

Ni normales ni anormales: vida cotidiana y personas con discapacidad, un estudio de caso en Bogotá.

Autor: Wilson Lara Bernal.

Dirigida por: Ricardo Barrero.

Pontificia Universidad Javeriana.

Bogotá DC

Agradecimientos

El presente escrito es el resultado de una investigación que debe e involucra a varias personas. Quisiera agradecerles sinceramente. A Ricardo Barrero, por acompañarme en este proceso con sus sugerencias, críticas y recomendaciones siempre acertadas. A Maria Teresa Buitrago, por su ayuda incondicional y desinteresada en el trabajo de campo. A mis compañeros de estudio, quienes hicieron de este proceso algo apasionante y ameno, recordándome porque decidí ser sociólogo. A mi madre, por brindarme el entorno emocional y material que me permitió transitar este camino con confianza y determinación. Finalmente, quiero extender mis agradecimientos a las nueve personas involucradas en el trabajo, sin su ayuda y disposición nada habría sido posible. Espero que este estudio les pueda ser de ayuda para sus propósitos individuales y colectivos.

Tabla de contenido

1 Introducción

<i>Concepciones Preliminares</i>	5
<i>El punto de partida y el problema de estudio</i>	7
<i>La estructura del escrito</i>	10
<i>Enfoque métodos y fuentes</i>	12
<i>La población</i>	17.

2. La discapacidad física y sus formas de presentación

<i>Introducción</i>	19
<i>Humanidad y discapacidad</i>	21
<i>Lo discursivo: sobre cómo definen la discapacidad las personas entrevistadas. De los discapacitados a los individuos en condición de discapacidad</i>	24
<i>Lo práctico: sobre el sentido que se le dan a las vivencias</i>	28

3. Discursos, pautas normalizadoras y (auto) identidad en personas con discapacidad.

<i>Introducción</i>	49
<i>Qué es la RBC y qué información pone en circulación</i>	53
<i>Pautas normalizadoras y función de la información</i>	61

4. Conclusión

<i>La normalidad y anormalidad desde la sociología</i>	72
<i>Los discursos, la ambivalencia en la identidad y el sí-mismo</i>	80
<i>Una aproximación “no voluntarista” de la discapacidad</i>	84
<i>Bibliografía y referencias</i>	87

1. Introducción

“La sociedad está organizada sobre el principio de que todo individuo que posee ciertas características sociales tiene un derecho moral a esperar a que otros lo valoren y lo traten de manera apropiada. En conexión con este principio hay un segundo: que un individuo que implícita o explícitamente pretende tener ciertas características sociales deberá ser lo que en realidad alega ser. En consecuencia, cuando un individuo proyecta una definición de una situación y con ello hace una demanda implícita o explícita de ser una persona de determinado tipo, automáticamente presenta una exigencia moral a los otros, obligándolos a valorarlo y a tratarlo de la manera que tienen derecho a esperar las personas de su tipo. También implícitamente renuncia a toda demanda de ser lo que él no parece ser, y por tanto renuncia al tratamiento que sería apropiado para dichos individuos. Los otros descubren, pues, que el individuo les ha informado acerca de lo que es y de lo que ellos deberían ver en ese es”.

Erving Goffman

La motivación para trabajar el tema de discapacidad desde una perspectiva sociológica emerge por dos motivos. El primero, un interés teórico por la formación social del conocimiento sobre el cuerpo y; el segundo, dilucidar una crítica a los trabajos académicos que han “victimizado” a la persona con discapacidad, sin preguntar qué es “ser” discapacitado, desde la experiencia de la persona. Ambas preocupaciones se ven reflejadas en el enfoque presentado en este estudio, en

tanto la teoría del conocimiento de la interacción conduce al investigador a posar su observación sobre algunos fenómenos tratados residualmente por los trabajos que priorizan el estudio de los discursos científicos sobre los discursos y acciones corrientes de la vida cotidiana. Tales fenómenos omitidos de los estudios en boga conciernen principalmente a la capacidad de reflexividad y competencia moral exhibida por los agentes sociales en sus labores y encuentros cotidianos.

Los objetivos, atendiendo a lo anterior, se fijaron de la siguiente manera. Un objetivo general es comprender la manera como la persona con discapacidad normaliza su situación. Para dicho cometido, se proponen dos objetivos específicos. El primero, es describir cómo las personas involucradas en el estudio entienden y explican tanto la discapacidad, como la situación por la que atraviesan, es decir, indagar sobre las formas que usan las personas para presentarse al mundo público. El segundo, es enumerar los medios que le dan sentido y legitiman las presentaciones de los individuos entrevistados ¿Qué permite la legítima identificación de estos bajo lo que ellos afirman ser? Esto es, la pregunta por los discursos, los recursos y las creencias grupales.

Concepciones preliminares

La presente monografía indaga en un segmento de habitantes de Bogotá en condición de discapacidad la forma como perciben su cuerpo y la relación que dicha percepción guarda con las maneras de presentarlo y explicarlo a los otros. El trabajo se aproxima a los estudios que, de manera más general, han sido llamados “sociología del cuerpo anormal”.

Se agrupan bajo el nombre de sociología del cuerpo anormal, aquellos estudios que buscan aproximarse a la temática de la desviación desde una mirada crítica. La divergencia de este tipo de estudios con el tratamiento clásico de la desviación, consiste en que su objeto-sujeto de estudio no se adscribe "*libremente*" al grupo de desviados al cual pertenece (delincuentes, drogadictos, prostitutas, mafiosos, bohemios, entre otros), por el contrario tales sujetos poseen características *naturales* no removibles inscritas en sus cuerpos, conceptualizadas bajo criterios estrictamente biológicos, psicológicos y anatómicos; que apartan a este tipo de individuos del promedio normal. Bajo esta lógica es conveniente remplazar el término desviado, el cual supone cierto voluntarismo, por el de anormal; que hace alusión a una condición inmodificable para el sujeto que la posee.

Respecto a lo anterior, es importante, demarcar el presente estudio de la tentativa más recurrente actualmente, la historia de los estigmas o la anormalidad. Aquellas aproximaciones abordan la temática de la anormalidad desde una mirada ligada en varios de sus presupuestos analíticos, a corrientes pos-estructuralistas y posmodernas. Siendo la característica básica de tal enfoque el no conformarse con hacer una historia de cómo son las relaciones sociales de los anormales, su preocupación es entender cómo emerge la anormalidad en cuanto concepto y modelo y cómo determinada conceptualización está íntimamente relacionada con relaciones de poder y procesos sociales. Así, el punto más crítico y polémico radica en su intención de develar la constitución histórico-social de todos estos criterios supuestamente naturales. Es decir, el estudio no se dirige directamente a los anormales, como a los *a-priori históricos* que posibilitan cierta enunciación

discursiva sobre la anormalidad-normalidad y, en ese sentido, formas de comprender la realidad, “configuraciones que han dado lugar a las diversas formas del conocimiento empírico” (Foucault, 2007,p.7)

Tomando distancia del precedente enfoque, este estudio no toma como punto de partida el análisis del discurso científico sobre la discapacidad, su objeto es, más bien, el discurso que las personas en condición de discapacidad mantienen sobre la discapacidad y sobre sí-mismos. Dicho procedimiento, permite ubicar los discursos importantes para la persona con discapacidad y definir los criterios mediante los cuales una persona es entendida como discapacitada en la cotidianidad. En concreto, el acercamiento que se ofrece acá se aleja de la formación de discursos sobre discapacidad, para concentrarse en la respuesta que la persona con discapacidad le da a su situación de marginalidad. Se espera que la descripción del problema y el desarrollo del mismo, justifiquen el desplazamiento analítico-metodológico que se ofrece.

El punto de partida y el problema de estudio

El presente escrito está basado en un trabajo de campo que indagó por el sentido subjetivo (percepción) dado a la condición de discapacidad. Se tratará de acercarse a los micro-escenarios y experiencias donde las interacciones sociales corrientes dan respuesta al cuestionamiento inicial sobre la relación entre percepción del cuerpo discapacitado y las formas de presentarlo y explicarlo. Esto acudiendo a la descripción y análisis de algunas respuestas -dadas por la persona con discapacidad a la situación de descredito que atraviesan- encaminadas a

proyectar una imagen de sí-mismos alterna a los estereotipos negativos generalmente imputados a su identidad.

Conviene aclarar la relación entre cuerpo e identidad social –punto de partida de esta investigación. El cuerpo por el que se pregunta el investigador social no es la unidad objetiva compuesta de órganos, sistemas y funciones que suscita la preocupación de biólogos o médicos¹; se trata del cuerpo que está dotado históricamente de símbolos y representaciones, que al ser puestas en juego, develan varias de las dinámicas sociales posibilitando la producción y reproducción del sentido normal o anormal dado al cuerpo y a la persona que lo encarna. En palabras de David Le Breton:

“Las representaciones del cuerpo son una función de las representaciones de la persona. Al enunciar lo que se hace el hombre, sus límites, sus relaciones con la persona o con los otros, se dice algo de su carne. Las representaciones de la persona y las del cuerpo, corolario de aquellas, están siempre insertas en las visiones del mundo de las diferentes comunidades humanas. (...) El cuerpo está construido socialmente, tanto en lo que se pone en juego en la escena colectiva como en las teorías que explican su funcionamiento o en las relaciones que mantiene con el hombre al que encarna” (2002: p27).

Partiendo de lo anterior, se podría deducir que el cuerpo funciona como un símbolo proveedor de normalidad y anormalidad. Mediante su puesta en escena, las personas pueden definir si quien encarna determinado cuerpo debe ser tratado

¹ Esto quiere decir que el estudio no se orienta a describir las limitaciones sociales causadas por la discapacidad. No se trata por ende de un punto de partida donde la discapacidad es una variable independiente-objetiva causante de problemáticas sociales como la exclusión

corrientemente o si, por el contrario, deben ser tratados de una manera especial. De ahí, que el cuerpo y quien lo encarna estén íntimamente relacionados: la naturaleza de una persona es definida en razón de lo evidenciado por su cuerpo. En el caso de la discapacidad, determinado atributo corporal es directamente asociado con una persona discapacitada. Se puede argumentar según esta lógica, que la sociedad brinda los medios y las categorías para clasificar a las personas que la componen.

El problema emerge cuando a) existe más de una categoría para clasificar a determinada persona; b) cuando una persona no actúa de acuerdo a la categoría imputada por los demás miembros de la sociedad; o cuando dos categorías aparentemente contrarias se superponen en una misma biografía. Generalmente las personas en condición de discapacidad piensan que su atributo negativo no debe contaminar, lo considerado por ellos, una humanidad normal. Se puede aceptar o no que se tiene un problema llamado discapacidad. El enigma consiste entonces, en que la persona “discapacitada” debe adscribirse dentro de la categoría general de humano normal, tiene que explicarse (explícita o implícitamente) y mostrarse como tal, debe, en síntesis, evidenciar cierta competencia moral para darle un sentido normal a su vida. Los métodos y medios con los cuales la persona “discapacitada” logra darle un sentido de normalidad a su biografía, es el problema en el que este estudio profundiza y espera comprender.

La estructura del escrito:

Para la aproximación a estas problemáticas, el escrito se divide en cuatro partes: a) introducción, la cual contiene: delimitación del problema, supuestos analíticos, problema de estudio, la estructura del escrito, metodología y marco teórico implementado; b) un segundo capítulo titulado *La discapacidad física y sus formas de presentación*, consagrado a describir un número de métodos pragmáticos usados por las personas para hacerse entender como humanos normales; c) un capítulo titulado Discursos, pautas normalizadoras y (auto)identidad en personas con discapacidad, dedicado a examinar los recursos institucionales (pautas de normalización) y la relación que mantiene con una identidad grupal; d) por último se presenta una conclusión que analiza los hallazgos de los capítulos precedentes, a la luz de la problemática teórica normalidad-anormalidad. A continuación se explican los objetivos específicos de los capítulos 2 y 3 que describen y analizan los datos empíricos de la investigación.

La discapacidad física y sus formas de presentación (capítulo 2), relaciona la idea que se hace una población de un atributo corporal como la discapacidad, con las expectativas sociales que le son propias a un humano normal. Con esto se busca comprender algunas de las pautas generalizadas, mediante las cuales un individuo en condición de discapacidad presenta su persona, resignificando su atributo negativo, dentro de la normalidad. Específicamente, se examinan dos

formas en que esto sucede, el discurso² que mantiene dicha población (razones sobre qué es “realmente” la discapacidad) y la narrativa de vida (justificación de las acciones y sentido que se le da a las vivencias). De tal forma se perfilan algunas relaciones entre moral, conocimiento y normalidad, como maneras de escenificar valores socialmente acreditados.

Discursos, pautas normalizadoras y (auto) identidad en personas con discapacidad. (capítulo 3), estudia cómo las personas con discapacidad son informadas y educadas en referencia a su condición de discapacidad. Se espera comprender de este modo, como son diseminados en población discapacitada los discursos relativos a la discapacidad y su apropiación por parte de los sujetos entrevistados. Para tal cometido se analizan tres elementos: a) la información sobre la discapacidad puesta en circulación por las instituciones encargadas al respecto en Bogotá; b) la función normalizadora de los discursos y la información; y c) la relación que guarda el individuo afiliado con la organización que elabora dichos discursos. Finalmente se discute la conexión entre discurso-información, organización grupal e identidad social.

El primer punto ofrece una breve descripción de la información y las maneras como es presentada y enseñada a la población discapacitada. El segundo punto, expone la función normalizadora de la información reflejada en pautas de

² Lo discursivo usado en este contexto no debe entenderse en referencia a las teorías de crítica discursiva, lo que acá se quiere hacer con el término discursivo, es la forma en que una persona da cuenta de lo que es la discapacidad.

conducta y creencias. El tercer punto presenta el proceso, mediante el cual, las pautas logran encarnarse en la (auto)identidad y (auto)definición de los individuos discapacitados. Por último, la conclusión aborda el problema de la constitución de identidad en correspondencia a valores socialmente acreditados, prestando especial atención, a la legitimidad brindada por el grupo de referencia a tales valores mediante la definición de la discapacidad en el contexto de capacitación a personas discapacitadas.

Enfoque, método y fuentes.

Con respecto al enfoque, el presente escrito considera como columnas vertebrales las teorías sociológicas de Erving Goffman y Harold Garfinkel. A pesar de las diferencias entre ambos autores³, existe un fuerte paralelo entre sus obras. Los dos están interesados en el conocimiento práctico que las personas usan para hacer comprender sus acciones y las de sus interlocutores, del mismo modo ambos autores asumen que siguiendo ciertas reglas institucionalizadas las personas proveen a su entorno de confianza y normalidad. Ahora, acentuando el llamado de Garfinkel, las personas conocen y esperan que los demás conozcan estas reglas –lo cual dota de familiaridad los intercambios personales-, así mismo el seguir o no tales reglas se asocian con una valoración o degradación moral y, por ende, con una concepción de normalidad o anormalidad.

³Existe una diferencia fundamental en estos dos autores, y es la concepción del tiempo. Mientras que para Goffman el tiempo es episódico, en Garfinkel el tiempo toma un carácter retráctil, es decir el presente está orientado por planes futuros basados en experiencias pasadas. Esto último, orientado de forma pragmática y, casi siempre, inconsciente. No obstante Goffman ha sido proclive a esta última tentativa, específicamente en su libro Estigma, se pueden encontrar explícitas referencias de deudas metodológicas que Estigma tiene con los planteamientos de Garfinkel.

El método, siguiendo la anterior lógica, puede ser denominado etnometodológico, si por etnometodología se entiende la descripción de los métodos por medio de los cuales las personas le dan un sentido estable (de normalidad o familiaridad) a sus entornos de acción. En tal orden de ideas, el método estará orientado a la descripción de las formas en que las personas entrevistadas le dan un sentido de normalidad a sus experiencias, mediante su especificación y definición en las biografías. Del mismo modo se hace una ubicación de lo que acá se llaman pautas normalizadoras, en relación a lo expresado por los entrevistados como importante para su superación personal. Tal procedimiento se justifica en tanto lo importante es comprender como son adaptados los discursos institucionales a los fenómenos pragmáticos de la vida cotidiana.

