MIRAR LO INVISIBLE DE LA DISCAPACIDAD Y EL GÉNERO: PODER, FISURAS Y RESISTENCIAS



Vanessa Gómez Bernal
Directora de Tesis: Rosa Vázquez Recio
Codirector de Tesis: Francisco Vazquez García
Universidad de Cádiz

Somos moscas atrapadas en una telaraña. Comenzamos a partir de un desorden enmarañado porque no hay otro lugar desde el cual comenzar. No podemos empezar simulando que estamos fuera de la disonancia de nuestra propia experiencia, pues hacerlo sería mentir. Como moscas atrapadas en una red de relaciones sociales que están más allá de nuestro control, sólo podemos tratar de liberamos cortando los hilos que nos aprisionan. Sólo negativamente, críticamente podemos intentar emanciparnos a nosotros mismos, alejarnos del lugar en que estamos. No se trata de que critiquemos porque estamos mal adaptados, porque queremos ser difíciles. Es sólo que la situación negativa en la que existimos no nos deja otra opción: vivir, pensar, es negar de cualquier manera que podamos la negatividad de nuestra existencia. "¿Por qué sos tan negativa?", le pregunta la araña a la mosca. "Sé objetiva, olvida tus prejuicios". Pero no hay manera de que la mosca pueda ser objetiva, por más que quiera: "Mirar la telaraña objetivamente, desde afuera: ¡qué sueño!", dice la mosca, "¡Qué sueño vacío y decepcionante!". Por el momento, sin embargo, cualquier estudio de la telaraña que no comience por el hecho de que la mosca está atrapada en ella es simplemente una mentira (Holloway, 2005, p. 9).

INDICE

AGRADECIMIENTOS 3

PRESENTACIÓN 3

PARTE I 7
CUESTIONES PRELIMINARES 7
1. UN CONOCIMIENTO SITUADO: HACIA UNA EPISTEMOLOGÍA DE LA IMPLICACIÓN 8
1.1. La Discapacidad Vivida: aclaraciones preliminares 10

PARTE II 15
ESTADO DEL ARTE Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA 15
1. LA DISCAPACIDAD COMO *CAMPO* EN LAS CIENCIAS SOCIALES 16
2. DISCAPACIDAD Y GÉNERO: LA PERSPECTIVA FEMINISTA COMO TEORÍA CRÍTICA EN EL ESTUDIO DE LA DISCAPACIDAD 19
2.1. Los modelos y las teorías explicativas de la discapacidad: regímenes de verdad y efectos de poder 20
2.1.1. Modelo de Prescindencia 20
2.1.2. Modelo Médico- Rehabilitador 21
2.1.3. Modelo Social 22
2.1.4. Modelo de la Diversidad 24
2.2. Hacia un análisis interseccional de las categorías de opresión 24
3. LAS CATEGORÍAS COMO CONSTANTES NATURALIZADAS EN LOS SABERES EXPERTOS 31
3.1. La individualización de los problemas sociales: la era del *sujeto autorresponsable* 38
4. SOBRE LA(S) IDENTIDAD(ES): SUBJETIVIDADES HABITABLES, ESTIGMAS Y EXCLUSIONES DE CIUDADANÍA 42
4.1. Discapacidades *visibles* e *invisibles*: de la sobrerrepresentación al estado liminal 47
5. CONTEXTOS DISCAPACITANTES: LA PRODUCCIÓN DE POBLACIÓN SOBRANTE 49
5.1. Cambios sociales y nuevas estructuras en el neoliberalismo… Hacia sociedades exclusógenas 53
6. EL PAPEL DEL ESTADO Y LA ADMINISTRACIÓN EN LA PRODUCCIÓN DE SIGNIFICADOS Y EN LA REGULACIÓN DE LA DISCAPACIDAD 56
6.1. Marco jurídico en torno a la regulación de la discapacidad y su relación con el género 58
7. LA DISCAPACIDAD MOVILIZADA: TRAYECTORIAS Y SIGNIFICADOS DEL MOVIMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD 67
7.1. El Movimiento de Vida Independiente: ¡Nada sobre nosotr@s, sin nosotr@s! 68
7. 2. La lucha de las mujeres con discapacidad: ausencias y carencias en los movimientos sociales 72
7.3. De las Asociaciones de gestión y asistencia al Movimiento social de Vida Independiente: El caso español 74
7. 4. Nuevas derivas del Movimiento de personas con discapacidad en la actualidad 77

PARTE III 80
EL DISCURRIR DE LA INVESTIGACIÓN: ENTRE LA FAMILIARIDAD Y EL EXTRAÑAMIENTO 80

1. PUNTO DE PARTIDA: CÓMO Y POR QUÉ 81
2. ESTRATEGIAS DE INVESTIGACIÓN: LA HETEROGENEIDAD Y LA HIBRIDEZ DE LAS TÉCNICAS Y LAS FUENTES DE DATOS 83
2.1. Negociando el acceso al *campo*: conflictividad y concierto en las relaciones en el terreno 84
2.2. Observación participante 87
2.3. Entrevistas semiestructuradas 88
2.4. Grupo Focal 89
3. LA *NETNOGRAFÍA*: TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN EN UN CAMPO DESLOCALIZADO 89
3.1. Observación participante en *redes sociales* 90
3.2. Entrevistas *Online* 91
3.3. Análisis de Blogs Personales 92
4. ACLARACIONES PARA LA COMPRENSIÓN DEL INFORME 93
4.1. Caracterización descriptiva de las personas entrevistadas 93

