Espacio y Tiempo como fuente de debate de la Discapacidad

María José Campero (UBA)*
majocampero@hotmail.com

Notas preliminares: ¿Cómo llamarlos?

En este trabajo preferimos hablar de *"discapacitados"* y no utilizar las denominaciones de *"personas con capacidades diferentes"* o *"personas con discapacidad"* recomendadas actualmente por diferentes instituciones legales y médicas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) aconseja cambiar el término de Discapacitados o Minusválidos por Personas con Capacidades Diferentes, o en su defecto, por Personas con Discapacidad al considerar a éstos segundos menos discriminatorios. Si bien no negamos la importancia del cambio del prefijo "dis" por la preposición "con", ya que el primero connota negación y exclusión, en tanto que se piensa a la persona sin capacidades debido a que una carencia particular es entendida como una carencia total de las capacidades. Por el contrario, "con" connota inclusión, en cuanto se prioriza en primer término el carácter de persona y no se pone el acento en la carencia. Esto último permite expresar que la falta de una determinada capacidad no niega las demás capacidades remanentes, ya que todas las personas al poseer capacidades heterogéneas carecen de unas u otras según éste punto de vista.

Si bien este cambio es positivo, creemos que en la práctica éste sólo se da a nivel discursivo, ya que en el devenir diario dicho cambio no ha tenido un impacto mayor a la hora de conseguir la inclusión de este colectivo a la sociedad. Como expondremos, siguen existiendo barreras, tanto físicas como simbólicas, que evitan la apropiación real a éste grupos de personas al abanico de recursos tanto educativos, laborales, espaciales con los que las personas sin discapacidad pueden contar. Consecuentemente, para que el cambio sea efectivo debe operarse conjuntamente a nivel teórico como práctico.

Por lo tanto, la decisión de seguir utilizando el término discapacitados surge de la propia reflexión de la práctica antropológica que promueve valerse de aquellas categorías "nativas" del grupo que se investiga. En el trabajo de campo con los integrantes de la compañía de Teatro Ciego, ellos se llaman a sí mismos y a sus compañeros como "discapacitados" (a modo de apócope, con un tinte de humor, se dicen "disca") y a los no discapacitados "convencionales".

Discapacidad: ¿Anormalidad Biológica y/o Social?

¿Qué es ser discapacitado en la Argentina? Si prestamos atención a la Ley Nacional 22.431[1] en su artículo Nº 2 considera:

"discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral".

Frente a esta definición podemos preguntarnos: ¿Qué ideal de cuerpo se desprende de la Ley?, ¿Por qué la discapacidad es asociada nada mas a altercaciones funcionales biológicas?, ¿De dónde surge ésta especie de promedio que se establece para hablar de no adecuación a la edad y medio social? y finalmente, ¿Por qué las desventajas para lograr la integración recaen a nivel individual?

Es decir, cabe interrogar cuál es la representación social [2] del discapacitado que se desprende de la ley, ya que permite indagar las características distintivas que le son atribuidas a los sujetos que son considerados como tal. Cómo a partir de ésta, se edificará tanto las relaciones sociales entre discapacitados y no discapacitados, como así también determinadas formas de construir y conceptualizar el espacio y el tiempo social.

Por lo tanto, lo importante es analizar las relaciones de poder que hacen que hegemónicamente la discapacidad sea considerada de determinada manera, más allá que si su origen es orgánico o no. Poder descubrir tanto los procesos que generaron la naturalización de la discapacidad como desviación, ocultando que lo que ha sido construido socialmente (ideológicamente) es concebido como inmutable, como así también ver cómo los significados que otorga la sociedad a la discapacidad "guían" no solo la manera en que los sujetos organizan las vida social, sino como dice Week[3] cómo éstos significados construyen identidades que están en constante transformación.

De esta manera, se da entrada a la propia visión de los sujetos, que como hemos visto en las notas preliminares, ellos aún sabiendo que el término discapacitado es peyorativo prefieren utilizarlo por considerar que, no es tal o cual "palabra" lo que está en disputa sino la posibilidad de pensarse a ellos mismo más allá de su carencia.

En este sentido, los entrevistados manifiestan que si bien son conscientes de poseer una determinada "limitación orgánica" creen que la discapacidad está determinada por las

limitaciones sociales a las cuales se ven expuestos y su propia representación difiere del "encasillamiento" o identificación que socialmente se hace de ellos.

En palabras del Sr. Marcelo, actor ciego de la obra:

"Yo me llamo ciego, no vidente es un uso políticamente correcto como los demás términos que son usados más por las personas "convencionales" como les solemos decir a los que ven. Supongo que no vidente suena mejor a las personas que no lo padecen, a mi me da lo mismo. Prefiero discapacitados porque en definitiva es el más usado por nosotros, como también "disca", a mi no me ofende.
El como me llamen tiene que ver lo otros, no conmigo. Tiene que ver con eso de la discriminación positiva, que al final es discriminatoria."

A diferencia de lo expuesto por los entrevistados, en la ley analizada y en diferentes documentos relacionados con esta problemática, la representación que se construye en torno a la discapacidad si bien ya no se utiliza el término "anormal", se piensa la discapacidad como distanciada de los "normales", como en el caso de la Ley 22.431 (mencionada en varios artículos de la Ley 24.901) donde se describe a los discapacitados como personas "no normales", ya que en su artículo 1º dice:

"*institúyese por la presente ley, un sistema de protección integral de las personas discapacitadas, tendiente a asegurar a éstas su atención médica, su educación y su seguridad social, así como a concederles las franquicias y estímulos que permitan en lo posible neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales*".