Las fuentes se encuentran condensadas en dos momentos de trabajo, el primero se realizó paralelamente al trabajo de prácticas profesionales del autor a finales del 2009. Dicho trabajo consistía en la asistencia en investigación al grupo Antropología Crítica y Salud de la Universidad Nacional, específicamente, el autor colaboró con un trabajo orientado a establecer relaciones entre las nociones de sociedad, discapacidad y salud. En este contexto, surgió la oportunidad de asistir a los foros locales y distritales sobre discapacidad, cuya función era tanto recoger las demandas de la población con discapacidad, como evaluar los adelantos en términos de políticas públicas referidas a la integración de las personas con discapacidad. El acercamiento a tales espacios de discusión desembocó en el interés por el discurso de la RBC y de la asimilación del mismo por parte de la población con discapacidad.

Establecidos los intereses de investigación, el siguiente paso consistió en elaborar criterios que permitieran escoger y delimitar la población donde el presente estudio se llevaría a cabo. Finalmente, se decidió entrevistar a 8 personas obedeciendo a criterios de género, tipo de discapacidad y momento de adquisición de la discapacidad. Así se seleccionaron 5 hombres y 4 mujeres; 4 personas con problemas de visión y 4 personas con problemas de movilidad. Cabe agregar que el noveno entrevistado se ofreció voluntariamente, no tenía ninguna discapacidad, pero trabajaba en el proceso de rehabilitación e integración para personas con discapacidad.

El estudio en concreto fue realizado mediante entrevistas semi-estructuradas, en donde se indagaba principalmente por dos cosas, concepción de la discapacidad y situación de la persona con discapacidad. La respuesta a estos cuestionamientos se hizo con exposiciones sobre problemáticas concernientes a la discapacidad mediante la narración de biografías personales. En total se realizaron nueve entrevistas (cinco a hombres, cuatro a mujeres), cada una con alrededor de dos horas de duración. También se tomaron apuntes etnográficos de los eventos y sucesos que acontecían a lo largo de la entrevista y en momentos en que el entrevistador acompañaba al entrevistado. Esto, en la medida que las entrevistas son pensadas por el autor como interacciones donde el entrevistado debe proyectar determinada imagen de sí-mismo.

El segundo momento de investigación consistió en una revisión de textos destinados originalmente a la capacitación de la persona con discapacidad, y a

informar al público general sobre cómo debe ser tratada la persona con discapacidad. Se compararon las entrevistas y los textos buscando las referencias “discursivas-institucionales” implementadas por los entrevistados para respaldar sus argumentos. Se establecieron frente a cuáles preguntas era necesaria una respuesta discursiva y frente a qué preguntas se acudía a la narrativa biográfica (ver capítulo 1). Por otra parte, los textos recogidos conciernen principalmente a foros locales y del distrito; publicaciones de la Secretaría Distrital de salud y; la propuesta de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) expuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Por último las nueve entrevistas fueron sometidas a una codificación abierta en el programa Atlas ti 5.5. Teniendo en cuenta que el estudio estaba guiado tanto por intereses teóricos como por datos empíricos, el proceso de codificación tuvo una orientación tanto inductiva como deductiva. En primera instancia se resumían todas las ideas expresadas en frases o párrafos mediante códigos que fueran coherentes con la “intencionalidad comunicativa”⁴ del entrevistado. Estos códigos eran asociados con otros, utilizando relaciones de causalidad, consecuencia, compatibilidad y contrariedad. De tal manera, elementos constitutivos de la biografía, como las diferentes prácticas cotidianas o eventos episódicos, eran relacionados con las definiciones de humanidad, ciudadanía o valoraciones negativas; en concreto, con las valoraciones que el individuo hace de lo normal y

⁴ El término Intencionalidad comunicativa no refiere a la empatía pura con la forma de pensar del entrevistado. Este término se hace alusión al proceso comprensivo que emerge de las relaciones entre un enunciado y la globalidad de la entrevista, los datos etnográficos como apuntes y grabación de audio, que a sitúa la conversación entrevistado - investigador, como una relación situada espacial y temporalmente. Por último se usa el sentido común como base de la interpretación

lo anormal expresadas bajo juicios de valor o definiciones como exclusión, capacidad, humillación o integración. Posteriormente, a las relaciones más recurrentes, se les dio el estatus teórico de “maneras de presentar la discapacidad”. De este modo se halló: la imagen que los entrevistados tenían de la persona con discapacidad, la idea de normalidad humana y, los métodos usados para adscribirse a la categoría “Humano normal”.

Por otro lado, los discursos instituciones fueron ubicados y analizados siempre en relación a las entrevistas. Solo se seleccionaron aquellos documentos a los que el entrevistado hacía explícita alusión. Se procedió a realizar una lectura del contenido general de tales documentos y, mediante la misma codificación abierta utilizada para comprender las “formas de presentación”, se estudió de qué manera el entrevistado se apropiaba de estos contenidos y como los usaba. Se prestó mayor atención, a la relación entre definición de conceptos respaldados por los documentos y la auto-asignación de estatus del entrevistado. También fue muy importante la relación entre valoración de los diferentes momentos de la vida, (frustración, superación, éxito en las etapas de la vida) y el momento en que los individuos decían haber conocido estos discursos. Tal procedimiento permitió contrastar momentos y establecer la importancia, que tienen para los entrevistados las definiciones condensadas en estos discursos para presentarse bajo determinada imagen.

La población:

El estudio fue realizado mediante nueve entrevistas a personas con discapacidad física. Tales personas fueron comunicadas previamente sobre la intención del investigador y todas ellas accedieron voluntariamente a ser entrevistadas. Ligado a esto, estuvo el que los entrevistados eran pertenecientes al grupo de “agentes de cambio” para la RBC, por tal motivo sentían un compromiso para generar conocimiento de la discapacidad desde los enfoques de la ciencia social. La RBC rehabilitación basada en comunidad, es una iniciativa de la OMS que funciona como marco para la acción preventiva de la discapacidad. Su enfoque está dado desde la medicina social, luego su discurso ofrece algunas variaciones a la hora de definir la salud y la discapacidad. La posible correspondencia entre conocimiento cotidiano y las definiciones de salud y discapacidad brindadas por este discurso, constituyen un atractivo para cumplir los objetivos planteados en la investigación. En el capítulo tres se estudia con mayor detenimiento la filosofía y conceptualizaciones brindadas por la RBC a los agentes de cambio, pues ese es el núcleo central de análisis del capítulo.

También es de notar que las personas incluidas en la población de estudio tenían diversas discapacidades como, problemas visuales y de desplazamiento causados por accidentes o enfermedades. Usando el lenguaje médico se puede decir que son personas con discapacidad física. Omitiendo las diferencias situacionales atravesadas por una persona con baja visión y una persona que sufrió un derrame cerebral, el presente estudio se concentró sobre los métodos de normalización

compartidos por los entrevistados, cuya característica usual es no poder dar por sentado su estatus de humano normal, no por lo menos sin hacer explícitos las razones para ello.

2. La discapacidad física y sus formas de presentación.

Introducción:

Este capítulo relaciona la idea que se hace una población de un atributo corporal como la discapacidad, con las expectativas que le son socialmente pertinentes a un individuo. Se parte entonces del supuesto que las sociedades brindan las definiciones para clasificar diferentes atributos corporales y el carácter que han de tener quienes son personificados mediante estos cuerpos (Le Breton, 2002). No obstante, con dicha definición y caracterización de lo normal, aquellos individuos que entienden su posición dentro de esta serie de tipificaciones pueden generar una serie de reacciones, por lo general apoyadas en pequeñas agremiaciones, que permiten (re)definir las situaciones cotidianas de forma conveniente para el individuo en cuestión o la categoría de individuos a la cual pertenece.

En la medida que la discapacidad se piensa como algo inherente y natural a un individuo, la relación establecida entre cuerpo y ser -que encarna dicho cuerpo-, evidencia un vínculo que posee unas características específicas y que lo diferencia de otro tipo de relaciones entretejidas entre estos mismos elementos. La nominación natural e individual, tiene una incidencia directa sobre la forma de elaborar esta relación. Así por ejemplo, en las asociaciones que se elaboran corrientemente entre el vestido y el carácter de la persona que lo lleva puesto, o las asociaciones que se establecen entre utensilios de estatus positivo o negativo y el carácter de la persona que muestra ser poseedor de ellos, existe la creencia

que hay un abanico de posibilidades por las cuales el individuo escoge y se presta para ser poseedor de algunas particularidades y por ende de una forma de ser específica, de cierta manera se piensa que el individuo es quien es, debido a las decisiones tomadas en el pasado.

El caso contrario le ocurre al individuo cuyos atributos se definen en términos de individualidad y naturalidad, como en el caso de la discapacidad. En la relación que se elabora bajo la nominación natural e individual, subyace la creencia que el carácter del individuo escapa al control de él mismo, y que su condición de hecho, no depende de voluntad humana, es natural. De ahí que la definición de su forma de ser no sea tratada en referencia a sus decisiones pasadas, sino mediante características que limitan sus posibilidades de ser humano en el sentido físico y, en consecuencia, se vea deteriorada su imagen como persona íntegra. Por ejemplo, así definen la discapacidad dos personas:

“Es una condición en la cual se encuentra una limitación funcional de cualquier aspecto la cual afecta el funcionamiento humano” (Estudiante de la clase sociedad y discapacidad en la universidad Javeriana, comunicación personal, 2009).

Otra persona en referencia al mismo punto sugiere:

“Problema que presenta una persona ya sea físico o internamente” (Estudiante de la clase sociedad y discapacidad en la universidad Javeriana, comunicación personal, 2009).

Esta cita ejemplifica lo que Goffman (2006) ha llamado el deterioro de la identidad: cualquier individuo que posee un atributo negativo, pudiera haber entrado en un

tipo de interacción corriente, si no fuese por el descrédito que le ocasiona dicho atributo. Así, no es bien visto que un “ciego” trabaje haciendo operaciones quirúrgicas, no es posible que una persona “discapacitada” baile en una discoteca etc. Sin embargo, develados estos elementos, que en un principio no tienen nada de cuestionables ya que son asumidos como naturales por la mayoría de personas incluidas en el estudio, es interesante observar las consecuencias dentro de la cotidianidad de las personas involucradas. El hecho de que estos atributos estén socialmente generalizados como negativos, brinda un punto de partida para quienes los poseen, pues por lo menos, ya saben qué hay que ocultar, maquillar, potenciar⁵ y sobre todo, re-significar en sus vivencias.

Humanidad y discapacidad.

Con respecto de lo anterior, el concepto de humanidad,⁶ y su carga moral son de crucial importancia, dado que para quienes comportan alguna discapacidad, su incorporación dentro de la categoría humana es violentada por parte de la población general. La humanidad no es definida abstractamente, más bien los entrevistados parecen dar por sentado su significado y la usan constantemente para referirse a la condición humana de la persona "con" discapacidad, queriendo sugerir diferentes derechos y capacidades, que van desde los ámbitos de las relaciones laborales hasta las amorosas o familiares.

⁵ La discapacidad puede presentar beneficios o recursos en determinados escenarios que no son accesibles para el hombre común, las excusas y el no ejercicio de ciertas actividades, que en otras condiciones serían obligación, constituyen ejemplos.

⁶ A semejo con humanidad conceptos usados por los entrevistados como hombre, sujeto, ciudadano. Aunque la ciudadanía suele estar ligada a la noción de derechos y deberes formalizados en alguna legislación.

“Yo lo que quiero plantear en esta entrevista es que la persona con discapacidad es diferente al igual que cualquier otro ser humano, tiene dificultades al igual que cualquier otro ser humano, tiene sueños y esperanzas, quiere ser útil al igual que cualquier otro ser humano” (entrevistado H, comunicación personal, 2 de febrero,2010).

El hecho que estas definiciones no tengan un cuerpo abstracto, y que más bien se asocien -como lo muestra la anterior cita- a capacidades, puede indicar su proximidad a la noción ideal de normalidad sostenida por la sociedad a la que se pertenece. En este caso, una persona normal en Bogotá estaría asociada a la capacidad de actuar para conseguir sus fines de forma eficiente y autónoma, circunscribiendo en estos fines varias esferas de la vida. A pesar de esto, la humanidad puede ser objeto de definición directa cuando se trata de modificar lo pensado o hay que justificar porque una persona con discapacidad hace parte de la humanidad, en este caso lo normal es escuchar palabras como, “la humanidad es la diferencia” o “la diferencia es inherente a la humanidad”.

“Bueno, hablar de la diferencia es hablar de todo el mundo. Yo al inicio de la entrevista le planteaba que la diferencia no es sólo de P que no ve, sino de todo el mundo, la diferencia es de todo el mundo. Si tú te paras en el salón y empiezas a mirar a todos tus compañeros estudiantes, vas a darte cuenta que todos son diferentes, todos tiene una particularidad diferente, empezando por la huella digital, no hay huella digital similar a otra, todas las huellas digitales son únicas y eso nos hace diferentes. Yo lo que quiero plantear en esta entrevista es que la persona con discapacidad es diferente al igual que cualquier otro ser humano, tiene dificultades al igual que cualquier otro ser humano, tiene sueños y esperanzas, quiere ser útil al igual que

cualquier otro ser humano". (Entrevistado P, comunicación personal, 2 de febrero, 2010).

De lo anterior se extrae que en ambas definiciones de humanidad, directa o indirecta, existe un paralelo. A saber, humanidad es tomada como un valor absoluto que brinda pautas normalizadoras, así, lo humano se relaciona con la acreditación social que recibe el hecho de representar ciertos roles de manera autónoma. La noción de diferencia, busca legitimar que las personas consideradas no aptas para escenificar determinados roles, por ser diferentes físicamente, puedan ejecutarlos bajo la idea de la diferencia como elemento constitutivo de la humanidad. Bajo este pretendido, la persona consigue el derecho moral a ser tratado como un igual, que se tome en serio lo que alega ser, que su inserción en los diferentes escenarios de la vida cotidiana se respete, en resumen, que su atributo negativo deje de ser un obstáculo para la realización de actividades normales para un humano.

Esta manera de resaltar el aspecto humano de la persona con discapacidad tiene diferentes formas de darse, por lo que atañe a esta investigación se identificaron dos tipos: una discursiva y otra práctica. La primera funciona como fundamento de las acciones que pretenden definir y justificar situaciones cotidianas y la segunda funciona como escenario donde lo discursivo se valida, se retroalimenta y se modifica de acuerdo a la especificidad que cada situación y curso vital requiere.

Lo discursivo: sobre como definen la discapacidad las personas entrevistadas. De los discapacitados a los individuos en condición de discapacidad.

La frase “De los discapacitados a los individuos en condición de discapacidad” expresa lo que la mayoría de discursos sobre la discapacidad enuncian hoy día; que la perspectiva sobre la temática se ha desplazado, ya no sólo se tienen en cuenta las anomalías físicas o cognitivas de quien la padece. Ahora, dicen las instancias que tratan la temática⁷, la discapacidad se entiende desde dos modelos, el médico y el social. Se reconoce, que si efectivamente la discapacidad se produce por una perturbación (congénita o adquirida) en el funcionamiento del cuerpo humano, también hay factores en el entorno que ayudan a acentuar o disminuir la problemática de quien es afectado por la discapacidad. Entonces la solución de la problemática ya no sólo le concierne al ámbito de la salud en un sentido estrictamente anatómico, fisiológico, psiquiátrico o psicológico, sino que ahora el problema también es público (OIT, UNESCO, OMS, 2004).

Dichas premisas han sido asumidas por la gran mayoría de las personas que trabajan en el área de salud, convirtiéndose de cierto modo en una nueva perspectiva para abordar la materia. No obstante, del nuevo enunciado no hay una copia mecánica en las personas entrevistadas, para ellos, la frase “De los discapacitados a los individuos en condición de discapacidad”, representa una

⁷ Especialmente la OMS y los objetivos para el nuevo milenio.

filosofía de vida, una verdad que debe ser comunicada a todo el mundo con el fin de que la discriminación y el mal trato cesen.