PARTE IV 98
REALIDADES ENCONTRADAS 98
1. DE LO *VISIBLE* Y LO *INVISIBLE*: LAS MARCAS DE LA DISCAPACIDAD 99
1.1. Simulacro y Disimulo: de la sobrerrepresentación a la invisibilidad 103
2. CONTEXTOS *DISCAPACITANTES*: ESTRUCTURA SOCIAL, *HABITUS* Y PROCESOS VIVIDOS 108
2.1. Itinerarios marcados: sobre la *macrodiscapacitación* 109
2.2. De la *microdiscapacitación*: relaciones sociales y entorno normativizado 117
2.3. Trayectorias de dominación: sujeto neoliberal y *espíritu de superación* 128
2.4. Transitando en las fisuras del poder: relaciones de resistencia 135
3. CONSTRUCCIÓN DE UNA IDENTIDAD FRAGMENTADA: SUBJETIVIDAD, DIFERENCIA Y *NORMA* 139
3.1. Toma de conciencia e impacto de la discapacidad 142
3.2. Normas de género: relaciones de poder en la incorporación del género y la discapacidad 147
4. DESIGUALES EN LA *DISCAPACITACIÓN*: PROCESOS DIFERENCIALES ENTRE MUJERES Y HOMBRES EN LA DISCAPACIDAD 164
5. EL *CAMPO* VIRTUAL: SOCIABILIDAD, RECONOCIMIENTO Y REPRODUCCIÓN SOCIAL 172
5.1. Espacios para la visibilidad de lo privado: los blogs personales 175

CONCLUSIONES 180
1. EL GÉNERO COMO DISPOSITIVO DE PODER EN LA DISCAPACIDAD 181
2. LA DISCAPACITACIÓN EN EL ORDEN NEOLIBERAL 183
2.1. Enfocando la *microdiscapacitación*: ocultamiento, vigilancia y dominación 184
2.2. La *macrodiscapacitación*: las personas con discapacidad como ciudadanía sobrante 185
3. ABRIENDO GRIETAS: LA RESISTENCIA COMO ARTE DE VIVIR EN UN MUNDO HOSTIL 188
4. A LA VUELTA DEL VIAJE: NUEVOS INTERROGANTES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN 189

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 192

AGRADECIMIENTOS

Dedico esta investigación a todas las personas con discapacidades con las que he tenido contacto durante todo este proceso. Gracias a ellas he aprendido y he vivido de forma diferente mi propia discapacidad, ya que a pesar de la ceguera fisiológica que me va invadiendo, paradojas de la vida, han ampliado mi mirada sobre una realidad invisibilizada y compleja para muchos ojos.

Agradezco muy especialmente la tutorización, el apoyo y los consejos de mi Directora de tesis Rosa Vázquez Recio y de mi Codirector Francisco Vázquez García. Ambos se han mostrado siempre entregados y muy interesados por este tema de estudio y han valorado mi trabajo de forma cariñosa y cercana.

Agradezco el cariño y el apoyo de compañeras de militancia feminista que me aportan vida y diferentes conocimientos para seguir en estos temas.

No puedo dejar de mencionar aquí a Juan Mª Sánchez Caamaño, compañero y cómplice de este proceso, a quien le agradezco el gran apoyo personal y toda la lucidez que me ha aportado en momentos claves para la vivencia de la investigación y de mi propia discapacidad con las interminables e inspiradoras conversaciones y vivencias. Y, por último, y no menos importantes, a mi hermana Laura y a mi cuñado Juan José, siempre valorando mi trabajo de forma especial y suministrándome apoyo en los diseños de las portadas.

Mi pensamiento y mi actividad investigadora se siguen nutriendo directamente de la escucha de mis propias turbaciones y contradicciones, reconociendo a quienes las compartían, quienes las validaban, intercambiando historias sobre las experiencias comunes en la discapacidad y hallando pautas y explicaciones de cómo y por qué ocurren las cosas. Como dice Saramago, “creo que no nos quedamos ciegos, creo que estamos ciegos, ciegos que ven, ciegos que viendo, no ven". Gracias.

PRESENTACIÓN

Esta tesis que se presenta ha sido motivada por inquietudes, experiencias y vivencias en lo que se refiere a la discapacidad y al género. La mirada no es casual, ni arbitraria. La mirada es específica, conducida a través de nuestra subjetividad. En este caso, una subjetividad marcada por la discapacidad vivida y por el feminismo en la trayectoria personal y profesional. El título de esta tesis *Mirar lo invisible de la discapacidad y el género: poder, fisuras y resistencias* define, por un lado, la mirada a través de la cual se investiga y, por otro, las diferentes partes que explora esta investigación en cuanto a un marco estructural definido por unas relaciones de poder de un contexto discapacitante. Un contexto discapacitante en el que, sin embargo, encontramos *fisuras* entendidas como fallos, debilidades y fugas del sistema donde se da la opción de desarrollar discursos y prácticas que escapan del entramado de discapacitación y que conforman lo que a lo largo de la tesis llamamos prácticas de *resistencias.*

Mirar lo invisible de la discapacidad y el género hace hincapié en una mirada feminista y antropológica. Como indica Teresa del Valle (2012), por mirada entendemos un conjunto de dispositivos, habilidades y recursos que ponemos en práctica para conocer a través de la experiencia y mediante una actitud de apertura, la diversidad de datos, interpretaciones, emociones, contradicciones, extrañezas, interrogantes como parte de lo que ofrece la inmersión en la situación elegida. Son los componentes, las posibilidades de la mirada lo que una tiene que aprender a ejercitar. De esta forma, se aplica una mirada antropológica que mira principalmente a la vida, a las personas, al uso y al significado de los objetos, a su contexto para conocer y dejarse impactar por el devenir humano (Del Valle, 2012, s/p). El ejercicio de la observación se erige en una experiencia de aprendizaje que posibilita acceder tanto al conocimiento amplio, como a aquel que se nutre de las minucias y el detalle. Con ese conocimiento del detalle, de lo micro, nos referimos a las fisuras que aparecen en el sistema dominante y en las relaciones de poder en la discapacidad.

De esta forma, situarme en una mirada feminista implica un determinado enfoque de la cuestión, que a pesar de los ataques y el desprestigio que desde algunas perspectivas científicas se le proporciona, son esenciales y rigurosas para avanzar en una producción de conocimiento crítico y no androcéntrico. Se trata, como desarrollado en los próximos apartados, de un *conocimiento situado* (epistemológico, teórico e ideológico). Entendemos que ésta es la forma más precisa y respetuosa de acercarnos a la realidad de las personas con discapacidad. La realidad es un fenómeno intersubjetivo que se da en el *mundo de la vida*

(Navarro Pedreño, 2004, p. 258). Así pues, más allá de la cientificidad y del mundo claustrofóbicamente atrapado en el concepto y la teoría, es más necesario que nunca en la actualidad reivindicar una *ciencia vivida*, es decir, un conocimiento que ayude a sentir y a experimentar la realidad desde un compromiso de cambio.