Por lo tanto se puede inferir que la discapacidad es representada como una desviación en el sentido que la consideran Conrad y Scheneider, en cuanto que son "*aquellas categorías de condena y juicio negativo que son construidas y aplicadas con éxito por algunos miembros de la comunidad social hacia otros*" (Conrad y Scheneider 1985: Pág. 6). Es en relación a una normalidad construida y producida por las sociedades en un momento histórico que la discapacidad es considera, parafraseando a Goffman como estigma, como un atributo negativo desacreditable que se le imputa al individuo "marcándolo" como discapacitado.

Justamente, lo que "convierte" a una persona en discapacitada no es su carencia (visible o no), propiamente dicha, sino que estas alteraciones/ desviaciones a nivel corporal son tomadas como signos para un grupo que tiene el poder de imponer y construir socialmente una identidad "discapacitante". De esta forma se "transfiere" a una determinada carencia biológica ciertas carencias morales, aptitudinales que formarán parte del modo de representarse a éstos individuos y por cuya caracterización el sujeto será tratado como tal, más allá de que el propio individuo se identifique o no con dicha representación, en palabras de los autores citados anteriormente "*…así la desviación es una condición socialmente atribuida, y desviado es un status adscripto. La desviación no es inherente al individuo o a la conducta, es un juicio social sobre esa conducta"* (op cit: Pág 7).

Tal como desarrollan Lock y Scheper Hughes, el cuerpo del sujeto es percibido no solo en su dimensión individual, sino que puede ser leído como un cuerpo social y político, en tanto que "*las construcciones culturales de y sobre el cuerpo son útiles para sostener las visiones particulares de la sociedad y las relaciones sociales*" (Lock y Scheper Hughes 1987: s/n). De esta forma el cuerpo expresa simbólicamente los valores de una sociedad determinada, y para ser sostenidos dichos valores y representaciones debe someterse al sujeto a un control que no amenace las normas establecidas, de aquí que el discapacitado es visto como un cuerpo que interroga a un cuerpo planteado como ideal (capaz-sano-fuerte) y debe ser rehabilitado dentro de los cañones de lo considerado como normal.

En este mismo sentido Crawford[4] plantea que las enfermedades en una sociedad que persigue la Salud como ideal son vistas claramente como un desafío al Self Social, en cuanto que la salud y la enfermedad están embebidas de significados sociales por medio de los cuales se construye las identidades de los sujetos, en palabras del autor "*...la salud se ha convertido en un símbolo organizativo clave… el yo adquiere un particular y poderoso conjunto de significados concretos a través del concepto de salud y cómo, por medio de esta construcción del yo, la enfermedad tomo su peso simbólico del yo negado."* (Crawford 1994: Pág 2).

De aquí que ante una amenaza que "desequilibre" la representación social que tienen los individuos de sí mismos se refuercen los límites de la identidad del Yo social (deseable) a través del delimitar al otro como un cuerpo desviado y no deseado. Como bien dice el autor el Yo social y el Otro se encuentra en una relación dialéctica en la medida que justamente es a través del Otro que el Yo se puede construir. De este modo el cuerpo del discapacitado debe ser construido como "otro" no deseado, un otro posible de controlar para no "romper" la

imagen idílica de un cuerpo normal a partir del cual las personas se pueden (y quieren) identificar.

En esta misma línea, Le Breton nos habla que en las sociedades modernas el sujeto tiene una relación ambigua con su cuerpo. El cuerpo debe estar presente/ausente en tanto que debe permanecer borrado ya que se privilegia el distanciamiento entre los cuerpos. Sólo se hace presente/consciente ante el dolor, en momentos de crisis, de aquí que las enfermedades al poner en evidencia el cuerpo rompe con esta premisa, y la persona ya no puede identificarse con el otro, y debe concebirlo como extraño, como diferente, como dice el autor: *"cuando las referencias de la identificación somática con el otro cesan, se instala el malestar, cuando las asperezas del cuerpo impiden que el mecanismo social del borramiento social se instaure, se instala el malestar*" (Le Breton: Pág.134).

Por estos motivos el discapacitado con su cuerpo "desviado" es un recordatorio constante de un cuerpo que no puede ser borrado. El desconocimiento ante esta situación que no provee el intercambio acostumbrado trae la exclusión y discriminación hacia éste porque no puede cumplir con este principio, metafóricamente, su presencia le recuerda al individuo lo vulnerable de su propia existencia, nuevamente en palabras de Le Breton "*este otro deja de ser un espejo tranquilizador de la identidad, abre una brecha en la seguridad ontológica que garantiza el orden simbólico"* (op cit: Pág. 136)

Por esta misma razón, Bourdieu plantea que el cuerpo es visto como "*un lenguaje a través del cual se es más bien hablado que hablante*" (Bourdieu 1986:184). Es decir, éste es construido socialmente de tal manera que su presencia encarna los ideales de la sociedad y se impone esta percepción a los sujetos presentándola de forma objetiva. Por ende, el "cuerpo real" que se acerque a dicho ideal va ser entendido como un cuerpo "normal", mientras que, aquel cuerpo que se distancie será considerado "patológico" "anormal". De aquí, que el "cuerpo real" del discapacitado, tanto por sus dimensiones físicas (marcas visibles), como por su forma de moverse o actuar, al no poder "cumplir" con este ideal, se aleja de la normalidad establecida.

