mismo lugar en el que impera la lógica de la exclusión y la dominación -las instituciones de rehabilitación-, encontró un espacio de reconocimiento. A partir de esta contradicción se abren dos desafíos. Por un lado, ahondar en el mutuo reconocimiento entre sujetos, como un aspecto importante para generar relaciones sociales no opresivas. Si bien la transformación de las reglas del juego del campo de la discapacidad requieren de un cambio tan drástico que es en sí mismo revolucionario, pueden aportarse elementos para construir en ese sentido. Fortalecer los espacios donde se establecen relaciones de mutuo reconocimiento entre los sujetos es una forma de empoderar (Corker, 2008) a las personas con discapacidades. Un ejemplo de ello son los espacios que se gestan en los movimientos de personas con discapacidades en lucha por sus derechos.

En segundo lugar, la posibilidad de que en instituciones de salud y rehabilitación se establezcan vínculos más humanos debe ser un objetivo a alcanzar. Si bien la lógica intrínseca a estos espacios es la normalización de

los cuerpos, es preciso humanizar las relaciones entre el médico y el paciente de modo que las personas no sean reducidas a objetos a ser intervenidos.

Bibliografía

- Abberley, P. (2008): «El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad», en L. Barton (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata. [Texto original en inglés (1998/97) disponible en: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Abberley/chapter10.pdf>]
- Bourdieu P. (1991). *El sentido práctico* Taurus. Madrid.
- 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.
- Díaz Velázquez, E. (2009): «Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad», *Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico* 3 (2): <http://www.intersticios.es/article/view/4557/3177>
- Ferrante, C y Ferreira, M. A. V. (2009): «El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico», *Política y Sociedad* 47 (1). Disponible en: http://www.um.es/discatif/TEORIA/Ferrante_Ferreira_2009.pdf
- Ferreira, M. A. V. (2008): «Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos», *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 124; disponible en: http://www.um.es/discatif/TEORIA/REIS_discapacidad.pdf
- Ferreira, M. A. V. (2009): «De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico», *Política y Sociedad* 47 (1). Disponible en: <http://www.um.es/discatif/TEORIA/Ferreira09.pdf>
- Foucault, M. (1990) “Historia de la ‘medicalización’” e “Incorporación del hospital en la tecnología moderna”. En: *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*. La Piqueta, Madrid.
- Hegel, G. (2007) *La fenomenología del espíritu*. Fondo de Cultura Económica. Buenos Aires.
- 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.
- Joly, E. (2008) “Discapacidad y empleo: por el derechos a ser explotados” En *Le Monde Diplomatique* (El Dipló), Edición Cono Sur, Octubre 2008, Año X, Número 112, páginas 34-36
- Menéndez, E. L. (2001) *Biologización y racismo en la vida cotidiana*. Alteridades 11 (21) México.
- Mills, W. (1994) “La imaginación sociológica” Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires.
- Morris, J. (2008) “Lo personal y lo político. Una perspectiva feminista sobre la investigación en discapacidad física” en L. Barton (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata.
- Oliver, M. (1998): «¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?», en L. Barton (comp.): *Discapacidad y Sociedad*, Madrid, Morata.
- Shakespeare, T. (2008): «La autoorganización de las personas con discapacidad ¿un nuevo movimiento social?», en L. Barton (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata. [Texto original en inglés (1993) disponible en: http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Textos_discapacidad/00_Shakespeare.pdf]

- Rodríguez Díaz, S y Ferreira, M. A. V. (2008): «Diversidad Funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad», *Cuadernos de Relaciones Laborales* 28 (1). Disponible en: http://www.um.es/discatif/TEORIA/DF_SRDyMAVF.pdf
- Romañach, J y Lobato, M. (2005): «Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano», Foro de Vida Independiente, disponible en: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/diversidad_funcional.pdf