Dar a conocer nuestro punto de vista es una parte central de los objetivos de la investigación feminista y también debería serlo para los derechos en el ámbito de la discapacidad. La investigación feminista se caracteriza por tener un método que, tal como afirma Dorothy Smith, "crea el espacio para un sujeto ausente, y para una experiencia ausente, desde el comienzo de la investigación, el que se llenará con la presencia y con el relato de la experiencia de mujeres reales que hablarán de y desde las realidades de sus mundos cotidianos" (Smith, 1988, p. 107). En este sentido, esta tesis hace el intento de llenar de presencia, de voz y de realidades cotidianas de personas con discapacidades el mundo de la Academia y la investigación social.

Para ello, en el plano conceptual esta investigación se basa en la conjugación de dos constructos que configuran relaciones de poder: discapacidad y género. El contexto discapacitador se vertebra actuando desde estas dos categorías, poniendo en la centralidad el interés por la construcción del género y de la discapacidad, en mujeres y en hombres. La representación social de las personas con discapacidad se deriva del discurso hegemónico a través del cual se ve a las personas con discapacidad como incompletas y alejadas de una norma. Por este motivo, se han ido desarrollando estudios científicos en los que ha habido un punto de encuentro entre los estudios feministas y de la discapacidad desde las Ciencias Sociales, cuyo interés científico se basa en poner de manifiesto la construcción social de las desigualdades y de los discursos legitimadores de dominación.

Finalmente, la investigación se estructura en cinco partes. En la Parte I, *Cuestiones Preliminares*, se aborda la posición intelectual, epistemológica y política desde la que se plantea este tema de estudio. En la Parte II, *Estado del Arte y Fundamentación Teórica*, se desarrolla una revisión y una fundamentación teórica del estudio de la discapacidad y su relación con el género que enmarca la comprensión y la interpretación de toda la investigación; La Parte III, *El discurrir de la investigación: entre la familiaridad y el extrañamiento*, explica el recorrido de investigación y todo el proceso metodológico emprendido revelando las dificultades, los obstáculos y las fortalezas que como investigadora se fueron desarrollando. Asimismo, la Parte IV, *Realidades Encontradas*, aborda la presentación de los datos y el análisis de las realidades encontradas y la voz de las personas informantes. Por último, esta investigación finaliza con las *Conclusiones.*

PARTE I

CUESTIONES PRELIMINARES

1. UN CONOCIMIENTO SITUADO: HACIA UNA EPISTEMOLOGÍA DE LA IMPLICACIÓN

> *Los "ojos" disponibles en las modernas ciencias tecnológicas pulverizan cualquier idea de visión pasiva. Estos artefactos protésicos nos enseñan que todos los ojos, incluidos los nuestros, son sistemas perceptivos activos que construyen traducción y maneras específicas de ver, es decir, formas de vida. No existen fotografías no mediadas ni cámaras oscuras pasivas en las versiones científicas de cuerpos y máquinas, sino solamente posibilidades visuales altamente específicas, cada una de ellas con una manera parcial, activa y maravillosamente detallada de mundos que se organizan* (Haraway, 1995, pp. 324 y 327).

Se hace necesario comenzar la presentación de esta investigación explicando su origen, que se convierte en el lugar donde me sitúo para hablar de la discapacidad; hay también que argumentar desde qué mirada la fundamento y la doto de significado. Así y, en primer lugar, dicha investigación forma parte de un acto de *extrañamiento antropológico*, es decir, es un ejercicio de análisis en el que se intenta compatibilizar el conflicto dentro-fuera, y en el que la propia experiencia es susceptible de ser tratada como objeto de estudio, eso sí, asegurando el rigor metodológico y conceptual. Para ello tengo que empezar reconociendo el carácter reflexivo de la investigación social. Es necesario reconocer que somos parte del mundo social que estudiamos, y que la mirada que aplicamos es, en palabras de Alonso (1998, p, 17), *singular, concreta y creadora*. Por tanto, se trata de un acto de selección, de construcción y de interpretación que se hace desde un sujeto en un contexto, siendo consciente de que la perspectiva siempre está condicionada y sujeta a un aprendizaje cultural. Una misma escena social puede ser vista de manera distinta según quién y desde qué perspectiva observe y participe. Todas las disciplinas científicas tienen diversos enfoques y teorías diferentes para mirar e indagar sus objetos de investigación. En consecuencia, cada teoría enfatiza algunos rasgos de la realidad analizada, postergando otros factores. Así pues, se trata de un *conocimiento situado* (epistemológico, teórico e ideológico) desde el que se mira para comprender este tema de estudio.

Desde esta perspectiva, el conocimiento es producto de intercambios relacionales a partir de los cuales las descripciones, las explicaciones, las palabras, las acciones, las emociones... cobran significación. La realidad ya no es producto de la objetividad al servicio de una única e inamovible verdad. La realidad es un fenómeno intersubjetivo que se da en el *mundo de la vida* (Navarro Pedreño, 2004, p. 258). Así pues, más allá de la cientificidad y del

mundo claustrofóbicamente atrapado en el concepto y la "teoría", es más necesario que nunca en la actualidad reivindicar una *ciencia vivida*[1] y una *razón sensible*, es decir, un pensamiento y un conocimiento basado en lo *sensible* (refiriéndome a la capacidad de sentir, de percepción y de compromiso) y en las emociones que configuran la vida cotidiana, desarrollando así una ciencia respetuosa y comprometida con la vivencia de las opresiones y las exclusiones[2].

