

**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**  
**DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL**  
**Tesis Licenciatura en Trabajo Social**

**Cuerpo y corporalidad en la discapacidad.**  
Reflexiones en torno a la construcción de un proyecto de vida

**Ana Elena Algaré Valdez**  
Tutora: Teresa Dornell

**2019**

*“La persona siempre es mucho más que un diagnóstico.*

*Pareciera que la discapacidad es un espejo en el cual nadie se quiere ver.*

*Para aprender a convivir hace falta generar contextos más flexibles*

*que no solo pasan por construir una rampa –y no taparla-,*

*sino por crear entornos en donde la persona con discapacidad*

*pueda ser y hacer a su modo, sin tener que parecerse a*

*nadie para recibir el premio de ser incluido.”*

*Constanza Orbaiz,*

*Conferencia TEDx Río de la Plata, 2017*

## **Agradecimientos**

En primer lugar, quiero agradecer a mis padres y hermanas, quienes me han apoyado incondicionalmente en este caminar. Principalmente a mi madre por motivarme, escucharme en momentos de crisis, en brindarme palabras de aliento y fundamentalmente enseñarme a no rendirme. Soy lo que soy gracias a ustedes.

A mi tutora Teresa Dornell, por su paciencia y ayuda brindada durante este largo proceso.

A esta casa de Estudio que me abrió sus puertas para formarme a nivel profesional y a crecer personalmente.

A mis amigas, las de siempre y a las que conocí en esta hermosa casa que es la FCS. Gracias por los consejos y sostén. Hicieron de esta etapa una de las mejores de mi vida.

A Nicolas, por aguantar mis estados de humor y su paciencia infinita.

¡¡Muchas gracias!!

Si hoy llegue hasta acá es gracias a ustedes.

## Índice

|                                                                |    |
|----------------------------------------------------------------|----|
| Introducción.....                                              | 1  |
| Fundamentación del tema.....                                   | 4  |
| 1. Cuerpo-Corporalidad en la discapacidad.....                 | 7  |
| 1.1 Cuerpo.....                                                | 8  |
| 1.2 Corporalidad.....                                          | 14 |
| 2. Discapacidad-Reconocimiento.....                            | 17 |
| 2.1 Discapacidad.....                                          | 17 |
| 2.2 Teoría del Reconocimiento.....                             | 19 |
| 2.2.1 Reconocimiento por Amor.....                             | 20 |
| 2.2.2 Reconocimiento Jurídico.....                             | 23 |
| 2.2.3 Reconocimiento por Solidaridad.....                      | 27 |
| 3. Un acercamiento al proyecto de vida en la discapacidad..... | 31 |
| 4. Historia de Vida en la Discapacidad.....                    | 37 |
| 4.1 Una Historia de Vida.....                                  | 37 |
| 4.2 Articulación teórica a partir de la singularidad.....      | 41 |
| Reflexiones finales.....                                       | 50 |
| Referencias Bibliográficas.....                                | 53 |
| Fuentes consultadas.....                                       | 56 |

## **Introducción**

La monografía que se presenta se enmarca en el proceso de culminación para la obtención del título de grado en la Licenciatura en Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la Republica, siendo una exigencia para el egreso en el Plan de Estudios 2009 vigente en la institución.

La motivación en la temática discapacidad surge desde la niñez, donde la categoría discapacidad transversalizó la vida cotidiana de la estudiante. Dicho interés se volvió aún mayor y cobró carácter académico en el proceso de práctica pre-profesional realizada en el marco del proyecto integral “Cuidado humano, derechos e inclusión social”, realizado en dos instituciones, el primer año en la Escuela Especial N° 242 y el segundo año en el Centro de Rehabilitación, Educación Física e integración social “Casa de Gardel”.

El tema por desarrollar consta de un debate teórico de las concepciones de cuerpo y corporalidad actuales, y cómo influye en la construcción de discapacidad, generando, un análisis reflexivo de cómo dichas categorías infiere en la construcción de un proyecto de vida.

Se considera oportuna la necesidad de tomar un aporte singular, ya que es a partir de la propia experiencia de los sujetos que se visualizan los distintos modos, sentidos de ser y estar en sociedad.

### *Objetivo general*

Conocer las determinaciones y mediaciones en los procesos de tensiones existentes entre la construcción de cuerpo, y de discapacidad en el proceso de construcción del proyecto de vida de una persona con discapacidad.

*Objetivos específicos*

- Indagar el lugar que ocupa el cuerpo y la corporalidad en la sociedad actual.
- Presentar las distintas concepciones de discapacidad.
- Analizar las influencias que hay en la concepción de cuerpo y como afecta la discapacidad física en la construcción de subjetividad.
- Reflexionar como la construcción de cuerpo-discapacidad hegemónicas inciden en la construcción de un proyecto de vida.

La metodología escogida para la realización de la monografía es de corte cualitativo, siendo uno de los métodos científico para obtener conocimiento de la realidad, se utilizará la técnica de investigación documental que luego dará las bases teóricas para analizar una historia de vida singular, visualizada a través de la intervención de Trabajo Social.

Se considera a la realidad caótica y dinámica, resultando necesarias herramientas flexibles para poder comprenderla.

Se entiende por método flexible “(...) un plan de investigación que incluya muchos de los elementos de los planes tradicionales, pero reserve el derecho a modificar, alterar y cambiar durante la recogida de datos.” (Valles, 1999, p.77). Por lo que permite ir revisando y modificando a medida que se va avanzando.

Se realizará una articulación a partir del estudio de fuentes documentales que abordan los diferentes ejes temáticos, los cuales son: cuerpo, corporalidad, discapacidad y proyecto de vida. Asimismo, se tomarán aportes de una experiencia de la práctica- preprofesional, con el propósito de reflexionar como las construcciones sociales se expresan en una historia de vida singular.

La monografía consta de cuatro capítulos:

En el primero se analizará desde una revisión teórica, las construcciones de cuerpo y corporalidad, entreviendo el lugar que ocupa el cuerpo y la corporalidad en la sociedad actual.

Se parte de la premisa que es a través del cuerpo-corporalidad que se refleja la cultura, y es a través del cuerpo- corporalidad donde la cultura se imprime.

En el Segundo capítulo, se expondrá dos maneras antagónicas de comprender a la discapacidad, el Modelo Médico y el Modelo Social. Y se analizará a partir de la Teoría de reconocimiento, particularmente desde las esferas planteadas por Honneth (1997), a la discapacidad, debido a que resulta una teoría fundamental, ya que permite visualizar la construcción de subjetividad.

En el tercer capítulo se expondrá las mediaciones que interfieren en la construcción de la dimensión proyecto de vida. Analizado desde la perspectiva de proyecto de vida a partir de los aportes de Sartre (2004).

En el cuarto capítulo se realizará un capítulo de síntesis donde se encontrarán los debates que tiene la impronta del cuerpo-corporalidad y discapacidad motriz, triangulando con el curso de vida de una realidad singular.

Finalizando este documento se expondrán las reflexiones finales surgidas a lo largo de este proceso.

## **Fundamentación del tema**

La discapacidad es un tema que ha tenido relevancia en estos últimos tiempos tanto en el ámbito académico, social y político, pero se considera que queda aún mucho por debatir y analizar.

Los cambios comienzan por colocar en debate lo hegemónico, lo naturalizado. Por ello la insistencia de continuar con el debate y ubicar una categoría que interviene directamente, como es el cuerpo-corporalidad.

En el proceso de elaboración del tema surgieron diferentes interrogantes, ¿Qué cuerpo construimos a nivel social? ¿Cómo interviene el cuerpo en la discapacidad? ¿Qué factores son los que intervienen en la construcción de proyecto de vida de la persona con discapacidad? ¿Cómo intervienen los “mandatos” sociales en la construcción de proyectos de vida? ¿En la actualidad, se está recorriendo un camino para que los cambios favorezcan la integración y la igualdad de las personas? ¿Cuáles son las barreras y los facilitadores de un proyecto de vida de las personas con discapacidad?

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad considera que “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

La Convención Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) es un marco conceptual de la Organización Mundial de la salud (OMS), teniendo como objetivo una comprensión universal del funcionamiento, la discapacidad y la salud. Abarca dos dimensiones



para su clasificación, cada una de ella tiene dos componentes. Funcionamiento y discapacidad involucra: a) funciones<sup>1</sup> y estructuras corporales<sup>2</sup> b) Actividades<sup>3</sup> y Participación<sup>4</sup>.

Y factores contextuales a) Factores Ambientales<sup>5</sup> y b) Factores Personales<sup>6</sup>.

Debido a que la Discapacidad es muy compleja para estudiarse e intervenir en un abstracto, es que se han realizados diferentes tipologías en función a la localización del “déficit”, las cuales se clasifican en: Psíquica, Visceral, Motriz, Intelectual, Sensorial y Múltiple.

En esta monografía colocamos en foco a la Discapacidad Motriz e Intelectual ya que transversaliza la historia de vida del estudio de caso que se analizara.

Por discapacidad Motriz se entiende “(...) una alteración de la capacidad del movimiento que implica en distintos grados a las funciones de desplazamiento y/o de manipulación, bucofonatoria o de la respiración que limita a la persona en su desarrollo personal y social”. (Pérez y Garaigordobil, 2007, p.344) Es decir, el “déficit” se encuentra a nivel del sistema locomotor.

La discapacidad intelectual “(...) se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como el comportamiento adaptativo, que se expresan en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica.” (Schalock, 2009, p.24) Es decir, el “déficit” se encuentra a nivel cognitivo y de comprensión.

Las construcciones simbólicas de un cuerpo legítimo, la búsqueda de la “perfección”, la mirada médica hegemónica sobre la discapacidad, la naturalización del déficit, la discapacidad como

<sup>1</sup> “Funciones corporales son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).” (CIF, 2001, p.14)

<sup>2</sup> “Estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.” (CIF,2001, p.14)

<sup>3</sup> “Actividad es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo.” (CIF,2001, p.14)

<sup>4</sup> “Participación es el acto de involucrarse en una situación vital.” (CIF,2001, p.14)

<sup>5</sup> “Factores Ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas.” (CIF,2001, p.14)

<sup>6</sup> “Los Factores Personales constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Están compuestos por características del individuo que no forman parte de una condición o estados de salud.” (CIF,2001, p.27)

problema individual, la invisibilización de un proyecto de vida de algunas personas con discapacidad, son algunas de las conceptualizaciones que se irán construyendo en un entramado dialéctico en la medida que se va avanzando.

En esta monografía se tratará de poner en debate los diferentes cuestionamientos, para hacer visible lo invisible.

## 1. Cuerpo-Corporalidad en la discapacidad

En el presente capítulo se abordará las construcciones sociales del cuerpo, visualizando y analizando dos formas antagónicas de comprender el cuerpo. Por un lado, una concepción que ha venido imperando en los últimos siglos, el cual coloca al cuerpo en un lugar funcional-anatómico, donde la mirada se encuentra exclusivamente en la imagen del cuerpo, en su anatomía y fisiología.

Por otro lado, la concepción de corporalidad, en esta perspectiva el énfasis no se encuentra en la imagen y funcionalidad del cuerpo, sino que se comprende al cuerpo como algo más que biológico-anatómico-funcional, visualizando las diferentes mediaciones y determinaciones que constituyen la corporalidad del ser singular.

Debido a que los conceptos son construcciones sociales producto de espacios sociales y tiempos históricos determinados, se hará una pequeña referencia al devenir socio- histórico el cual se encuentra sujeto a vaivenes de la ideología, es decir al sistema de creencias imperantes que determinan cada época, que condicionan y transversalizan la realidad en la cual se está inmerso.

