

# Corporalidad y discapacidad intelectual: aportes a la comprensión de la dimensión social de la discapacidad desde la sociología del cuerpo

Corporality and Intellectual Disability: Contributions to the Understanding of the Social Dimension of Disability from the Sociology of the Body

Corporalidade e intelectuais deficiência: contribuições para a compreensão da dimensão social da deficiência da sociologia do corpo

Juan Daniel Ruiz Hernández, Soc<sup>1\*</sup>

**Recibido:** 28 de julio de 2017 - **Aceptado:** 02 de agosto de 2018

**Doi:** <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.8111>

**Para citar este artículo:** Ruiz Hernández JD. Corporalidad y discapacidad intelectual: aportes a la comprensión de la dimensión social de la discapacidad desde la sociología del cuerpo. Rev Cienc Salud. 2019;17(Especial):32-47. Doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.8111>

## Resumen

*Introducción:* en el artículo se pretende explorar la forma en la que el proceso de incorporación de la discapacidad, el cual tiene como epicentro el cuerpo de las personas y conjuga la tensión entre las estructuras y la agencia, se vuelve fundamental para comprender la dimensión social de la discapacidad intelectual. *Desarrollo:* como primer paso, se deconstruye el proceso de incorporación de la discapacidad intelectual al analizar las implicaciones que este proceso tiene para el cuerpo. A partir de esto, se exploran los mecanismos de manifestación corporal de la discapacidad intelectual. Finalmente, se indaga por la forma en la que la incorporación de la discapacidad y la manifestación corporal de esta permiten a la persona vivirla de maneras particulares. *Conclusiones:* se concluye que la discapacidad no es solo una característica que se le impone a la persona desde afuera de su singularidad, sino que esta tiene la capacidad de construirla y transformarla constantemente mediante el uso de su cuerpo individual. De esta manera, la comprensión de la dimensión social de la discapacidad parte por reconocer las repercusiones, negociaciones y manifestaciones diferenciadas de la discapacidad intelectual.

*Palabras clave:* discapacidad intelectual, cuerpo, incorporación, estigma.

<sup>1</sup> Universidad de los Andes, Bogotá.

\* Autor de correspondencia: [juandaruizhernandez@gmail.com](mailto:juandaruizhernandez@gmail.com)

## Abstract

*Introduction:* The article explore the way in which the process of incorporation of disability, which has as its epicenter the body and combines the tension between the social structures and the agency of the social actors, becomes fundamental for the understanding of the social dimension of intellectual disability. *Development:* This start by de-constructing the process of incorporation of the intellectual disability analyzing the implications that this process has for the body. From this, explore the mechanisms of corporal manifestation of intellectual disability. Finally, I explore the way in which the incorporation of the disability and the corporal manifestation of this allow the person who lives it in particular ways. *Conclusions:* It conclude that disability is not only a characteristic that is imposed on the person from outside his singularity, but that he has the capacity to build and transform it constantly through the use of his individual body. In this way, the understanding of the social dimension of disability starts by recognizing the repercussions, negotiations and different manifestations of intellectual disability.

*Keywords:* Intellectual disability, body, incorporation, stigma.

## Resumo

*Introdução:* o artigo pretende explorar as formas em que o processo de integração da incapacidade torna-se fundamental para a compreensão da dimensão social da deficiência intelectual. *Desenvolvimento:* comece de-construindo o processo de incorporação da deficiência intelectual analisando a implicação que este processo tem para o corpo. A partir daí, explorei os mecanismos de manifestação corporal de deficiência intelectual. Finalmente, indaguei como a integração da deficiência corporal e a manifestação da mesma permite à pessoa que a vive usá-la e vivê-la de forma particular. *Conclusões:* destacou como a deficiência não é apenas uma característica que é imposta ao indivíduo sobre sua individualidade, senão que também o sujeito tem a capacidade de construí-la e transformá-la constantemente usando seu corpo. Assim, compreender a dimensão social da deficiência começa por reconhecer o impacto, negociações e diferentes manifestações da deficiência intelectual.

*Palavras-chave:* deficiência intelectual, corpo, incorporação, estigma.

## Introducción

La discapacidad<sup>2</sup> no es solo un problema de carácter biológico que atañe a las personas que viven con alguna ‘deficiencia’. Además de este carácter, representa una construcción social que actúa sobre el cuerpo de las personas que viven con ella (1-3). Dicha construcción tiene efectos prácticos en la vida cotidiana de las personas. Diversos autores argumentan que estas construcciones actúan mediante discursos especializados de naturaleza médica y científica, los cuales funcionan como discursos de saber-poder (4). Estos discursos clasifican

2 Se utiliza el término *discapacidad*, a pesar de que en la actualidad el término adecuado es *persona con discapacidad*, no por la falta de comprensión de las repercusiones que esto conlleva, porque permite crear una imagen clara al lector acerca, tanto de la problemática que se está tratando, como de las repercusiones prácticas y cotidianas que esta tiene. Igualmente, es pertinente mencionar que en esta investigación se hará referencia únicamente a la discapacidad intelectual, por lo que otro tipo de discapacidades no entran en el análisis que se elabora en esta investigación, y es deber de futuras investigaciones problematizar y analizar de manera detallada la realidad de las discapacidades que no se abarcan en este trabajo.

a las personas en torno a nociones de normalidad como ‘aptas’ y ‘no aptas’, ‘capacitadas’ y ‘no capacitadas’ para desenvolverse con normalidad en la vida social y realizar las actividades que esto conlleva. Permiten o no manejar el cuerpo e influir en el mundo, según las expectativas sociales que se crean a partir de dichos discursos. Así pues, estos discursos no solo clasifican los cuerpos, posicionándolos en un punto específico del espacio social, sino que también facilitan la aparición de barreras de carácter socio-cultural para el acceso de las personas con discapacidad.