En este sentido, la representación social de las personas con discapacidades se deriva del discurso hegemónico, por el que el modelo médico conceptualiza a las mismas como si se tratara de sujetos incompletos y desviados respecto a la norma. Por ello, en este ámbito resulta clave el punto de encuentro entre los estudios sobre la discapacidad y los vinculados al feminismo, dentro de la investigación social. Estos enfoques promueven la realización de análisis teóricos y filosóficos sobre las categorías *mujer- hombre* y *discapacidad*, así como de las relaciones entre ambas, a fin de sacar a la luz las ideologías subyacentes en estas nociones (Viñuela Suárez, 2009, p. 35). Uno de los puntos de encuentro más claros entre la teoría feminista y los estudios sobre discapacidad desde las ciencias sociales es el relativo al cuerpo y a sus conceptualizaciones. A través de la sujeción de la identidad femenina a sus cuerpos (maternidad y sexualidad), el discurso patriarcal ha justificado la inferioridad de las mujeres e incluso, su no humanidad; en consecuencia, ha intervenido sobre los cuerpos femeninos para eliminar o disciplinar sus "anormalidades". Otro punto de especial importancia en el que el feminismo y los estudios sociales de la discapacidad convergen, es la construcción de una fuerte crítica a los esencialismos y biologicismos. El modelo médico-biológico considera a la persona con discapacidad como una enferma que sufre un problema del cual es responsable, y a la discapacidad como una desviación individual. En el marco de una crítica a esta perspectiva, el modelo social pone en evidencia los factores que hacen a una persona discapacitada, sacando a la luz las asunciones ideológicas de *normalidad* y *capacidad* que

[1] He descubierto esta perspectiva de una *ciencia vivida e implicativa* de la mano del sociólogo y profesor de la Universidad de Granada Juan Irigoyen, quien me aportó en sus clases y en sus lecturas ese acercamiento a la realidad, además de una extraordinaria lucidez intelectual y esa concepción subversiva de la sociología. Por otro lado, tomo conceptos como el de *razón sensible* a raíz de lecturas de algunos textos de Michel Maffesoli (1985, 1997, 2001), con el que me refiero a una forma de aproximarse desde la razón y los sentidos a la realidad social en toda su complejidad, donde la emoción y el conflicto, y todo lo real que sucede en la vida cotidiana, va a ser tomado como fenómenos importantes de la realidad social.

[2]Todo esto entronca de forma clara con la tradición fenomenológica en Ciencias Sociales, en especial con las teorías de Alfred Shutz y Thomas Luckmann, en las aportaciones para conceptualizar la relación entre la subjetividad, la acción y la realidad. Según Luckmann (1937), las propiedades objetivas de las realidades socio-históricas están basadas en estructuras universales de orientación subjetiva en el mundo. De este modo, la ciencia social sólo puede ser fundada sobre el principio de reflexión epistemológica (1973 [1937], pp. 17-18). Esta reflexividad da cuenta de los prerrequisitos de todo conocimiento en ciencias sociales y se centra en las realidades socio-históricas del mundo de la vida.

subyacen en nuestro modelo social; por esta razón, mirar a partir del modelo social resulta liberador, en tanto en cuanto dota a las personas con discapacidades de las herramientas para describir sus experiencias de discriminación más allá de una incapacidad individual y determinada biológicamente (Viñuela Suárez, 2009, pp. 39-40). Este tránsito desde el determinismo biológico, articulado en un discurso legitimador para la reproducción de desigualdades sociales, hasta las constricciones social y culturalmente impuestas pasa por el conocido lema *lo personal es político* que acuñó el movimiento feminista radical en la década de los años 70. El reconocimiento de que los problemas que una persona encuentra en su vida cotidiana no son únicos e individuales, sino compartidos por otras muchas, es fundamental para la toma de conciencia comunitaria que precede al desarrollo de una acción sociopolítica colectiva. Así pues, la discapacidad es un concepto que adquiere un sentido cultural (como veremos posteriormente), y como tal, depende del significado asignado a otros conceptos culturalmente próximos, fundamentalmente a la idea de *normalidad*.

1.1. La Discapacidad Vivida: aclaraciones preliminares

> *La crítica feminista en el ámbito científico va a considerar lo personal como teórico sin perder el referente político de la propia reflexividad y autoconciencia. La experiencia aparece como un acto total que implica cuerpo, mente, razón y emoción de manera indisoluble* (Gregorio Gil, 2006, pp. 32-33).

Como anteriormente se ha indicado, esta tesis se fundamenta en un modo específico de entender la investigación social y de *producir* conocimiento. Se puede decir que una de las primeras preguntas que se intenta responder es *¿con qué ojos miro la realidad?*, es decir, desde qué escuela, teoría, paradigma y desde qué experiencias se produce el acercamiento a este tema. Desde una perspectiva emancipadora se puede señalar que la investigación debe contribuir a mejorar la realidad social, especialmente cuando se trata de colectivos en clara desigualdad estructural. Por lo tanto, se trata de un "compromiso inevitable con una realidad de la que, simultáneamente, formamos parte y nos afecta, emociona y compromete valorativamente y tratamos de dar cuenta en términos rigurosos procurando que nuestros afectos, emociones y valores estén puestos al servicio del rigor científico" (Rodríguez Díaz y Ferreira, 2010, p. 291). Esta modalidad de producción de conocimiento nos pone frente a un dilema evidente: el conflicto dentro-fuera. Estar "dentro", "formar parte de", es también compartir una propiedad común, que nos hace pertenecer a un mismo conjunto. Este sistema

de referencias nos interroga por el lugar en el que estamos situados: nacionalidad, clase social, sexo, posición de género, sexualidad, etc., o bien sobre el sitio en que *elegimos* situarnos.

Para encuadrar este enfoque, me apoyo especialmente en la crítica feminista que ha puesto en tela de juicio muchas de las presuposiciones básicas de la epistemología tradicional: cómo se conoce, qué se conoce, quién conoce. Uno de los principales aportes de la epistemología crítica feminista ha sido cuestionar los supuestos y las valoraciones morales que se reproducen a nivel epistemológico, y señalar a la epistemología como una fuente de reproducción de la desigualdad social (Harding, 1996). Así, desde los posicionamientos de una epistemología feminista que plantea la relativización de la razón, puesto que se apoyan en que el conocimiento de diferentes experiencias da lugar a distintos conocimientos, fundamento este conocimiento situado.