En las sociedades tradicionales, el cuerpo se lo entendía unido al mundo, “(...) es una parcela inseparable del universo que le proporciona su energía. Es una condensación del cosmos.” (Le Breton, 2002, p.27), es decir el hombre y la naturaleza se encuentran unidas, a lo que, la identidad del hombre se encuentra estrechamente ligada con la totalidad del universo.

La concepción moderna del cuerpo surgió en el siglo XVI y comienzos del siglo XVII, comprendía al cuerpo como algo diferente y distinto al cosmos. El hombre no se explica en un “macrocosmos”, se reconoce con respecto a una anatomía y una fisiología.

Es así como, se pasa de una sociedad comunitaria a una individualista, donde el cuerpo de la persona aparece como la frontera en esa relación social (Le Breton, 2002).

En Uruguay, Barran (2009) refiere que a finales del siglo XIX y comienzos del XX los cuerpos “ideales” se entendían, por un lado, el hombre tenía una relación con los valores de dominación y éxito, conformando un cuerpo “robusto, fuerte y varonil”, y en la mujer la vitalidad estaba dada por “el exceso de gordura”.

La imagen de cuerpo “perfecto” en la actualidad tiene un rol protagónico en la vida, como valor en sí y es un símbolo de demostración de éxito.

Se considera importante resaltar que, en la sociedad no existe una sola concepción del cuerpo, sino que se encuentran diferentes maneras de concebir el cuerpo y de pensar el cuerpo y por ende de intervenir sobre el cuerpo “(...) nuestras propias sociedades occidentales están confrontadas por muchísimos modelos del cuerpo” (Le Breton, 2002, p.31), pero algunas imperan más que otras en determinados momentos históricos.

## **1.1 Cuerpo**

La concepción del cuerpo hegemónica-dominante en la actualidad es individualista, se “mide” con respecto a una funcionalidad, a una determinada fisiología, Mesa y Viera (s/f) lo determinan como “cuerpo biomédico”, es decir, un “(...) conjunto de órganos que pueden funcionar bien o mal y sobre lo que el médico tiene que actuar, se le incorporan significados vinculados al cuerpo estético, como objeto de belleza.” (p.293).

Asimismo se encuentra transversalizado por cultura “Es justamente la cultura vigente la que establece en cada tiempo y lugar que es lo bello y que es lo feo, que se muestra y que se oculta, qué se engorda y que se adelgaza, determinado una valoración específica a cada componente” (Hoenighaus, 2010, p.45).

Los que se alejan de la norma de “verse bien” es etiquetado como “feo” “desprolijo” “vagabundo” “descuidado”, esas connotaciones negativas llevan a pautas de exclusión, son vistos como los “otros” diferentes:

(...), las expresiones del cuerpo, el trabajo con el cuerpo y el trabajo al que se ve obligado el cuerpo según la clase social, la etnia, el género, etc. Revelan algunas de las fracturas sociales y las relaciones de poder que las presiden. Así, antes que un signo de democratización del derecho a actuar en el propio cuerpo y a construirlo conforme al propio gusto, el advenimiento de esta especie de compulsión a la rectificación de la imagen —en la que los tratamientos antiage, las cirugías plásticas y las gimnasias de la forma parecen paradigmáticos— constituye una expresión privilegiada de los mecanismos mediante los cuales el poder atraviesa la carne y se inscribe en ella estableciendo, el universo posible y deseable de la apariencia. Un universo que, de acuerdo con el orden hegemónico y con los mecanismos de distinción social que definen dicho orden parece destinado a perpetuar el ejercicio de la dominación cultural (...) (Pedraz, 2010, p.5).

La imagen corporal posee mayor jerarquía, dicha imagen, es una imagen estereotipada como un bien en sí mismo, como un valor. La sociedad “exige” verse de una determinada manera y es un “deber” individual seguir dichas pautas.

La moralidad en la modernidad parte de “cuidar” al cuerpo “El cuidado estético del cuerpo representa, pues, el cuidado del alma, en su forma, contiene que evidencia una naturaleza cultivada o descuidada en su representación pública” (González, 2008, p.22). La valoración se encuentra en lo visual y con ello la aceptación de la sociedad, donde “verse bien” define la identidad del sujeto, el ser se define a partir de una imagen.

Lo “estético” pasa a ser relevante para la vida de los sujetos; el Diccionario de la Real Academia española (2014) hace referencia a la estética como “Armonía y apariencia agradable a los sentidos desde el punto de vista de la belleza; Conjunto de técnicas y tratamientos utilizados para el embellecimiento del cuerpo”. La imagen es exclusivamente lo que se percibe, lo que se define en un aquí ahora como “agradable” “armonioso”, en contraposición se encuentra lo “anti-estético” y con ello los tratamientos para “corregir” lo que no se encuentra “armonioso”, “fuera de lugar”.

Se construye una imagen de cuerpo deseada y legitimada, es un “deber ser” de un cuerpo. Es decir, se idolatra determinada figura corporal, como la delgadez asociándolo al “estar en forma” “juventud eterna”, siendo sinónimo de “perfección” y de salud. (González 2008).

Resaltar determinadas partes del cuerpo: senos, cintura, glúteos, es el representante más directo de la “ideal” imagen femenina. En cuanto a los hombres el “ideal” es resaltar los músculos.

Con la construcción de las imágenes corporales y el “deber ser” se construye otras de las dimensiones que transversalizan las construcciones de cuerpo, a saber, el género, “Es entonces a partir de la vivencia del sistema género, que el hombre y la mujer van internalizando y reproduciendo un “régimen” de asignación de identidades diferenciales y desigual.” (Hoenighaus 2010, p.62) la sociedad ha construido demarcaciones corporales, y con ello la manera de “ser mujer” “ser varón”, es decir los estereotipos de género.

Hay una imposición de “lo biológico” como causal entre las diferencias entre géneros, los comportamientos en mujeres y varones son fruto de la naturalización, de la imposición histórica de las diferencias biológicas que existen entre estos.

Esta construcción parte de la medicina que es quien ha tenido en los últimos tiempos el monopolio y la legitimación del conocimiento, es quien tiene la “facultad” de definir y operar

acciones en torno al cuerpo, se ha vuelto la ciencia “oficial” que estudia al cuerpo “(...) la medicina técnico-científica logró obtener una preeminencia notoria basada fundamentalmente en su carácter de autoridad experta” (Mitjavila, 1998, p.2).

La medicina logró colocarse como el saber supremo del cuerpo, entendiéndolo como réplicas exactas, y sus objetivos es la “homogenización” y una “perfecta” funcionalidad de los órganos de cada ser humano.

Este conocimiento es legitimado en la sociedad, atraviesa y produce verdades que con el paso del tiempo se van naturalizando y arraigando en las personas sin cuestionamientos.

Es un concepto que se encuentra enmarcado, en un sistema de producción capitalista, lo que prima es la producción, reproducción y acumulación de los bienes materiales de existencia.

El énfasis se encuentra en ser funcionales, es decir contar con determinadas “características” para estar inmerso en la sociedad. Por lo que el cuerpo pasa a ser la herramienta principal de los sujetos, el objetivo principal y primordial es tener cuerpos “funcionales al sistema”.

La práctica médica, coloca al sujeto como un “objeto a intervenir”, el énfasis se encuentra en el problema en sí y no en las causas “La clínica nace y se desarrolla a expensas de una legítima manipulación del cuerpo individual, del cuerpo sano o enfermo, caracterizada por un acto en el cual la mirada y la intervención sobre el cuerpo forma una unidad indisociable. El cuerpo pasa a ser para la medicina lo que la naturaleza para el ser humano (...)” (Mitjavila, 1998, p.28)

La medicina a través del estudio del cuerpo se ha colocado en todas las esferas de la sociedad, dando cuenta del poder, la legitimidad y la autonomía que tiene en cuanto a la atribución por parte de la sociedad para “mantener el orden social”.

Se está en una sociedad medicalizada, en el entendido de la expansión de los parámetros tanto ideológicos como técnicos, donde es la medicina la que produce el “saber” y del mismo modo

interviene en el área de la vida social de los individuos. (Mitjavilla, 1998), hay una naturalización de los discursos “médicos” en las sociedades. El cuerpo y sus deseos quedan atrapados por ese saber.

En la actualidad se continúa sosteniendo el poder de la medicina anteriormente mencionado Mitjavilla (2016), por lo que es posible afirmar que el discurso médico fue consolidando su autoridad y ejerciendo el poder de clasificar a los individuos para luego estigmatizar y clasificarlos como “anormal” a lo que se alejan de sus parámetros establecidos. Se visualiza al cuerpo como cuerpo máquina, “(...) todo un descubrimiento del cuerpo como objeto y blanco de poder (...) al cuerpo que se manipula, al que se da forma, que se educa, que obedece, que responde (...)” (Foucault; 2002, p.140), el cuerpo es un instrumento y “debe ser” disciplinado, para que funcione de tal y cual forma.

Los cuerpos que no se “adaptan a la norma”, “deben” ser modificados para adaptarse al “deber ser” establecido socialmente por los grupos de poder “(...) el poder produce saber (...) poder y saber se implican directamente el uno al otro; que no existe relación de poder sin constitución correlativa de un campo de saber, ni de saber que no suponga y no constituya al mismo tiempo unas relaciones de poder” (Foucault, 2002, p.34).

Todo saber se acrecienta en una lógica del poder, en un modo de “ordenar” y “clasificar” la vida de las personas, quien detenta el poder tiene el saber y no es cuestionado.

En esta lógica, el cuerpo se convierte en objeto de “amoldar”, “modificar”, el cual tiene un valor esencial en esta sociedad “(...) modificar sus apariencias es lo mismo que modificar al hombre mismo.” (Nivas, 1998, p.94).

Es a través de las normas donde se interviene en el cuerpo, “Los sujetos hacen cuerpos, normas, prohibiciones sociales, cuando ya no requieren estrictamente de un castigo físico, de una sanción,



sino cuando tal castigo se instala en la esfera subjetiva desatando un conflicto entre el querer y el deber” (Mesa y Viera, s/f , p.41), es la ideología dominante que cumple con tal función y es a través de determinadas herramientas disciplinadoras que se intervienen sobre el cuerpo.

Las pautas, así como las normas sociales y culturales son propias de la ideología dominante, por lo que es a partir de ello se crean los “estándares corporales” más “aceptados” o “menos aceptados” en la sociedad.

Al hacer referencia al concepto de ideología se considera la definición de Althusser (1988) un “(...) sistema de ideas, de representaciones, que domina el espíritu de un hombre o un grupo social” (p.39), donde se naturalizan las formas de ser, estar y pensar de los sujetos en la sociedad, donde las prácticas sociales son naturalizadas.

Es de destacar que las construcciones de cuerpo no son estáticas, ha tenido modificaciones, no solo las modificaciones propias de pasar de una concepción a otra, sino en el mismo entramado de sociedad han tenido grandes modificaciones, pero estas siempre conservan su fin, ser meramente imagen y funcional a un sistema, y ser “aceptados” en la sociedad.

Los métodos y técnicas que emplea una sociedad determinada para normalizar, es decir disciplinar a los sujetos no son otra cosa que el ajuste metódico de los gestos, movimientos a un patrón considerado socialmente como el “normal”, “correcto”, “apropiado”, es decir hay un deber de rehabilitar y corregir conductas “anormales”.

Se logra mediante un trabajo cotidiano del cuerpo y jerarquizado en la sociedad, hay que intervenir cotidianamente en el cuerpo para ser aceptados y aptos en la sociedad.

En esta perspectiva, no se comprende al cuerpo en su totalidad. Se piensa al cuerpo como algo natural, y no como un todo social.

La particularidad de cada sujeto se invisibiliza; se homogeniza, existiendo estándares, donde se “debe” seguir la norma, donde la corporalidad se encuentra subordinada a la naturaleza. Resultando por ello fundamental abordar la concepción de corporalidad.