De esta forma, los discursos especializados, las prácticas e imaginarios que generan y las clasificaciones que conllevan hacen que “las personas que viven con discapacidad se encuentren en posiciones de desventaja”, en relación con las personas que no viven con discapacidad (5, p149). Estas desventajas se hacen evidentes en el acceso diferenciado a diversas actividades y espacios sociales y simbólicos como el trabajo, la educación, la recreación, el ocio, etc.; es decir, se reflejan en el desarrollo del ejercicio ciudadano (5). Esto significa no solo que existen barreras para el ingreso de las personas con discapacidad a estos espacios, sino también que existen límites y restricciones en el uso y el accionar de esta población en las diferentes esferas de la vida social y, por ende, en los espacios sociales y simbólicos.

Si bien el estudio y reconocimiento de la dimensión social de la discapacidad ha favorecido la comprensión e interpretación de este fenómeno, diversos autores han manifestado que existe un olvido del cuerpo en los estudios sociales de la discapacidad (6-8). Estos autores se han centrado en estudiar las implicaciones que conlleva la discapacidad, dándola por sentada, naturalizando el cuerpo y la discapacidad misma. Esto se debe a que los modelos analíticos que existen para interpretar la discapacidad suelen entenderla como un sistema de restricciones sociales impuestas a las personas con discapacidad por sociedades sumamente discriminadoras (5). Este tipo de interpretaciones pueden llevar a pensar que los agentes son receptores pasivos de la discapacidad. En otras palabras, se entiende que existe una misma forma de comprender, vivir y relacionarse con la discapacidad, por lo cual esta influirá en todas las personas de la misma manera. Es decir, se parte del punto de que la discapacidad se construye en las estructuras sociales y se transmite a los individuos que la asimilan de manera pasiva.

Es por esto que gran parte de la investigación social de este fenómeno se ha centrado en entender la discapacidad como un elemento que interfiere en el desarrollo mismo de la vida en sociedad. Por lo cual, estos modelos de estudio centran sus interpretaciones en el hecho de la situación de opresión y exclusión que viven las personas con discapacidad. Es decir, han priorizado la dimensión material del fenómeno, llegando a señalar que su constitución actual es fruto de las necesidades productivas del sistema capitalista (9-10). En consecuencia, varias de las investigaciones más relevantes han estado basadas en la discapacidad y la inclusión social, entendiendo estas dos categorías como inherentemente atadas. Por lo que el estudio social de la discapacidad, tradicionalmente, ha referido a la interpretación de

las estructuras económicas y políticas que se relacionan con esta, más que al estudio de las formas singulares de incorporación de la discapacidad, lo cual favorece la naturalización de la condición de opresión que existe sobre la discapacidad.

Así pues, se entiende que “es la sociedad la que define e impone el sentido identitario de la discapacidad” (5, p158). Lo anterior en términos no solamente sociales, lo que refiere al significado de la discapacidad y lo que es socialmente aceptable esperar de ella; es decir, el ‘cuerpo social’ de la discapacidad, sino también en términos particulares, la forma en la que esta actúa sobre el actor que la vive y la manera en la que él mismo debe entenderse, sentirse y actuar con respecto a su discapacidad (11). En otros términos, se espera que la persona tenga una respuesta pasiva ante esas expectativas en su ‘cuerpo individual’ (11).

Aunque algunos autores reconocen la falencia del olvido del cuerpo, y han intentado suplir este vacío al estudiar la forma en la que la persona vive su discapacidad en su cotidianidad y al reconstruir su situación a partir de sus prácticas y actividades, la mayoría de estos estudios solo cumplen parcialmente sus objetivos, dado que parten del supuesto de que la discapacidad es una condición impuesta socialmente al individuo, el cual aprende a vivir con ella y con las limitaciones que esta conlleva (5, p12-15). Es decir, parten de la premisa de que “las personas con discapacidad se dan cuenta de su diferencia, no la construyen” (5, p157). Si bien, esta presunción no es del todo incorrecta, la falencia clara es que no se considera la posibilidad de que la persona reconstruya, en su particularidad, aquello que se le presenta como una revelación: que en términos sociales son diferentes. Por lo que, se regresa al mismo punto de inicio, la persona con discapacidad posee poco margen de acción sobre su discapacidad, la interiorización que realiza es pasiva. De esta forma, su trayectoria social estará determinada desde afuera de su particularidad; es decir, es un ‘cuerpo objeto’.

Si se piensa el cuerpo como un centro receptor de significados sociales, con el cual el agente social conoce e interpreta el mundo, convirtiéndolo en un elemento sensible para su intervención, se puede comprender el cuerpo como el epicentro donde entra en tensión la agencia de los actores y los discursos estructurales (16). Es donde se reinterpretan, de una manera particular, los dos elementos anteriores, convirtiéndose en el eje fundamental de la divergencia y la diferencia social. El cuerpo en la sociedad moderna es el signo del individuo, el lugar de la diferencia, de su distinción (17, 18). De esta manera, la comprensión de las repercusiones que los diferentes fenómenos sociales, como la discapacidad, tienen sobre el cuerpo se vuelve fundamental para una interpretación más elaborada de la realidad social de las personas.