Siguiendo esta línea argumental, como un abordaje socioantropológico que pretende ser el horizonte de esta investigación, hay que recordar siempre la importancia de la humildad y la honestidad, dada la profundidad de los temas sociales a los que nos enfrentamos con la discapacidad. Abordar estudios sociológicos y antropológicos sobre la discapacidad implica establecer relaciones con las personas con discapacidades; escuchar, comprender[3], y colocarse frente a ellas y con ellas con una determinada actitud de honestidad al estar "inmiscuyéndome" de alguna manera en las experiencias vitales de las personas implicadas. Como indica el sociólogo Len Barton (1998), se plantea la pregunta "¿cómo puedo emplear mis conocimientos y mis capacidades para desafiar las formas de opresión que experimentan las personas con discapacidad?, ¿con lo que escribo y con lo que digo reproduzco un sistema de dominación o desafío al sistema?" (Barton, 1998, p. 20). Esto se relaciona con la posición intelectual desde la que parto para abordar esta investigación. Mi acercamiento a este tema viene de la propia implicación personal y de la experiencia vital, ya que me enfrento a unas categorías que son vividas, en lo que se refiere a género y discapacidad: como *mujer con discapacidad*. Me encuentro inmersa en esa población de *personas con discapacidad* y mi propia situación es la vivencia de la discapacidad en primera persona, ya que padezco

[3] Pierre Bourdieu en *La miseria del mundo* (1993, pp. 527-543) analiza las relaciones y los mecanismos puestos en marcha a la hora de investigar y establecer relaciones con las personas que entrevistamos, encuestamos, observamos, etc. Bourdieu reconoce que se puede dar una intrusión a la hora de efectuar una entrevista y que se puede ejercer violencia simbólica sobre las personas investigadas, por lo que reflexiona sobre la necesidad de tomar todas las medidas posibles para dominar estos efectos y reducir al mínimo este tipo de violencia simbólica que se ejerce cuando quienes investigan poseen bienes lingüísticos y simbólicos que, a veces, las personas investigadas no comparten.

Retinosis Pigmentaria[4] una enfermedad que conduce a la ceguera, por la cual conservo muy poca visión, y por la que soy diagnosticada, primeramente en el orden médico, y catalogada, en segundo lugar, socialmente como *discapacitada* en un grado del 78%. Así pues, como investigadora *discapacitada* me sitúo en una mirada concreta para comprender y desvelar ciertas situaciones. Mi acercamiento se produce como antropóloga feminista y desde la vivencia de la discapacidad, planteándome las posibilidades que tiene la ciencia social de aportar a la producción de un conocimiento útil para la vida de quienes la usan, y no sólo para engrosar un determinado estatus científico en la lucha por el espacio teórico (Al Jende Medina, 2010). En el ámbito de este objeto de estudio tiene que ser necesariamente una ciencia *con* y *para* las personas con discapacidad, y no *a costa de*.

Por otra parte, es necesario hacer varias consideraciones del propio concepto que he utilizado, y voy a utilizar a lo largo de todo el texto, el de *discapacidad* y *personas con discapacidad*. En este sentido, soy consciente de que el propio acto de categorizar es una expresión de poder. Los términos limitantes y despectivos utilizados para denominar a las personas con discapacidades, desempeñan un papel fundamental en el refuerzo de la infravaloración, y por tanto, en el mantenimiento de la discriminación. En el Estado español la palabra más utilizada para denominar a las personas con diferentes tipos de discapacidades, es *minusválido*. También en los textos jurídicos del Estado español persiste en muchos casos esta terminología y se usan indistintamente términos como *incapacitado, inválido y minusválido*. Considero que los conceptos de capaz/incapaz, válido/inválido, apto/ no apto son un operador político que atraviesa las construcciones de género, etnia, clase social, sexualidad, etc. A lo largo de la historia de Occidente se comprueba que una y otra vez se ha argumentado e intentado comprobar una inteligencia o capacidad diferente e inferior en poblaciones construidas como *el otro*; este tipo de argumento fuertemente naturalizado y esencializado es actual y sigue siendo poderoso para articular una justificación y legitimar la dominación social. Así pues, más que una condición objetiva, visible, natural, medible y cuantificable, me sitúo en la mirada de visibilizar que el discurso de las capacidades, del innatismo, de la

[4] La Retinosis Pigmentaria fue diagnosticada por primera vez a finales del siglo XIX, y sigue siendo una gran desconocida dentro de la medicina. Es una enfermedad degenerativa y crónica que afecta a la retina, que se caracteriza por la pérdida progresiva de la visión que conduce a la ceguera y que afecta en sus etapas iniciales a la visión nocturna y a la visión periférica. Se trata de una enfermedad incurable ya que aún no hay remedio ni para paliar ni curar los síntomas. Esto está rodeado de unos intensos debates morales, pues la cura definitiva para reestablecer la visión a través de un trasplante o reconstrucción completa de la retina, se encuentra en el tratamiento de células madre o bien actuando directamente en los genes con terapias génicas. Se estima que la enfermedad afecta aproximadamente a 1 de cada 3.700 personas, aunque esta cifra puede variar de unos países a otros. En el Estado español se estima a 15.000 personas las afectadas, y a 500.000 las portadoras de los genes (Fernández, 2007).

eficiencia y jerarquización de los seres humanos es un aparato de ingeniería social y una poderosa tecnología política-ideológica (Tamburrino, 2009, p. 188). La(s) "capacidad(es)" constituye una categoría política que configura relaciones de poder. Por tanto, contemplaré la categoría *discapacidad* no sólo como herramienta constructora de diferencias sino principalmente de desigualdad social en el contexto de un capitalismo avanzado que ha sido ampliamente naturalizado y globalizado.