## **1.2 Corporalidad**

Según los aportes de López (1974, p.16) la corporalidad: “(...) es la experiencia vivida, la del cuerpo como realidad fenomenológica. Está construida por las manifestaciones del hombre, tal y como aparece en la vida misma. La vida humana está siempre ligada al ser corporal del hombre”

Es necesario comprender al individuo como un todo. Como un cuerpo anatómico, fisiológico, es decir reconocer lo tangible y visible. “(...) todo agente es dotado en principio de un cuerpo biológico, (nunca es absolutamente natural), que se vuelve sustrato y medio de la constitución de un cuerpo subjetivo, que sólo puede formarse a instancias del cuerpo social (...)” (Vergara, 2009, p.45).

Y también como un cuerpo en él se manifiestan las normas sociales, del cual nos construimos en una sociedad dada.

Entender al cuerpo desde una concepción fragmentada, solo del punto de vista biológico, no permite entender al cuerpo en el entramado de las construcciones sociales.

En lugar de hacer de la corporalidad un efecto de la condición social del hombre, este pensamiento hace de la condición social el producto directo de su cuerpo. Se trata de someter las diferencias sociales y culturales a la primacía de lo biológico (o, mejor dicho, de un imaginario biológico), de naturalizar las desigualdades de condiciones justificándolas a través de observaciones “científicas” (...) (Le Breton, 2002, p.17).

La esencia del ser es enajenada, y simplemente pensada como un “todo igual”, se “debe” contar con las mismas funcionalidades para ser sujeto en sociedad, es decir “verse”, “funcionar”, con las “normas” estipuladas te “habilita” a ser parte de la “normalidad” de la sociedad.

Un cuerpo no solo existe biológicamente, sino que es construido por una sociedad determinada, y ese cuerpo no solo está para ser, sino para sentir y un sentir haciendo. Lo singular, la autopercepción, es decir su imagen corporal cobra importancia para identificarse a sí mismo, y cómo se identifica con los demás. La identidad es la interacción dialéctica entre el individuo y la sociedad (Berger y Luckmann, 1972).

Es necesario ver la totalidad del ser, es decir su cuerpo y su corporalidad y darle el carácter socio histórico, las maneras de ser y estar en una sociedad determinada.

Es través del cuerpo que se forma la propia identidad. “La imagen promueve la conciencia de los individuos en relación con su apariencia externa, la presentación pública de su cuerpo y su imagen en el espejo del otro” (González, 2008, p.22) la imagen es un elemento principal de la construcción de identidades, es decir de la construcción del ser.

Cada ser humano se construye a partir de un otro, influenciado por el contexto histórico y social en el que se encuentran Le Breton (1995, p.146) expone: “La imagen del cuerpo es la representación que el sujeto se hace del cuerpo; la manera en que se le aparece más o menos conscientemente a través del contexto social y cultural de su historia personal”.

Cada época y cada sociedad establecen sus propios límites, la cultura interviene en dicha construcción “Como nos vemos y actuamos, como nos cuidamos y como nos cubrimos son expresiones palpables a través del cuerpo y son el más fiel reflejo de la cultura en la que vivimos y de cómo nos posicionamos en ella” (Hoenighaus, 2010, p.3). Es a través del cuerpo como reflejamos la cultura, y es a través del cuerpo donde la cultura se imprime.

Es necesario comprender el cuerpo con estas dos dimensiones cuerpo-corporalidad como lo tangible, visible y lo subjetivo, es a través del cuerpo biológico que existimos, es imposible separar lo anatómico, sin el cuerpo anatómico-funcional no existimos, es la base de la existencia.

La existencia se vuelve corporalidad en la medida que los individuos van interactuando con la sociedad, la realidad subjetiva, las vivencia y las experiencias se vuelven corporalidad.

La corporalidad hace referencia a la totalidad, a un cuerpo que siente, piensa y hace.

## **2. Discapacidad-Reconocimiento.**

En el presente capítulo se abordará por un lado las construcciones sociales de discapacidad, visualizando y analizando a partir de dos grandes modelos antagónicos que se encuentran en debate en la actualidad, el “modelo médico” y el “modelo social”.

Y el otro aspecto que se abordara en el capítulo es la Teoría de Reconocimiento planteada por Honnet (1997) en el cual se analizara a taves de la categorización de discapacidad.

La discapacidad como categoría teórica surge en la modernidad, en el marco del sistema de producción capitalista.

Como toda construcción social ha habido modificaciones en su devenir histórico, hoy en día se puede destacar que hay diferentes “modos” de comprender a la discapacidad, pero la concepción que ha venido prevaleciendo en los últimos siglos es el denominado “modelo médico.

### **2.1 Discapacidad**

La discapacidad fue primeramente abordada desde el paradigma médico, donde se establecen demarcaciones sociales, de lo que es considerado como “normal” y “anormal”, lo “bueno” y “malo”, lo “sano” y lo “enfermo”. Por lo que es posible afirmar que, desde esta perspectiva, la discapacidad es entendida como un “problema” individual y de salud.

Por otro lado, el “modelo social”, surge como antagónico al “modelo médico”, es decir como “respuesta”. Desde esta perspectiva el problema no es el “déficit” de la persona, sino que es la sociedad la que coloca a los individuos en esa relación de asimetría y desigualdad, es la sociedad que construye el “déficit”.

Por lo que dicho modelo problematiza de como la sociedad considera a la discapacidad. No se coloca énfasis en la deficiencia individual.

Desde este paradigma es la sociedad la que “discapacita” a las personas, no se piensa a la sociedad en forma integral sino una sociedad que “funciona” para personas con “características” “consideradas normales” y por consiguiente “funcionales al sistema”, por ello existen barreras en las cuales las personas que no se encuentran con la “norma establecida” quedan excluidas y no son consideradas como sujeto de derecho”.

la discapacidad no es producto del individuo con su “deficiencia” sino la relación de la sociedad con ese individuo con “deficiencia”.

Estas dos grandes concepciones antagónicas en cuanto a la concepción de discapacidad se encuentran impregnadas en un debate académico y político tanto nacional como internacional.

A nivel del debate político Nacional es pertinente hacer mención la Ley 18.651(2010) “Protección Integral De Personas Con Discapacidad”, es una modificación de la ley 16.095 (1989) “Personas Discapacitadas. Se establece un sistema de Protección Integral”

Resultando pertinente hacer una comparación en la definición de discapacidad a nivel jurídico, En cuanto al Artículo 2 de la Ley 16.095 (1989), “Se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.”

Y en el artículo 2 de la Ley 18.651,

Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Ley 18.965Art.2)

La primera Ley que Uruguay formuló en torno a la discapacidad se encontraba fuertemente posicionada desde el paradigma médico, donde la persona es considerada “discapacitada” es decir el foco está en el déficit, en la carencia, según la Real Academia Española el prefijo “Dis” hace referencia a una “dificultad”, “anomalía”, la persona es desvirtualizada por la “anomalía” primero se encuentra la deficiencia y después la persona.

La nueva Ley al hacer referencia a la persona con discapacidad rompiendo con las nociones anteriormente mencionadas, primero es persona y después se hace referencia a una “anomalía”. Por lo que incorpora los dos modelos para comprender que es la discapacidad.

La Ley se encuentra enmarcada en un plano internacional que es la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,” los marcos normativos son posicionamientos frente a una temática, que tiene como objetivo homogenizar los lineamientos a seguir. En ello se ve reflejado el desarrollo que se viene teniendo en la temática de discapacidad, de esta manera se están generando con ello las bases para la igualdad, es decir reconociendo recíprocamente a las personas con discapacidad como como sujetos reales de derechos.

## **2.2 Teoría del Reconocimiento**

Se analizará la Teoría del reconocimiento a la luz de la discapacidad, particularmente desde las esferas planteadas por Honneth (1997), resulta una teoría fundamental ya que permite visualizar la construcción de subjetividades.

Se comprende al reconocimiento como: “(...) una relación recíproca ideal entre los sujetos, según la cual cada uno contempla al otro simultáneamente como a un igual y como alguien distinto de sí mismo” (Fraser; 2000, p.57), es a partir del reconocimiento que se construye la

propia subjetividad, es un ida y vuelta con el otro. Son estas dos dimensiones: igualdad y diferencia, que las personas se construyen como sujetos únicos y autónomos.

Esta teoría estudia tres esferas que hacen al reconocimiento recíproco y es a partir de ello que se analizará la discapacidad; Reconocimiento por Amor; Reconocimiento Jurídico y Reconocimiento por Solidaridad, Honnet (1997).

### **2.2.1 Reconocimiento por Amor**

Se entiende al amor como la primera interacción que tiene el sujeto en la sociedad, es la relación primaria, es una relación de interacción que en su base se encuentra de un modo específico el reconocimiento recíproco “(...) el amor, representa el primer estadio de reconocimiento recíproco, ya que en su culminación los sujetos recíprocamente se confirman en su naturaleza necesaria y se reconoce como entes de necesidad” (Honnet;1997, p.118).

El amor se concibe como “un ser en sí mismo con el otro”, coloca a la familia como principal actor de dicho reconocimiento, y particular a la madre ya que comprende que, desde el embarazo y luego posteriormente con la lactancia se genera el primer vínculo del niño.

Es a partir del reconocimiento primario, donde se aprende para un posterior relacionamiento. “(...) el niño aprende a concebirse como sujeto autónomo por su relación emocional con otras personas.” (Honneth, 1997, p.120).

El autor destaca la necesidad de equilibrio entre la “simbiosis” y “autoafirmación”. Es decir, un equilibrio de ser uno, pero al mismo tiempo sujetos diferentes. Lo que refiere como “equilibrio precario entre autonomía y conexión”, en palabras del autor.

El niño en los primeros meses de vida tiene una dependencia absoluta, es decir necesita de un otro para poder satisfacer sus necesidades. Es a partir de esta doble dimensión por un lado, un sujeto con dependencia absoluta y por otro lado la persona de quien depende, se crea la relación



simbiótica que el autor hace referencia, todo gira en torno a la satisfacción de necesidades del individuo dependiente, siendo esto fundamental para el desarrollo “Solo en el espacio protegido del <<ser mantenido>> puede el lactante aprender a coordinar sus experiencias sensoriales o motoras respecto a único centro de vivencia y llegar con ello al desarrollo de su esquema corporal” (Honneth, 1997, p.123).

La relación se genera y es necesaria en un momento específico, y como lo refleja el autor es necesario “cortar” con esa relación, consiguiéndose cuando el cuidador gana nuevamente su espacio de autonomía. Es necesaria la “ruptura”, para que el niño se reconozca como sujeto único, y genere los mecanismos necesarios para poder reafirmarse como tal.

Para el niño, el proceso de disolución se produce cuando la madre por su creciente autonomía de acción ya no puede estar constantemente a su disposición, se da un difícil y gran desafío.

“El niño puede resolver esta tarea en la medida en que su entorno social le permite el empleo de dos mecanismos psíquicos, que sirven conjuntamente para la elaboración afectiva de las nuevas experiencias” (Honneth, 1997, p.124).

El proceso de la “dependencia absoluta” a una “dependencia relativa”, no solo depende del referente cuidador, sino de un entorno que lo posibilite.

Esto lleva a que surja la siguiente interrogante ¿Qué sucede con la discapacidad? ¿Hay reconocimiento?

En cada sociedad y cultura, los discursos cobran determinadas significaciones, a la discapacidad se la ha ubicado en la frontera externa de la sociedad, es decir se la ha segregado; excluido.

Es hegemónicamente vista desde el paradigma médico, es decir desde la “anormalidad”, “enfermedad”, representando a un ser que sale de los parámetros de la normalidad.