Así pues, esta investigación pretende debatir tres supuestos centrales que existen en el estudio social de la discapacidad. Primero, a pesar del giro que supusieron los estudios sociales de la discapacidad, son las ciencias de la salud las que tienen preponderancia para comprender la discapacidad, incluso en su dimensión social. Segundo, los estudios sociales de la discapacidad, tradicionalmente, han entendido que esta se construye en las estructuras sociales y se le impone al individuo, quien la incorpora de manera pasiva. Tercero, el estudio de la discapacidad ha

desconocido u olvidado la importancia que para este fenómeno tiene la dimensión social del cuerpo. En consecuencia, la intención de este artículo es explorar las formas en las que personas que viven con discapacidad intelectual realizan un proceso de incorporación de esta, lo que les permite resignificarla de maneras particulares.

Para esto, la investigación siguió un carácter micro-sociológico desde una perspectiva interaccionista, lo cual supuso un corte cualitativo-interpretativo, bajo la articulación de una etnografía, cartografías corporales y entrevistas con un grupo de jóvenes que viven con discapacidad y se encuentran en un programa de transición a la vida adulta. Estas herramientas pretendían indagar por la forma en la que estos jóvenes utilizaban sus cuerpos, sus relaciones con y nociones acerca de este y la discapacidad y sus prácticas corporales, entre otros. El análisis de la información se realizó desde la teoría fundamentada, la cual busca la identificación de procesos sociales acudiendo directamente a las interpretaciones y significados que cada actor social realiza de su realidad. Dicho análisis supuso una codificación abierta de los datos y una comparación constante de estos. Así pues, en la primera parte del texto se indaga por el proceso de incorporación que realizan las personas sobre la discapacidad. En el segundo apartado se examinan los elementos que entran en juego en la manifestación de la discapacidad. Finalmente, se exploran los usos sociales de la discapacidad que las personas realizan en la vida cotidiana, con la intención de observar las re-significaciones realizadas por estas.

## Desarrollo

### La discapacidad privada: el reconocimiento de la diferencia

Como partida para la interpretación de la discapacidad intelectual desde un punto de vista sociológico, se considera indispensable reconocer a la persona con discapacidad como un ser con agencia, con la capacidad de interiorizar las condiciones y expectativas sociales que de él se tienen (del cuerpo social del discapacitado). Con esto, se hace referencia a la incorporación que el individuo realiza de su discapacidad y el grado de acción que esto le permite, tanto sobre su situación en un primer momento, como sobre su mundo social en un segundo. Se habla acá de la individualización de la discapacidad, la forma en la que la persona en su cuerpo interpreta y construye su discapacidad, cómo la entiende y cómo esto le permite vivirla. Esta idea está estrechamente ligada a que la manifestación y la materialización de la discapacidad no es la misma en dos personas diferentes: existen diferencias sustanciales y estas dependen del proceso de incorporación que cada individuo realice de la discapacidad. El cuerpo es

un elemento fundamental, puesto que la forma de relacionarse e interiorizar el estigma está estrechamente ligada al manejo y sobre todo el cuidado de este (19).

En el trabajo de campo, al revisar uno de los reportes que utilizaba el programa para hacer seguimiento a los jóvenes, decía: “el joven manifiesta una clara atracción afectiva (y posiblemente sexual) hacia las personas de su mismo género”. Después, cuando llevaba varias semanas de realizado el trabajo de campo en el “programa” y el nivel de confianza con Humberto fue aumentando, en una de las conversaciones informales cuando se hablaba acerca de sus relaciones afectivas él dijo: “yo tuve una novia, pero me sentía muy estresado, no me sentía cómodo. Después me fui dando cuenta de la verdad: me gustan los hombres” (comunicación personal, 2015 oct 08).

Surge, entonces, la siguiente pregunta: ¿es la homosexualidad la expectativa social que existe sobre los hombres en situación de discapacidad intelectual? Es decir, es la homosexualidad la forma en la que se espera socialmente que una persona con discapacidad intelectual viva su sexualidad. Se considera, entonces, que este ejemplo permite evidenciar cómo existe un proceso de incorporación particular de la discapacidad. El protagonista de la nota de campo ha reconstituido las expectativas sociales que de él se tienen y las ha convertido en un elemento susceptible de su intervención a partir de su cuerpo, lo que le permite vivir su discapacidad de una manera específica. Adicionalmente, esta experiencia de campo permite exponer otro punto fundamental: no es suficiente reconocer, tal y como han expuesto algunos autores, que cada persona experimenta de un modo singular e irreplicable las imposiciones derivadas de su discapacidad; sino que es claro cómo, la persona con discapacidad es un elemento central de ese proceso; es decir, es una parte activa de la construcción de su discapacidad (20). No es solamente que la persona con discapacidad experimente de una manera particular las imposiciones de su discapacidad, es que las construye y reconstruye en su accionar.