Por lo tanto, lo que identifica a una persona como discapacitada es la lectura que se hace socialmente de su cuerpo, el cuál carece de los atributos para estar dentro de los parámetros ideales que son considerados como un cuerpo/persona "normal" y de esta forma lo que opera es la "*la comprobación de la distancia que existe entre el cuerpo real y el cuerpo legítimo*" (Bourdieu 1986: 186). Es decir, en este sistema de clasificación social que se propone se puede observar que el ideal planteado en la ley es el de un cuerpo biológico

individual sin alteraciones en sus funciones, un cuerpo que se ajusta a un promedio de capacidades.

Normalidad Capitalista y Médica: Un par inseparable

El pensar a la discapacidad como una construcción social nos habilita a contextualizarla dentro un proceso socio-histórico determinado.

Siguiendo el pensamiento de Thompson, el modo de producción capitalista requiere, por su lógica de maximización y explotación de los recursos, una nueva forma de "domesticar" el cuerpo. Les es necesario un cuerpo capaz de convertirse en capacidad productora (fuerza laboral), un cuerpo regulado y controlado para obtener ganancias. Éste debe ser funcional y estar sincronizado con los demás cuerpos, como las agujas del reloj para marcar el tiempo.

De esta forma, aquel cuerpo no pasible de someterse a los tiempos de producción capitalista, a un parámetro de capacidades socialmente necesarias será considerado como improductivo, como negación a ésta norma. En este sentido, el patrón de cuerpo que surge es funcional a un tiempo ya no orientado al quehacer, sino orientado a la producción que lo vuelve sistemático, racional y cuantificable a éste. Es decir, las actividades quedan supeditadas a un tiempo equiparable a dinero, el tiempo queda escindido en actividades cotidianas y en actividades laborales, y con ello, se distingue a su vez un tiempo productivo/económico.

Bourdieu nos dice que a cada sistema económico y social le corresponde una manera de organizar las prácticas que le son necesarias para llevarlo acabo, por lo tanto la utilización de un patrón temporal permite tanto la *previsibilidad* como la *calculabilidad,* sea económica como personal. En consecuencia, él refiere que la falta de un empleo formal no sólo es la carencia de un ingreso estable para el sujeto, sino que también es la ausencia de la organización del tiempo, en palabras del autor "*al igual que el equilibrio emocional el sistema de marcos temporales y espaciales en el que se desarrolla la existencia no puede constituirse en ausencia de puntos de referencia que sólo proporciona el trabajo regular*" (Bourdieu, 2006: Pág. 120)

En este sentido, los discapacitado se asemejan a los casos que el autor plantea de personas desempleadas o con trabajos inestables, ya que por ser considerados carentes de

alguna capacidad socialmente necesaria, son muy pocos los que pueden contar con algún trabajo estable y bien remunerado, obstruyendo de esta forma la posibilidad de previsión y cálculo para desarrollar tanto sus expectativas económicas, como sus deseos personales. Ésta situación se agrava aún más ante la escasa probabilidad de acceder a una profesión y a los niveles educativo medios o superiores lo cual configura, metafóricamente, un "círculo vicioso" del que el discapacitado no puede escapar. Para demostrar que sí es capaz, debe poder acceder a los recursos materiales para romper con el "rotulo" de deficiente, pero al no contar con las posibilidades laborales y educativas no puede manifestar que es capaz, por lo tanto se refuerza su discapacidad. Sólo le queda recurrir a su círculo familiar o a los beneficios del Estado (pensiones por invalidez, subsidios económicos) para llevar acabo una vida "plena" y autónoma.

Pues bien, este modelo de producción que plantea un nuevo ideal de cuerpo tendrá su legitimación científica bajos los cánones médicos. Es decir, el modelo médico surgido de la mano del capitalismo será la "expresión" ideológica de éste modo de producción. Dicho modelo médico propondrá una forma "racional" y "objetiva" de distinguir y marcar un límite entre cuerpos "normales/sanos" y cuerpos "anormales/enfermos", términos que, como se desprende de los párrafos anteriores, se entenderá al primero asociado a una condición productiva y al segundo a una condición no productiva.

Tomando el pensamiento foucoultiano acerca de la medicina moderna es posible relacionar el "cuerpo capitalista" y el "cuerpo médico" que hemos planteado. La medicina va a construir el ideal de un cuerpo biológicamente sano, el cuál al presentar "síntomas" que lo desvían de ese estado de "salubridad" será objeto de su práctica curativa, curación que será funcional al re-establecimiento del cuerpo como fuerza laboral. La medicina al monopolizar el poder de diagnosticar y al tratar la desviación como una enfermedad, amplía su jurisdicción a conductas que antes estaban en manos de instituciones encargadas del control social como el derecho y la religión, es lo que actualmente se denomina con el término de medicalización de la vida cotidiana. .Por este motivo, el autor nos dice que opera un proceso de normalización, dónde la medicina moderna parte de una "construcción tecnológica del cuerpo social" que posibilita el control de los mismos al convertirlos en "cuerpos dóciles" factibles de ser moldeados, en palabras del autor "el control de la sociedad sobre los individuos no se opera simplemente por la conciencia o por la ideología, sino que se ejerce en el cuerpo, con el cuerpo. Para la sociedad capitalista lo importante era lo biológico, lo somático, lo corporal antes que nada. El cuerpo es una realidad biopolítica, la medicina es una estrategia biopolítica" (Foucault, 1990: 120).