De esta intención resulta interesante ver cómo se usa la frase. Para ellos no se trata solo de un nuevo enfoque que le es funcional a la política pública, además, la frase es usada contra la perspectiva biológica y anatómica, que representa la verdad que domina a la opinión pública general. En efecto, ellos sienten que estas perspectivas violan su inclusión dentro de la categoría de humanidad. Los profesionales de la salud, la medicina especialmente, al precisar sus definiciones en términos inexorablemente naturalistas, sugieren los entrevistados, olvidan las facultades espirituales (intelectuales, actitud positiva, etc.) que le son propias a la persona con discapacidad. Facultades, según los entrevistados, indispensables para trabajar, generar sentimientos (especialmente de tipo amoroso), lograr inclusión política y contrariar el menosprecio público (lo que concierne al trato, miradas, indiferencia).

“Bueno ese es el estándar médico, que sirve para medir qué tanta capacidad ha perdido usted con determinada discapacidad. Mire, yo le doy mi opinión como agente de cambio, pero personal, no es de la organización porque se caería en una contradicción. Para mí, es algo que es necesario hacer, es un método clasificatorio que define hasta ver, [lo que la persona en condiciones de discapacidad] puede hacer hasta determinada cosa, pero creo que se ha quedado en algo obsoleto, que es calificar a las personas en condición de discapacidad solo desde su capacidad biológica, desde su capacidad físico-motora, entonces ellos usan un código, lo sé perfectamente, de hecho tuve una confrontación como hace dos semanas, que califican con la CIE que es la clasificación internacional de las enfermedades , es una

tabla clasificatoria de la OMS, se la envía a todos los países del mundo. Entonces ellos enfatizan en su capacidad física, motora y cognitiva para desarrollar tal cosa, pero se les olvidan los determinantes sociales, para mí eso es lo que más se debe combatir, se les olvida la cantidad de cosas, de barreras que lo limita” (entrevistado B, comunicación personal, 10 de febrero, 2010)

Los argumentos tienen dos núcleos temáticos que cumplen la función descrita, circunscribirse y, redefinir lo que se entiende por humanidad, ciudadanía y naturaleza del hombre. En completa articulación al punto anterior; descontaminar su identidad social, es decir, cambiar la relación entre atributo y estereotipo negativo. Se trata de definir la discapacidad (atributo negativo) con estereotipos positivos o normales. Esto se puede ver más claramente si examina el sentido que se le otorga estas formulaciones.

El primer elemento que habría que observar es lo que significa para los entrevistados el cambio de enfoque, ¿por qué se tiende a convertir en una filosofía⁸ de vida? Dado que en la modificación del calificativo discapacitado, a la noción de persona en condición de discapacidad se pasa de una condición del ser a una característica restrictiva del cuerpo, el problema de la discapacidad ya no es algo que defina fijamente a la persona, es una condición de ella, más no una característica que la defina intrínsecamente.

Esta peculiaridad tiene dos nuevas formas de ser expresada. Por un lado, algunos entrevistados aceptan que su cuerpo tiene una limitación, sin embargo ésta se

⁸ Me refiero por filosofía de vida, al sentido y fundamento que los individuos le dan a su propia identidad, a sus acciones y sus creencias.

acentúa por ciertas condiciones impuestas desde el exterior como la actitud de las personas, el entorno físico, la falta de recursos para adquirir tecnología incluyente, entre otros. Por otro lado, existe una actitud mucho más radical, que entiende la discapacidad como un imaginario social. En realidad, sugieren varias veces los entrevistados, la discapacidad no existe, es la cultura que no posee un conocimiento profundo de la cuestión⁹.

De lo que se trata es de descontaminar la identidad del afectado. La discapacidad queda totalmente desconectada de lo que se debe esperar de la persona, es decir, no se debe definir a una persona en función de su discapacidad, de manera, que si la persona alega tener ciertas características, poder acceder a ciertos espacios o realizar actividades, desde esta perspectiva es totalmente válido y obvio. De ahí que la capacidad de desempeñar ciertos roles, garantice para los entrevistados su inclusión dentro de la normalidad y la humanidad.

El último punto a tratar sobre el discurso que sostienen los entrevistados es su rango de alcance. En esta instancia, el rango de la población a la que le era aplicable el discurso variaba dependiendo del argumento. Si la explicación se dirige sobre el concepto de humanidad, era evidente que las definiciones hacían una generalización de todas las personas, del mismo modo, si el tema de discusión era la discapacidad, se entendía que el cambio de concepción se debía aplicar a toda persona considerada como discapacitada, y en ciertos casos como

⁹ Cabe hacer explícito que estas nociones de la discapacidad son más formas de expresarse, así alguien podía ostentar ambas posiciones en una misma entrevista. Es interesante, anotar que las expresiones radicales emergían en un sentido discursivo-filosófico, mientras que las menos radicales surgían en contextos más prácticos, donde simplemente se le pedía al entrevistado narrar sucesos y formas de sentirse.

se trataba de incluir el tema de la discapacidad dentro de lo normal, las explicaciones tendían a resaltar el carácter inherente de esta frente a la humanidad. Así, argumentos que destacaban lo humano de la discapacidad, tendían a tomar tintes morales y en esta medida a no ser solo aplicables para el individuo con discapacidad, también la población en general se volvía objeto de discusión. Esto puede ser importante dadas las relaciones que se pueden establecer entre algunos preceptos morales generales y su relación con los individuos en cuestión, lo cual puede observarse claramente focalizando la manera en que se relacionan discurso y sentido que se le dan a las vivencias.

Lo práctico: sobre el sentido que se le dan a las vivencias¹⁰.

La articulación de lo discursivo con las vivencias ordinarias se da en dos vías. La primera tiene su principio en el conocimiento de que dichos discursos, si bien verdaderos para quien los asume, no se encuentran arraigados en la opinión que la población general tiene sobre la temática. Y aunque los entrevistados admiten un cambio de la concepción en la discapacidad durante los últimos tiempos, la mayoría de ellos sostiene que las personas están muy lejos de entender la discapacidad tal cual y cómo debería ser entendida. Esto lleva a la necesidad no sólo de comunicar la filosofía de vida que se sostiene, también es importante demostrar con actos la veracidad del discurso. Se trata en este primer caso de comprender cómo desde el relato de sus experiencias ordinarias los entrevistados le dan sentido y valor al elemento discursivo en relación a sus experiencias.

¹⁰ Esta parte surge de la petición a los entrevistados de que narraran los elementos más importantes de su vida, de forma lineal y continua.

Un segundo punto a observar es, cómo se ha venido advirtiendo, la forma en que los individuos justifican sus actos. Habría que distinguir entonces, entre motivos y razones de los actos. Los primeros quedan fuera de este análisis dado que se trata de elementos puramente subjetivos y no racionalizados en el momento específico del acto, siendo también descontextualizados analíticamente del espacio-tiempo en que tienen lugar (Giddens, 2003, p. 41). El estudio de los segundos es más pertinente, dado que las razones son los fundamentos institucionalizados del porqué los individuos actúan de determinada manera. En otras palabras, no se trata de hacer un análisis de los elementos que causaron un acto, se trata de entender cómo se le da fundamento (retrospectivamente) a las acciones cotidianas en relación a lo que se ha sostenido anteriormente en el elemento discursivo. De tal forma, se pretende identificar aquellos componentes que le confieren un valor a la narrativa de las vivencias dadas. Anteriormente, se había sugerido que el valor supremo que enmarcaba los discursos era la humanidad, ahora, comprender cuáles valores enmarcan las narrativas sobre lo práctico, permitiría desglosar concretamente las formas en que lo discursivo se muestra¹¹. Del mismo modo, y siguiendo a Goffman, las formas estándar de presentar las vivencias podrían revelar el fuerte deseo que sienten los individuos por “escenificar, incorporar y ejemplificar valores socialmente acreditados” con el objetivo de evidenciar la normalidad humana (Goffman, 2009; Misztal, 2001)

¹¹ Sobre referencias y aproximaciones metodológicas similares en lo que concierne a la importancia de captar los discursos en la interacción cotidiana, puede consultarse a Ron Scollon (2003) y Ruth Wodak (2003). En lo que refiere a la forma de cómo los grupos elaboran razones para sus justificar sus actos, dotándolos de un sentido de normalidad y certeza, aparte de la obra de Goffman, se puede ver el ya clásico trabajo de Harold Garfinkel (2006)

a) De la superación:

Una de las maneras de ver la vida retrospectivamente, en relación con la temática de la discapacidad es la superación. Ésta toma sentido sobre todo en las personas que han adquirido una discapacidad a una edad tardía, aunque en ocasiones, las personas que han nacido con una discapacidad congénita también le dan sentido a sus vivencias desde este enfoque. De lo que trata la superación para quien adquiere la discapacidad, es articular tres momentos de la vida, uno de normalidad, otro de indignación y un último de aceptación y esfuerzo. Por otro lado, quienes poseen una discapacidad congénita o adquirida a temprana edad, tratan la superación como un punto de articulación de dos etapas, frustración y superación.

En el primero caso, las biografías se narran haciendo alusión a un principio donde todo era bueno y normal, se hace mención de los roles que se desempeñaban y a las actitudes que se tomaban frente a aquellas personas consideradas discapacitadas. En general, se afirmaba que había una fuerte indiferencia, hasta el punto de ni siquiera encontrar la discapacidad como problemática o como punto de reflexión. A continuación se narraba el momento de la discapacidad y la frustración que trae consigo, se hacía referencia al momento en que se descubre la discapacidad como auto inculpación, no aceptación y el nacimiento de nuevos problemas. Por último, se daba una etapa de superación, en la que se aceptaba la nueva condición, se decidía enfrentar todos los obstáculos, luchar por la propia vida y reflexionar sobre la condición y situación de la persona discapacitada en

general. Esto se puede mostrar mediante un relato de alguien con discapacidad adquirida a tardía edad, así narra su vida y superación:

Momento de normalidad:

Estudí en el colegio de los hermanos maristas, aquí también en Teusaquillo, en el colegio Chagña. Me casé muy joven, me separé. A los 19 años ya estaba inscrito en la universidad del Tolima y lo que me encantaba lo estaba estudiando y me iba bien, yo no soy estudiante de 4 o 5, soy estudiante de tres y algo, pero allá estudiaba, me hacía feliz. (Entrevistado M, comunicación personal, 19 de Noviembre, 2009)

Momento en que se descubre la discapacidad:

“Tenía un derrame, tenía un estrés demasiado fuerte, no comía bien, tomaba todo el día, y tomaba tinto todo el día, y bueno, todas las cosas malas. Cuando llegaron a llevarme, yo no comprendía, porque comprendía de hecho que era una gripa y esto fue el entrar en estas cosas”.

(...)”Yo en esos cuatro años duré, en que todavía no aceptaba y a ratos digo ay juepucha. Cuando una vez desperté, y yo tenía un espejo en la misma alcoba y siempre me iba a insultar... mire lo que hizo.” (Entrevistado M, comunicación personal, 19 de Noviembre, 2009)

Momento de aceptación y confrontación:

. (...)” En realidad le voy a decir que salvo contadas ocasiones, que como a todo el mundo le pasan las cosas, yo soy feliz, siempre que me despierto lo primero que hago es dar gracias a Dios, la representación que tengo de Dios, gracias, porque esto vivo y

el resto es lo básico.” (Entrevistado M, comunicación personal, 19 de Noviembre, 2009)

En el segundo de los casos, donde la discapacidad es congénita o adquirida a temprana edad, la superación se narraba en términos de un cambio de actitud. Los entrevistados admitían haber pasado por una etapa de frustración en su juventud debido a la actitud de las personas que les rodeaban. Se hacía referencia especial, a la época escolar y a las primeras confrontaciones con la diferencia que marcaban su cuerpo e identidad respecto a las demás personas. Era común, asumir el punto de vista que tiene la persona normal frente al atributo negativo que se posee, lo cual se veía reflejado en acciones descritas en términos de inseguridad y timidez. Posteriormente, venía una nueva etapa donde la reflexión sobre la problemática que se vive conlleva un cambio de actitud hacia la misma, de la inseguridad y timidez, se pasaba a la seguridad de sus acciones junto a la creencia de que se es un hombre igual a todos los demás, afirmación que justificaba el trabajo y los logros que se han conseguido. Este es el caso, por ejemplo de la entrevistada Z:

Momento de confrontación y descubrimiento de la problemática:

“Todo eso fue raspando cosas, fue como limitando, como queriendo limitarme a pesar de que yo no nací con la discapacidad sino que fue adquirida, pero yo fui creciendo en conjunto con la discapacidad sin verme, digamos, diferente. Ya cuando empecé a estudiar fue cuando pasó, ya cuando empecé a meterme en el mundo, cuando empecé hacer cosas sola, hacer muchas cosas solas, fue cuando empecé a notar que yo no viví una niñez normal”.

(...) “Básicamente en la primaria, ya el hecho de estar con otros niños, el hecho de verlos, porque yo compartía y ellos bien, Z ahí juega, pero ver otros niños diferentes, ellos empezaban hacer preguntas, la parte sentimental ha sido un poco compleja un, poco difícil porque digamos o miran a uno pues bien, es bonita pero lástima que sea así, o de pronto uy yo no andaría con una persona así”. (Entrevistada Z, comunicación personal, 19 de junio, 2010)

Momento de reflexión y cambio de actitud:

“Porque fue empezar a involucrarme, empezar a ver que hay discapacidades mucho más complejas, que hay personas que a pesar de su discapacidad son verracas, empezar a ver que son muy activas y que yo me estaba quejando por algo que no debería. Entonces, empezar a meterme en ese ámbito, en ese mundo fue muy bonito porque fue empezar a ver y a mostrar que yo tenía muchas cualidades que estaban escondidas porque lo más que resaltaba era la discapacidad. Entonces realmente ha sido como ese proceso de involucrarme, de conocer de saber y de ir a otros para que otros también conozcan lo que yo he vivido.” (Entrevistada Z, comunicación personal, 19 de junio, 2010)

La superación se asociaba con el dejar de lado una etapa de la vida marcada por ciertas actitudes para encaminarse hacia una normalidad deseada. Entonces ¿en qué medida la superación es una forma estándar de narración que permite ejemplificar valores socialmente acreditados? La respuesta sobrepasa el ámbito de la discapacidad. La superación estaba ligada a la concepción de que se dejan atrás los problemas suscitados por un hecho específico, para acceder posteriormente a una etapa de *normalización de la vida*. Esto puede estar ligado a la expectativa moral de que un hombre no se puede quedar inmiscuido en una

problemática, debe superarla y seguir con su curso vital normal. Aplicado a la discapacidad se da la misma lógica.

Cuando la discapacidad es adquirida a tardía edad, el problema de la superación nace articulado a la cuestión de recuperar las rutinas corrientes y los roles que les van asociados. Como alusión a lo dicho, vale la pena observar que el entrevistado M asocia sus sentimientos de felicidad, a la capacidad de administrar un negocio y a la recuperación de su autonomía, lo cual ejemplifica en esencia la lógica anteriormente descrita; la normalización de la vida entendida como recuperación del curso vital expresado sobre todo en las rutinas acreditadas por la sociedad que expresan autonomía, capacidad de generar sus propios recursos y capacidad para ejecutar acciones corrientes de la vida cotidiana .