Teniendo en cuenta lo anterior: la importancia de la persona en la construcción de la discapacidad, es oportuno exponer los elementos que hacen posible esta individualización de la discapacidad. Para esto, se presentarán los elementos, por lo menos los que se pudieron evidenciar en el trabajo de campo, que constituyen el proceso de incorporación de la discapacidad. Así pues, es pertinente empezar por señalar que detrás de esta incorporación existe una característica previa, la cual posee una importancia significativa en este proceso y es el hecho de reconocerse como una persona con discapacidad. Es decir, reconocerse como diferente, esto no en términos negativos, sino simplemente como una persona que posee una característica particular. Este proceso es de donde parte su reconocimiento de, por lo menos, algunas de las expectativas sociales que de él se tienen. Para clarificar este punto, es oportuno mencionar que tiempo después de esta conversación (la de la nota de campo anterior), revisando otra de las herramientas que se utilizaban el programa con el joven, se halló una nota que decía: “el joven ha manifestado ira por la revisión sin su autorización por parte de su abuela de sus elementos



personales (iPad), donde encontró material pornográfico masculino. Igualmente, manifiesta temor ante la reacción que esto pueda tener” (Nota de campo, 2015 nov 03).

Se considera que la nota de campo evidencia la forma en la que el reconocimiento del que se está hablando, no solo se da sobre las expectativas sociales, sino que además aporta un nuevo elemento: el reconocimiento también se da sobre el cuerpo político (11). Es decir, sobre los mecanismos sociales de control del cuerpo. El hecho de que la profesional que llenó el formato dejara constancia del temor que presentaba el joven con respecto a la reacción y las consecuencias que imaginaba asociadas con el hecho de que encontraran pornografía masculina a la cual accedía, es una manifestación de cómo la persona que vive con discapacidad reconoce que está realizando un uso erróneo de su cuerpo individual. Además de reconocer que existen unos mecanismos que se manifiestan en caso de que se actúe en contra de esas expectativas, aun cuando este uso se desarrolla en el marco de sus deseos e intereses personales.

Por otra parte, se considera que, en el proceso de reconocimiento que se menciona, existe otro elemento fundamental: es vital en el proceso de individualización de la discapacidad que la persona reconozca las funciones que ha de realizar en los diferentes espacios sociales a los cuales accede y, dentro de estos, aquellas que dada su situación se le dificulte ejecutar.

Una de las jóvenes con la cual se compartió durante el trabajo de campo presentaba una dificultad en su movilidad que se traducía en ausencia de motricidad fina (su mano temblaba cuando realizaba una actividad que exigiera precisión y pulso). Por lo cual, una de las intenciones del programa con ella era trabajar en mejorar esta manifestación cotidiana de su discapacidad intelectual. En consecuencia, la joven realizaba prácticas laborales en una fundación que trabajaba con niños con discapacidad, en donde apoyaba el área de la lavandería doblando y clasificando la ropa de los niños de la fundación. En una ocasión, la joven estaba tratando de cerrar una camisa para doblarla; sin embargo, dado que su mano temblaba, no conseguía introducir los botones donde correspondía.

Entonces, la joven le dijo a su supervisora: “necesito apoyo, no puedo”. La supervisora tomó una banda elástica, de las que se utilizan para cogerse el pelo, la enredo alrededor de un botón y se la dio a la practicante indicándole que intentara introducir una de las puntas de la banda por el agujero de la camisa. La practicante lo hizo y se dio cuenta de que este mecanismo era más útil para ella, por lo cual continuó aplicándolo para cerrar las camisas y los pantalones (Nota de campo, 2015 ago 20).

De esta anécdota se puede evidenciar la importancia de reconocer la necesidad de la adaptación de los mecanismos que se utilizan para realizar las diferentes actividades de la vida cotidiana. Así pues, la protagonista de la nota de campo evidentemente comprendía las funciones que debía realizar y los objetivos de estas, así como el mecanismo tradicional para realizarlas. Sin embargo, también reconoció que, dadas las manifestaciones corporales de su discapacidad, el mecanismo tradicional no era factible para ella, por lo cual advierte la necesidad de aplicar

una herramienta diferente a la tradicional. Es decir, la joven reconoció que su cuerpo individual no podía desarrollar la actividad laboral que se consideraba normal, por lo que se hizo necesaria la construcción de un mecanismo particular, que se adaptara a su cuerpo y a las necesidades que este tenía para desarrollar esta actividad específica.

Así pues, la individualización de la discapacidad es un elemento clave para la comprensión y la interpretación social de este fenómeno, puesto que pone de manifiesto que los apoyos, mecanismos y herramientas que se ejecutan para favorecer y promover la inclusión social de las personas con discapacidad no pueden ser genéricas. Se requiere la individualización del apoyo para reconocer la eficacia o no que esta pueda tener y, en todo caso, no re-estigmatizar a las personas que no se adapten a este mecanismo. Para lo cual, la corporalidad misma de cada persona se vuelve fundamental: el apoyo debe tener en cuenta las necesidades prácticas, así como las potencialidades particulares de cada persona. De lo contrario, se puede caer en el error de construir apoyos genéricos que no serán incorporados por todas las personas de la misma manera.

Uno de los principales intereses del programa era instruir sobre el uso y manejo del dinero, por lo cual, una de las actividades que realizaban los jóvenes era pagar por su almuerzo y cerciorarse de que el cambio que recibían por la compra del producto fuera el indicado. Para eso, el programa dictaba una clase de matemáticas en la cual se le enseñaba a los jóvenes a contar y realizar secuencias numéricas haciendo uso de sus dedos. Después, los jóvenes ponían en práctica esta habilidad en las diferentes transacciones económicas que realizaban. Sin embargo, había un joven al que este tema se le presentaba particularmente difícil, en una ocasión se pudo evidenciar que este joven, en particular, no hacía uso de sus dedos para manejar el dinero y reconocer la cantidad que poseía, sino que tenía unas tarjetas lamidas con las imágenes de los billetes y el producto en el cual debía ser gastado el dinero (almuerzo, taxi, refrigerio, etc.), el joven comparaba la imagen de la tarjeta con los billetes que tenía y, de esa manera, se cercioraba que el valor que pagaba y el cambio que recibía fuera correcto (Nota de campo, 2015 sep 16).