Según Fraser (2000) “Los miembros de un grupo despreciado, a raíz de repetidos encuentros con la mirada estigmatizante del otro culturalmente dominante, interiorizan representaciones negativas de sí mismo y se sienten imposibilitados a la hora de desarrollar una identidad (...)” (p.57 y 58).

Desde este punto de vista, el sujeto construye su identidad como un “incapaz”, “tonto”, “dependiente”, “discapacitado”, “inferior”, conllevando a la autopercepción que se tiene sobre sí mismo a partir de un “déficit”, se va a reconocer como inferior, por lo que se “configura” en su imaginario el “no poder” “(...) el individuo llega a ser lo que los otros significantes lo consideran” ( Berger y Luckmann,1972, p.165), interioriza lo exteriorizado.

El énfasis se encuentra en el “déficit” y por tanto es un sujeto para cuidar permanentemente, no se le reconoce su independencia como persona.

Se atribuyen “cargas negativas” a los individuos que se encuentran por fuera de las normas estipuladas. Se lo reconoce como un diferente que no está incluido a un “nosotros”.

Si en la familia se encuentra instituida la noción de discapacidad como “déficit”, es decir desde el paradigma médico, no se lo reconoce como un sujeto independiente, la persona se autodefine como inferior. El individuo es el “problema”, si el otro dominante visualiza como un diferente - inferior, el se identifica como un desigual-inferior.

A lo que resulta pertinente tomar los aportes Heller (1982) “(...) es la familia la que “educa” a la nueva generación y le enseña los tipos de actividad necesarios en la vida cotidiana. De hecho, esta transferencia de la actividad cotidiana representa la parte más importante de la educación familiar” (p.31).

Es la familia la que transmite valores, prácticas de comportamiento y usos de los cuales los sujetos en su singularidad se lo apropian, permitiéndose la producción y reproducción en un contexto social dado.

### **2.2.2 Reconocimiento Jurídico**

Honneth (1997) afirma, “Sólo desde la perspectiva normativa de un <<otro generalizado>> podemos entendernos a nosotros mismos como personas de derecho, en el sentido que podemos estar seguro de la realización social de determinadas de nuestras pretensiones” (p.133) es necesario comprender a un individuo en la reciprocidad de derecho.

Además del reconocimiento recíproco del amor, de la familia y de las relaciones singulares de los sujetos, es necesario que se reconozca legítimamente como sujeto real de derecho.

Es imprescindible que se otorguen derechos y obligaciones por igual, a todos los individuos que conviven en una sociedad determinada. “(...) todo sujeto humano es tenido como portador de cualquier tipo de derechos cuando se le reconoce como miembro de una comunidad social.” (Honneth, 1997, p.134), la construcción de derecho parte del reconocimiento como miembro de la sociedad “(...) los sujetos de derecho se reconocen, porque obedecen a una misma ley, recíprocamente como personas que pueden decidir racionalmente acerca de las normas morales en su autonomía individual.” (Honneth, 1997, p.135).

La independencia se construye cuando existe un reconocimiento jurídico que incluya a la vida social.

Surge la pregunta ¿en la sociedad actual todos tenemos los mismos derechos y las mismas obligaciones?, ¿todas las personas son reconocidas como iguales?

No, existieron y siguen existiendo los que no gozan en plenitud de sus derechos, y personas que son excluidas del marco jurídico.

Se parte de la base de la existencia de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la cual debería estar garantizando los derechos de todas las personas, y con ello no sería necesario crear otras organizaciones, instituciones, declaraciones y leyes para garantizar el pleno goce de los derechos de las minorías sociales, como son las personas con discapacidad. Las minorías sociales, no son consideradas personas reconocidas en el marco jurídico como miembro de una sociedad, en la implementación de los derechos son “excluidos”.

Es preciso hacer alusión al devenir histórico de la discapacidad en el marco jurídico.

Como fue expuesto anteriormente, la concepción de discapacidad se encuentra impregnada en un debate político, académico y social, tanto nacional como internacional.

A nivel político internacional la discapacidad en los últimos años se la ha colocado como una cuestión de derechos humanos. Como afirma Palacios (2008) “(...) en las últimas décadas se vienen gestando diferentes modos de ofrecer respuestas a las necesidades de las personas con discapacidad, que se basan en los valores intrínsecos que fundamentan a los derechos humanos.” (p.23).

El primer acercamiento a nivel internacional que colocó a la discapacidad como cuestión de derecho es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada el 13 de diciembre del 2006. El objetivo fue promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y de manera equitativa el conjunto de los derechos humanos a las personas con discapacidad. Abordando una serie de ámbitos primordiales tales como: la educación, la accesibilidad, la salud, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la igualdad, la no discriminación y la participación en la vida pública. La convención genera un punto de inflexión en el concepto de discapacidad, transformando un “problema” que era de bienestar

individual a una cuestión de derechos humanos, donde se reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad construyen en sí mismos una discapacidad.

A nivel nacional, dicha Convención fue ratificada el 03 de abril del 2007, la misma se hace referencia en la Ley 18.418 “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.”

Uruguay cuenta con una nueva Ley de discapacidad la Ley 18.651 (2010), “Protección Integral de Personas con Discapacidad”, es una modificación de la ley 16.095. Es de destacar que dicha Ley se encuentra enmarcada en la convención.

A modo de ejemplo se presentará de manera genérica algunos de los tópicos abordados en la convención y en la Ley 18.651:

Accesibilidad estructural: se comprende según la convención el artículo 9 “A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Es de destacar que los mismo no se concretan. Alcanza solo con observar el paisaje de la ciudad de Montevideo, como están sus calles, los parques, las condiciones de circulación muchas veces son inexistentes o se encuentran en “malas condiciones”.

Por otro lado, hay edificios que cuentan con rampa en la entrada y luego ascensor, cumpliendo con las “norma” de accesibilidad. La palabra accesibilidad hace referencia meramente al acceso, a la circulación, y ¿Dónde queda la seguridad? En caso de incendio, no se puede usar el ascensor, para las personas “estándar” existen las escaleras, la cual su seguridad se encontraría cubierta, o cierta seguridad, ¿Con la exclusividad del ingreso y egreso aseguramos los derechos? ¿Hay igualdad de condiciones? ¿Las personas con discapacidad no tienen derecho a encontrarse seguras?

Educación, la ley 18.561 establece en su Artículo 41 “Las personas con discapacidad tienen derecho a la educación, reeducación y formación profesional orientada hacia la inclusión laboral.”. No solamente con contar y “colocar” los niños con discapacidad en escuelas quiere decir que se está educando.

Es de destacar que la escuela es una institución que legitima el orden establecido, reproductora de la ideología dominante, “Las instituciones educativas se convierten (...) en espacios privilegiados en los que principalmente el Estado y las clases dirigentes mantienen un determinado orden social, relacionado con el sistema productivo.” (Calderón,2014, p.98), por lo que la escuela surge como institución disciplinadora. Althusser (1988, p.4), expresa que en la escuela “(...) enseñan ciertas “habilidades”, pero mediante formas que aseguran el sometimiento a la ideología dominante, (...)”.

En Uruguay la “educación especial” fue instaurada a principio del siglo XX, y se crearon “escuelas especiales” donde se acrecienta la exclusión y segmentación de las personas con discapacidad. No hay un programa específico que oriente dicha educación, por lo que no se generan mecanismo de adaptación, se siguen colocando “formas normales”, las cuales fueron “fracasadas”, por lo que no se estaría cumpliendo con la convención, como lo expresa en su Artículo 24. “Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurará un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida”.

La educación inclusiva surge como nuevo paradigma educativo, es un proceso de cambio en el cual se promueve la igualdad, equidad y el derecho de que todos tengan una educación de calidad.

Considera que cada persona tiene una historia de vida marcada, por lo que busca que todos en una determinada comunidad puedan aprender juntos, independientemente de las condiciones personales, sociales o culturales, incluidos quienes presentan una discapacidad.

(...) la inclusión ha de ser vista como una búsqueda constante de mejores maneras de responder a la diversidad del alumnado. Se trata de aprender a vivir con la diferencia y a la vez de estudiar cómo podemos sacar partido a la diferencia. En este sentido, las diferencias se pueden apreciar de una manera más positiva y como un estímulo para fomentar el aprendizaje entre niños y adultos. (Echeita y Ainscow, 2010, p.4).

Es a través de la educación que se construye ciudadanos pensantes.

En síntesis, es necesario que el Estado genere reconocimiento jurídico. Los derechos garantizan la estabilidad y la pertenencia a la sociedad “Vivir sin derechos individuales significa, para el miembro de la sociedad, no tener ninguna oportunidad para la formación de su propia autoestima” (Honneth, 1997, p.147). Es decir, con el reconocimiento jurídico, se promueve la independencia de la persona, así como forja su propia identidad.

### **2.2.3 Reconocimiento por Solidaridad.**

En esta esfera “(...) los sujetos humanos necesitan, más allá de la experiencia de la dedicación afectiva y del reconocimiento jurídico, una valoración social que les permite referirse positivamente a sus cualidades y facultades concretas” (Honneth, 1997, p. 148). Para lograr un reconocimiento, es también necesario que la sociedad en su conjunto lo reconozca.

El reconocimiento va a depender del modelo predominante, hegemónico, que determina el reconocimiento, siendo un reflejo de los “lentes” que tiene la sociedad en su conjunto.

Honneth (1997) afirma:

La valoración social adopta un modelo, con las formas de reconocimiento que se ligan, otorga el carácter de relaciones asimétricas entre los sujetos históricos- vitalmente individualizados. Las interpretaciones culturales de los abstractos objetivos sociales, que se deben concretizar en cada caso en el mundo de la vida, son ampliamente determinadas por los intereses de los grupos sociales que tiene la valoración de las capacidades y cualidades que ellos representan (..) la consideración social de los sujetos se mide en las operaciones individuales que aportan en el marco de sus formas particulares de autorización social (p. 156).

El paradigma dominante en la discapacidad es la visión médica, la misma coloca el énfasis en el “déficit” y jerarquiza en su vida cotidiana la “normalización” del cuerpo.

Y la “normalización” en discapacidad viene acompañada en lo que se considera en el vocabulario médico, la “rehabilitación”, según el diccionario de la Real Academia Española (2001) es “habilitar nuevamente” o “restituir a alguien o algo a su antiguo estado”.

Dicho termino es definido por la Ley 18.651 (2010; art 4) “(...) es el proceso total, caracterizado por la aplicación coordinada de un conjunto de medidas médicas, sociales, psicológicas, educativas y laborales, para adaptar o readaptar al individuo (...)”

Desde este paradigma, la “rehabilitación” se encuentra en los procesos de “normalización” de los cuerpos “anormales”, “Con anormalidad se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida y solo debe usarse en este sentido.” (CIF; 2001, p.207).

Los cuerpos de las personas con alguna discapacidad son cosificados y normalmente “oprimidos”. Siendo indispensable problematizar este concepto de discapacidad enmarcado en el par dialéctico normal-anormal, desprendiéndose de ello ciertas interrogantes ¿Qué es normal? ¿Qué es anormal?



Esta distinción entre lo “normal” y lo “anormal”, dan lugar a una interpretación del término discapacidad determinada, donde se parte de la idea de “clasificar” a los individuos, es decir tratar a las personas como “cosas” como “objetos”. Donde el “otro” es construido como el “otro diferente”, en contraposición al “nosotros”, no se lo reconoce socialmente.

Es necesario que “(...) las operaciones por las que el singular puede verse reconocido están tan poco diferenciadas de las cualidades típicamente colectivas de su estamento que, no como sujeto individual, sino solo el grupo en su conjunto puede sentirse destinatario de la valoración” (Honneth, 1997, p.157).