Por otro lado, en la discapacidad congénita o adquirida a temprana edad, la superación toma otro matiz que en esencia no corresponde a la lógica de las rutinas restauradas. Una persona que nace con discapacidad no se enfrenta a la problemática de normalizar las rutinas de nuevo, la superación se da de hecho en la reelaboración de las mismas. Sin embargo, para los entrevistados esto se da en términos de un cambio de actitud que deviene cambio de rutinas, en efecto, para estas personas las rutinas ya están dadas desde su temprana socialización. La entrevistada Z, por ejemplo, hablaba de la capacidad que tenía desde pequeña de amarrarse los zapatos con una sola mano, de vestirse sin ayuda, de estudiar a su modo, aunque se consideraba una persona tímida e insegura debido a su condición física. La superación en este razonamiento, consiste en una adaptación

a las actividades que se consideran normales para una persona promedio, se trata más de incorporar rutinas cotidianas a las anteriores rutinas, que de una reestructuración radical de las mismas. Aprender a trabajar de determinada forma, o relacionarse con un público diferente al familiar, pueden ser ejemplos de esta adaptación. Mientras que para una persona con discapacidad congénita se trata de superar toda una vida, caracterizada por ciertas actitudes impuestas por la problemática de su condición (y significación social), para una persona cuya discapacidad se presenta a tardía edad la superación refiere a un volver a realizar las actividades que expresan la normalidad.

Recapitulando, la superación es una forma de narración estándar para escenificar ciertos valores acreditados por la sociedad, dado que refleja una de las capacidades de un hombre promedio, a saber, dejar a tras sus problemáticas para continuar con una vida normal, lo cual implica el seguimiento de ciertas rutinas normales. Ahora, en el caso específico de la discapacidad, esta superación se manifiesta en dos pautas diferentes según se trate de una persona con discapacidad congénita o adquirida. La primera refiere al cambio de actitud que va asociado a la incorporación dentro de la vida normal, mientras que en el segundo de los casos la narración trata de expresar una re-normalización en la vida que se llevaba antes de la problemática. El valor analítico de esta interpretación radica en que, según lo anteriormente dicho, se pueden identificar ciertos elementos concretos desacreditados (los que se dejan atrás) y los acreditados (a los que se poseen después mediante la superación), no autonomía, timidez, frustración, en contraposición a autonomía, aceptación, pleno desenvolvimiento interpersonal.

Esto desde luego combate las formas generales con que se asocia la discapacidad (anormalidad) y en esta medida la re-significa. Hay que notar como hipótesis que la misma sociedad puede exigir la superación de las personas si quieren que su atributo negativo pase desapercibido.

b) El logro y la lucha:

Los logros y la lucha, al igual que la superación, son una constante en la forma de describir las historias narradas por los entrevistados. Estas son usadas para describir las disputas que se dan en el diario vivir de la personas con discapacidad a causa de la ignorancia que existe respecto a ella. El logro, específicamente, se refiere a lo que se consigue mediante dicha lucha. Evidentemente, los logros están asociados a la adquisición de roles y símbolos de estatus que para la mayoría de personas son normales, pero al ser atravesados por la lucha constante contra el entorno, estos suelen adquirir un tono de ejemplo para aquellos que todavía asocian la discapacidad con incapacidad total.

Los logros y la lucha se narran desde una perspectiva episódica, donde sobresalen situaciones y anécdotas que constan de un momento donde el entrevistado siente violados sus derechos como persona: otro donde se da la “lucha” en tono confrontador y; un último, donde se demuestra que efectivamente se tiene razón; en definitiva, se termina por validar con acciones el elemento discursivo que reclama el trato humano normal para el individuo con discapacidad. Dicha perspectiva toma forma en pequeños episodios significativos, como la búsqueda de trabajo, declaraciones amorosas, tareas de estudio, pequeñas

discusiones sobre la verdadera naturaleza de la discapacidad, entre otras. Lo que comenta el entrevistado H, respecto a ser un comunicador con discapacidad visual describe lo dicho:

“La televisión es 100% visual, sin embargo se pudo demostrar lo contrario, yo les hice una producción de un comercial de televisión, donde hacíamos contraste de colores, donde hacíamos trabajos de primer, segundo, tercer plano, y hacíamos un trabajo muy importante”.

(...) “Cuando uno es obstinado, y sigue insistiendo y diciendo que sí es capaz, va logrando sus frutos, frutos lentos, demorados, pero que poco a poco se van recogiendo. Y es mostrarles a esos niños que alguna vez me sacaron del partido del fútbol, o mostrarle a esos docentes o rectores que alguna vez me sacaron del área educativa, que sí se pudo, y demostrarles que hubo gente que pensó que sí se podía y se pudo”. (Entrevistado H, comunicación personal, 2 de febrero, 2010)

La anterior cita, enmarcada en una discusión sostenida entre el entrevistado H y un profesor que no creía en sus capacidades para realizar un trabajo de comercial, escenifica las intenciones que subyacen a la perspectiva de superación, “con un poco de esfuerzo se pueden superar los problemas (en realidad causados por el entorno y no tanto por la discapacidad), demostrando con esto la capacidad de ser normal. Ahora bien, estas anécdotas articulan otro elemento, la autoridad para no solo corregir las equivocaciones que los demás cometen frente a la persona con discapacidad, dichas vivencias también autorizan la discusión sobre tópicos como el esfuerzo, la responsabilidad, el compromiso con las tareas diarias, entre otros. Los logros, de tal manera son esgrimidos como algo más que una prueba de la

normalidad de quien los alcanzó, sino que también lo envisten de un modelo ejemplar que funciona tanto para las personas que comparten su condición, como para los normales, dado que se cree que dicha persona si ha conocido, por medio de la lucha y el sufrimiento, lo que significa realmente ser humano.

Existe otro tipo de experiencias que se pueden asociar con la lucha y el logro, sin embargo, lo que se pretende con ellas, es enlazar momentos específicos de discriminación, con demandas generales relacionadas con los derechos que le son propias a todo ser humano. Dicho énfasis en los derechos que se han violado, resulta ser el punto más ambivalente de las narrativas contadas por los entrevistados, pues, lo que se alega es “el desconocimiento de la condición en que se encuentra la persona con discapacidad”, siendo una manera de aceptar que se posee una condición que diferencia al entrevistado de la persona promedio. Este es el caso de las disputas en el transporte público por los asientos asignados para personas con discapacidad; la no existencia de un entorno físico adecuado para la movilidad o también la confusión que puede surgir cuando la discapacidad se confunde con otro atributo negativo como lo puede ser el alcoholismo.

Mientras que aquí en muchas partes, con bastantes personas que son personas de acá, le dicen, como a mí me pasó, en el Cafam de La Floresta cuando fui a averiguar unas frutas, me dicen: “¡huy! lo que pasa es que está borracho”, porque aquí no hay respeto , hay mucho menos respeto por las personas con discapacidad. Pero pues qué se logra con estas cosas, hacer respetar las bancas azules en el distrito o en el Transmilenio, pero es difícil, es difícil, porque usted me ve a mí y usted se pregunta bueno qué le pasó, yo estoy viendo que usted nada, se ve así, y mientras que yo hablo con usted quedo como gringo. Pero nunca se ponen a pensar que ese hombre,

que esa forma de hablar fue el resultado de un accidente cerebro vascular, y cuando ya me muevo se hace evidente que aquí pasa algo y si yo muestro mi pierna, pues todos ven la prótesis que tengo, pero mientras yo trato de esconder las cosas ¿qué pasa? Se sientan en las sillas azules y he encontrado el mayor problema, cuando me voy a sentar y usted qué tiene, entonces a uno le toca llegar al seguro social con sangre, desconfían mucho, hacen de un derecho..., no sé. (Entrevistado F, comunicación personal, 19 de junio, 2010)

El anterior tipo de enunciados, son asociados con el elemento discursivo, según el cual el entorno es causante de las limitaciones. Pero, en un sentido práctico, no hay una reciprocidad con lo discursivo, pues en muchos casos acceder a los recursos que “por derecho” le son propios a la persona con discapacidad, implica aceptar la existencia de una anomalía en el cuerpo causante de limitaciones. En concreto, dado que la integración en la vida cotidiana normal (hecho que se supone desean estas personas por el valor moral que esto otorga) requiere la adaptación a rutinas comunes a las de los demás ciudadanos, la persona en condición de discapacidad tiene que encontrar los medios para ajustar sus acciones a dicha normalidad. En el mejor de los casos, la adaptación consiste en hacer evidente la discapacidad, para con esto, excusar de cierta forma la no total normalidad de las acciones y los logros. Dado el caso en que el reconocimiento buscado no se dé, por “indiferencia” o ignorancia, la persona afectada sentirá violentados sus derechos y sus más íntimas creencias sobre su condición humana.

La ambivalencia, como experiencia de la persona estigmatizada, también ha sido resaltada por el trabajo de Erving Goffman sobre los desviados, *Estigma* (2006). Una de los elementos más dolorosos por los que atraviesa un estigmatizado, dice Goffman, es ser un normal-anormal. En efecto, la sociedad exige que las personas dramaticen actos que se consideran normales, una persona que no siga estas pautas de conducta caería en el descrédito. Para una persona con discapacidad (estigmatizada) esto es un imperativo, tratar de asumir que no existe ninguna diferencia no sólo satisface moralmente al afectado, además, facilita la interacción para “los normales” en la medida que no sienten la necesidad de estar prevenidos. No obstante, hay “escenarios” censurados para las personas con discapacidad, o que por lo menos, no funcionan sin hacer explícito el atributo descalificador. Piénsese de nuevo, por ejemplo, en el transporte público: en él se espera que las personas que lo usan tomen asiento según su orden de ingreso. Ahora, para una persona con discapacidad cuyas piernas no le permiten estar mucho tiempo de pie, se hace necesario hacer explícita su condición. De tal manera que el no cumplimiento del acuerdo tácito, que rigen las interacciones en el transporte público de Bogotá, quede excusado. Incluso, cuando el logro tiene una connotación positiva, existen escenarios donde hacer explícita la condición de discapacidad se hace necesario. Un ejemplo al respecto puede ser extraído de las llamadas “olimpiadas especiales”. Estos juegos y los logros que ellos brindan a las personas, sólo pueden ser entendidos bajo el marco del calificativo especial, lo cual justifica el hecho de que el espectador no debe esperar, el mismo espectáculo que brinda un partido de fútbol profesional. La no comprensión de este

marco especial por parte de un normal, puede ser asumida por la persona en condición de discapacidad, como la negación del entorno a la realización de actividades normales, asumiéndose muchas veces como la violación a sus derechos.

c) La discapacidad y su valor positivo en las narrativas:

Hasta el momento se han descrito dos formas en las que los individuos entrevistados le dan sentido a sus vivencias ordinarias, la superación y la lucha y, los logros. Se ha dicho que ambas encuentran un problema que hay que solucionar para llegar a una vida normal, sin embargo, el segundo de los enfoques al relatar situaciones episódicas, revela un elemento ambivalente en la manera de pensar la discapacidad. El tercero de estos enfoques, se esgrime en concordancia con una de las caras de dicha ambivalencia, el valor positivo de la persona con discapacidad. En esta forma de darle sentido a las acciones, se destaca la autoridad que tiene la persona para hablar de ciertos temas como, el sufrimiento, la tenacidad, la reflexión, enmarcados como virtudes de un humano ejemplar. Dentro de los relatos, se suelen exaltar situaciones que, dicen los entrevistados, no son tan bien hechas por las personas promedio, o no pueden ser experimentadas por los normales por no ser poseedores de tal atributo. De tal modo, se realza la especialidad de lo anormal, ya no como un estereotipo negativo, sino como un elemento aun más humano.

La estructura de esta forma de narrar enlaza elementos de la vida en general, con pequeños episodios significativos para la persona. Así, se hace alusión a eventos

como el trabajo que se hace mejor de lo que se puede esperar, o sensaciones no percibidas por el individuo promedio, argumentando al mismo tiempo que dichos acontecimientos ejemplifican una vida humana, que muchas de las personas normales no asemejan por estar involucradas en temáticas demasiado superfluas o mundanas. La narrativa sobre como un hombre con limitaciones visuales aprende de la vida con personas en condición de discapacidad puede ser traído a colación como ejemplo:

“Escucharlos hablar, para mí ha sido una manera,... a los abuelos, al adulto mayor con discapacidad, al cuidador, a las cuidadoras, esas relaciones con esas personas es de una manera muy especial, y es muy especial estar rodeado con ellas porque son personas muy sinceras, son personas que te dicen las cosas como las sienten, como las piensan, que no están contaminados del qué dirán, del qué van a pensar. El concepto de belleza evoluciona, por ejemplo, yo no me enamoro porque tengas un cuerpo grande, esbelto, bello, me enamoro por lo que eres como ser humano, por lo que has logrado construir y esa enseñanza del valor ha sido indispensable para hablar de ideas, de justicia, de derechos, igualdad, etc. Entonces la experiencia para mí ha sido fantástica, cada vez que yo hablo del tema de discapacidad, es como hablar de mi propia vida, es como tener algo útil que aportarle al entorno, para mí es como: todo el mundo habla del amor, todo el mundo habla de la moda, es decir, casi todos nos hemos quedado con temas muy estructurados, como que nos los han puesto en la mente. Cuando tú te envuelves con ellos [discapacitados], te empiezas a encontrar con una serie de temas, una serie de cosas que no te esperabas antes, es muy maravilloso”. (Entrevistado R, comunicación personal, 15 de febrero, 2010)

También puede ser interesante como ejemplo, la siguiente declaración:

“Ese tipo de cosas pasaban por que yo estaba como en un nivel de entendimiento de las cosas mucho más allá de los demás, los demás vivían su situación, yo estaba viviendo otro contexto”. (Entrevistado R, comunicación personal, 15 de febrero, 2010)

Por último también se puede observar un ejemplo que refiere a capacidades concretas:

Pero estaban muy lejos de pensar que yo no tenía visión física, pero si podía ver a través de otros sentidos: con mi tacto, con mi gusto, con mi oído, de desarrollar más la concentración, desarrollar otros potenciales a nivel mental, que lo que no tenía en ojos, lo pude de desarrollar en otras capacidades, eso era lo que no sabían esos niños y eso es lo que no saben hoy día mucha gente. Que si claro no veo, no tengo visión física, que no puedo disfrutar de un amanecer o de un anochecer y no me puedo mirar en un espejo, pero que tengo mis maneras particulares de poder disfrutar de esas cosas que la gente ve, yo las puedo ver de otra manera. (Entrevistado H, comunicación personal, 2 de febrero, 2010)

Este tipo de creencia también ha sido resaltada teóricamente por Goffman (2006) bajo el nombre de alienación¹² endogrupal. Por este concepto, entiende el autor, actuaciones y filosofías de vida que se muestran como individuales, pero que suponen alguien detrás que informa, un grupo de individuos que comparte la misma posición dentro de la estructura social (Discapacitados). Por tanto, en una

¹² Alienación en el sentido que le atribuye Goffman, se diferencia del tratamiento que se le da comúnmente en el pensamiento marxista. No se trata, del extrañamiento del individuo de sus verdaderos intereses en función de otros que no le son propios, Goffman, en cambio, usa el término para referirse a la constitución del yo (de la auto identidad) basada totalmente en los elementos proporcionados por un grupo específico, centrados en el atributo por el cual grupo existe.

interacción mixta, como puede ser el caso de las entrevistas que se realizaron, el individuo tiende a pregonar los valores propios de su grupo, asumiendo que estos le son propios y naturales, por consiguiente, acepta que su pertenencia al grupo de referencia es totalmente objetiva.

Dichas observaciones son correctas en varias de sus suposiciones, pero aún así, habría que examinarlas más a fondo. En primer lugar, se ha identificado que muchas de las experiencias por las que atraviesan las personas entrevistadas son dotadas de sentido, mediante razonamientos estandarizados que se enmarcan en el elemento discursivo (la filosofía de por qué se es un humano normal). Sin embargo, y como se había sugerido, el elemento discursivo no define sus valores como propios de la persona con discapacidad, sino que exalta valores aceptados socialmente como positivos (los referidos a la normalidad, exceptuando el último de los enfoques) siguiendo esta lógica, no se trataría de una alienación endogrupal. No es en función de exaltar el atributo por lo que se forma el grupo, sino por su re-significación dentro de la normalidad. En segundo término, el grupo frente al que supuestamente se produce la alienación, no es de hecho una formación totalmente organizada, autónoma y delimitada, sus actores muchas veces no se conocen, sus vínculos no se dan directamente en este grupo sino por medio de otras instituciones como hospitales. En síntesis, el grupo no tiene el control sobre todos los recursos mediante los cuales el individuo forma su identidad. Entonces, si no se trata de una alineación endogrupal, ¿cómo puede darse este enfoque tan radical, donde el atributo sea exaltado?