Esta concepción biopolítica y la relación capitalismo-medicina son posteriormente retomadas por Menéndez en su libro "*Morir de alcohol"* (1994), donde realiza un análisis histórico para dar cuenta de cómo el capitalismo "engendró" una medicina que respondiera a los principios de éste. Es lo que él denomina: Modelo Médico Hegemónico Occidental (MMH). Este modelo tiene, como característica principal, una concepción mecanicista y biológicista de la enfermedad que hace que ésta sea entendida como ruptura, desviación que afecta a un organismo previamente concebido como "sano". Dichas disfuncionalidades serán interpretadas dentro de un marco positivista por el cual las causas serán factibles no sólo de ser explicadas y verificadas siguiendo los principios de una racionalidad científica, sino que se podrá actuar sobre ellas logrando un restablecimiento de la salud al "eliminar" o controlar a los agentes patógenos. Por ende, el contexto en el cuál estén insertos los sujetos enfermos nada tiene que decir sobre las causas directas de las mismas, de aquí que la práctica profesional sea dirigida a nivel individual sin cuestionar las condiciones estructurales del modo social de producción capitalista.

En este sentido, siguiendo con los parámetros que plantea la medicina capitalista, la discapacidad es entendida a nivel del sujeto ya que la carencia o disfuncionalidad afecta a un "cuerpo" biológico individual. Por ende, las causas para la posible curación y rehabilitación deben buscarse en este mismo nivel y no socialmente, más allá de que el origen sea producto de un acontecimiento no biológico, es en dicho cuerpo en el cual se interviene.

En consecuencia, la representación que se tiene de la discapacidad está teñida de un fuerte sesgo biologicista que impide ver que la misma es construida socialmente, ya que la medicina actúa como fuente de saber indiscutible para determinar lo normal-anormal, salud - enfermedad, pares que son utilizados para trazar un continum de deficiencia orgánica-deficiencia productiva-enfermedad-discapacidad-individual.

Por lo tanto, se invisibiliza que la carencia que se le adjudica al discapacitado transciende el nivel individual al ser considerado una persona carente de capacidades establecidas para ser considerado "normal". De esta forma, los individuos que portan algún tipo de discapacidad son definidos por una instancia de poder, médica y legal. Siguiendo a Foucault, la norma que los califica también pretende corregirlos, no los excluye ni los rechaza, sino que los somete a técnicas de intervención y transformación.

Viviendo la Discapacidad

Ahora bien, la noción de tiempo que surge del capitalismo industrial no sólo reglamenta las actividades económicas, distinguiendo entre un tiempo productivo y un tiempo ocioso, si no que el tiempo al ser "presentado" e internalizado por los individuos como homogéneo, objetivo, posible de fraccionarse cuantitativamente normatiza socialmente nuestras experiencias, volviéndose imprescindible para organizar las actividades, hábitos, recuerdos de los sujetos. Constantemente hacemos alusión al mismo para dar cuenta de las acciones que llevamos a cabo, por ejemplo, cuando hablamos de un tiempo para divertirnos, de la hora de la siesta o simplemente, para dar cuenta de algún acontecimiento, utilizamos marcos temporales que nos permiten referirnos a un pasado o aun presente, como también nos habilita planificar un futuro "incierto"

Esta concepción del tiempo no solo "marca" los "ritmos sociales", sino que también "marca" los "ritmos internos" de cada sujeto. Haraven nos habla de un *tiempo crítico* por el cual el sujeto experimenta de forma personal éste tiempo instituido socialmente. En este sentido, la aparición de la discapacidad es vivenciada subjetivamente tanto por el individuo como por el entorno inmediato como un momento de quiebre en el vivir diario, quiebre de una cotidianeidad forjada por pautas sociales, como ser rutinas laborales y domésticas. La mayoría de los entrevistados, tanto los que nacieron discapacitados, como aquellos en los que la discapacidad fue adquirida en el transcurso de su vida, ponen en común según entiendo dos momentos.

Un primer momento marcado por el diagnóstico o aparición de la discapacidad, el cuál es vivido con angustia, duda y miedo por lo que vendrá. Aparece, en esta primera instancia un estado de incertidumbre por no saber cómo manejarse ante esta nueva situación que quiebra sus expectativas futuras tanto a nivel individual como familiar. Éste tiempo crítico es lo que denomina Byron Good como "Padecimiento" ya que *"la enfermedad y el dolor someten a los ritmos vitales del cuerpo, insuflándole a la experiencia de la vida cotidiana su presencia distorsionante, focalizando nuestra preocupación en torno del cuerpo como un objeto, ajena al sí mismo de la experiencia, objeto de las prácticas culturales. Los ritmos normales, sociales y personales de la experiencia se trastocan, modelados según las demandas del cuerpo*" (Byron Good, 1994: Pág 104). Por lo tanto, éste momento desestructura y desestabiliza no sólo los hábitos y conductas diarias, sino que afecta el modo en que la persona se relaciona con las demás, como así también la forma en que los demás se relacionan con el diagnosticado, ya que el desconocimiento ponen en "jaque" a ambas partes.