Se puede afirmar que no hay un reconocimiento recíproco, no se lo reconoce como un igual, la condición de discapacidad no se considera “valiosa” para la sociedad. El discurso médico se ha ido consolidando y otorgando el poder de clasificar a los individuos en normales/sanos y fuera de la norma anormales/ enfermos.

Este paradigma que atraviesa es el de “ideología de la normalidad”, teniendo en cuenta los aportes de Angelino (2009), quien plantea que “(...) opera sustentada en la lógica binaria de pares contrapuestos, proponiendo una identidad deseable para cada caso y oponiendo su par por defecto, lo indeseable, lo que no es ni debe ser.” (p. 90).

Las sociedades toman ese discurso como propio, se estigmatiza a los que se alejan de la “normalidad”, uniformizando a las personas, distanciados cada vez más de su singularidad.

Desde esta perspectiva el único mecanismo para ser “reconocida” la persona con discapacidad es de corregir su situación, para “lograr” alcanzar la “normalidad”.

Como afirma Honneth (1997) “(...) las valoraciones sociales, en las sociedades modernas, están sometidas a una lucha permanente, en la que los diferentes grupos, con los medios simbióticos de

fuerza intenta alzar a objetivos generales el valor de la capacidad ligadas a su modo de vida” (p.155).

El reconocimiento que se quiere plasmar es a partir de una igualdad de derechos, de oportunidades, una igualdad de tener la vida que cada uno quiera tener y aspire a tener. Por ello es necesario reconocer la diversidad.

No solo implica reconocerlo como un igual, como un ser valioso en sí mismo, es necesario generar espacios de integración social, donde el otro se sienta activamente parte de la sociedad en su conjunto.

Las esferas planteadas no son excluyentes, se encuentran entrelazadas en la vida social de las personas, ninguna es más importante que otra, ellas se encuentran en relación, es a partir de una que se construye la otra, y todas son importantes para construir el reconocimiento recíproco.

### 3. Un acercamiento al proyecto de vida en la discapacidad.

En este capítulo se desarrollará la concepción de proyecto de vida según Sartre (2004) entrelazada a la dimensión Discapacidad.

Se comprende que el proyecto de vida se enfoca en el individuo y sus movimientos, los cuales se encuentran inmersos en las configuraciones familiares “El proyecto, que es al mismo tiempo fuga y salto adelante, negada por el mismo movimiento que la supera; así resulta que el conocimiento es un momento de la praxis, (...) definida como está por la negación de la realidad rechazada en nombre de la realidad que tiene que producirse (...)” (p.86). El hombre se construye por las bases materiales de su existencia, pero al mismo tiempo tiene la capacidad para superarlas. Por lo que se entiende al proyecto como una superación hacia el porvenir.

“El hombre se define, pues, por su proyecto.” (Sartre, 2004, p.131) por lo que el proyecto implica una actividad humana, esa actitud no tiene por qué estar consciente en la persona, y agrega “(...) Se trata aquí de un proceso perfectamente racional: en efecto, la palabra, aunque indique regresivamente su acto, remite a la comprensión fundamental de la realidad humana en todos y en cada uno; y esta comprensión, siempre actual, está dada por toda la praxis (individual o colectiva)(...)” (Sartre, 2004, p.149)

La ideología dominante construye la trayectoria de clase social, etnia, género, funda un “modo de ser”. Las personas construyen un proyecto de vida, contribuyendo al mismo la sociedad. La trayectoria no es homogénea, pero tiene estándares “ideales” que los sujetos “deben” seguir.

El claro ejemplo de ello es la edad, es un factor que “estructura” el proyecto de vida de los individuos en una sociedad, se crean “estipulaciones” de los caminos que “debe” recorrer cada individuo, es decir hay un sistema de expectativas, donde se dividen en franjas etarias que comprenden la educación primaria y secundaria básica catalogadas como “obligatorias”. Luego

de ello se da “libertad” de optar, si continúan sus estudios o trabajan. Si no llegan a cumplir con lo “establecido” se etiquetan como “desviados” “vagabundos” “vagos”. Pero son ¿libertades? Si hay libertad es porque existen opciones de elegir. ¿Las oportunidades son iguales para todos? todas las personas que se encuentran transitando por esa edad, ¿tienen la posibilidad de seguir estudiando? ¿Qué sucede con las personas con discapacidad?

La realidad de los sujetos es construida socialmente, es una relación individuo-sociedad.

El proyecto no es estático, se puede modificar, en la medida que el individuo interactúe con sus posibilidades, a ello el autor lo llama campo de los posibles “(...) Esa superación no es concebible sino como una relación de la existencia de sus posibles (...) el campo de los posibles es así el fin hacia el cual supera el agente su situación objetiva. En ese campo depende a su vez estrechamente de la realidad social e histórica.” (Sartre, 2004, p.86)

Tomando en cuenta esta perspectiva y desde el paradigma hegemónico de discapacidad, se ha colocado dentro a las personas con discapacidad dentro de la cohorte: “los discapacitados”.

Desde su comienzo hay una disparidad en las bases materiales de existencia de las personas consideradas “normales” de las “anormales”, estos últimos tienen una connotación negativa, se los considera “inútiles”, “sin capacidad”.

En las personas consideradas “normales” la educación es algo dado, y de carácter obligatorio en un tiempo determinado, sin embargo, para las personas con discapacidad no es así, muchas veces con suerte llegan a la educación secundaria básica y acceden a talleres de oficio. Según los datos obtenidos del INE (2009) con respecto a la I prueba piloto de Discapacidad y Residencia Habitual “(...) considerando el nivel educativo de las personas de la muestra, se observa que la población se distribuye mayoritariamente entre primaria y secundaria, con un 44% y 42%

respectivamente. Las personas con estudios terciarios representan el 14% del total.” (INE, 2010, p.16).

Asimismo, se encuentra influenciado según la situación socio-económica en la que el individuo, su familia y de la concepción de discapacidad que se tenga.

El campo de posibilidades no es igual para todas las personas en una misma sociedad, esto depende del lugar que ocupe la persona en la sociedad.

En él se encuentran una entramada de múltiples mediaciones y determinaciones que hacen al proyecto de vida de las personas. No hay una simple causa efecto, todas las historias de vida tienen sus matices, en el cual a nivel general no solo depende de las condiciones históricas, sino también la familia, dado a que son los agentes iniciales de la historia de vida de los sujetos.

Como menciona Sartre (2004, p.86) “(...) el hombre se caracteriza ante todo por la superación de una situación, por lo que logra hacer con lo que han hecho de él, aunque no se reconozca nunca en su objetivación.” Las personas construyen su historia sobre las bases de sus condiciones reales anteriores. Estas tienen la capacidad de transformarla, pero con ello es necesario algunas bases sociales que le permitan realizar ese cambio.

Agregando que:

Pero por muy reducida que sea, el campo de los posibles existe siempre y no debemos imaginarlo como una zona de indeterminación, sino, por el contrario, como una región fuertemente estructurada que depende de la historia entera y que envuelve a sus propias contradicciones. El individuo se objetiva y contribuye a hacer su historia superando el dato hacia el campo de los posibles y realizando una posibilidad entre todas (...) (Sartre, 2004, p.86 y 87).

El campo de posibilidades se encuentra trascendido por múltiples dimensiones, por un lado, el imaginario social que está determinado por la ideología imperante, donde las mismas limitan o posibilitan a determinados grupos sociales y/o clases sociales, como es en discapacidad.

El campo de los posibles es construido, no es algo dado, ni solamente con el deseo individual es posible construirlo.

Es la sociedad en su conjunto la que da las herramientas para que las personas logren generar los cambios que desea. Es decir, son las bases materiales de la existencia que deben ser modificadas para que el individuo logre una objetivación de su realidad.

El campo de posibilidades también se encuentra determinado por la autopercepción que tiene cada sujeto de sus posibilidades y limitaciones. El mismo se encuentra fuertemente determinado por el contexto social histórico en el cual se encuentra inmerso.

Así, “Es pues, perfectamente exacto que el hombre es el producto de su producto; las estructuras de una sociedad que han sido creadas por medio del trabajo humano definen para cada uno una situación objetiva en su partida (...)” (Sartre, 2004, p.87).

Si se continúa considerando a la discapacidad desde la perspectiva funcional, se puede afirmar que, el mismo va a construir su singularidad e identidad desde una “ideología de la normalidad”.

Desde esta ideología, un niño con discapacidad se puede encontrar “bien cuidado” “bien alimentado”, pero al mismo tiempo indirectamente separado del mundo de lo “normal”.

Denotando que el único derecho que tiene el individuo es el “cuidado” personal, y de salud (rehabilitación). Y los otros aspectos de la vida como la educación, el juego, las amistades, se encuentran en muchas historias de vida de niños con discapacidad “excluidos”, colocados en segundo plano.

“La infancia determina los gestos y funciones con una perspectiva por venir” (Sartre, 2004, p.97) es en esa infancia que comienzan los procesos de “interiorización de lo exterior” y “exteriorización de lo interior” en términos del autor. Estas condiciones conformarán sus biografías y proyectos de vida de forma diferenciada.

Es en la infancia donde se construye el futuro. Es en la infancia donde se establecen gestos y funciones con una vista al porvenir.

Las discapacidades no se curan porque no son enfermedades, sí, pueden ser marcas que a lo largo de la vida pueden o no llegar a ser resignificadas, o bien cobrar luz y sentido a través de la mirada de los grandes “Otros” (madre, padre). Estos son quienes libidinizan a ese cuerpo y ponen palabras apropiadas, liberando a ese sujeto de su encierro, estructurándolo, ayudándolo, sosteniéndolo para que no sea la discapacidad una limitación ni para él, ni para su familia, sino más con la cual una persona tiene que convivir y vivir (Schorn, 1999, p.39).

El saber es el resultado de la socialización y la experiencia, donde entra en juego también la producción y reproducción de las creencias, valores e ideas que se encuentran interiorizados. La objetivación parte de una necesidad, el individuo visualiza una necesidad para superar la materialidad inicial, hay una negación. “(...) la negación se define como fuerza opuesta a partir de una fuerza primera de integración y en relación con la totalidad futura como destino o como fin del movimiento totalizador.” (Sartre 2004, p. 236), es decir, se crean una nueva totalidad.

El proyecto de vida estipulado por la sociedad desde una perspectiva funcional de la discapacidad, gira en torno a la rehabilitación o habilitación, en ser lo más “normal”, en ser “buenos discapacitados”, ir superando sus “limitaciones”, pero siempre por fuera de los “normales”. Si no hacen todo el esfuerzo para “rehabilitarse” o “habilitar”, culpabilizan al individuo por no querer mejorar la situación en la que se encuentra.

El proyecto de vida se encauza en ser personas “normales”, en alcanzar la normalidad para sentirse parte de la sociedad. El modelo médico es un modelo de etiquetas, por ello la importancia del diagnóstico, que permite determinar dentro de la “anormalidad” que tan separados están de la “normalidad” para generar estrategias que los acerque a una “normalidad”. Y dependiendo del diagnóstico que se tenga es que se construye el campo de posibilidades, que gira en torno a la posibilidad de acercarse a esa normalidad. La concepción médica no tiene en cuenta las capacidades reales de las personas.

Como se viene desarrollando en los anteriores capítulos, la manera de comprender el cuerpo-corporalidad y con ello de comprender la discapacidad, influye en cómo se construye en las personas su campo de los posibles, su proyecto de vida, su curso de vida y son las barreras que construye la sociedad las que limitan las posibilidades de participar y ejercer sus derechos.



#### **4. Historia de Vida en la Discapacidad.**

En este capítulo se expondrá una historia de vida singular visualizada a través de la intervención de Trabajo Social realizada en el Centro de Rehabilitación, Educación Física e Integración Social “Casa de Gardel”, en el cual se analizará articulando con los conceptos teóricos abordados.