Exaltar positivamente un atributo que es asumido generalmente como negativo, puede estar totalmente anclado a los preceptos morales que definen lo humano en determinado contexto social. Lo interesante es ver cómo el individuo realiza una sobre-idealización en los elementos subrayados como inherentes a la discapacidad (soledad, reflexión, pobreza, formas de percibir), habiendo, en realidad, una exaltación de las enseñanzas que el sufrimiento puede dejar sobre la naturaleza humana (elemento discursivo acreditado socialmente). Esta manera de invertir los estereotipos está fuertemente arraigada en la cultura, siendo quizá el modelo a seguir lo sagrado y lo profano. Las sociedades que experimentan naturaleza y vivencias mediante tales categorías, conciben el mundo en dos, lo verdadero y lo falso. Lo sagrado se posiciona en un espacio “trascendente” mientras que lo profano queda atado a la mundanidad. Por consiguiente, las cosas no son realmente lo que muestran ser, a ellas subyace la “realidad verdadera”, alejada de las maneras convencionales de conocimiento y acción que más bien hacen parte de lo mundano. Siguiendo esta lógica, las personas que desean aproximarse a lo sagrado, paralelamente deben alejarse de lo mundano, forma de proceder que implica comprometerse con actividades y creencias incomprensibles para quien vive en la mundanidad, de manera, que la soledad, la reflexión, la pobreza tienden a convertirse en vías de acceso hacia lo “realmente sagrado”.

El cuerpo con discapacidad es objeto de este mismo proceso. La persona piensa que gracias a su atributo, se pueden dejar de lado actividades y creencias mundanas, convirtiéndose en la forma para acceder verdaderamente la humanidad. Mediante las condiciones, que socialmente se cree le son inherentes

a la persona con discapacidad (rechazo, pobreza, soledad, timidez), esta logra ver y entender cuestiones de la vida, que para la mayoría de la gente son imperceptibles.

A mí me encanta la provocación, hacer que las personas sientan las cosas en el fondo, que lo que está pasando le haya tocado a él o a ella, pero por apariencias y por factores del entorno se lo niegan. Pero uno sabe que en el fondo saben que lo tiene, pero por apariencias se lo niegan. A mí me gusta vivir la vida menos trivial, una manera singular, mi esposa es absurda, loca, rockera, llena de arte, creo que estoy en una etapa de mi vida tremendamente feliz y quiero disfrutarla. (Entrevistado R, comunicación personal, 15 de febrero, 2010)

Conclusión, el sentido que se le da a las vivencias.

A lo largo de este capítulo se sostuvo que para una persona desacreditada por un atributo negativo como la discapacidad, es un imperativo moral re-significar dicho atributo dentro del ámbito normal. Para el caso de la presente investigación, la resignificación consistió en definirse como un ser humano normal, lo cual implicaba dos elementos uno discursivo y otro práctico. El primero, hizo alusión a todas las definiciones y conceptualizaciones mediante las cuales el entrevistado daba razones de su circunscripción dentro de la categoría humano (normal). El segundo, refería a las vivencias significativas, que demostraban formas de validar y aplicar el elemento discursivo. Mediante narraciones las personas exaltaban valores que eran deseables y les brindaban el carácter de normalidad tan deseado, enmarcado dentro de lo humano.

Así pues, trayendo a colación el enfoque dramaturgico de Goffman, se entendió la narración como una forma de presentar la historia y sus eventos episódicos más significativos, se pensaron las entrevistas como interacciones mixtas frente a las cuales el individuo tenía que proyectar una imagen. Mediante la caracterización de tres modelos, la superación, la lucha y los logros y el valor positivo de la discapacidad, se justificaban actos que corroboraban lo discursivo, se tomaron entonces, estos enfoques como formas estandarizadas para presentarse, formas que no solo eran propias de los entrevistados, sino que adquirirían una valoración y reconocimiento especial de toda la sociedad dado su carácter ejemplificador ante lo humano.

Al respecto surgieron dos problemáticas, una en el segundo enfoque donde emergía constantemente una ambivalencia en la forma en que los entrevistados narraban situaciones episódicas de su vida, y la otra, el radicalismo positivo con que se definía la discapacidad. En el primero de los casos, la ambivalencia consistió en que para aceptar rutinas normales consideradas logros, muchas veces el individuo tenía que aceptar su condición de incapacidad. En el segundo de los casos, la exaltación del atributo descalificador obedecía a una idealización de elementos relacionados con el sufrimiento como propios de un humano que evita lo profano.

El problema que deja abierta la discusión, obedece a la pregunta de ¿qué hay detrás de estas formas estandarizadas de darle sentido a los actos y presentárselos a los demás? Una de las respuestas hipotéticas siguiere la

formación de un grupo que elabore filosofías de vidas, exaltando el atributo contaminado como eje de cohesión. La segunda respuesta, señala que el discurso no está direccionado a exaltar el atributo negativo, sino a re-significarlo: El discurso no se elabora de acuerdo a los valores internos que pueda tener el grupo de referencia, por el contrario, integra valores acreditados y generalizados socialmente. Durante el desarrollo del escrito se defendió la última hipótesis, pese a que queda abierta la pregunta sobre el tipo de relación que guarda el individuo con su grupo de referencia, en este caso la agrupación que disemina el discurso del “discapacitado a la persona en condición de discapacidad”. Otro capítulo al respecto sería pertinente.

3. Discursos, pautas normalizadoras y (auto) identidad en personas con discapacidad.

Introducción

Este capítulo explora las maneras como son informadas sobre su condición de discapacidad las personas involucradas en el estudio. Asimismo, indaga sobre la relación que guarda el “grupo de la Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC)” con sus afiliados. De tal manera, se espera perfilar una respuesta a la pregunta sobre la diseminación de los discursos sobre la discapacidad y su apropiación por parte de las personas con discapacidad.

Esta pregunta cobra relevancia analítica si se tiene en cuenta que la población con la que se realizó el estudio, no se encuentra recluida ni reunida de modo permanente en alguna institución, no se trata por ende de los espacios panópticos que Foucault señala en sus obras, tampoco de las instituciones totales de las que habla Goffman¹³. De hecho, del grupo de personas entrevistadas ninguna sugirió haber estado recluida alguna vez en una de estas instituciones, por el contrario, y aunque señalando problemas inherentes al entorno social, las narrativas de estas personas indicaban que existían interacciones mixtas (persona con discapacidad-

¹³ Cabe recordar a qué se refiere Goffman con institución total: “la tendencia absorbente o totalizadora está simbolizada por los obstáculos que se oponen a la interacción social con el exterior y al éxodo de sus miembros, y que suelen adquirir forma material: puertas cerradas, altos muros, alambre de púa, acantilados, ríos, bosques o pantanos. Me interesa explorar las características generales de estos establecimientos, a los que llamaré *instituciones totales*” (Goffman, 2004). Foucault también habla de las técnicas que usan ciertos establecimientos del siglo XIX para ejercer su poder (anatomopolítica): control del espacio, división rentable del espacio, control de las actividades en el tiempo, duración estatutaria de las actividades y pruebas clasificatorias (Foucault., 2005).

normal), del mismo modo, las actividades diarias eran alternas existiendo la posibilidad de ejercer varios roles en el contexto de la cotidianidad.

El problema emerge cuando se quiere indagar sobre el trasfondo que existe en una presentación cotidiana. En efecto, las personas pueden presentarse y expresar sus pensamientos sobre su propio ser como si fueran originalmente suyos. Sin embargo, a la luz de la perspectiva sociológica, los individuos y sus explicaciones sobre sí mismos deben entenderse en relación al conocimiento y creencias desarrolladas por sus grupos de referencia. Una persona explica su forma de ser en concordancia a las relaciones que su grupo mantiene con otros grupos y en correspondencia a como su grupo se define. Los estudios sociales que tratan sobre esta temática se han enfocado sobre las maneras en que estos conocimientos se institucionalizan y diseminan a la población general. De tal forma, se suele encontrar un objeto de estudio predilecto en las denominadas instituciones totales dado que su carácter absorbente marca notablemente la subjetividad de sus afiliados. Pero, ¿qué pasa cuando la población no se encuentra recluida en este tipo de establecimientos? ¿Cómo puede un conocimiento informar a un individuo sobre lo que es, en contraposición del estereotipo general de la sociedad?

En este marco hay dos posibles respuestas. Que se desarrolle un grupo totalmente aislado frente a las creencias de la sociedad exterior y exalte mediante discursos su condición de discapacidad como elemento de cohesión o, tratar de reconciliar la mirada que la población general tiene de su atributo, con sus propias

creencias. En este último caso se trata de conocimientos forjados bajo pautas normalizadoras, se toma el atributo desacreditador como algo superable que debe ser tomado desde sus potencialidades y que no limita al hombre en sus capacidades, en síntesis, se le pide y se lucha para que “el normal” entienda a la persona con el atributo negativo, como un igual a él.

Dicho lo anterior, la ambivalencia sobre las formas de identificación se torna centro de análisis. El estar al mismo tiempo de ambos lados de la línea de la “normalidad”, debe ser tomado como evidencia de la reflexividad que el individuo posee en referencia a la información recibida y, con la cual, constituye su propia identidad. Como se ha sugerido, el individuo en condición de discapacidad tiene la certeza de que es un ser humano como cualquier otro, asegurando incluso que gracias a su atributo puede experimentar más profundamente el significado de lo humano. Esta noción de “ser un humano como cualquier otro”, evidencia la conciencia que tiene la persona sobre lo que es ser un normal y el valor moral que socialmente se le otorga a esta condición. Del mismo modo, se da a entender que se posee el conocimiento de las pautas normalizadoras, resumidas en el control de la información encaminada a adquirir la apariencia de un normal¹⁴, es decir, demostrar, actuar y pensar como un individuo normal.

La ambivalencia como experiencia emerge cuando dos formas opuestas de identificarse hacen parte de la presentación de una persona. Para los individuos

¹⁴ De ningún modo se debe tomar el querer parecer normal como un engaño que enmascara la verdadera condición natural del individuo, en este caso su condición de discapacidad. Desde el enfoque dramático que se ha vendido implementando a lo largo este trabajo, toda persona debe demostrar mediante la escenificación de ciertas conductas y pensamientos que es un sujeto normal, sobre el cual no deben recaer sospecha ni preocupación alguna.

en condición de discapacidad en esta investigación, la ambivalencia se presenta cuando a pesar de su certeza de ser un normal, el grupo de normales censura la entrada a determinados escenarios, su condición es pues, la de un *outsider*. Paralelamente, existe una sensación de ambivalencia cuando se mantiene un encuentro con una persona en condición de discapacidad que actúa conforme a los estereotipos negativos imputados a los “discapacitados”. En dicha circunstancia quien no se identifica con estos atributos negativos, encuentra una contrariedad entre sus creencias sobre lo que es “en realidad una persona con discapacidad” y los comportamientos de una persona que no comparte la misma información sobre “cómo debe ser entendida la discapacidad”. Por un lado se siente la discapacidad como inherente a la humanidad, como no límite para el humano que la padece, luego, no hay nada de malo en ella, pero por el otro lado, no se deja de sentir vergüenza y pena por quien parece demostrar lo contrario.

Las formas como el individuo soluciona esta contradicción y las razones que da frente a ellas, vislumbran las maneras en que el discurso es apropiado por la persona con discapacidad, pues dicho discurso, se convierte en una forma de darle sentido y coherencia a las contrariedades entre creencias y experiencias con que a diario se encuentra una persona en condición de discapacidad. Las razones para intentarlo y la persistencia en el creer que se es un humano normal, aun cuando las condiciones actuales -expresadas en las actitudes discriminatorias de los normales y la falta de conciencia de muchos de los iguales- muestren lo contrario, es el objetivo central de análisis en este capítulo.

Qué es la RBC y qué información pone en circulación

A modo de referencia:

En un sentido estricto la Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) es un plan o estrategia, que desde el ámbito de la salud preventiva y social, busca prevenir la discapacidad e incluir en las dinámicas sociales cotidianas a las personas que ya se encuentran en tal situación. El hecho de que este enfoque haya sido propuesto desde el ámbito de la salud no implica que en el proceso de su aplicación algunos sectores que representan a los individuos con discapacidad se empoderen, convirtiéndose en actores activos a la hora de sugerir y demandar respuestas de los sectores públicos y privados. De tal forma, la RBC no solo articula el plano de la salud, dentro de su núcleo como estrategia de rehabilitación, también el plano político es un aspecto central.

Así como su enfoque integra los ámbitos de la salud y la política, su modo de funcionamiento enlaza diferentes niveles de aplicación, dentro de los cuales diferentes actores -sectores gubernamentales, movimientos sociales, organizaciones no gubernamentales (ONG), entre otros- cobran relevancia. Los niveles de aplicación van desde procesos de marco general, hasta pequeños procedimientos focalizados en situaciones ubicadas espacial y temporalmente. De tal manera, estos niveles suelen expresarse en un plano internacional que proporciona un marco conceptual, uno nacional que se encarga de las políticas y asignación de recursos, otro intermedio o distrital que cumple funciones administrativas y comunicativas entre distintos niveles, y un último comunitario que

dirige las actividades de desarrollo específico de la comunidad. El funcionamiento de los niveles no es concebible por separado, la buena aplicación de la estrategia depende de los grados de integración entre los diferentes niveles, esto garantiza el éxito, expresado en la absorción de demandas y alcance de la implementación (OIT, UNESCO, OMS, 2004).

En cuanto al pensamiento de la estrategia, el objetivo principal está encaminado a la integración social de la persona con discapacidad como componente esencial de la salud. En este sentido, las premisas de la RBC son propuestas desde el marco de la medicina preventiva y social, lo cual sugiere que la salud y su tratamiento ya no solo se estudia desde un punto de vista estrictamente biológico, anatómico y fisiológico, también las variables sociales cobran centralidad. No obstante, la inclusión de estas últimas, no son elementos que conciernen a la medición de la salud, la salud y la discapacidad siguen siendo un hecho natural desde este pensamiento. Lo social de esta forma; es visto como entorno de lo natural, como variable que puede acentuar, repercutir o disminuir el correcto funcionamiento del cuerpo humano.

“La discapacidad ya no se considera la mera consecuencia de una deficiencia. El modelo social de la discapacidad ha agudizado la conciencia de que las barreras a la participación son causas muy importantes de discapacidad. La *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) incluye las estructuras y funciones del organismo, pero se centra también en las «actividades» y la «participación» tanto desde el punto de vista del individuo como del de la sociedad. Considera además, cinco factores ambientales que pueden limitar las 3 actividades o

restringir la participación: los productos y la tecnología, el medio natural y las modificaciones que el ser humano le ha hecho, el apoyo y las relaciones, las actitudes, y los servicios, sistemas y políticas". (OIT, UNESCO, OMS, 2004)

Con este último planteamiento como marco conceptual, se han hecho en Bogotá una serie de intervenciones lideradas desde la Secretaría Distrital de salud, buscando la capacitación de personas en condición de discapacidad y sus familias, para el tratamiento de las problemáticas más acusantes. Estas personas adquieren el nombre de "agentes de cambio", cuyas funciones se concentran en diferentes ámbitos como: familiar, escolar, laboral, comunitario, IPS y gestión.

Desde cada uno de los sectores mencionados, se busca integrar a las personas en condición de discapacidad. Para dicho cometido, los agentes de cambio deben manejar algunas nociones sobre los derechos humanos que poseen los individuos con discapacidad y algunas competencias ciudadanas. Con estos insumos, se pretende demostrar a los afectados por la discapacidad que ellos también son humanos cabales con capacidades, obligaciones y derechos, su integración a la sociedad general (expresada en relaciones laborales y acceso a la salud y tecnología inclusiva), por ende, es la manera más obvia de ejercer estos derechos y obligaciones. De manera similar, los agentes canalizan demandas y promueven la participación comunitaria, revelándoles a las personas involucradas, los organismos encargados de proteger sus derechos y el acceso a estos.