Consciente de que el lenguaje produce y orienta el pensamiento se puede ver cómo desde diferentes ámbitos teóricos y de movimientos sociales se producen otros conceptos como el de *diversidad funcional* que empezó utilizando el Foro de Vida Independiente en 2005. Otras autoras prefieren utilizar *díscola-capacidad* (Grunewald Condori, 2009) en un encuentro entre la desobediencia y la indisciplina. Asimismo, desde la Asociació Dones No Estándars de Barcelona, se habla de *mujer no estándar,* enfatizando el hecho de que todas las personas tienen algún aspecto que no se ajusta a la "normalidad". Por último, Ferreira propone el término de *alter-valía* (Ferreira, 2007, p. 5) como alternativa a esa catalogación social de la discapacidad, pues lo que efectivamente vive la persona discapacitada es otro modo de valerse en un entorno ampliamente hostil. Pero sin restarle el valor que merecen todas las reapropiaciones de los conceptos y las nuevas producciones, como se decía más arriba, a lo largo de esta investigación se va a usar el término *discapacidad* y *personas con discapacidad*[5] porque, como indica Almeida *et al* (2010, p. 37), se trata fundamentalmente de una categoría nativa en sentido antropológico del *campo* social, político y científico, y porque se considera que es éste el concepto que mejor contiene la dinámica de los procesos sociales, culturales y políticos implicados en su producción. *Discapacitado/a* hace referencia a alguien que es

[5] Sociólogos como Colin Barnes muestran la pertinencia del término "discapacidad" porque representa un sistema complejo de restricciones sociales impuestas a las personas con insuficiencias por una sociedad muy discriminatoria (Barnes, 1991, p. 1). Por otro lado, también se entiende que en muchos casos el concepto de "diversidad" se ha generalizado y usado perversamente como eufemismo vacío de contenido. Diversidad como sinónimo de discapacidad, de pobreza, de diferencia, de desigualdad. Parece englobar diferencias de género, etnia, cultura, clase social, lenguaje. Como indican Almeida et al (2010, p. 29), de este modo se puede esencializar atributos, características, formas culturales o visiones de determinados sujetos y grupos. "El discurso de la diversidad tal cual aparece en los usos oficiales más extendidos está emparentado política e ideológicamente con el multiculturalismo liberal. Sin duda tranquiliza a quienes encuentran en él nuevos modos de nombrar aquello que crecientemente comienza a manifestarse en la cuestión social, nuevos eufemismos para las mismas situaciones, sin que estas sean reconfiguradas, transformadas en nuevos modos de comprensión. Este "paraguas" de la diversidad nos provee de nombres lavados aparentemente menos violentos que protegen más a quien nombra que a quien es nombrado. Sabemos que cambiar los modos de enunciación, de nominación, no implica necesariamente una transformación en los modos de comprensión de las relaciones. Cambian los nombres de los otros, pero ellos: los otros diversos siguen allí confinados a la absoluta marca de ese nombre: ya no eres discapacitado, eres diverso. Sin embargo, las marcas, las representaciones, las esperas, los prejuicios hacia esos otros diversos siguen inalterados" (Almeida et al, 2010, p. 31).

producido como tal en el marco de un tipo de relación de poder. Con este concepto, asimismo, lo que pretendo es poner en disputa políticamente los significados y las representaciones que materializan prácticas y discursos discriminatorios.

PARTE II

ESTADO DEL ARTE

Y

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

1. LA DISCAPACIDAD COMO *CAMPO* EN LAS CIENCIAS SOCIALES

Lo que a continuación se expone forma parte, por un lado, de una revisión teórica sobre los antecedentes y el estado de la cuestión sobre el campo de estudio de la discapacidad y el género en el marco de las Ciencias Sociales. Por otro lado, se presenta la opción teórica y epistemológica en la que se basa esta investigación y el prisma con el que se mira la realidad con la que se ha tenido contacto.

En este estudio se asume y se concibe la discapacidad bajo la noción de *campo*, siguiendo las aportaciones de Pierre Bourdieu y de las revisiones que he realizado de la investigación de Soledad Torres Dávila (2004). Asumirla en este sentido significa concebir la discapacidad, en tanto que campo científico y político, en un sentido relacional. Pierre Bourdieu sostiene que un *campo* es un espacio social, un microcosmos, un universo, un espacio práctico de la existencia cotidiana, que de acuerdo a leyes propias son relativamente autónomos, es decir, son espacios sociales dinámicos y estructurados, conformados por puestos jerarquizados y reglas de juego propias, en calidad de sistemas integrales de posiciones, donde los agentes sociales se relacionan de manera permanente y dinámica (Bourdieu cit. por Téllez, 2002, p. 65). Bajo esta perspectiva podemos asumir la discapacidad como el espacio social que, siendo común a muchas personas, no es generalizable ni universal, y es así porque define las experiencias vitales de un grupo de personas, ya sean pacientes, profesionales de la medicina, familiares, instituciones, etc. Asumidas y problematizadas, de acuerdo a ejes como la etnia, la religión, la clase, el género, la ubicación geográfica, las condiciones de salud, entre otros, en tanto que *campo*, la discapacidad no excluye estar inmersa en otras situaciones sociales y rasgos identitarios (Torres Dávila, 2004).

Como indica Torres Dávila, la discapacidad como campo hace referencia a un conjunto de relaciones, entendidas como las determinaciones que a partir de una propia lógica definen, sujetos, posiciones y disposiciones o actitudes, esquemas, prácticas y discursos (2004, p. 19). En el campo de la discapacidad existe una multiplicidad de posiciones de los diferentes sujetos; no es objetivamente igual detentar la posición de paciente, de familiar, o de profesional de la medicina, porque socialmente se asignan reconocimientos, cualidades, obligaciones y derechos distintos en la medida que dependen del sistema de diferenciaciones. Si la discapacidad asumida como un campo implica una serie de sujetos, posiciones y disposiciones, las relaciones que se establecen en su interior son de fuerza y de luchas, ya que cada posición, cada sujeto, posee diferentes capitales (físico, económico, cultural, simbólico) que permiten a cada sujeto ejercer un determinado poder reconocido socialmente. Este poder

construido históricamente, se define y es definido por relaciones jerarquizadas de dominación, ya que las diferencias legitiman el orden social establecido, no solo por ser coherentes con el principio que las regula, sino porque al naturalizarlas oculta el mismo poder de dominación que las genera. "La discapacidad como *campo* entonces, promueve diversos poderes desde los sujetos, las prácticas y los discursos, que pueden buscar mantener el *campo* con su dinámica propia, transformarlo o simplemente resistirlo. Sin embargo, estas estrategias están condicionadas por las percepciones que los sujetos tienen sobre la discapacidad como *campo* y que, a su vez, las define, da forma y contenido a sus prácticas y discursos" (Torres Dávila, 2004, pp. 20-21).