##### **4.1 Una Historia de Vida**

Micaela es una mujer de 34 años concurrió al Centro de Rehabilitación, Educación Física e Integración Social “Casa de Gardel”, dicha institución se encuentra bajo la administración del Instituto Nacional de Reumatología “Dr. Moisés Mizraji” UE 10, dependiendo la Administración de Salud de Servicio del Estado (ASSE) y se encuentra localizado en el Barrio Punta Gorda dentro del departamento de Montevideo.

El diagnóstico médico es “Displejia Espástica” congénita, debido a una Parálisis Cerebral Neonatal, generando una dificultad en la marcha. Asimismo, tiene discapacidad intelectual, según la Historia Clínica del Centro, la discapacidad intelectual no se encuentra presente en el diagnóstico, pero en los encuentros realizados se denotaba la dificultad cognitiva “yo no soy la más grande de mis hermanos” “yo miro los nacimientos según el mes que nacen” “no se manejar la plata”.

Vive en el Barrio Lavalleja casi Sayago, y su núcleo familiar está compuesto por: su madre Carol (54), “ama de casa”, Felipe (63) “padre de crianza” jubilado, y con sus dos hermanos por “parte de madre”, Mónica (30) estudia y trabaja y Felipe (27) trabaja.

Micaela es la segunda hija del primer matrimonio de su madre, tenía una hermana pero falleció, según datos recogidos “falleció a los 14 años” “tenía Parálisis Cerebral Severa”, “era totalmente inmóvil (Carol).

Su padre biológico vive en Montevideo pero no tiene contacto con él “lo conocí a los 15 años” “nunca se ocupó de mí”, “yo sé que no soy la hija que esperaba” “yo quería que se ganara el cariño de hija”.

Concurrió a una “Escuela especial” pero desertó, debido a que se “sentía grande” no recuerda bien la edad, pero tenía entre 15 o 16 años “le dije a la maestra que me sentía grande y la deje”. Culminó los estudios primarios en una escuela nocturna, la cursó cuando tenía 19 y 20 año. Relata que realizó otras actividades, hizo teatro con un grupo de jóvenes “fue muy lindo el teatro” “fue una experiencia muy linda”.

Desde el área médica del Centro se indicó su “tratamiento” en Fisioterapia e Hidroterapia, dos veces por semana, y va acompañada por su madre, debiéndose tomar dos ómnibus para poder concurrir al Centro.

Desde el área social se tuvo contacto con la usuaria a través de las fichas sociales, siendo un requisito de la Institución cada vez que ingresaba un nuevo usuario. Los encuentros en primera instancia eran quincenales, por decisión de la usuaria y luego pasaron a ser semanales.

En los primeros encuentros, se define como una persona con un “problemita”. Y el motivo por cual concurre al centro es para “darle fuerza a mi cuerpo”, “mi objetivo es mi fuerza” “mi motor es mi fuerza”, refiriéndose a su pierna y conseguir “fuerza” en la misma de “Casa de Gardel no esperaba que tuviera una varita mágica y saliera caminando bien” “sabía que no me iba a encontrar con un cirujano para que me operara y saliera caminando bien” “vine a Casa de Gardel con ese objetivo” “salir bien”.

Antes de ingresar a Casa de Gardel asistía a clases de manualidades, si bien no coincidía con los días en que ella debía concurrir a Casa de Gardel, de igual manera decidió postergarlo, relatando que “primero me tengo que cuidar yo”.

La madre plantea la preocupación que tiene sobre la intervención quirúrgica. Según los médicos “puede quedar inválida”, “operándote te podés quedar en sillas de ruedas” (Madre). Ella también manifestó el deseo, pero al mismo tiempo temor. En el transcurso por el centro, la Fisiatra de Casa de Gardel sugiere otro tratamiento “menos invasivos”, “el inyectable”, ella estaba dispuesta a dárselo. De lo indagado con los técnicos “el inyectable” es un proceso de inyecciones de toxina botulínica, conocida con el nombre comercial “Botox”. La misma es inyectada al músculo, contribuyendo espasticidad muscular. “Los inyectables es para ablandar el músculo que lo tengo duro” “no siento el musculo” “con eso voy a mejorar” “no es un milagro” “no van a hacer que camine derecho, pero me va a ayudar”.

Su vida cotidiana se encuentra focalizada exclusivamente a la “rehabilitación” colocando el énfasis en lo físico, tiene una rutina establecida, salir a caminar una de sus principales actividades “me gusta salir a caminar porque me hace bien para la pierna” “primero me tengo que cuidar yo” “primero estoy yo, después las otras cosas” “es bueno hacer ejercicio, es parte del tratamiento”.

La madre la define como “especial” “tiene una comprensión especial” “es muy pequeña el área de comprensión” “es como un niño autista” “yo intento que la gente no se dé cuenta” “es muy activa” “le gusta salir mucho” “la dejo ir al parque” “la dejo ir al Museo de Blanes”.

El proyecto que tenía al comenzar Casa de Gardel es “salir fortalecida”, y luego de culminar con el tratamiento “iremos al club Sayago” (Carol), del relato de Micaela se destaca: “allá tengo el club Sayago” “hago piscina y fisioterapia”, “lo que pesa ahora es mi esfuerzo y después lo otro”.

En uno de los encuentros, se utilizaron imágenes, con el objetivo de trabajar la percepción de la discapacidad. Las imágenes mostraban personas con diferentes tipos de discapacidad en lugares de trabajo y en contextos alejados a la rehabilitación, ella debía armar un cuento, de ello se

resalta una frase “Si yo fuera poderosa, si fuera Dios, haría que todos los niños caminaran, caminaran bien y vieran”.

En cuanto al trabajo la misma manifiesta que “no puedo trabajar” “no puedo hacer fuerza” “Es difícil para mí” “tendría que tener pensión por mi problemita” “No estoy en sillas de ruedas, no utilizo bastón, pero igual tengo un problema”. Ella “considera” que necesita de “ayudas” para subsistir económicamente.

Indagando los gustos se destacan: pintar “pongo mi mente en imaginación y vuelo”, tejer y tiene el deseo de aprender crochet, a lo que retoma nuevamente “deje todo por mí” haciendo referencia a que dejó las manualidades para ocuparse exclusivamente de la fisioterapia.

En cuanto a las relaciones sociales manifiesta no tener amigos, relata “no es fácil tener amigos” “hoy en día se casan y te dejan de lado” “no te llaman para salir” “ir a la plaza” “mi mejor amiga es mi madre”. Cuando concurría al teatro el tema de interacción se remitió a la actividad puntual “no hice amigos” “no me invitaban para tomar un café o salir”. La interacción con otros usuarios en Casa de Gardel manifiesta: “acá no encontré amigos, pero si afectos” “acá nos ayudamos entre todos” “nos ayudamos para sentirnos mejor”.

Es de destacar que en los primeros encuentros la misma se encontraba reticente frente a la intervención desde el área social, no concurría al día y la hora programada, las entrevistas eran cortas, a medida que se fue trabajando en diferentes temáticas, fue apropiándose del espacio y sostenerlo.

Se trabajó en diferentes temáticas y de diferentes maneras, la estudiante en dicha situación trabaja la temática de discapacidad, la autopercepción de su cuerpo, como también las relaciones sociales por fuera de la familia y en su proyecto de vida.

Luego de un proceso de intervención visualiza mejoras “ahora me siento bien” “yo ahora estoy mejor” y comenzó a ir sola al Centro.

Por otro lado, quiere trabajar, un “trabajo sencillo” “trabajar sería una de las cosas importante”

En cuanto a las relaciones sociales, comienza a tener una relación de noviazgo con Rodrigo (portero del Centro) “a mí me gusta” “nos vemos casi todos los días” “salimos al shopping” “vamos a la plaza” “salimos a comer” “mi familia lo quiere” “yo sueño con casarme con él” “tener una familia” “no pensé enamorarme acá” “yo con él soy muy feliz”.

Se replanteo la aplicación de la toxina botulinica “yo ahí dije que no quería” “yo así estoy cómoda” “no quiero arriesgar” “yo estoy bien así”, “estoy feliz” “todo va bien” He cambiado mucho”.

#### **4.2 Articulación teórica a partir de la singularidad.**

Micaela se concibe como persona con discapacidad y se construye como tal por su “déficit” físico, considera que necesita de “ayuda” para subsistir económicamente, la única oportunidad para independizarse económicamente sería a través de una pensión, no se visualiza como una persona “apta” para desempeñarse en el mercado laboral. Tiene fuertemente incorporado la concepción de discapacidad desde el paradigma médico, interiorizó y exterioriza los valores y los comportamientos transmitidos.

Como fue expuesto anteriormente, el hombre es un ser social por naturaleza y es la interacción con el otro que se construye la identidad, por los que los procesos de socialización configuran al ser social en su singularidad.

El proceso de sociabilización da cuenta de la incorporación del individuo de las normas, valores, roles, creencias, a partir de un contexto social histórico determinado.

La socialización primaria es la primera por la que el individuo atraviesa en la niñez; por medio de ella se convierte en miembro de la sociedad. [...] Se advierte a primera vista que la socialización primaria suele ser la más importante para el individuo, y que la estructura básica de toda socialización secundaria debe semejarse a la de la primaria. (Berger y Luckmann, 1972,p.168).

Es lo que llama Sartre (1970) “interiorización de lo exterior” y “exteriorización de lo interior”. El individuo interioriza las condiciones dadas, principalmente en la infancia; luego esas condiciones que el individuo adopta como suyas son exteriorizadas transformadas por su subjetividad.

Teniendo en cuenta que la realidad dinámica y cambiante, los procesos de sociabilización no es concebido como algo estático, sino que se va desarrollado en las relaciones singulares de los sujetos y el entorno social en el que se encuentran inmerso.

Resulta pertinente hacer mención la concepción de familia, ya que es la primera institución en la cual comienza su proceso de socialización

(...) a família pode ser definida como um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos. Ele tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros, e se encontra dialeticamente articulado com a estrutura social na qual está inserida.

(Mioto, R. 1997, p.118).

Se debe entonces comprender el concepto de familia como una construcción social producto de un tiempo histórico determinado, que produce modos de ser y habitar en el mundo, hace de los sujetos productos y productores de la Historia.

A lo que resulta pertinente tomar los aportes Heller, A (1982, p.31) “(...) es la familia la que “educa” a la nueva generación y le enseña los tipos de actividad necesarios en la vida cotidiana.

De hecho, esta transferencia de la actividad cotidiana representa la parte más importante de la educación familiar”. Es la familia la que transmite valores, prácticas de comportamiento y usos de los cuales los sujetos en su singularidad se lo apropian, permitiéndose la producción y reproducción en un contexto social dado. Es decir que la familia es en primera instancia la que “transmite la ideología”, por ello se puede decir que la familia es determinante en la vida de Micaela, donde la misma interiorizó y exterioriza los valores y los comportamientos transmitido por la familia.

En lo que refiere a la situación concreta, la madre la coloca como un ser “especial”, el foco está en la discapacidad intelectual, y no es su deficiencia física, trascendiendo el discurso de la madre se puede visualizar el énfasis en el “déficit”, visualizándola como un sujeto a “cuidar”, a proteger “yo intento que las personas no se den cuenta de cómo es Micaela”, con ello da cuenta de un “ocultar” la deficiencia. Micaela es puesta en el lugar del “anormal” que “requiere más atención”, donde es la madre la que la tiene la potestad de tomar las decisiones de su vida. Del mismo modo la considera “muy activa” con ello la relación de inactividad-discapacidad, el principio de libre albedrío no se encuentra presente, se la entiende como persona pasiva, que no entiende, impidiendo la posibilidad de que tomen sus propias decisiones. No teniendo voz en su propia vida, no reconoce su autonomía como persona. Por lo que se puede afirmar que se encuentra fuertemente interpelada por el paradigma médico de la discapacidad.