Realizar dichas actividades, exige a los agentes conservar cierta apariencia de vocación profesional, así como también, el convencimiento absoluto de que lo que

se dice es asumido por el mismo agente como verdad. Con esto como objetivo, la Secretaría Distrital de salud ofrece unos cursos diplomados que brindan las herramientas propicias para abordar situaciones concretas de exclusión extrema. Dentro de estas herramientas se encuentran el marco conceptual ya expuesto, pues su función no solo se erige como base de la metodología, su enunciación y reproducción por parte de los agentes, es crucial para empezar el proceso de rehabilitación e inclusión social. De ahí, que el estudio de los contenidos generales de este diplomado y los relatados que de ellos brindan los agentes, se conviertan en datos predilectos para el estudio de las formas en que el discurso de la OMS es diseminado a las personas en condición de discapacidad. Paralelamente, una ojeada a como son comunicados los contenidos, puede ser un elemento central para comprender la legitimidad del discurso, aun cuando se sabe que la opinión pública general encuentra estas ideas algo extrañas.

La información que se pone en circulación

El primer elemento a observar en la información recibida por los agentes de cambio, es su presentación. Clases magistrales, presentaciones artísticas, talleres y narraciones de vida, enunciadas por los representantes de los individuos con discapacidad, son las maneras en que se comunica al público el marco conceptual arriba expuesto y, en consecuencia, los canales de comunicación entre discurso e individuo en condición de discapacidad. Importa resaltar de estas vías de comunicación (marco conceptual-individuo) los elementos instituidos como tópicos centrales a la hora de conceptualizar la discapacidad. De una u otra manera dicho

marco conceptual, brinda al individuo recursos, tanto para conocerse “verdaderamente” como para presentarse ante la sociedad. Se podría hablar principalmente de los siguientes elementos como ejes centrales del marco conceptual RBC Bogotá.

Desarrollo humano: es concebido como el despliegue y ampliación de las libertades, entendidas, estas a su vez, en referencia a la capacidad que todo ser humano debe poseer para realizar elecciones de forma autónoma y consiente.

Para la realización de tal objetivo, se hace necesario el fortalecimiento de elementos en el entorno social favorables al pleno ejercicio individual de las capacidades. Se proponen, como condiciones ineludibles, la existencia de elementos como: libertad política, el respeto por los derechos humanos y el respeto de sí mismo¹⁵. En consecuencia, el desarrollo humano de una sociedad debe incluir a las personas más vulnerables, luego; las personas en condición de discapacidad deben ser pensadas y tratadas en relación a estos conceptos, donde la capacidad individual, no solamente en lo que atañe a la producción de bienes, es contemplada desde lo que una sociedad considera valioso.

El desarrollo inclusivo va de la mano al humano, y tiene como referencia las metas del milenio, especialmente el punto concerniente al fin de la discriminación e igualdad socioeconómica de todas las personas. Según esta perspectiva, dicha equiparación entre individuos solo es posible bajo una sociedad inclusiva que

¹⁵ Los indicadores concretos con los que se miden estos elementos son: educación, acceso a salud y recursos para un nivel de vida decente.

priorice la inserción de sectores marginales desde cualquier punto de vista dentro de sus actividades más importantes: economía, diversión, cultura, etcétera.

Uno de esos conceptos es el de la sociedad inclusiva –la sociedad para todos– que es sustentada por el modelo social de la discapacidad, este concepto fue documentado internacionalmente por primera vez en el año de 1990, en la Resolución 45 de 1991, firmada durante una Asamblea General de la ONU. Una sociedad inclusiva debe ser capaz de contemplar todas las condiciones humanas y encontrar medios para que cada individuo, del más “privilegiado” al más “vulnerable”, que por cualquier razón y punto de vista, tenga derecho de contribuir con su mejor talento para el bien común.

(...) Por tanto, actuar en el ámbito del desarrollo inclusivo exige comprometerse con la llamada “ética de la diversidad”. Esta ética se basa en la premisa que para entender la diversidad como un valor y no como un problema es preciso dejar otros valores que de organizaciones comunitarias autónomas, a la modificación de las representaciones de su rol en la sociedad y sobre el valor de sus propias acciones para ser activos en la modificación de las condiciones que las marginan y excluyen. (Secretaría Distrital de salud, 2008.P 53)

Se propone como vía para la consecución de lo anterior, una perspectiva comunitaria capaz de articular los intereses de la comunidad afectada con los diversos fines que puedan emerger en la totalidad de la sociedad. La incorporación de los saberes tradicionales acumulados por las comunidades sobre sí mismas, son de central importancia para los procesos de integración social. De ahí que las personas en condición de discapacidad, no sólo deban conformarse con exponer sus problemáticas, ellos mismos deben movilizarse, agremiarse y expresarse, para unificar sus demandas con los demás sectores de la sociedad y

el Estado. De antemano, se sugiere que las relaciones manifestadas en la comunidad, estén fundadas sobre unas necesidades e ideales compartidos por el grupo de individuos, de tal forma que la representación del conglomerado puede ser ejercida por unos cuantos individuos bien informados. El resultado debe reflejarse en el empoderamiento de la persona con discapacidad, así como en las funciones de control sobre los servicios y posibilidades que el entorno social ofrece.

Tras las formas de desarrollo anteriormente formuladas, se encuentra la filosofía que las ostenta, el auge de una ciudadanía y consideración de los derechos humanos, concebida como el potencial que debe manejar un individuo para realizar sus deseos de forma autónoma, con concordancia y respeto a las aspiraciones de los demás individuos; “un ciudadano es una persona capaz, en cooperación con otros, de crear o transformar el orden social que él mismo quiere vivir, cumplir y proteger, para la dignidad de todos” (Secretaría Distrital de salud, 2008.P). Los canales, que se crean en el ir y venir de la comunicación de diferentes sectores, encuentran sus bases en la constitución de personas con competencias ciudadanas. Por tanto, una persona con discapacidad ajustada al modelo de ciudadano debe: saber ser, saber conocer, saber convivir con los demás, saber hacer.

El saber ser implica: autoconocimiento y razonamiento moral, autocrítica, autoevaluación, autorregulación, autocontrol y autonomía. El saber conocer implica: comprensión crítica de la realidad; comprensión del contexto global, nacional y

local; entendimiento del contexto político, social y cultural; fundamentación epistemológica; abordajes, comunitarios, familiares y personales; conocimientos específicos en discapacidad y rehabilitación. El saber convivir con los demás implica: respeto y reconocimiento del otro; redes sociales; confianza; construcción de acuerdos; capital social y comunicación. Por último, saber hacer implica: gestión de proyectos; investigar; socializar el hacer; transformar la realidad; y leer y escribir sobre el hacer.

La adquisición y entrenamiento de las personas con discapacidad dentro de estas competencias, está dirigida hacia su desenvolvimiento como ciudadanos activos, capaces de hacer respetar el derecho a la diferencia. Igualmente, se espera que la ejecución de la estrategia tenga impactos sobre la calidad de vida y oportunidades de los afectados, concretamente, se dice que el seguimiento de estos patrones tendrá influencia en: bienestar emocional -estar satisfecho con su forma de ser-; relaciones interpersonales -tener buenas relaciones con diferentes personas-; bienestar material -ingresos económicos destinados a vivienda, educación y compras de lo necesario y que le gusta-; desarrollo personal -disponer de diferentes conocimientos que le permitan solucionar diversos problemas de manera autónoma-; bienestar físico -estar sano, alimentarse bien , movilizarse autónomamente y practicar actividad física como ocio-; autodeterminación – legitimidad social de los deseos frente a los que se dirigen las propias acciones-; inclusión social -capacidad de cumplir roles útiles y valorados-; y adquisición de derechos -disponer de los mismos derechos y acceso legal que tienen los demás ciudadanos-.

Pautas normalizadoras y función de la información:

El carácter de la información, tanto la que explicita el deber ser como la que acentúa los objetivos a alcanzar, cumple una función normalizadora; a saber, reconceptualizar la discapacidad y, con ello, proveer al individuo afectado de *razones* para integrarse en las actividades corrientes de la vida cotidiana. Justificación necesaria, dada la ya señalada auto contradicción presente en la identidad de las personas cuestionadas, ser un normal-marginado. La información se provee en forma sencilla y pedagógica, convirtiéndose en recetas para mitigar las contrariedades emergentes de los distintos escenarios censurados y dotar de coherencia las diversas situaciones. En definitiva, se le dice a la persona, “el apoyo que debe prestar a sus iguales; el tipo de fraternización que deberá mantener con los normales, cuáles son los prejuicios contra sus iguales que debe atacar abiertamente, y cuáles ignorar; hasta qué punto debe presentarse como una persona tan normal como cualquier otra y hasta dónde aceptar un tratamiento ligeramente diferente” (Goffman, 2006, p. 130).

A grandes rasgos, se sostiene la contrariedad básica, pero provista de sentido y consenso mediante la politización de la categoría discapacidad. Existe la proposición, según la cual, al individuo no le conviene dejarse imputar estereotipos no correspondientes a su persona, pero al mismo tiempo, le corresponde aceptar su posición problemática. De tal manera, subyacen dos polos de identidad por donde el individuo puede transitar libremente según se dé el caso. Cuando se trata de ganar legitimidad para realizar una actividad, se apela a las capacidades y a los

derechos inherentes a un humano; por el contrario, cuando existe un espacio poco amable para el individuo en cuestión, se recurre a explicitar y aceptar la discapacidad definiéndola como problemática que debe ser cambiada. En resumen, desde la perspectiva política, ambos roles, el de marginal y el de normal, pueden ser asumidos a costa de aceptarse dentro de la categoría de discapacidad.

Dicha forma de conceptualizar el problema de la discapacidad, está inscrito en una función más amplia: dotar de expectativas confiables, tanto al individuo con discapacidad, como a las personas que a diario interactúan con él. En efecto, la interacción es facilitada para ambas partes pues el hombre corriente no se sentirá presionado a tener en consideración el atributo negativo de su contraparte, y a la inversa, la persona en condición de discapacidad, adaptándose a las pautas normalizadoras, recibirá un trato similar al que se le da a cualquier otra persona. El desajustarse a las pautas normalizadoras, incluso cuando dicho desajuste radica en el abuso de las mismas (decir que se es un normal olvidando completamente el problema de la discapacidad), es inmediatamente sancionado, y descrito por los demás, como fracaso en la superación, absurdo, negación, ignorancia, entre otros. Se trata, recurriendo una vez más a Goffman (2006, p. 132), de mostrarse como un *marginal caballeresco*, personas tan agradables y sensatas para tratar como los mismos normales¹⁶.

¹⁶ Es de recordar al respecto, que esta cabalidad muchas veces es representada en términos de sabiduría: la persona con discapacidad, es alguien a quien se puede escuchar debido a las enseñanzas que puede dar sobre lo que es verdaderamente superarse.

La adhesión al “grupo” RBC:

La función normalizadora que cumple la información puede ser comprobada cuando las pautas brindadas son ignoradas por alguna persona, o cuando, un individuo dotado de información, cobra un estatus de “crítico” en la escena, convirtiéndose en observador de sus iguales. En el último caso, dicho observador es quien juzga cualquier tipo de comportamiento e información no adaptada a las mencionadas pautas. Hay, dado esto, una normalización de las conductas que no corresponden con las expectativas imputadas desde el marco conceptual. Es de tener en cuenta que la sanción a la pauta, no connota un carácter deshumanizador, o de monstruosidad, se trata de una inhabilitación de carácter moral. No autonomía, mendicidad, paternalismo, pasividad e ignorancia; son algunas de las palabras que para los entrevistados expresan una inferioridad moral.

Entonces, uno ve que hay familias que tienen muchos problemas de discapacidad, pero no en una persona, sino en dos o en tres, pero ellos no, ellos se limitan a leer y estudiar un poquitico y ya, falta autoestima, falta verriquera para hacer muchas cosas. ¿Usted sabe dónde queda San Louis? Queda en el km 5 a La Calera, y eso sigue por allá, y yo me acuerdo que en el sector que se llama La Esperanza había una casita, pero una casita, de ladrillo, pero no tenía ventanas, no tenía puertas, estaba todo lleno de materiales. Llegamos a las nueve entre semana, un miércoles, y golpeé y no, nadie, yo bueno aquí no hay nadie pues a otra casa, a veces las casas están vacías porque la gente está trabajando. Al rato me abrió un pelao totalmente dormido, ¡estaban todos en la cama! pero estaban todos dormidos. Uno dice hay hombre, qué pasa, si están tan mal, por qué no hacen un poquito más.

La no adhesión a las expectativas instituidas dentro del grupo trae como consecuencia lo anteriormente descrito. Entonces, es interesante indagar sobre la naturaleza del grupo en cuestión ¿qué recursos existen para mostrar las pautas a seguir como formas normales de proceder?

Del grupo estudiado¹⁷ habría que decir: sus relaciones no son mediatas, sus integrantes no se conocen en su gran mayoría y no existe una jerarquía expresada como organización burocrática. Al contrario, las formas de sociabilidad se dan mediadas por espacios como hospitales; la cercanía existente entre los “integrantes” se reduce a referencias lejanas de ellos mismos y; su organización, se basa en la idealización de otras personas, es decir, en el *status* que adquieren, debido a sus logros y cargo ocupado dentro de otras organizaciones. ¿Cuál es la relación que los une entonces?

La respuesta apunta hacia las demandas morales que el discurso presenta a la categoría discapacidad, demandas no mostradas como tales sino como pautas objetivas no cuestionables. Paradójicamente, la desnaturalización de la discapacidad concretada en su politización crea otro tipo de normatividad ya no referida a la dicotomía natural normal-anormal. El ejercicio de concebir la discapacidad en términos políticos o sociales, acarrea consigo la percepción de que discapacidad no puede ser asociada a un elemento incontrolable por el sujeto, en contraste, la problemática puede variar según la *voluntad* del él. En resumen, la

¹⁷ Para evitar malos entendidos, es mejor hacer explícito que el grupo estudiado se reduce estrictamente a las personas con discapacidad, profesionales de la salud e instancias políticas quedan fuera del análisis, luego, lo que está en discusión es la cohesión existente entre las personas estudiadas, y no, la del grupo encargado de poner en marcha las políticas públicas concernientes a la discapacidad.

discapacidad se convierte en un problema de tratar consigo-mismo, se habla de una necesidad de conocer su situación, de conocer qué es poseer una discapacidad en detalle, así mismo, se trata de conocerse íntegramente como "ser".

Al proponer las pautas descritas el discurso no solo muestra el tipo de consideración y precaución que se debe manejar con las otras personas, las categorías brindadas también se vuelven modos de conocerse. De hecho, el entenderse a la luz del marco conceptual sobreviene como el primer paso para mejorar la situación. En la medida que se plantean paralelamente las materias de discapacidad y del sí mismo como asuntos de trascendencia política, el conocimiento de la problemática sufrida es visto como auto entendimiento. Existe en este sentido, la *naturalización* de la perspectiva política frente a la discapacidad. La unidad del grupo no se debe buscar -atendiendo a dicha lógica- en los lazos que de facto se pudieran encontrar entre las personas afiliadas, sino en la conciencia colectiva de que, objetivamente, la discapacidad y ellos mismos, deben ser entendidos en relación a procesos sociales y políticos. Equivocarse en esta apreciación, no es más que un error de conceptualización, frente a la verdadera naturaleza de la discapacidad y, por consiguiente, una irresponsabilidad consigo-mismo. "Entonces ahí viene, el saber hacer, el saber ser, saber actuar, saber convivir. Y es también empezar uno por uno, hacia la parte interna y después proyectarse, porque si yo no tengo amor pues qué amor podré dar".