El segundo momento, está marcado por la "aceptación" y el "aprendizaje" de su discapacidad, un tiempo que está en concordancia con la rehabilitación tanto médica como

social, que se espera que realice el sujeto para poder retomar nuevamente la vida diaria. En éste momento, el sujeto y la familia reorganizan su cotidianeidad poniendo en juego estrategias de acomodación y adaptación ante las nuevas necesidades planteadas. Como ejemplo de esto, algunos de los actores comentaron cómo el espacio de la casa fue dispuesto de tal manera que no obstaculizara su tránsito, marcar los alimentos para diferenciarlos, doblar los billetes de diferentes forma para no confundirlos o realizar grabaciones como recordatorios, etc.

Por consiguiente, el discapacitado vive su enfermedad como una "interrupción" de los hábitos, conductas, rutinas laborales y "ritmos sociales" que son compartidos por el conjunto de la sociedad que éste integra. Dichos ritmos, en un primer momento se vuelven externos a él ya que el tiempo que los organiza no "marca" su devenir diario y cotidiano, éste no puede "sincronizar" su cuerpo a los tiempos requeridos socialmente. Sólo si el sujeto es capaz de desplegar un conjunto de estrategias para compensar su "carencia" puede integrarse a las actividades y ritmos de su comunidad, y de esta manera se re-apropia de un tiempo que le es extraño por su condición.

Pero si bien la discapacidad es entendida como una enfermedad, la condición de "enfermo" del discapacitado no lo es en el sentido "ortodoxo" o "tradicional" como se entiende a éste, ni tampoco como se percibe en el imaginario social a una persona "enferma", ya que su sintomatología y padecimiento no es un estado transitorio que permite un retorno a la "salud" sino que es perdurable a lo largo de la vida, por lo tanto, es un "enfermo" sin estar "enfermo". Pero al mismo tiempo, por adolecer de una "alteración" no se lo reconoce como "sano" ya que ésta lo inhabilita a llevar una vida normal.

Esta condición de "suspensión social" puede ser explicada extrapolando el desarrollo teórico de Van Gennep sobre los ritos de paso. Este rito se caracteriza por tres fases: *ritos preliminares,* por los cuales se realiza las separación del sujeto de su condición o posición social; *ritos liminares,* caracterizados por una transición donde el sujeto se halla en una situación ambigua al no poseer los atributos de su estado pasado ni futuro; y finalmente, ritos *postliminares,* por los cuales el sujeto es reincorporado a nueva situación dando por terminado el paso ritual, como bien dice el autor "*pero tanto si se trata de colectividades como de individuos, el mecanismo es siempre el mismo, detención, espera, paso, entrada, agregación"* (Van Gennep 1986: pág 39).

Siguiendo con nuestro planteo, es posible considerar a la enfermedad como aquella condición social que "separa" al discapacitado del mundo anterior al cual pertenecía, ya que el estar enfermo o el proceso de enfermar lo distancia del universo de los sanos/normales.

Pero sucede que aún cuando se lo someta al individuo a una rehabilitación, factible de ser entendida como ritos de purificación, ésta no llega a ser eficaz para que pueda ingresar nuevamente al universo de los sanos debido que la presencia de una desviación puede ser "corregida" pero no eliminada, es un recordatorio de una enfermedad curada parcialmente. Por lo tanto, podríamos decir que el discapacitado con respecto a su posición en la sociedad se encuentra en un estado de liminalidad por hallarse en el margen entre dos "mundos", en palabras del autor: "*Quienquiera que pase de uno a otro lado se halla así materialmente y mágico-religiosamente, durante un tiempo más o menos prolongado, en una situación especial: flota entre dos mundos. Es esta situación la que designo con el nombre de margen...*" (Van Gennep 1986: Pág. 28). Por esta misma razón tampoco pasa a pertenecer al mundo de los "enfermos", como bien dice Murphy son vistos como "*ni "sanos" ni "enfermos", ni "muertos" ni "vivos", ni "normales" ni "anormales", lo cual hace que estén fuera de la sociedad aunque no del todo, existe u aislamiento parcial de la sociedad como personas indefinidas y ambiguas"* (Murphy, 1987:pág 112). Es así que, al no poder incorporarse a ninguno de ambos universos, el discapacitado permanece gravitando en el margen, entre estos dos imaginarios sociales.

Espacio Social: Limite Nosotros/Otros.

No sólo el tiempo es una construcción socio-histórica, sino que una mirada más atenta al espacio Urbano (y privado) pone de forma evidente que ciertos espacios físicos actúan para las personas que poseen algún tipo de discapacidad como obstáculos, o bien, como se suele denominar convencionalmente, barreras arquitectónicas o urbanísticas.[5] Dichas barreras, ya desde su nombre dan a entender algo negativo, se comportan como tales debido a que la accesibilidad a ese espacio físico es de forma limitada y desigual para ciertas personas que no pueden sortearlas.

Siguiendo a Da Matta leeremos al espacio físico que habitamos como una construcción social que no solo es construida por los hombres, sino que el mismo espacio construye a éstos. Por esto mismo, según nos situemos en él será la forma de percibirlo, de representárnoslo, poniendo así en cuestión la naturalización del mismo y evidenciando cuán lejos está de ser neutral a cualquier ideología.