No hay un reconocimiento desde la esfera del amor, planteado anteriormente, la madre no logra realizar el “equilibrio” necesario para poder reconocerla como un sujeto igual, desde la teoría de reconocimiento planteadas por Honnet (1997).

Desde este vínculo primario, se invisibiliza a las personas con discapacidad por ausencia del reconocimiento recíproco, ocasionando una vulneración de sus libertades y decisiones, de modo

que la imposibilita como sujeto autónomo “el niño aprende a concebirse como sujeto autónomo por su relación emocional con otras personas” (Honnet, A; 1997, p. 120).

Debido a una sobreprotección, se genera una exclusión del mundo, la aíslan en una “burbuja”, generando una pérdida de autonomía en cuanto sujeto productor de su propia historia y con ello la vulneración en cuanto a sus propios derechos, por ello se puede decir que la sobreprotección se puede entender dentro de la categorización de violencia psicológica emocional, ya que restringe su independencia como sujeto real de derecho.

(...) la sobreprotección que en muchos casos se vislumbra en el tratamiento impartido a estas personas y la falta de una educación adecuada para enfrentar las demandas laborales en igualdad de condiciones que el resto, son factores que probablemente hayan incidido de manera considerable en esta situación (Palacios, A; 2008, p.819).

Esta mimesis que hay en el vínculo madre- hija, genera tensiones al momento de establecer otro tipo de relaciones secundarias, como son las amistades, tal como lo plantea la joven “no es fácil tener amigos” “hoy en día se casan y te dejan de lado” “no te llaman para salir”

Cuando existe una simbiosis prolongada las siguientes relaciones “deben” asumir las mismas características del vínculo. Las relaciones se “establecieron” en un estado de “dependencia” con la otra persona, proyectando que, las mismas relaciones afectivas “deben tener” las mismas características:

(...) las relaciones amorosas son alimentadas por la evocación inconsciente de aquella vivencia originaria de fusión que imprimió los primeros meses de vida de madre e hijos. La situación interna de ser-uno simbiótico constituye el esquema de ser plenamente feliz de manera tan determinante que, a lo largo de la vida, a espaldas de sujetos, se mantienen despierto el deseo de fundirse con otra persona. (Honneth, 1997, p.129)



Surge la interrogante ¿Cuáles fueron además de la familia, los factores que limitan a Micaela el ejercicio de su propia independencia y de su proyecto de vida?

Según los datos obtenidos Micaela tiene Displejia Espástica producto de una Parálisis Cerebral, tomando aportes médicos se comprende a la parálisis cerebral “(...) como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o en primeros años.” (Argüelles,P, 2011, p. 1) y por Displejia Espástica se comprende “Los pacientes presenta afectación de predominio de las extremidades inferiores.” (Argüelles, P, 2011, p. 1).

Estas definiciones en cuanto a su diagnóstico otorgado por la institución dan cuenta de que es algo meramente físico, no tiene por qué influir a nivel cognitivo.

Es de destacar que la institución en la que se encuentra enmarcado la situación, es un centro de rehabilitación para discapacidad física severa, por lo que su foco y el abordaje de intervención se encuentra exclusivamente focalizado en la discapacidad física, por lo que afirma nuevamente la posición del paradigma médico, donde el “problema” es fragmentado y por consiguiente el individuo queda en segundo plano no permitiendo visualizarlo como un ser integral.

La segmentación realizada por la sociedad en cuanto al “otro” diferente” y la necesidad de “clasificar” a las personas que portan determinadas características, llevo a que su educación formal fuera desde la lógica de la “educación especial” por no “adaptarse” a la “norma” es “descartada” de la “escuela común”.

La escuela surge como institución disciplinadora, dando lugar al par dialéctico inclusión/exclusión, donde se convierte en herramienta de control social primando la ideología dominante.

Micaela ha incorporado esta identidad, un ser “no deseado”, “imposibilitado” “con un problemita”

Esta interiorización es posible visualizarlo en su vida cotidiana, Heller (1985) quien sostiene “(...) la vida cotidiana (...) no es simplemente heterogénea, sino también jerárquica (...) la forma concreta de jerarquía no es eterna e inmutable (...)” (p. 40).

Cuando menciona “dejo todo por ir a Casa Gardel”, “deje todo por mí”, su jerarquía está claramente puesta en “curarse”, “ser normal”, “vine a darle fuerza a mi cuerpo”

(...) desde el modelo rehabilitador se considera la discapacidad exclusivamente como un problema de la persona, directamente ocasionado por una enfermedad, trauma o condición de la salud, que requiere de cuidados médicos prestados por profesionales en forma de tratamiento individual. En conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona, o un cambio en su conducta (Palacios, 2008, p.97).

Es en la vida cotidiana donde el hombre desarrolla su cotidianidad. La cotidianidad en personas con discapacidad que tienen incorporado el modelo médico de la discapacidad se enfoca en la “rehabilitación”, en esta situación su foco se encuentra en su “déficit físico”, y jerarquiza en su vida cotidiana la “normalización” de su cuerpo, teniendo la “ilusión” de obtener un “cuerpo normal” “primero estoy yo, después las otras cosas”, el ser se encuentra fragmentado. No logra visualizarse como un ser íntegro, sino que se define a través de la “anormalidad física” y a partir de ello “corregir”.

La palabra “rehabilitación” se encuentra enmarcada en los procesos de “normalización” de los cuerpos “anormales”, se comprende a la “anormalidad” como “(...) estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida y solo debe usarse en este sentido.” (CIF, 2001, p. 207).

Es en la vida cotidiana donde los individuos se visualizan y se construyen como sujeto “(...) la vida del hombre entero, o sea: el hombre participa en la vida cotidiana con todos los aspectos de su individualidad, de su personalidad. En ella se << pone en obra >> todos sus sentidos, todas sus capacidades intelectuales, sus habilidades manipulativas, sus sentimientos, pasiones, ideas, ideologías.” (Heller, 1985, p.39).

Las estructuras por edades socialmente determinadas en las personas con discapacidad se van disipando al ir “avanzando” en su trayectoria, ya que son consideradas como “inútiles” “imposibilitados”, no permitiendo generar elecciones, se los infantiliza. No hay reconocimiento de su autonomía e independencia.

Por tanto, es preciso afirmar que el “diagnóstico” ha funcionado como “clasificador” encausando a una determinada educación, a un determinado proyecto de vida. Por lo que se considera que las barreras que Micaela tuvo/tiene para poder desarrollarse como sujeto independiente fueron en primer lugar la Familia, y el Estado en cuanto a las “escuelas especiales”, así como también la autopercepción que la misma incorporo en cuanto a su “déficit”, ya que son en estas instituciones donde interiorizó y exteriorizó la concepción de discapacidad y su propia identidad.

Es la Familia y el Estado en esta situación quienes “discapacitaron” a Micaela, teniendo hoy en día un hecho, donde sus “limitaciones” no fueron trabajadas para que pueda superarlas, generando que sus campos de posibilidades sean acotados.

¿Cómo se logra realizar un cambio? ¿Cómo podemos cambiar las miradas, las autopercepciones estipuladas? ¿cómo eliminar las barreras? ¿cómo generar reales oportunidades? Son muchos los factores que hacen a la realidad, por lo que no se podrá exponer todos, solo se tomaran los que fueron trabajados en el devenir de la practica pre-profesional.

En un primer momento la usuaria valoraba la idea de un cuerpo “normal” “perfecto”, en palabras de la misma “si yo fuera poderosa, si fuera Dios haría que todos los niños caminaran, caminaran bien y vieran” y después de un proceso de intervención tanto a nivel físico y social (a nivel psicológico no realizo ningún proceso dado a que no lo habilito), generando un espacio de confianza en ella misma, y trabajando en la concepción de discapacidad su autopercepción cambió. Descubre otras formas de verse y sentirse. Se cuestiona las intervenciones médicas, comienza a pensar y tomar sus propias decisiones siendo anteriormente todo consultado a su madre y concurre sola al Centro, generando con ello la confianza en sí misma.

La autopercepción es fundamental para lograr cambiar la visión de las personas, concibiéndose como personas capaces de actuar como agentes causales de su propia vida, escoger, y tomar decisiones en relación con su proyecto.

“Así, positiva y negativamente, los posibles sociales son vividos como determinaciones esquemáticas del porvenir individual. Y lo posible más individual es la interiorización y el enriquecimiento de un posible social (...) La praxis, en efecto, es un paso de lo objetivo a lo objetivo por la interiorización; el proyecto como superación subjetiva de la objetividad hacia la objetividad, entre las condiciones objetivas del medio y las estructuras objetivas del campo de los posibles, representa en sí mismo la unidad moviente de la subjetividad y de la objetividad, que son las determinaciones cardinales de la actividad. Lo subjetivo aparece entonces como un momento necesario del proceso objetivo” (Sartre 2004: 88, 89)

Es necesario un empoderamiento de su singularidad, para que logre visualizarse como sujeto real de derecho. Pensar, hablar de empoderamiento nos remite a pensar en Poder. “El empoderamiento es entendido como el proceso de ganar poder, y tiene la intención de cambiar las relaciones de poder en favor de aquellos que con anterioridad tenía escaso control y autoridad

sobre sus propias vidas” (...) lo cual es necesario cambiar la autopercepción, autoestima y capacidad interna.” (Niño, 2005’2006, p. 284)

Por ello, se destaca la necesidad de trabajar en relación con la totalidad, ver al cuerpo con una mirada integral, es decir conociendo lo “médico” y conociendo lo “social”, para con ello poder ver su “campo de posibilidades” y a partir de ello construir un “proyecto de vida”.

Las barreras limitan las posibilidades de participar y ejercer sus derechos, la concepción médica no tiene en cuenta las capacidades de las personas. La restricción de construcción de sujeto productor de su propia historia y con ello la vulneración en cuanto a sus propios derechos.

Ambas concepciones son necesarias para comprender una situación concreta. No es posible descartar el pensamiento médico, donde la “lección”, “carencia” o “limitación física”, que pueden limitar la realización de alguna actividad, pero también resulta relevante tener en cuenta que, es la propia sociedad a través del constructo “normal” que diferencia a los que no se adecuan a ese “modelo”, construyendo de este modo “barreras sociales” que “discapacitan” a una persona por el simple hecho de no encontrarse dentro de los “parámetros” considerados “normales”.

### **Reflexiones finales**

A manera de conclusiones, lo que se ha querido visualizar en esta monografía, es como los paradigmas y las miradas, interfieren en la construcción tanto en la subjetividad de las personas, como en la construcción del proyecto de vida.

Estamos en una sociedad donde las interacciones sociales están cada vez más condicionadas por las apariencias, en ser lo que el otro espera de uno, en llenar las expectativas sociales, siendo esto un factor para sentirse aceptados ya sea en un grupo determinado o en la sociedad en general.

Hay una imagen y es a partir de esa imagen donde se coloca al individuo en la sociedad, es decir es a partir de las imágenes que crea una representación social, es decir se generan estereotipos tanto positivos como negativos.

Ornamentos, maquillaje, peinados, vestimentas son herramientas y mecanismos estéticos utilizados para exteriorizar la identidad.

Como fue expuesto en el segundo capítulo, en la dimensión de reconocimiento jurídico planteada por Honnet (1997), resulta necesario reconocer que se ha avanzado en debate y en materia de derechos con respecto a la discapacidad, pero la Ley 18.651 vigente en la actualidad, cuyo nombre otorgado “Ley de protección integral de personas con discapacidad” deja entrever que, se continúa colocando a las personas con discapacidad como un sujeto a proteger, la discapacidad no debe ser una cuestión de “caridad”, es una cuestión de derecho.