La adhesión al grupo de tal manera, se da mediante la analogía de este con la categoría persona en condición de discapacidad, es la creencia de que existe una situación objetiva en común que brinda un sentido de identidad a cada individuo apto. Del mismo modo, dicha creencia se ve reforzada al conllevar un conocimiento sobre lo verdaderamente definitorio de la discapacidad, se piensa en el entendimiento de la problemática como una forma de ser mejor persona y como una misión trascendental. Una vez recibida la información, el desacato a las pautas brindadas (o la no comprensión de ellas) es tomada como una traición al grupo y, siguiendo la argumentación expuesta como un desconocimiento de lo que se es, en definitiva, una renuncia a hacer de sí-mismo y del individuo con discapacidad mejores personas.

La biografía, contada por la persona en condición con discapacidad, muestra una estructura cronológica que permite evidenciar la concepción del grupo RBC en relación al propio ser. Fundamentalmente, la biografía se parte en dos etapas: la primera, donde se enumeran todas las actitudes y creencias reprobables, aquellas que no hay que dejarse imputar; y la segunda, donde se accede a la verdadera conceptualización de la discapacidad, del sí mismo y de las formas propicias para comportarse ante los demás. Se pasa de un desconocimiento a una revelación que coincide con el acercamiento a la RBC.

Es que yo antes llegaba a donde fuera y decía, buenas tardes es que soy una persona con baja visión, y tú de una, no usted no sirve. Entonces cuando comienzo hablar de mi capacidad: soy una persona rápida, soy una persona ágil: soy una persona activa, empieza uno a vender otro concepto de sí mismo, es más fácil llegarle a las personas.

Del mismo modo la superación, relacionada con el llegar a la RBC, permite contemplar aquellas creencias y actitudes sancionadas que, según lo dicho por los entrevistados, no conciernen a la naturaleza de una persona con discapacidad, es decir, los prejuicios que no permiten identificar la discapacidad con la humanidad cabal. Comprenderse bajo esos falsos estereotipos hace parte, en la autobiografía de la persona con discapacidad, de una etapa ignorante del sí mismo y su situación. Mediante el acceso a la RBC se pasa, de ser una persona ingenua vinculada a actividades y creencias que no corresponden a su ser, a una activa y coherente con la definición de sí mismo.

Y la RBC obviamente influyó de manera catastrófica, digo yo, de una manera muy grande en entender que yo puedo ir y superar más allá, sin necesidad de caer en el asistencialismo. Entonces la persona que tiene discapacidad, dice: no es que yo no puedo trabajar, entonces regáleme para el almuerzo, regáleme para la comida. Entonces es un proceso, ese punto fue como el comienzo, como un nuevo comienzo, de percibir la realidad de la vida en que estaba desde un nuevo punto de vista, de ver cómo yo puedo construir con el otro, y no solo para mí. El saber que la RBC me brinda a mí una serie de herramientas para ya continuar el camino, sin que me den físicamente para el almuerzo, me den para la comida. (...)Y ya me empecé a involucrar de una manera gigantesca, porque había encontrado una forma de orientarme y salirme de ese laberinto en que me encontraba atrapado.

El compromiso y la aplicación de las pautas normalizadoras generadas por el grupo RBC, también pueden ser analizadas en relación a las actividades profesionales ejecutadas por los agentes de cambio. Se puede subrayar aquí, el aspecto político y crítico que se extiende al ámbito de las relaciones humanas

generales. En efecto, los códigos convertidos en pautas, pueden llegar a ser abstraídos convirtiéndose en modelos de interacciones sociales que, no solo deberían regir al individuo con discapacidad, sino al grupo más amplio de ciudadanos. En realidad la conciencia de hacer parte del grupo en cuestión, se erige sobre la noción compartida de ser individuos conscientes de la situación, en contraposición, a las demás personas que son afectados sin darse cuenta por dicha situación. De tal forma, las personas entrevistadas solían abstraer de elementos concretos como la participación de la población en consejos locales, tópicos más generales concernientes al funcionamiento de la democracia en Colombia o el verdadero significado de ser un ciudadano. En concreto, al agente miembro de la RBC no sólo le es propio luchar por mejorar la condición de la persona con discapacidad, su trabajo es una misión “trascendental”; lograr una coherencia entre lo que debería ser y lo que es. Al mismo tiempo, estos actos también muestran la coherencia interna que maneja el individuo comprometido en estos actos.

Entonces ya ese tema de que tú eres un parálítico y entonces no cuentas, ya estamos nosotros rompiendo el camino, y ya empezamos a movilizar los cuidadores, a las mamás, a los hermanos, a las familias que envuelven el entorno de las personas con discapacidad, empezamos a organizarnos, empezamos a construir conciencias que aporten al destino social, en donde yo como ser humano con una convicción, también puedo ser parte de...

Lo expuesto anteriormente, debería ser tomado como el trasfondo existente de la presentación que las personas con discapacidad hacen de su biografía. Si el

individuo muestra una competencia para organizar su relato de tal modo que puede resignificar discursivamente y mediante anécdotas su atributo, él cómo lo hace y mediante qué recursos lo hace, son también elementos indispensables para que la resignificación suceda.

En general, este capítulo argumenta que detrás de las formas estandarizadas de presentarse, existe un grupo de referencia, cuya labor consiste en elaborar pautas normalizadoras (recursos) y, de este modo, maneras de adaptarse a las expectativas sociales propias de un *marginal caballeresco*. El punto central de la normalización consiste en poder exhibir conductas y formas de identificación totalmente contrarias bajo un eje de argumentación que le diera coherencia y sentido, tanto para sí mismo como para las demás personas. Tal elemento emerge de una des-naturalización de la discapacidad en un sentido biológico y una re-naturalización en un sentido político, lo cual, si bien implica una reformulación del ser de la discapacidad, también obliga al individuo a auto-circunscribirse dentro de una problemática social como la discapacidad. En resumen, existe una nueva definición de la discapacidad que funciona como base para las conductas de los individuos y cuyo rompimiento ejerce una coacción principalmente moral, compendiada en el desconocimiento de sí mismo.

En este punto es adecuado introducir brevemente, un tema cuestionado con más profundidad en las conclusiones de la presente investigación, el tratamiento del sí-mismo como mecanismo de identificación y normalidad. En tal sentido, la normalización no debe ser tomada en su acepción estadística, es decir, en la

similitud al promedio, sino en el seguimiento de la normatividad. Normatividad que no se muestra como reglas de conducta, su característica parece, más bien ser, la de una verdad objetiva cuyo desconocimiento es sinónimo de desviación. A la normatividad naturalizada subyace una función identificadora; poder agrupar individuos en categorías que hagan comprensibles y predecibles sus actos. Para ello, se requieren pautas que muestren como se debe “ser”, incluso a personas inicialmente tratadas como marginales. Hay una especie de constitución de sí-mismo, donde es necesario aceptarse dentro de una problemática, sin renunciar a la esencialidad humana. Por un lado, aceptarse a sí-mismo permite la fácil identificación, y por el otro, las expectativas generadas por la identificación hacen posible generar un sentimiento de confianza, de que nada fuera de lo común puede pasar.

4. Conclusión:

Esta monografía se ha ocupado de la situación social de la persona con discapacidad y de su respuesta a la situación en la que se encuentra. Para alcanzar tal cometido se han analizado dos problemáticas: la presentación pública de la biografía del individuo con discapacidad y, las pautas normalizadoras mediante las cuales dicha presentación tiene legitimidad. El primer capítulo dio cuenta de los métodos estandarizados, usados por las personas con discapacidad, para adaptar sus discursos y biografías a las expectativas moralmente institucionalizadas en una sociedad. Ligado a este argumento, el

segundo capítulo infirió que detrás de las presentaciones discursivas y biográficas existía un grupo, soportado por la conciencia grupal sobre lo “que es verdaderamente la discapacidad”, proveedor de recursos y pautas para la acción *normal* de las personas discapacitadas.

Por lo que corresponde a la conclusión, se extraerán los elementos más importantes de ambos capítulos¹⁸ y se analizarán a la luz de la teoría sociológica de tres autores: Erving Goffman, Harold Garfinkel y Anthony Giddens. El objetivo de tal análisis es a) examinar con componentes teóricos, empíricamente respaldados, la problemática general de la anormalidad, la normalidad y la función social que cumplen; b) incorporar sistemáticamente el concepto de moral al estudio, relacionándolo con las nociones de discurso y acción social y; de tal modo c) perfilar un contraste y crítica a las corrientes que usualmente tratan la anormalidad corporal. Crítica, además justificada dada la actual proliferación de tales estudios y su constante aplicación a políticas públicas en los distintos ámbitos de la cultura y salud.

La normalidad y anormalidad desde la sociología:

Bajo el punto de vista de un individuo situado socialmente existen dos tipos de personajes: los normales y los anormales¹⁹. Sociológicamente hablando ambas

¹⁸ La abstracción de elementos se hace sin distinción, es decir, el lector no debe esperar algo así como conclusión del capítulo 1 y conclusión del capítulo 2.

¹⁹ Evidentemente los conceptos de normalidad y anormalidad son bastante abstractos, en general aluden a unas dicotomías estadísticas de que tanto una persona o acción se aleja del promedio. Sin embargo, dentro de la sociología dicha distinción tiene un alto componente normativo referido a los modelos de actuar bien y actuar mal. Así existen personas horradas y deshonoradas; responsables e irresponsables etc. Para efectos

son construcciones funcionalmente necesarias, en la medida que idealizan conductas y, de tal modo, garantizan el orden social mostrando modelos a seguir o rechazar. Los individuos se sienten atraídos tanto por la satisfacción emocional como material brindada por la ejecución correcta de las acciones, evidenciada en la adquisición de estatus social y valoración recibida (Goffman, 2009)

Las apariencias en el juego de identificación con ideas de normalidad y anormalidad juegan un papel fundamental, brindan una sensación de confianza y continuidad en los actos que componen una interacción. Se puede decir, la confianza que emanan las apariencias, es en realidad, el sentimiento que de repente nada nuevo y abrupto va suceder, un estado, en palabras de Anthony Giddens de *seguridad ontológica*. Asimismo, las apariencias poseen un dispositivo que coacciona, pues deben ser asumidas como elementos constitutivos de toda acción cotidiana si es que se quiere que tal acción sea interpretada, legible y comunicada como un acontecimiento en el cual se puede depositar plena confianza (Misztal, 2001). En pocas palabras, las apariencias guardan una estrecha relación con la construcción de entornos de acción normal y confiable dada la predictibilidad que otorga a los diferentes sucesos que tienen lugar en un encuentro interpersonal.

Confianza se refiere fundamentalmente, a las creencias desplegadas por los individuos insertos en determinada interacción. Dichas creencias se caracterizan por ser tomadas como “reales” o como cónicas, tanto por los actores como por el

de la presente investigación los conceptos simplemente son usados para referirse a la anormalidad o normalidad física, es decir, la relación entretejida socialmente entre dicotomía estadística y normatividad.

público presente en determinada actuación. En efecto, las personas deben convencerse y dejarse convencer para mantener el orden tácito de toda interacción, ahora, este convencimiento puede ser fáctico o no fáctico. Las personas, desde luego, pueden desplegar información de sí misma, sin estar convencidos totalmente de la veracidad de ésta. Generalmente a este último tipo de escenificación se le denomina cinismo, caracterizándose por la transgresión, ya se consciente o inconsciente, a determinados roles. No obstante, es de resaltar que el cinismo no se da únicamente con arreglo a fines personales, es típico encontrarse con formas de cinismo que estén orientadas a complacer al público, de la misma manera, es plausible hallar actuaciones híbridas (donde se mezclan realismo y cinismo) o continuos donde se pase del realismo al cinismo o viceversa.

La transacción y comunicación de confianza es realizada mediante símbolos socialmente generalizados, el cuerpo, desde luego, se ha constituido históricamente como uno de los símbolos identificadores socialmente generalizados. Por símbolos identificadores se debe entender aquellos capaces de brindar a un público determinado, el carácter de la persona que lo usa y, en este caso, de quien lo encarna. Mediante el cuerpo, sus movimientos, sus gestos y actos, el agente puede generar entornos interaccionales definidos en términos de un curso normal o anormal de los hechos. El cuerpo además, al poseer un estatus de naturalidad, se muestra como un facilitador para la clasificación *natural* de la persona, es decir, la clasificación bajo criterios estrictamente irremovibles, ligados íntimamente con el estatus social de la persona que muestra ser dueña de tales criterios.

Como se ha venido argumentando, la discapacidad es una de aquellas categorías mediante la cual, el carácter natural de un individuo queda definido anormalmente, es el criterio que define a la persona ya no como normal sino como discapacitada. En concreto, una apariencia conceptualizada como discapacidad define a la persona intrínsecamente bajo el modelo de anormalidad, su naturaleza, es *ser en realidad* un discapacitado.

Lo interesante analíticamente no es el simple modelo de normalidad y anormalidad brindado por el sistema social para guiar las acciones de los sujetos, y así reproducirse con acciones cronológicamente repetitivas. Lo interesante es comprender cómo los individuos de la sociedad se apropian del modelo, ¿por qué? es necesario para el mantenimiento del orden cultural²⁰ y cómo contribuye a la protección del sentido otorgado por los individuos que componen la sociedad a sus entornos de acción cotidianos. Una respuesta a estas cuestiones necesariamente se encuentra atravesada por la noción de ambivalencia.

Muy lejos de ser cuadrículas fijas en las representaciones colectivas y el pensamiento individual, el modelo dicotómico de normalidad-anormalidad debe ser pensado como un continuo que los individuos con discapacidad atraviesan de polo a polo. En una misma biografía, la persona puede identificarse bajo los criterios de normalidad y anormalidad; de discapacidad y capacidad. Comprender la reproducción de esta ambivalencia en las formas de relatar los acontecimientos y

²⁰ Entiéndase que este tipo de afirmación no es un juicio valorativo, es decir no refiere a la preferencia del autor. Se trata de un juicio de facto, hasta ahora la sociedad, por lo menos la bogotana, hace uso de este modelo para el mantenimiento de su reproducción. Sobre tal punto se esgrime la crítica que presenta esta conclusión más adelante.

la estructura del conocimiento que le permite al individuo identificarse de una u otra manera en determinados contextos, es adentrarse en él porque de la inmanencia cultural de este modelo.

La persona con discapacidad, el hombre humano y normal:

Para la persona en condición de discapacidad existe una preocupación práctica por la competencia exhibida por el individuo promedio de una sociedad. Preocupación que, siguiendo a Garfinkel, “permite describir, al menos de forma preliminar, las extrañas características que la población (físicamente legítima) exhibe como características *objetivas* desde el punto de vista de personas que son capaces de dar por sentado su estatus como (normalmente físicos)” (Garfinkel, 2006,p141) Para tales miembros, el entorno está poblado por hombres físicamente normales e individuos enfermos, diferentes, incompetentes o discapacitados. Paradójicamente²¹, para las personas con discapacidad el mundo también presenta dicha división entre normales y anormales. A despecho de las clasificaciones en las cuales es adscrito como anormal, la persona con discapacidad se considera con vehemencia a sí misma como naturalmente humana-normal, del mismo modo, comparte con el resto de la sociedad la idea de que hay personas esencialmente no humanas-anormales.