Desde comienzos de los años 90 el campo científico de la discapacidad se ha visto inundado de numerosas publicaciones teóricas, artículos y libros, producidas por académicas/os del Reino Unido y de EE.UU, que por medio de unas contundentes y radicales críticas al modelo médico plantean un modelo o teoría social de la discapacidad (Albrecht, Seelman y Bury, 2001; Barnes, Mercer y Shakespeare, 1997; Barton, 1996/1998; Bradley, 1995; Corker, 1998; Davis, 1997; Imrie, 1997; Marks, 1997a, 1999; Moore, Beazley y Maelzer, 1998; Oliver, 1990, 1992, 1999).

En el marco de la perspectiva de la discapacidad como campo, es importante (re)conceptualizar algunos conceptos claves de gran importancia. Por ello, un paso inicial para contextualizar el tema de estudio era poner en tela de juicio muchas de las presuposiciones básicas en las que se basan conceptos como salud, enfermedad, discapacidad, mujer y hombre. La representación social de las personas con discapacidad se deriva del discurso hegemónico. Se entiende que ese discurso hegemónico es el que sigue en la pugna por imponerse actualmente como dominante en las luchas que atraviesan el campo de la discapacidad. Este discurso se sustenta, puede decirse en términos generales, en el modelo médico de la sociedad que ve a las personas con discapacidad como incompletas, alejadas de la norma. Esto explica que se hayan ido desarrollando estudios científicos críticos y alternativos, donde ha existido un punto de encuentro, dentro de las ciencias sociales, entre los estudios feministas y los de la discapacidad, cuyo interés científico se basa en poner de manifiesto la construcción social de las inferioridades y de los discursos legitimadores de dominación. Desde una perspectiva socioantropológica, un punto clave en este asunto es el establecimiento de una contextualización y una diferencia entre lo biológico y lo social. Para los conceptos de enfermedades y discapacidades ha sido fundamental poder separar la "enfermedad" de la

"discapacidad". La visión positivista[6] de la enfermedad que se asienta en Occidente a lo largo del siglo XIX se basa en la definición médica de la enfermedad como desviación de una norma biológica, en la doctrina de que existe una etiología específica de las enfermedades, la noción de que las enfermedades son universales, la idea de que la ciencia médica es neutral y la dicotomía mente/cuerpo. En este sentido, como indica Mari Luz Esteban (2006, p. 13) es preciso cuestionar la etiología unicausal de las enfermedades, la idea de que las enfermedades son universales y poner en cuestión estos principios de la medicina occidental y asumir el particularismo, el relativismo, la sensibilidad a la dimensión histórica y cultural, y las vinculaciones entre lo "natural" y lo "social". En este sentido, Canguilhem (1971) indica que la identidad real de los fenómenos vitales normales y patológicos, en apariencia tan diferentes y cargados de valores opuestos por la experiencia humana, se convirtió durante el siglo XIX en una especie de dogma, científicamente aprobado, cuya extensión en el dominio filosófico y psicológico aparecía exigida por la autoridad que biólogos y médicos le reconocían (1971, p. 20). Cuando se califica de patológicos a un síntoma o a un mecanismo funcional aislados, se olvida que aquello que los hace tales es su relación de inserción en la totalidad indivisible de un comportamiento individual (p. 61). Pero continúa Canguilhem diciendo que si existen normas biológicas, es porque la vida, al no ser sumisión al medio ambiente sino institución de su propio medio ambiente, por ello mismo pone valores no sólo en el medio ambiente sino también en el organismo mismo. No hay ningún tipo de vida sin normas de vida (p. 175). En definitiva, la separación entre "enfermedad" y "discapacidad" marca el cambio entre el "modelo médico-biológico" y un "modelo social" de la discapacidad, cuestiones en las que nos detendremos más adelante.

Hasta muy recientemente, en la investigación y en la intervención profesional en el campo de la discapacidad ha prevalecido el enfoque individual y médico, centrándose la atención en el sujeto, en el déficit o en la alteración respecto de la norma, y sus consecuencias en el funcionamiento biológico, el desarrollo psicológico, el aprendizaje académico, el desenvolvimiento en la vida cotidiana, el desempeño de una actividad laboral, etc. La investigación orientada desde perspectivas sociopolíticas ha aportado un importante avance en la comprensión de la discapacidad y su teorización, llegando a conformar lo que se viene denominando "modelo social de discapacidad" (López González, 2007, p. 139).

[6] Al respecto, Canguilhem (1971) afirma que contra la idea positivista según la cual lo normal sería un promedio estadístico, hay que insistir en que esa concepción entraña un tratamiento del ser vivo como si fuese un sistema de leyes en lugar de un "orden de propiedades" específicas. Lo esencial de lo normal consiste en ser "normativo", es decir, en instituir normas.

2. DISCAPACIDAD Y GÉNERO: LA PERSPECTIVA FEMINISTA COMO TEORÍA CRÍTICA EN EL ESTUDIO DE LA DISCAPACIDAD

A lo largo de la historia de Occidente se puede decir que han existido diferentes concepciones y discursos sobre la discapacidad, que fundamentalmente oscilan entre dos extremos: la enfermedad y el pecado. Las respuestas sociales hacia las mujeres y los hombres con discapacidades han ido fluctuando como consecuencia de dos perspectivas que consideraban (y en cierta manera siguen impregnadas en muchos discursos y prácticas) la discapacidad como resultado del pecado y de la enfermedad o la patología. Estas perspectivas fruto, por un lado, del fuerte poder del discurso religioso y, por otro, de la emergencia de la ciencia médica en Occidente, han producido modelos teóricos-científicos en cuanto al abordaje y a la comprensión de la discapacidad. A tenor de esto, varias son las cuestiones que se van a tratar: en primer lugar, nos acercaremos al concepto de discapacidad para pasar, en segundo lugar, a un esbozo de los principales modelos y teorías explicativas que la abordan. Desde este análisis, estaremos en condiciones de presentar el aporte del enfoque feminista como teoría crítica en las ciencias sociales para el análisis del fenómeno de la discapacidad y, en concreto, de su relación con el género.