No se protege a un sujeto concreto, se protege los derechos, es necesario un reconocimiento del sujeto en sentido genérico, es decir que las leyes sean inclusivas, no esperar a que surjan barreras para actuar.

Otra de las dimensiones abordadas en la Ley y en esta monografía es la accesibilidad, del debate anteriormente se plantaron algunas una interrogante ¿Con la exclusividad del ingreso y egreso aseguramos los derechos? ¿Hay igualdad de condiciones?

¿las personas con discapacidad no tienen el derecho a sentirse y estar seguras? La pregunta queda abierta con el objetivo de seguir planteando las barreras que se enfrentan continuamente con respecto a la discapacidad.

En nuestra sociedad se piensa desde una perspectiva de solucionar los problemas cuando estos surgen, pero no se piensa previniendo y pensando con unos lentes de una verdadera inclusión.

Es por eso que se necesita seguir deconstruyendo, para pensar estrategias y herramientas que garanticen el pleno ejercicio de los derechos. Es decir seguir colocando en debate, cuestionar lo existente, no con el objetivo de ser meramente críticos, sino con el objetivo de reflexionar y visualizar las diferentes limitaciones que hay en la sociedad para continuar avanzando.

El lenguaje es reflejo de las construcciones de la imagen, por lo que va a depender de las concepciones específicamente hegemónicas que se tengan y crean para generar y transformar leyes, que reconozcan como sujeto real de derecho, a estas singularidades que son excluidas.

Las Leyes son la base para reconocer a las personas en igualdad jurídica, pero no basta con la existencia de la norma, para que exista un real conocimiento la misma se debe concretar. Es ahí donde se efectúan los derechos, donde se logra concretar la igualdad jurídica.

Es necesario comprender a la discapacidad desde una perspectiva integradora. No puede ser entendida en relación a cuanto se acerca o se aleja de la normalidad, sino comprenderla con respecto a una totalidad, con sus propias singularidades, que no son mejores ni peores que las demás, sino que son meramente diferentes “Esta perspectiva integradora permite establecer distintos niveles (biológico, personal y social) en los que se manifiesta la discapacidad y

fundamenta actuaciones dirigidas a incidir de forma equilibrada y complementaria sobre cada uno de ellos” (De Lorenzo, R; 2007, p.63). Es decir, es necesario para poder trabajar con personas con discapacidad intentar abordar todos los “factores” que se encuentran involucrados.

Todas las personas son diferentes, física, social, intelectualmente y cada uno trae consigo su historia de vida, sus objetivaciones, sus gustos y sus creencias.

Si se quiere una sociedad más justa e igualitaria no hay que homogeneizar individuos, hay que colocar nuevos lentes, lentes inclusivos en todos los aspectos. Que las diferencias no sean causas la desigualdad social, sino que sean causas de la libertad de elecciones singulares.

Desde el paradigma medico se naturaliza la discapacidad como una deficiencia y por tal como una imposibilidad. La mirada social la naturaliza desde otra perspectiva, de la perspectiva que todos somos diferentes y por ser diferentes no somos menos ni más que otro.

Por un lado, naturalizamos la deficiencia y por otro lado naturalizamos las diferencias.

Si se considera que la educación es la herramienta que permite construir proyecto de vida, limitarla, obstruirla es una agresión a los propios derechos. “Este es el marco en el que tratamos de situarnos: considerar a la escuela como institución de lucha por la democracia y la justicia y a los profesores como intelectuales transformadores” (Calderon,2014, p. 132)

Como se vio reflejado en la monografía existe un déficit en las oportunidades educativas de las personas con discapacidad, conllevando con ello una limitación en sus oportunidades futuras.

Si desde la educación no se dan oportunidades, no se otorga igualdad. ¿dónde se potencian las capacidades sino es en la educación? ¿Cómo se amplía el campo de los posibles?

Para avanzar es necesario que la sociedad avance en su conjunto y para ello es necesario posicionarnos desde la perspectiva de las posibilidades.



## Referencias Bibliográficas

- Althusser, L (1988)** *Ideología y aparatos ideológicos de Estado*. Freud y Lacan. Buenos Aires, Argentina, Editorial Nueva Visión.
- Angelino, A. (2009)** *Ideología e ideología de la normalidad*. En Angelino, A y Rosato, A (Coords) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires, Argentina. Editorial: Noveduc Libros.
- Barran, JP (2009)** *Historia de la sensibilidad en Uruguay: la cultura “bárbara” (1800-1860)*. Montevideo, Uruguay. Editorial Banda Oriental.
- Berger P, Luckmann T (1972)** *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires, Argentina. Editorial Amorrortu.
- Boivin, F; Rosato, A y Arribas, V Et All. (1999)**. *Constructores de otredad*. Editorial Eudeba. Buenos Aires, Argentina.
- Calderón, I (2014)**. *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad. Estudio de caso único sobre la construcción creativa de la identidad*. Editorial Cinca, S. A. Madrid, España
- De Lorenzo, R (2007)** *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Editorial: Alianza. España
- Foucault, M (2002)** *Vigilar y castigar*. Editorial Siglo XXI S.A. Argentina
- Fraser (2000)** *Nuevas reflexiones sobre el reconocimiento*. Recuperado de [http://www.cedet.edu.ar/Archivos/Bibliotecas\\_Archivos/id40/fraser%20reflexiones\\_sobre\\_el\\_reconocimiento.pdf](http://www.cedet.edu.ar/Archivos/Bibliotecas_Archivos/id40/fraser%20reflexiones_sobre_el_reconocimiento.pdf) el 23/3/18.
- González, C (2008)** *Identidad y percepción social del cuerpo*. En Porzencanki T, (comp) *El cuerpo y sus espejos*. Editorial: Planeta. Montevideo, Uruguay.
- Heller, A. (1982)** *Historia y Vida Cotidiana*. Madrid, España: Grijalbo.

**Honneth (1997)** *La lucha por el reconocimiento*. Barcelona, España. Editorial: Crítica.

**Kottow, M (2008)** *Cuerpo y corporeización*. En Tealdi, J.C *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Universidad de Chile. Unesco. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001618/161848s.pdf> el 25/03/2019.

**Krmpotic, C (2008)** *Cuerpo joven, penalización y crisis de autoridad*. En Porzancaski, T (comp) *El cuerpo y sus espejos*. Editorial: Planeta. Montevideo, Uruguay.

**Le Breton, D (1995)** *Antropología del cuerpo y modernidad*. Editorial: Nueva visión. Buenos Aires, Argentina.

..... (2002) *La sociología del cuerpo*. Editorial: Nueva visión. Buenos Aires, Argentina.

**López, J (1974)** *El cuerpo y la corporalidad*. Editorial: Gredos. Madrid, España.

**Mioto, T (1997)**. *Familia e servico social: contribucoes para o debate. Servico Social e Sociedade*. Editorial: Cortez. Sao Paulo, Brasil.

**Mitjavila, M (1998)** *El saber médico y la medicalización del espacio social*. Montevideo: UR. FCS-DS.

..... (2016) *El saber médico y la construcción social de la familia en Uruguay: del mesianismo moralizador a la gestión de los riesgos*. En Krmpotic, C (coord.) *La protección social sin estado. De la hospitalidad a la asistencia social*. Editorial: Espacio. Buenos Aires, Argentina.

**Nievas, F (1988)** *El control social de los cuerpos*. Editorial: EUDEBA. Buenos Aires, Argentina.

**Niño, L (2005-2006)** *Vicisitudes del capital social. Proceso de empoderamiento de las mujeres indígenas inmigrantes a Tijuana y San Quintín*. Recuperado de <https://books.google.com.uy/books?>

[id=UM4v5YaD93gC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](#) el 07/03/2019.

**Palacio, A (2008)** “El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Recuperado de <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>. el 23/05/19.

**Pedraz, V (2010)** *La construcción social del cuerpo sano. El estilo de vida saludable y de las prácticas corporales de la forma como exclusión*. Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences. Volumen (29). Recuperado en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18118913007> el 16/03/19.

**Póo Argüelles, P (2011)** *Parálisis cerebral infantil*. Recuperado de <http://es.scribd.com/doc/164890847/Paralisis-Cerebral-Infantil>. el 22/03/18.

**Pérez, A y Gararigordobil, M (2007)** *Discapacidad motriz: autoconcepto, autoestima y síntomas psicopatológicos*. Revista Estudios de Psicología. Volumen (28). Recuperado de <file:///C:/Users/x/Downloads/EstudiosdePsicologiamotriz.pdf> el 29/07/2019.

**Sartre, JP. (2004)** *Crítica de la razón dialéctica: del grupo a la historia*. (1ª ed.) Editorial: Losada. Buenos Aires, Argentina.

**Schalock,R (2009)** La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Volumen (40). Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3841/La%20nueva%20definición%20de%20discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031709172839869> el 30/07/19.

**Schorn, M (1999)** *Discapacidad: una mirada distinta, una escucha diferente*. Editorial: Lugar Editorial. Buenos Aires, Argentina.

**Valles, M (1999)** *Técnicas cualitativas de investigación social*. Editorial: Síntesis Madrid, España.

**Vergara, G (2009)** *Conflicto y emociones. Un retrato de la vergüenza en Simmel, Elias y Giddens como excusa para interpretar prácticas en contextos de expulsión*. En Figari, C y Scribano A, comp (2009) *Cuerpos, subjetividades y conflictos: hacia una sociología de los cuerpos y las emociones desde Latinoamérica*. CLACSO: CICCUS. Buenos Aires, Argentina.

### **Fuentes consultadas**

**Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. (2001)**

Recuperado de [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445\\_spa.pdf?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf?sequence=1) el 25/03/2019.

**Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (s/f)**. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> el 25/03/19.

**Diccionario de la Real Academia Española (2001)** Recuperado de <http://www.rae.es/> el 27/03/19.

**Echeita G y Ainscow M (2010)** *La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente*. Recuperado de <http://www.ceip.edu.uy/documentos/2017/edinclusiva/materiales/EducacionInclusivaDerecho.pdf>. El 19/03/19.

**García, AL (2005)**. *La categoría exclusión social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad*. (Tesis de Grado) UDELAR. Montevideo, Uruguay.

**Hoeninghus, S (2010)** *Los modelos estéticos en la sociedad contemporánea. ¿Liberación femenina o perpetuación de las desigualdades?* (Tesis de Grado) UDELAR. Montevideo, Uruguay.

**INE (2009)** I Prueba Piloto de Discapacidad y Residencia Habitual 2008. Informe de Presentación de los Principales Resultados. Recuperado de [http://www.ine.gub.uy/c/document\\_library/get\\_file?uuid=94352e59-e0b4-4b79-bc52-3452a23dd16f&groupId=10181](http://www.ine.gub.uy/c/document_library/get_file?uuid=94352e59-e0b4-4b79-bc52-3452a23dd16f&groupId=10181) el 25/03/2019.

**Ley No 18.651** Protección Integral De Personas Con Discapacidad. En IMPO Centro de Información Oficial. Febrero 2010, Uruguay. Recuperado de <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010> el 25/03/2019

**Mesa, S y Viera, M (s/f)** *El cuerpo biomédico*. En Segundo encuentro Universitario: Salud, Género, Derechos Sexuales Y Derechos Reproductivos Avances en investigación nacional. Recuperado de [http://www.psico.edu.uy/sites/default/files/genero\\_salud\\_y\\_derechos\\_sexuales\\_y\\_reproductivos.pdf](http://www.psico.edu.uy/sites/default/files/genero_salud_y_derechos_sexuales_y_reproductivos.pdf) el 25/03/2019.

**Normas APA (2018)**. Sexta Edición. Recuperado de <http://normasapa.com/normas-apa-2019-cuestiones-mas-frecuentes/> el 25/03/2019.