A continuación se enumeran algunas de las características por medio de las cuales se entendía la normalidad humana desde el punto de vista de los

²¹ Como se expone en el capítulo 2 la distinción entre anormal y normal es realizada en términos morales: los que no saben, fracasados, alienados, entre otras, son algunas de las palabras que encierran las ideas que los entrevistados tenían de personas moralmente degradadas.

entrevistados : a) la humanidad es tomada como orden naturalmente legítimo e incuestionable, de ahí que vivir y existir de acuerdo al modelo de humanidad, sea fuente de crédito y; el no vivir en correspondencia al dicho modelo sea fuente de descredito; b) la persona en condición de discapacidad considera que sus acciones, sus creencias y, por ende, su ser, corresponden al modelo tomado como naturalmente humano, por tal motivo se entiende digno de vivir sin maltratos y menosprecios; c) existen insignias que pueden demostrar el carácter de humano normal; d) en tanto la queja general de las personas con discapacidad consiste en un trato no humano y, en contraposición, sus argumentos van dirigidos a su adscripción dentro de lo normalmente humano, se puede inferir que existen identidades entre lo entendido como humanidad y una forma legítima de ser y, entre lo entendido como no humanidad y una forma no correcta de ser; e) los criterios bajo los cuales se define o no la humanidad de un individuo distan de ser médicos, psicológicos o psiquiátricos, sin embargo, algunos conceptos pertenecientes a la jerga técnica de estos campos son adaptadas al sentido común propio de las personas que juzgan lo normal y anormal; f) dado que los entrevistados reconocían haberse comportado en alguna etapa anterior de su vida como personas no normales – dependientes, ignorantes, incapaces e infravaloradas por sí mismos – su relato explicaba estas conductas como una equivocación en la auto-concepción del humano que siempre fueron o con la condena del entorno social y material como negadores de la humanidad intrínseca a sus personas. En tal sentido la normalidad humana se tiene o no para toda la vida.

Trabajando con la consigna etnometodológica de Garfinkel (citado por Heritage, 1987) según la cual, “las actividades por medio de las cuales los miembros producen y manejan las situaciones de las actividades cotidianas organizadas son idénticas a los métodos que utilizan para hacer explicables esos contextos”. Habría que entender las anteriores ideas como elementos que se coordinan, producen y hacen legible un sentido de normalidad. Como se ha venido exponiendo constantemente a lo largo de este estudio, para las personas con discapacidad hacerse entender como humanos normales es un problema de circunscripción, luego los métodos que utilizan para lograr dicho propósito, deben ser entendidos como formas de normalizar las situaciones y hacer legible su “verdadera” realidad a la luz de los parámetros enumerados anteriormente.

El humano normal-natural como humano moral.

La normalidad refiere a un elemento moral, un constructo de las costumbres. Las personas entrevistadas a través de su biografías, mostraban una preocupación al respecto en la medida que los relatos de éstas hacen especial énfasis en la competencia para hacer parte de estas costumbres. Ser moral, en tal sentido, es actuar de acuerdo a las expectativas socialmente institucionalizadas. El problema de la discapacidad radica en la ruptura del sentido de normalidad brindado por las rutinas, no ser capaz de adaptarse a ellas es considerado por un individuo que da por sentada su normalidad, como una degradación moral. Esto es cierto tanto para los individuos normales como para las personas con discapacidad (pues ellas no

se consideran anormales). En efecto, al ser cuestionado su carácter de normal, la persona en condición de discapacidad necesita dar explicaciones de su normalidad, requiere de recursos que le permita restablecer su carácter de normalidad.

Erving Goffman ha ilustrado este punto planteando la diferencia entre una interacción corriente y una interacción mixta (entre normales-anormales). En el primero de los casos, el encuentro social está tácitamente pautado dentro del sentido común, por tal motivo la sucesión de acontecimientos es inconsciente y fluida. Por el contrario, una interacción mixta se caracteriza por la conciencia y tensión que ambas partes mantienen durante el encuentro, convirtiéndose en una constante la preocupación por el futuro desenvolvimiento de los acontecimientos. Así, el sentido de continuidad natural de una interacción corriente queda sustituido por la sensación de que algo embarazoso puede suceder. Por una parte, la persona con discapacidad está alerta frente a cualquier evento o actitud que evidencie algún tipo de degradación moral, por la otra, la contraparte siente incomodidad al no saber cómo tratar con una persona en condición de discapacidad. El problema de la anormalidad (no humanidad) desde tal punto de vista, es una “patología” de la interacción.

Toda sociedad posee recursos para hacer sanar sus “patologías”, además sus integrantes requieren de interacciones sociales estables y usarán los recursos disponibles para restaurar la “salud” social. En el caso de una interacción mixta, también existen recursos para normalizar el desenvolvimiento de los sucesos

adaptándolos a los patrones de comportamiento estandarizados. Dicha adaptación, para las personas entrevistadas, supone preliminarmente el dar motivos de lo que sucede de diversas formas. Las más evidentes son: a) redefinir la discapacidad, es decir, explicitar una nueva identidad a la categoría en virtud de la cual se es clasificado; b) adoptar una postura crítica de las relaciones personales análoga a una filosofía de la vida y c) tomar plena conciencia de lo considerado normal por las personas que dan por sentado su estatus de normal.

Mediante la aplicación de los anteriores métodos las personas entrevistadas logran estabilizar el entorno de acción en principio desorganizado. En otras palabras, logran construir un ambiente definido, ordenado y fluido. Al explicar la discapacidad los entrevistados proveen a los interlocutores de una identidad bajo la cual deben clasificar a la persona con discapacidad, por ello las acciones toman un tinte que las hace predecibles y rutinarias, lo inesperado así queda eliminado del encuentro interpersonal.

Los discursos, la ambivalencia en la identidad y el sí-mismo.

Las teorías del discurso:

El conocimiento socialmente legítimo²² juega un papel central en la evaluación que las personas hacen de sí mismas y del fundamento de sus acciones como normales o anormales. Sin embargo, la evaluación de una acción hecha por un individuo, dista bastante de ser un reflejo de los discursos legítimos. Las teorías

²² Por conocimiento legítimo se debe entender, aquel conocimiento considerado por el sentido común como universalmente válido y sobre el cual se recuestan las acciones. Tal conocimiento puede ser científico, religioso, filosófico etc.

del discurso, concentrándose en las correspondencias entre poder y *formación discursiva*²³, han olvidado el tema nada trivial de la inserción de los discursos en la vida cotidiana de los individuos, han tratado por ende, al hombre moderno como un doble del conocimiento predominante. Desde este enfoque la apropiación del conocimiento recibe un trato residual, soportado por las llamadas técnicas de control social, ejercidas desde las instituciones modernas.

La discapacidad es asociada en el punto de vista anterior con la medicalización de la sociedad. Se asume que el juicio de la normalidad y anormalidad física emerge de una dependencia entre el poder y la formación de un sujeto de conocimiento propio de la medicina occidental. El deber de la institución médica es entonces, normalizar las personas desviadas del patrón normal -creado por la misma medicina- e imponerle a la sociedad general una forma ideal-racional- de que debe ser seguida rigurosamente. Del mismo modo, las ideas manifiestas en el discurso, al tratarse de verdades racionales, toman el carácter de incuestionables e inseparables de la forma de pensar propia en un período histórico. De ahí que en las teorías de crítica discursiva exista una mirada marcadamente cognitivista (la mentalidad de los sujetos es pensada como la racionalidad imperante en los discursos).

Al respecto vale la pena destacar el carácter radicalmente antinaturalista que exponen las teorías del discurso. Para ellas no existe nada natural, contrariamente todo es cimentado en correspondencia a las incesantes dinámicas del poder,

²³ Las formas de tratar esta relación son muy variadas. Existen desde las versiones marxistas hasta los métodos pos-estructuralistas.

siendo este un punto central tanto en la crítica como en la reflexión que podrían suscitar las ciencias sociales al respecto. No obstante, los problemas metodológicos saltan a la vista. Sin hacer hincapié en las trabas interpretativas de las técnicas historiográficas²⁴, se pueden mencionar algunas de las limitantes más acusantes a la hora de tratar la relación discurso-acción. En primera instancia, en lo concerniente a la relación discapacidad-humanidad, es notorio la no identidad entre naturaleza de la discapacidad –sostenida por los discursos- como anomalía en el funcionamiento del cuerpo y, la representación de discapacidad-humanidad propia de las personas entrevistadas. Atendiendo a Giddens se podría decir que la teoría del discurso “permanece demasiado en el nivel del discurso, en las diversas formas del mismo. Hay que poner en cuestión su concepción del ego, de la identidad personal, en relación con la modernidad” (1998,P.18). Como segundo término es de subrayar que, ni antes ni ahora, los discursos médicos que tratan la discapacidad son difundidos sobre toda la sociedad en tanto gran parte de la población no tiene acceso directo a ellos, lo cual es aun más válido para la región latinoamericana. Por último, al negarle una capacidad creativa al individuo, las teorías del discurso tienen una idea de cambio cognitivo sumamente sincrónica.

Reflexividad y discapacidad.

El conocimiento legítimo debe pensarse en relación a las preocupaciones prácticas de los individuos insertos en la vida cotidiana. Distante de ser una copia

²⁴ Inspiradas en su mayoría por las teorías del significado en lingüística estructural.

mecánica de los discursos oficiales, la información emanada desde las instituciones es provista de sentido, en la medida que brinda los medios para hacerse una idea del sí-mismo, es decir de una identidad. De tal manera, el saber no funciona adaptándose pasivamente a la acción de las personas, al contrario, el individuo, mediante el trasfondo rutinario -moral- puede hacer uso del saber según se presenten las situaciones. Puede desde apelar a una definición absoluta de normalidad respaldada en una filosofía de vida, hasta presentarse como una persona que merece un trato especial, por tanto no completamente normal. Puede de hecho, sostener estas dos mismas opiniones en un mismo enunciado.

Como se había manifestado anteriormente, dicho tipo de enunciaciones y presentaciones biográficas tienen una función estabilizadora, normalizadora y, por ende moral. En este sentido, hay razones para creer más en la capacidad reflexiva de un sujeto (en el comprender lo hecho, ya sea intencionadamente o no intencionadamente) y en el carácter recursivo de los marcos de referencia, que en una intrusión fijada y controlada del poder. Ahora, es pertinente reiterar que los discursos no solo cumplen una función normalizadora, porque en ocasiones lo normal es mostrarse como alguien no del todo normal. Es necesario recordar que los discursos son diseminados en forma de consejos, recetas, demandas éticas y prescripciones, referentes al cómo realizar el trato con los demás, hasta qué punto pensarse como un humano normal y hasta qué punto revelarse como alguien con problemas. Se trata de pautas para la presentación de la persona encaminada a hacerse una persona legible y confiable.

Enmarcado en el contexto analítico de la dicotomía normal-anormal, la ambivalencia en la identidad de las personas entrevistadas hace parte de un proceso –según la expresión de Giddens- de registro reflexivo. Es decir, las formas de transitar de un extremo al otro exhiben un perfil rutinario. La idea de identificarse, ya sea bajo la normalidad o la anormalidad²⁵ hace parte del mismo proceso normalizador. De tal suerte, la coacción no aparece al pensarse como anormal, sino al desconocimiento rutinario de las formas en que se debe desplazar un sujeto en el continuo de normalidad-anormalidad. Por ejemplo, era claro que las personas entrevistadas sentían lastima e indignación por los sujetos que no mostraban un accionar en concordancia a la información brindada por la institución a la cual se adscribían. Para ellos, el no comprenderse como un humano anormal –hecho reflejado en la resignación, autoinculpación, irresponsabilidad, dependencia, etc.- era causa de la clasificación como arbitrario y como ignorante, como un ente de no conocimiento del sí-mismo; en resumen como un degradado moral. De igual manera, una persona con discapacidad que se piensa absolutamente ajena a la problemática de la discapacidad, puede ser criticada de la misma manera, como ignorante, indiferente, insensato, etc. De nuevo se plantea la falta de conciencia del sí-mismo como una degradación moral. En suma, lo que se castiga no es tanto la anormalidad de la persona, como su incapacidad para generar escenarios de interacción fiables. Sin embargo, como ha mostrado el presente estudio, por más que en un principio la identidad del sujeto y la

²⁵ Es interesante observar que el modelo teórico anormal-normal es puramente ideal, ninguna persona entrevistada se definió absolutamente normal o absolutamente anormal. Este mismo hecho debe ser considerado como una forma de normalización interaccional.

interacción parezcan abruptas, siempre habrá mecanismos estabilizadores y normalizadores, mecanismos que denotan un talante reflexivo, recursivo y estandarizado.

Una aproximación “no voluntarista” de la discapacidad.

Hay que atribuirle a los enfoques del discurso del cuerpo constructivistas –en su versión más prolífera- el ver a los discursos como constitutivos y organizadores de la vida social. No obstante, según la interpretación realizada en el presente estudio, las aproximaciones no solo deben poner atención al elemento discursivo, también es esencial posar la mirada sobre el conocimiento pragmático usado por los individuos para darle sentido a dichos discursos en relación a sus vivencias.

En los estudios aplicados concernientes a la discapacidad parece no solo haber una desatención a este llamado, también hay algunas incongruencias respecto a su propio marco teórico. En primer lugar, al realizar una interpretación del discurso y sus relaciones con la base existencial en términos de condición de posibilidad histórica, la interpretación dada por el sujeto cotidiano a los discursos queda excluida del análisis. En segundo lugar, y aquí se halla la incongruencia, al poseer una orientación práctica, las interpretaciones de la temática suelen tener tintes reivindicativos y éticos que dan por naturales (algo contradictorio con las teorías del discurso) algunos elementos. La humanidad, otredad, pluralidad e igualdad de derechos son las demandas más reiteradas, convirtiéndose en elementos asilados

del análisis, olvidando su relación inmediata con la reflexividad propia de analistas y personas con discapacidad²⁶.

Bajo dichos parámetros la acción política reivindicativa se vuelve una guerra contra voluntades realmente no existentes. La discapacidad y sus relaciones con las representaciones de anormalidad no es un asunto exclusivamente médico, tampoco es una voluntad perversa de la sociedad, de la cultura o de las personas. Entender la necesidad que ha llevado a la anormalidad a su persistencia histórica, es decir, entender las relaciones entre discapacidad y anormalidad como un proceso de estructuración social ayudaría a orientar procesos de inclusión y contrarrestaría la idea tan arraigada de un “voluntarismo social”.

²⁶ Es de notar que los textos producidos en referencia a estos estudios son los que, de una u otra forma, están más cerca de la población afectada.

Bibliografía

- Breton, D. L. (2002). *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Ediciones nueva visión.
- Foucault, M. (2004). *El Nacimiento de la Clínica: Una Arqueología de la Mirada Médica*. Argentina: Siglo veintiuno Editores.
- Foucault, M. (2007). *Las palabras y las cosas*. México: Siglo XXI Editores.
- Foucault., M. (2005). *Vigilar y Castigar: El Nacimiento de La Prisión*. México : Siglo veintiuno Editores.
- Garfinkel., H. (2006). *Estudios en etnometodología*. Barcelona : Anthropos .
- Giddens, A. (2003). *La constitución de la sociedad* . Buenos Aires : Amorrortu Editores .
- Giddens, A. (1998). *La transformación de la intimidad: Sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas*. Madrid: Editorial Cátedra.
- Giddens, A. (2007). *Modernidad e identidad del yo* . España : Anthropos .
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada* . Buenos Aires : Amorrortu.
- Goffman, E. (2004). *Internados, Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales* . Buenos Aires : Amorrortu.
- Goffman, E. (2009). *La presentación de la persona en la vida cotidiana* . Buenos Aires.: Amorrortu.
- Heritage, J. (1987). Etnometodología. En A. Giddens, *La teoría social hoy* (págs. 290-343). Madrid: Alianza.
- Misztal, B. A. (2001). Normality and Trust in Goffman's Theory of Interaction Order. (A. S. Association, Ed.) *Sociological Theory* , 312-324.
- OIT, UNESCO, OMS. (2004). *Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de las personas con discapacidad*. Ginebra : Organización Mundial de la Salud .
- Scollon, R. (2003). Acción y texto: para una comprensión conjunta del lugar del texto en la (inter)acción social, el análisis mediato del discurso y el problema de la acción social. En R. Wodak, *Métodos de análisis crítico del discurso*. (págs. 265-267). Barcelona: Gedisa.
- Secretaría Distrital de salud. (2008). *Cuadernos de discapacidad y rehabilitación basada en comunidad*. Bogotá.: DDDI.
- Wodak, R. (2003). De que trata el análisis crítico del discurso. Resumen de su historia, sus conceptos fundamentos y sus desarrollos. En R. Wodak, *Métodos de análisis crítico del discurso* (págs. 17-37). Barcelona : Gedisa .