Por estos motivos, las barreras físicas simbólicamente nos están hablando de una cierta forma de configurar las relaciones humanas, relaciones que son construidas a partir de este ideal de "Normalidad". Es decir, dichas cualidades y capacidades "promedio" de una persona

sirven de base para pensar la disposición y organización de los espacios públicos y privados. No es difícil descubrir que sus dimensiones parten de pensar en un modelo de persona que ve, oye, huele, que tiene dos piernas para transitar y dos manos que le sirven para manipular todo tipo de objetos. A modo de ejemplo podemos citar el acceso a las entradas a los edificios (bancos, teatros, colegios, edificios etc) que cuentan en su mayoría con escalones, los diseños de los muebles con medidas estándar (ya la palabra misma indica promedio), o simplemente los ascensores que no cuentan ni con una señal auditiva o números en braile para aquellas personas que son ciegas.

Podríamos citar un sinnúmero de ejemplos, lo que interesa dejar en claro, retomando a Da Matta, es que el espacio que internalizamos orienta nuestra percepción y representación. Por lo tanto el espacio urbano (no sólo en sí a la ciudad sino a las subdivisiones espaciales que la constituyen como ser las casas, negocios, edificios, teatros, etc.) es producto de pensar y percibir a un modelo de sujeto normal, pero al mismo tiempo aquella persona que puede apropiarse de éste espacio es, a si mismo, considera como normal.

Estudio de caso: El espacio invertido, ruptura del límite.

De las observaciones de campo realizadas en la obra que lleva a cabo el grupo de Teatro Ojo Ojcuro[6] se puede distinguir los tres espacios (calle-casa- otro mundo) analizados por Da Matta en el caso de Brasil.

En este sentido, los artistas diferencian muy claramente en su discurso el espacio privado/casa del espacio público/calle. La calle es sentida por ellos como espacio de "los convencionales", vivida como peligrosa y en donde reinan las reglas de la individualidad. Es visto como un espacio que no los integra ya que no está preparado para contener las necesidades de los discapacitados, un espacio que les es ajeno y propicia una actitud de alerta constante. Pero no sólo la calle representa el acceso a un espacio físico peligroso, sino que el no poder apoderarse totalmente de él simbólicamente significa la negación de oportunidades tanto a nivel laboral, recreativo, educativo, lo cual refuerza la mirada asistencialista y paternalista de la cual son sujetos por parte de los "normales" socavando así su derecho a la autonomía. Como opuesto a este espacio, la casa es vivida como el lugar de contención, un lugar donde pueden sentirse cómodos, donde el espacio fue armado por ellos para poder apropiárselo.

Por lo tanto, retomando a Van Gennep que nos habla de la existencia de zonas intermedias, la puerta/umbral entre la casa y la calle puede ser entendida como *"marca*",

como dice el autor *"... el término literal de marca conservó el sentido literal de paso de un territorio a otro a través de la zona neutra…"* (Van Gennep 1986:27). Ésta "marca" puede ser entendida como el límite entre el mundo exterior de los sanos, sentido por éste como algo que lo enajena, y el mundo doméstico, donde el discapacitado se siente protegido tanto emocional como físicamente. De aquí que las barreras arquitectónicas refuercen simbólicamente lo que este autor llama fronteras, ya que delimitan el espacio entre un nosotros normal y otro diferente.

Pero ¿Qué sería el espacio teatral?. Consideramos, precisamente siguiendo a Da Matta, que éste espacio puede ser considerado como un "espacio transitorio" ya es un espacio creado artísticamente donde las reglas de la calle no se dan al pie de la letra, pero tampoco es el ámbito de la casa, porque es un lugar de producción tanto creativa como económico. Por lo tanto, puede asemejarse dicho espacio al espacio llamado por él como "otro mundo", pues en este espacio donde se invierten los roles, renuncian los actores a ser discapacitados y los normales pasan hacer los discapacitados. Al mismo tiempo se intenta sintetizar lo de la calle (impersonalidad del espacio) y lo de la casa (comodidad a la hora de moverse los actores), si bien los tres espacios como advierte el autor forman parte de un mismo sistema que es la sociedad, y se complementan. Por este motivo, creemos que el espacio teatral permite cuestionar e invertir el límite entre normales/anormales.

Justamente la problematización del limite entre normales/discapacitados es llevado a cabo a través de la puesta en escena del libro de Roberto Arlt "La Isla Desierta". La obra transcurre totalmente a oscuras. El ingreso a la sala se realiza en filas de 10 personas comandada por un actor que guía a los espectadores por un pasillo también a oscuras. Sólo se tiene referencia de la dimensión del pasillo por las 3 cortinas que hacen de subdivisión hasta ingresar a la sala propiamente de actuación. Allí los espectadores son acomodados en unas sillas, que al no poder verlas, éstos no sabe cómo están dispuestas en el espacio teatral. La sala no cuenta con escenario, y las butacas están organizadas en tres filas agrupadas de tal manera en 4 sectores que quedan enfrentados, entremedio de cada sector se encuentran los pasillos desde los cuales se escucha a los actores actuar. Aquí pasa algo interesante, estamos tan habituados a representar clásicamente la sala teatral de tal manera que, el escenario esté a unos metros de altura, quedando las filas de las butacas de forma paralela a éste. Pues bien, esta representación es tan fuerte que cuando al finalizar la obra, se encienden las luces la gente no deja de asombrarse y de reírse por la no correspondencia con dicha representación.

Por lo tanto, al perder el espectador los puntos de referencias espaciales, como ser dimensiones, colores, disposición del escenario, elementos que lo integran, el espacio como totalidad se vuelve imposible de imaginar. Se fragmenta la percepción de éste y solo es posible re-construirlo endeblemente a través de los sonidos de maquinas de escribir, olores de alimentos, las voces de los actores, golpes de puertas, elementos que son puestos en escena en el transcurso de la obra.