Esta experiencia de campo pone en evidencia cómo la individualización de la discapacidad es fundamental a la hora de construir apoyos y herramientas para la ejecución de las actividades cotidianas. Es decir, sin esta característica fundamental, el protagonista de la última nota de campo podría llegar a ser víctima de un proceso de re-estigmatización, puesto que su cuerpo individual no interioriza de la manera que se espera el apoyo tradicional o general (es decir, el que realizan los demás jóvenes del programa) para el uso y el manejo del dinero. Dicho de otra forma, al tener en cuenta esta característica de la discapacidad intelectual, se evita la estigmatización dentro del estigma, lo cual es una de las consecuencias más desfavorables de la comprensión de la discapacidad como una característica que se le impone al actor social.

En este sentido, la individualización de la discapacidad se hace vital, puesto que le otorga a la persona que vive con discapacidad el grado de acción necesaria para construir



su cotidianidad desde el manejo específico que realice de su cuerpo individual y el proceso de incorporación particular que esto conlleva. Al mismo tiempo, evidencia que las personas con discapacidad no solamente se dan cuenta de su diferencia y de las condiciones que esta trae, sino que tienen un papel activo en su construcción. No solo aprende a vivir su discapacidad, es decir, a comportarse de acuerdo con los patrones que se le buscan imponer, sino que tiene la capacidad de construir su cotidianidad. Lo anterior claramente influenciado por la posición específica que cada persona tenga en el espacio social y las favorabilidades y limitaciones que esto tiene.

## La discapacidad pública: el individuo frente al estigma

Una vez se expuso la forma en la que la discapacidad es incorporada por la persona que vive en esta situación, es indispensable exponer la importancia que tiene la manifestación social de la interiorización que se realiza sobre la discapacidad. Es decir, la forma en la que la discapacidad es presentada en los diferentes espacios sociales y simbólicos en los que accede. Así pues, en este punto se habla del manejo que la persona que vive con discapacidad realiza del estigma que se asocia con su característica individual. En otras palabras, la forma en la que la discapacidad afecta la interacción de las personas con el resto de actores sociales y elementos que constituyen su entorno.

El control de la información social que transmite la persona con discapacidad es fundamental en el manejo del estigma, lo cual es un elemento que pertenece principalmente a la vida pública (21). En este sentido, se hace indispensable para el manejo de la discapacidad intelectual realizar un proceso mediante el cual —después de haberla interiorizado y haberla transformado en un elemento sensible para la acción del individuo, lo cual le aprueba vivirla de una manera particular— se puedan emprender una serie de herramientas que le permitan manifestar esta incorporación y volverla real en las diferentes esferas a las cuales la persona accede. Así pues, “cuando se lleva a cabo un plan de acción acerca del estigma que se posee, se deberá tomar como punto de partida la información que se transmite” (21, p69). Esto debido a que, en el proceso de interacción, es posible tener ciertas nociones sobre lo que es factible esperar del otro (información social virtual). Por esto, la forma de presentarse ante los demás, de poner en escena la discapacidad, es un elemento crucial para el control del estigma que la discapacidad produce. Como se mencionó anteriormente, esta interacción no solo se da con los demás actores, sino con la totalidad del entorno que constituye el espacio social.

La puesta en escena de la discapacidad es el momento en el que se pone de manifiesto, debido al manejo particular que del cuerpo realice la persona con discapacidad, una disparidad entre lo que se supone se puede esperar (estigma) de la interacción con la discapacidad intelectual (información social virtual) y su individualización y, por ende, la información social real que se transmite. Si se tiene en cuenta que la información social es reflexiva y

corporizada, se puede decir que se busca romper el estigma mediante el uso del cuerpo individual (21, 22). En otras palabras, la forma en la que las personas que viven con algún tipo de discapacidad hagan uso de sus cuerpos representará la reproducción o el quiebre de las expectativas que una persona sin discapacidad pueda tener sobre el cuerpo discapacitado.

Un ejemplo que puede clarificar lo que se quiere poner en evidencia es el siguiente: una de las grandes preocupaciones metodológicas de esta investigación se basaba en la preocupación que existía de no poder llevar a cabo las herramientas que se habían construido. Este temor se basaba en que se consideraba la capacidad de los informantes de trabajar en la ejecución de las herramientas, de comprender lo que se quería y esperaba de ellos. Se basaba, en cierta forma, en la noción de inferioridad que en el sistema de pensamiento colectivo existe acerca de esta población. De esta manera, este temor radicaba en una suposición inconsciente fundamentada en que “aquellos que tienen una categoría asignada deben no solo apoyar una norma particular sino llevarla a cabo” (21, p19). Es decir, existía un prejuicio acerca de la forma en la que la población base de esta investigación se debía comportar.