En este sentido el grupo de Teatro Ojo Ojcuro, según entendemos, plantea un juego teatral que pone en duda los límites entre un nosotros normal y un otro discapacitado. La obra al situar a los espectadores videntes en el "espacio" de los actores ciegos relativiza e invierte dicho límite, ya que evidencia que lo que determina éste límite es una construcción social relacionada con la forma de disponer el espacio.

En consecuencia, los que no pueden apropiarse de un espacio sin luz son los videntes, pasando a ser ellos los discapacitados. Por el contrario, los actores que no tienen problemas para "moverse" en el espacio teatral, son los capacitados. De esta forma, el espacio tal como los "normales" lo conocemos y sentimos está invisibilizado por la falta de luz y pasa a ser el espacio "visible" y "normal" para los actores. Por consiguiente, lo que se pone en cuestión es la naturalización del espacio. Evidencia el carácter de construcción social de éste, reafirmando lo que ya señalara Da Matta que la noción de espacio es variable según la posición de cada actor social, en cuanto que varía según desde donde uno lo percibe.

Pero no sólo el espacio pierde sus referencias, los relojes no sirven de guía para medir el tiempo real de la obra, por lo tanto éste se "pierde", ya que la hora y media de la obra queda suspendida y supeditada al tiempo subjetivo de cada persona, priorizando de esta forma la diversidad de vivencias de cada sujeto. Muchas personas que asistieron a la obra dijeron comentaron que se "les pasó rapidísimo", otros sentían que se hallaban en una "dimensión atemporal".

De esta manera cuando la obra enciende las luces, metafóricamente, también hecha luz rompiendo nuestras representaciones naturalizadas. Esto es posible ya que al colocarnos en el lugar del otro, nos dan a entender que uno también es "discapacitado" cuando el contexto que nos rodea desaparece, de aquí que se invierte el par de normalidad/discapacidad, ellos/nosotros, ya que los invisibilizados no son los actores no videntes sino los espectadores y la accesibilidad es vista como barrera por la falta de luz para guiarse.

Por ende la obra permite desnaturalizar la organización espacial y temporal ya que demuestra que según como se los conceptualice determinará una forma de representárnoslos. A través del juego teatral propuesto se pone de manifiesto como dicha representación guía la

forma en que los individuos se relacionan con ambos conceptos, como también las relaciones entre los sujetos. De aquí que la sala a oscuras al "suspender" el espacio y el tiempo tal como lo experimenta el vidente, construye a éstos en ciegos, y en sentido inverso a los ciegos en videntes.

De lo expuesto más arriba se puede afirmar, que este ejemplo ilustra la forma en que opera el entorno físico sobre la alteridad excluyendo a aquellos que están fuera del modelo de normalidad. Las barreras arquitectónicas y la configuración del espacio no hacen más que materializar los límites socio-culturales de clasificación de lo normal a lo anormal y el continuo disciplinamiento que ello implica para todos.

CONCLUSION

El modelo médico al legitimar científicamente un parámetro de capacidades corporales como naturales considera a la discapacidad desde un fenómeno estrictamente biológico. Al centrarse en la enfermedad/patología del sujeto construye una representación social basada en las carencias como atributos que esencializan al individuo, ocultando así los procesos sociales como parte constituyente de dicha representación. De aquí que se despliegue todo un entramado de técnicas rehabilitadoras para lograr que la persona se "adapte" al medio en vez de pensar qué es el medio, construido desde una concepción de normalidad, el que debe destruir las barreras tanto físicas como simbólicas para que realmente se dé un proceso de inclusiçon.

La obra del grupo de teatro Ojo Ojcuro cuestiona directamente dicha representación al invertir el límite trazado entre discapacitado/no discapacitado, límite que se desvanece al desaparecer el contexto espacial que rodea a los espectadores, desnaturalizando así nuestra visión tanto del espacio como del tiempo que son utilizados para organizar nuestra cotidianeidad y nuestras relaciones humanas.

Por lo tanto, si bien es el sujeto quien porta una discapacidad, es la sociedad quien discapacita al no tomar en cuenta que la forma de entender actualmente a la misma ha sido forjada por los "cánones" del capitalismo, y por esto mismo se invisibiliza el contexto de producción de la discapacidad bajo la medicalización de la misma.

Este trabajo, ha intentado señalar que este ideal de "normalidad" asociada a un cuerpo "natural" excluye la diversidad real existente entre los individuos, y al no tomarse en cuenta esto se puede construir la dicotomía nosotros/otros donde el discapacitado es representado como el diferente. Por consiguiente, es relevante comprender y aceptar las

diferencias que existen entre los individuos y entender la diversidad como algo propio del ser humano.

Notas

[*] Estudiante de Antropología de la Universidad de Buenos Aires. Realizando la Tesis de licenciatura de la carrera de Antropología sobre la problemática de la discapacidad.. Este trabajo fue realizado en el marco del Seminario El Tiempo y el Espacio como Categorías Sociales, Prof. Claudia Guebel, I cuatrimestre 2008.

[1] Ley Nacional 22.431 Sistema de protección integral de las personas discapacitadas promulgada en marzo de 1981

[2] nos valdremos de la definición dada por Grimberg en cuanto que hablar de representación social implica pensar "*la articulación entre los modos de percibir, categorizar y significar (dar sentido). Estas abarcan el conjunto de nociones, categorizaciones y prescripciones que dan sentido y modelan las características de las prácticas sociales*" (Grimberg, 1998:25). Por lo tanto nos permite observar como una representación social legitimada es disputada por los diferentes actores según su percepción/saber, lo cual permite pensar en relaciones de hegemonía/subordinación que entran en un campo de disputa tal como plantea la autora.