Sin embargo, mediante la interacción cotidiana, este temor se fue desvaneciendo por la puesta en escena de la discapacidad que hicieron los jóvenes con los que se trabajó en este estudio. Es decir, mediante el uso del cuerpo que realizaron y la información social que con este transmitieron. Así pues, existe una diferencia entre la suposición de la forma en la que actúa la discapacidad y evidenciar la manera en la que, de hecho, esta actúa en la interacción. De esta manera, se evidenció que la dificultad en términos metodológicos para trabajar con esta población se basa más en el inconveniente que supone reconocer estos estereotipos y la consciencia tanto de los limitantes como de las maneras de sobreponerse a estos en el proceso de la investigación, que en la población misma.

Ahora bien, un elemento fundamental para el control de la información social que se transmite es la referente al manejo, demostración y corporalización de los sentimientos y las emociones. Si se parte del punto que las emociones y su manifestación corporal son construidas socialmente, es evidente que la forma en la que se utilizan, se transmiten y se aprenden también lo es. Así pues, la ausencia de un proceso de socialización en las personas con discapacidad intelectual hace que sea común entre esta población que exista un manejo diferente al tradicional en la demostración de sus emociones. Por lo cual, lograr un correcto control de las emociones es fundamental en el manejo de la información social.

En una ocasión, en el lugar de las prácticas laborales de los jóvenes del programa, cuando el tiempo de receso terminó, la mediadora laboral les pidió a todos los jóvenes que se dirigieran a sus puestos de trabajo, menos a uno. Cuando todos los demás practicantes se habían marchado, la mediadora laboral, visiblemente molesta, dado el tono de su voz y sus expresiones faciales, confrontó al joven sobre una serie de comportamientos que sus familiares consideraban inadecuados y que habían reportado a las profesionales del programa para que lo discutieran

con el joven. Mientras la conversación avanzaba, el joven empezó a llorar. Ante lo cual la profesional decidió dar por terminada la conversación indicándole: “No llores, deja el drama que esto no es una novela [...] Lo quieres arreglar todo llorando [...] vaya y báñese la cara. ¿Cómo se va a ir a trabajar así?” (Nota de campo, 2015 nov 10).

En esta experiencia de campo se puede relacionar la importancia de la forma socialmente correcta de manejar las emociones para el control de la información social de la discapacidad. En este sentido, se pueden resaltar dos elementos centrales: en primer lugar, la manifestación corporal de las emociones, es decir la forma correcta de expresar la emoción mediante el uso del cuerpo. Cuando la profesional utiliza la frase: “esto no es una novela”, está indicándole al joven que la manifestación corporal de sus emociones se encuentra por fuera de los límites que esta situación permite. Es decir, en la consideración de la profesional, la manifestación es exagerada, por lo cual el joven debe modificar la corporalización de esta emoción. En segundo lugar, atado al punto anterior, la experiencia también habla acerca de la importancia del contexto del control de la manifestación corporal, es decir, manifestarlas en los espacios sociales y ante las personas adecuadas. Cuando se le pide al joven que se lave la cara para poder ir a trabajar, se le está indicando que la manifestación de las emociones está reservada para espacios sociales y simbólicos específicos.

Ahora bien, existe otro elemento fundamental en la puesta escena de la discapacidad y es la forma en la que esta es percibida en los espacios sociales a los que accede. La siguiente escena expondrá mejor el punto refieren referencia.

Estando en el taller de sexualidad, el ritual de inicio consistía en responder a la pregunta ¿cómo me siento hoy?, los jóvenes fueron respondiendo a la pregunta que les propuso la psicóloga del programa. En su turno, una de las estudiantes manifestó: “yo me siento un poco molesta”. La psicóloga le preguntó: ¿por qué te sientes molesta?, a lo que la estudiante respondió: “Porque los profesores son más exigentes con algunos de nosotros. Hay unos que llegan sin las tareas y no pasa nada, mientras que a otros sí nos exigen que las hagamos todas. Mientras a uno menos se le note la discapacidad más se la montan. A mí que no se me nota me exigen mucho, mientras que a mis compañeros a los que se les nota más no los molestan tanto” (Nota de campo, 2015 sep 11).

Esta anécdota demuestra un punto importante: en el control de la información social, no solo entra en juego el manejo ‘adecuado’ de cuerpo o el control de las emociones, sino que cumple un papel determinante la imagen corporal, es decir, las formas en las que los individuos entienden y experimentan su cuerpo de manera consciente o no (23). La apariencia de la discapacidad es fundamental para la construcción de las expectativas iniciales de la interacción entre el “discapacitado” y el no “discapacitado”. Esto es acerca de cómo se percibe y se recibe la presencia de la discapacidad intelectual en los diferentes espacios sociales. Aquí se presenta la distinción entre parecer “discapacitado”, es decir, que exista una evidencia de esta situación y padecer las repercusiones sociales de serlo (21). En otras

palabras, gran parte del estigma de la discapacidad se sustenta en el cuerpo individual y en qué tanto la corporalidad de este se encuentra en congruencia con las expectativas sociales acerca de la imagen que de una persona con discapacidad intelectual se tiene.

## La reflexividad de la discapacidad: usando la discapacidad

Estas características de las que se ha venido hablando a lo largo de este capítulo, la individualización de la discapacidad y el manejo de la información social que transmiten las personas en su interacción con el entorno, demuestran que la persona con discapacidad intelectual posee un grado de acción considerable sobre su discapacidad. De esta manera, se hace imperioso revisar esta dimensión del fenómeno, puesto que le permite al actor construir, por lo menos en parte, su realidad social. Así pues, la reflexividad de la discapacidad se presenta como una característica que le permite al individuo emanciparse contra los supuestos sociales peyorativos que de él se tienen. Esta dimensión no refiere necesariamente a un uso reflexivo (mediante un proceso consciente) de la discapacidad, sino más bien a la capacidad que tiene esta población de obtener, gracias a estas características, beneficios, así sean muy prácticos, de hacer usos del cuerpo que no corresponden a las expectativas sociales.