[3]Week plantea que "*la identidad no es un producto acabado, sino un proceso continuado, que nunca llega a lograrse o completarse del todo, en el que se conforman y se reconforman en una argumentación viable, los fragmentos y las diversas experiencias de la vida personal y social, organizados como están bajo "jerarquías violentas" de poder y de la diferencia*". (Weeks 1995: Pág. 216).

[4] Si bien el autor analiza las significaciones del HIV sida para el Self social, consideramos que el eje principal de discusión nos permite pensar la problemática aquí tratada. A modo de hipótesis es posible plantear que a diferencia de otras enfermedades, que están previamente asociadas a grupos desviados y por su posibilidad de contagio, la mirada hacia el discapacitado no sea "penalizante" como puede ser hacia aquellas personas que son portadoras de HIV, sino que se tiene hacia "este una mirada más "indulgente" por considerar que su desviación es producto de una "tragedia personal".

[5] La Ley Nacional 24.314, de Accesibilidad de personas con movilidad reducida, promulgada el 8 de abril de 1994, define como *Barreras de accesibilidad* a cualquier impedimento, traba u obstáculo que limita o impide el acceso, la libertad de movimiento, la libertad de informar y recibir información, así como la estancia o circulación con seguridad de las personas tanto con movilidad reducida o no. Luego establece una diferencia ente *Barreras arquitectónicas* entendida como aquellos impedimentos que se presentan al interior de las edificaciones, *Barreras urbanísticas* como los impedimentos originados en la inadecuada disposición de los elementos constitutivos y complementarios del espacio público y *Barreras en los transportes*, tanto terrestres, aéreos y acuáticos de corta, media y larga distancia, y como dificultad del uso de medios propios de transporte por las personas con movilidad reducida.

[6] Las observaciones se realizaron entre junio-diciembre 2007 en el Teatro Ciudad Konex. Actualmente el grupo de teatro presenta su obra en el Centro Argentino de Teatro Ciego. El grupo esta conformado en su mayoría por actores no videntes y llevan casi 7 años poniendo en escena la adaptación del libro de Roberto Arlt "La isla Desierta". Según nos comentaron se produjo un cambios en el staff de actores, motivos que son desconocidos por nosotros hasta el momento. Esto será indagado en futuras entrevistas que se realizarán para el trabajo de campo de la Tesis de Licenciatura.

BIBLIOGRAFÍA

-Bourdieu, P. (1986). "Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo". En: *Materiales de Sociología crítica*. Madrid: La Arqueta. 185-194.

-Bourdieu, P. (2006):¨ Las condiciones económicas de la transformación de las disposiciones económicas". En: *Argelia 60*. Edit Siglo XXI, Bs AS, Cap IV, pp 113-152.

-Conrad, Peter y Schneider, Arthur. (1985). *Desviance and Medicalization. From Badness to Sickness.* Merrill Publishing Company, Colombus, Ohio. (Cap 1 y 2).

-Crawford, R. (1994) "The boundaries of the Self and the unhealthy Other: Reflections on Elath, culture and AIDS". En: *Social Science &Medicine,* Vol. 38, Nº 10

-Da Matta, R. (1985). "Espaço, Casa, Rua e Outro Mundo: o caso do Brasil. En*: A casa e a rua*. Sao Paulo: editora Brasiliense.

-Foucault, Michell, (1990). "Historia de la medicalización" En: *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre la desviación y dominación.* Madrid: La piqueta. Capitulo 7.

-Goffman,E. (2001). "Estigma e identidad social". En: *Estigma. La identidad deteriorada.* Buenos Aires. Amorrortu/editores.

-Good, Byron (1994): "Illness represantations in medical anthropology: a reading of the field". En*: Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge university Press, Cambridge, Gran Bretaña.

-Grimberg, M. (1998). “VIH/SIDA y proceso salud-enfermedad-atención: Construcción social y relaciones de hegemonía”. Seminario-Taller de Capacitación de Formadores. Buenos Aires: Lusida.

-Haraven, Tamara (1991): “Synchronizing Individual Time, Family time, and Historical Time”. En Bender, J and Wellbery, D (1991): *Chronotypes. The construction of time*. Standford Unniversity Press, California, Usa, pp 167-184.

-Le Breton, David (1983). *Antropología Del cuerpo y Modernidad*. Ediciones Nueva Visión, Buenos Aires, Cap 6, 8 y 10

-Menéndez, E. (1994). Modelo Médico Hegemónico. En: *Morir de Alcohol*. Buenos Aires: Alianza

-Thompson, E. P. (1984): “Tiempo, disciplina de trabajo y capitalismo industrial”. En*: Tradición, revuelta y conciencia de Clase*. Barcelona: Grijalbo.

-Van Gannep, A (1986): “El pasaje material”. En *Los ritos de paso.* Madrid: Taurus.

-Weeks, Jeffrey (1995) “Valores en una era de incertidumbre”. En: Llamas, R (comp.) *Construyendo Identidades.* Siglo XXI, España.

FUENTES

-Ley 22.431/81 *Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas* y sucesivas Reglamentaciones

- Ley Nacional 24.314/94 Accesibilidad de personas con movilidad reducida.