Estos usos de la dimensión social de la discapacidad pueden ser tan prácticos y sencillos como el siguiente: en una ocasión en el lugar de prácticas laborales de los jóvenes del programa, uno de ellos pidió autorización para dirigirse al baño. Cuando se levantó de su silla y dio los primeros pasos, una profesora le dijo: “Oye, amárrate los zapatos que te vas a caer”. A lo que el practicante, de nombre Daniel, respondió (dirigiéndose al investigador de este análisis): ¿me amarras los zapatos? La profesora de inmediato respondió: ¡No, no seas descarado! Él no te va a amarrar los zapatos porque tú lo puedes hacer solo. Te da pereza agacharte que es diferente. Ante esto, el practicante se agachó y se amarró los zapatos (Nota de campo, 2015 oct 13).

Esta pequeña escena parece estar evidenciando que el practicante, si bien tenía la capacidad de realizar la actividad por su propia cuenta, utilizaba la discapacidad para no tener que realizarla por sí mismo. Esta acción supone la incorporación de las expectativas sociales (la individualización de la discapacidad) y un uso de dichas expectativas para obtener un beneficio, así sea tan práctico como el que se expuso. Ahora bien, el manejo que el individuo realiza de su discapacidad puede no ser tan práctico o automático, sino que también puede ser el producto de un proceso más reflexivo y operativo.

En una de las clases del taller de condiciones socio-laborales, la profesora preguntó a uno de los jóvenes por el trabajo que tenían que llevar para ese día, a lo cual él respondió: “Ay, a mí se me olvidó, es que por mi discapacidad tengo mala memoria y a veces no me acuerdo de las cosas”. Cuando la clase terminó, se le preguntó a la profesora acerca de la respuesta que le dio el joven, ella respondió que él solía utilizar su discapacidad para evadir

sus responsabilidades o excusarse cuando no las cumplía. Según ella, la mayoría de las veces se debía a que simplemente el joven no quería realizar la actividad que le pedían (nota de campo, 2015 oct 22).

El uso de la discapacidad que realiza el protagonista de esta experiencia se diferencia al uso que realiza el de la nota de campo previamente referenciada, puesto que refiere a un proceso más sistemático. Si bien en ambos casos es evidente cómo existe un proceso de incorporación de la discapacidad, en el segundo caso parece existir un mayor grado de planeación en la forma de usar la discapacidad para obtener un beneficio, mientras que en el primero el uso es más cotidiano y práctico.

Por otra parte, la reflexividad de la discapacidad y los ejemplos que se han utilizado para ilustrarla permiten problematizar un punto adicional: la negociación que se da entre la discapacidad y la ‘normalidad’. A lo largo de este artículo, se ha hecho referencia a los contactos mixtos, es decir aquellas interacciones cara a cara que tiene como protagonistas o que vincula a los “normales” y a los “discapacitados” (21). A propósito de este tema, en una oportunidad al conversar con algunos de los jóvenes del programa sobre temas cotidianos, se observó cómo uno de los jóvenes que estaba sentado en una silla solo se encontraba riéndose a carcajadas. Esta escena llamó la atención y cuando se acercó al grupo se le preguntó: “Fabián, ¿qué estabas haciendo ahorita?”, él respondió: “estaba en mi hora de meditación”. Cuando se le preguntó acerca de su meditación, el joven respondió “Estaba hablando con Superman”.

Se consultó acerca de la hora de meditación de Fabián con su gestora de caso, a lo cual ella respondió que la hora de meditación era un mecanismo que habían creado para que él centrara su atención. Así pues, le solicitaban a Fabián que prestara atención en las clases y realizara las actividades que le sugerían, a cambio de esto en el horario de clases le abrirían un espacio en el cual el pudiera concentrarse en pensar aquellas cosas que le gustaban (Nota de campo, 2015 nov 18).

Esta anécdota, más allá de su particularidad, es extremadamente rica por su claridad en cuanto al tema que se trata en esta investigación, pues permite denotar la forma en la que la persona con discapacidad negocia su agencia y su particularidad con la ‘normalidad’. Esta negociación es parte del proceso de incorporación de la discapacidad, supone el reconocimiento y la aceptación de ciertas normas sociales, sin dejar de lado las particularidades únicas de las personas, permite construir la diferencia en los espacios sociales teniendo como punto de partida el cuerpo individual, la negociación de este con el cuerpo social y la adaptación que el cuerpo político realiza al respecto. Por lo cual, considerar que el cuerpo de las personas que viven con discapacidad representa cuerpos objetos, es decir que son receptores de significados y de condiciones sociales, desconoce la realidad que presenta esta dimensión de la discapacidad: las personas que viven con esta poseen cuerpos sujetos, grandes capacidades de negociación, incorporación y adaptación de las condiciones sociales.

## Conclusión

**E**n este artículo se ha tratado de demostrar que la discapacidad no es un determinismo que actúe sobre las personas que viven con esta característica, sino que estos tienen un alto grado de acción sobre su discapacidad particular. Por lo cual, se considera que la discapacidad intelectual, en su esfera sociológica, debe ser entendida como un proceso de individualización, el cual tiene como punto de partida el cuerpo de los individuos que viven con esta característica, ya que estos se hacen conscientes de su cuerpo individual e interiorizan el cuerpo social de la discapacidad, transformándolo y reflejándolo en su corporalidad. Es decir, el cuerpo en la discapacidad no es un cuerpo objeto, un receptor pasivo de significados, expectativas y condiciones sociales, sino que es un cuerpo sujeto, un elemento que permite reconocer y transformar el mundo en un elemento susceptible para la acción e intervención. Lo que les permite reconocer aquellos espacios y actividades sociales a los cuales, por sus diferentes cuerpos, les impiden el acceso y, con base en esto, construyen una serie de herramientas y mecanismos individuales que se adaptan a sus cuerpos y a sus necesidades, para alcanzar los espacios y actividades que se les dificultan, transformando el mundo social en un elemento para su interpretación, acción e intervención.

De esta manera, es inconveniente para el estudio de la dimensión social de la discapacidad disociar el cuerpo de la discapacidad, puesto que esto lleva a comprender la discapacidad como una condición impuesta al individuo, el cual, como se ha demostrado, tiene un alto grado de acción en la construcción de su realidad mediante el proceso de incorporación que es fundamental en la vida de las personas. De esta manera, se ve que la discapacidad no es un determinismo que dirige el accionar y la trayectoria de las personas que viven con esta, sino que es un elemento, que influye en el posicionamiento de la persona en un punto del espacio social, sin determinarlo. Por lo cual, la comprensión e interpretación de las repercusiones, efectos, usos y negociaciones prácticas y cotidianas que esta genera en la vida de las personas, se vuelve fundamental para des-naturalizar la discapacidad y permite comprender este fenómeno de manera más integral.

## Agradecimientos

**Q**uiero agradecer especialmente a Claudia Margarita Cortés García por el asesoramiento constante que me ha brindado desde que inicié esta investigación. Igualmente, a todo el equipo de trabajo del programa en el que realicé el trabajo de campo de esta investigación.

Una versión preliminar de este texto fue presentada en el simposio Salud y Sociedad que se realizó en el XVI Congreso de Antropología y en el V congreso de la Asociación Latinoamericana de Antropología.



## Descargos de responsabilidad

El autor de este trabajo asume la responsabilidad de lo publicado, y la *Revista de Ciencias de la Salud* no asume ninguna responsabilidad por ello.

## Referencias

1. Pantano L. La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas. Buenos Aires. Eudeba; 1993.
2. Kasnitz D, Switzer M, Shuttleworth RP. Introduction: Anthropology in Disability Studies. *Disabil Stud Q.* 2001;21(3):2-17. Doi: <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v21i3.289>
3. Ferreira MA, Rodríguez MJ. Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica. *Nómadas.* 2006;13(1):243-9.
4. Abela JA, Ortega J, Pérez, AM. Sociología de la discapacidad. Exclusión e inclusión de los “discapacitados”. *Revista del Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales.* 2012;45:77-107.
5. Ferreira MA. Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *Rev Esp Invest Sociol.* 2008;124:141-74.
6. Hughes B, Paterson K. El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento. En: Barton L. *Superar las barreras de la discapacidad.* Madrid: Morata; 2008. p. 107-23.
7. Shakespeare T, Watson N. The body line controversy: a new direction for Disability studies? *Hull Disability Studies Seminar [Internet].* 1995 [cited 2017 May 2017]. Available from: <http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/Shakespeare/The%20body%20line%20controversy.pdf>
8. Barnes C. Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En: Barton, L. *Discapacidad y sociedad.* Madrid: Ediciones Morata, 1998. p. 59-73.
9. Oliver M. ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En: Barton L. *Discapacidad y sociedad.* Madrid: Ediciones Morata; 1998. p. 34-58.
10. Oliver M. *The Politics of Disablement. A sociological approach.* London: The MacMillan Press; 1990.
11. Scherper-Hughes N, Lock, M. The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Med Anthropol Q.* 1987;1(1):6-41.
12. Rodríguez S, Ferreira MA. Desde la Dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dis-normalización. *Rev Int Sociol.* 2008;68(2):289-309. Doi: <https://doi.org/10.3989/ris.2008.05.22>
13. Pantano L. *Atendiendo a la discapacidad. Conocimiento y acción. Incidencia en proyectos y planes.* Buenos Aires: Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicofísica; 2003.

14. Muñoz P. Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la Persona con discapacidad. Estudio de casos. Cali: Programa editorial U. del Valle; 2006.
15. Ferrante C. Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al habitus de la discapacidad en Argentina. *Intersticios*. 2008;2(1):173-85.
16. Bourdieu P. *Meditaciones Pascalianas*. Barcelona: Anagrama; 1999.
17. Le Breton D. *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión; 2002.
18. Le Breton D. *Sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Nueva Visión; 2002.
19. Pedraza F. Las concepciones sociales de la discapacidad como producciones de la racionalidad práctica en la cultura y los sentimientos. *Tempora*. 2010;13:89-109.
20. Ferreira MA. Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas. En: xxviii Congreso Alas: agosto de 2009. Buenos Aires. 1-12.
21. Goffman E. *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu; 2008.
22. Goffman E. *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu; 1997.
23. Helman C. *The body: cultural definitions of anatomy and physiology*. Nueva York: Oxford University Press; 2007.