La discapacidad ha sido tradicionalmente considerada como un problema que afecta a individuos, como un problema derivado de las condiciones de salud individuales y de deficiencia de algunos sujetos cuyos cuerpos se apartan de los cánones de la normalidad y que, por ende, se transforman en objeto de estudio e intervención de la medicina, la psicología y la pedagogía. En esta perspectiva, anclada en los desarrollos funcionalistas, la discapacidad es pensada en términos de tragedia personal o de desviación social (Rosato et al., 2009, p. 90). Conceptualizar la discapacidad como desviación social implica asignarle una identidad y condición social devaluadas, que se convierten en una faceta central de la existencia y que afectan a la estructura psíquica del sujeto. Las personas con discapacidad son condenadas a una especie de ciudadanía devaluada, consideradas como menores de edad permanentes que, en el caso de tener derechos, tienen suspendido su ejercicio o requieren de la tutela de otros para ejercerlos.

Mike Oliver (1998) indica que los valores principales del ideario liberal son las responsabilidades individuales, la competencia y el trabajo. Quienes son incapaces de cumplir con estos ideales son calificados como desviados por su incapacidad para asumir los roles socialmente definidos y adjudicados. Por ello se etiqueta al sujeto como “discapacitado” en un

contexto que expone cuáles son las pautas de comportamiento y funcionamiento valoradas socialmente y acordes con el contexto socioeconómico imperante. Para analizar la relación entre discapacidad y conducta socialmente desacreditada, resulta necesario analizar el proceso de etiquetamiento, considerando la identidad desviada y el sentido que se le atribuye (cit. en Rosato et al., 2009, p. 91). Se propone aquí entender, por lo tanto, la discapacidad "como una producción social, inscripta en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Ello supone problematizar la idea de déficit[7], su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter exclusivamente natural, a la vez que posibilita entender que su significado es, también, una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos" (Rosato et al., 2009, pp. 92-93).

2.1. Los modelos y las teorías explicativas de la discapacidad: regímenes de verdad y efectos de poder

A continuación se exponen las grandes teorías explicativas y los modelos de conocimiento que a lo largo de la historia de Occidente han explicado y conceptualizado la discapacidad.

2.1.1. Modelo de Prescindencia

Este modelo establece que las causas que dan origen a la discapacidad responden a un motivo religioso. Dicho motivo se basa en que las personas con este tipo de "diferencias" son consideradas como innecesarias, porque: a) se estima que no contribuyen a las necesidades de

[7] Aquí conviene señalar como advierten algunas autoras y autores (Morris, 1997; Barton, 1998; Barnes, 1991; Stiker, 1999, entre otros), que esta idea no puede llevarnos a la "desaparición" del cuerpo que puede conllevar la teoría de la discapacidad producida por el modelo social, señalando que, al establecer una dicotomía entre las nociones de deficiencia (o insuficiencia) y discapacidad, el modelo social produce una interpretación de la discapacidad que no se ajusta a las experiencias de las propias personas con discapacidad. Barton (1998) indica que un desarrollo más completo de las teorías sociales de la discapacidad, se deben especificar las diferencias, así como las semejanzas, entre la discapacidad y otras formas de opresión, y encontrar un modo de incorporar la realidad material de la insuficiencia a nivel de teoría si pretendemos entender la discapacidad, ya que la insuficiencia es el sustrato material sobre el que se erigen las estructuras sociales opresoras de la discapacidad (1998, p. 79). En este sentido, a fuerza de querer integrar, tanto en la ideología de la sociedad como en la sociedad misma, se puede olvidar. En el centro de esta voluntad integradora se bosqueja un gran gesto de negación, de oscurecimiento, de suprimir, como si se pudiese reducir las deficiencias en el sentido de discriminarlas, para hacerlas desaparecer. Sobre el trasfondo de una intención loable, nos podemos ver tentados a olvidar las diferencias, como también el sufrimiento y la especificidad de la experiencia. A fuerza de haber remitido la cuestión de la significación humana de la discapacidad a la de un obstáculo superable, se puede también volverla a excluir de manera sutil por indiferencia (Stiker, 1999, p. 102).

la comunidad; b) albergan mensajes diabólicos; c) son la consecuencia del enfado de los dioses, y d) sus vidas no merecen la pena ser vividas al considerarse como una desgracia insuperable. En este modelo nace y encuentra respaldo posteriormente el paradigma eugenésico, que plantea como "solución" prescindir de las personas que no cumplen con el estándar establecido, recurriendo a prácticas eugenésicas para seleccionar ciertos rasgos o características humanas deseables.

2.1.2. Modelo Médico- Rehabilitador

Aquí las causas que se alegan para justificar la discapacidad ya no son mítico-religiosas sino médico-científicas. En este modelo se establece la discapacidad en términos de salud-enfermedad y normal-anormal. Se considera que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la sociedad, pero en la medida en que sean rehabilitadas y normalizadas. En este sentido, se considera que tales sujetos tienen que entrar en un "proceso de normalización" a fin de poder obtener por parte de la sociedad un valor como personas y el reconocimiento de su ciudadanía. El tratamiento social otorgado se basa en una actitud paternalista y caritativa, enfocado hacia las deficiencias de tales personas a las que se les reconocen menos valor que al resto; lógicamente, se las consideran menos aptas. Desde este modelo, las personas con discapacidad se convierten en "objetos médicos" y, por ello, sus realidades son contempladas y explicadas desde un prisma exclusivamente medicalizado. De ahí que el hecho de crear espacios institucionales sobreprotegidos y recluyentes para este "tipo de personas" se hubiera establecido como lo normal (Arnau Ripollés y Toboso Martín, 2008, pp. 67-68).

En el siglo XIX, encontramos el ejemplo de Francis Galton uno de los grandes ideólogos de la "mejora de la raza" y de la clasificación de los seres humanos en categorías inferiores y superiores. La eugenesia llegó a convertirse en una disciplina científica ampliamente estudiada y difundida en las universidades europeas y norteamericanas de finales del siglo XIX y principios del siglo XX, teniendo en los años 30 la más brutal expresión en las políticas raciales del nazismo en Alemania. Este modelo tuvo un especial auge en las postrimerías de la Segunda Guerra Mundial con la expansión del movimiento médico y de la psicología de la rehabilitación. Como indican Palacios y Romañach (2006, p. 45), la guerra trajo consigo una suerte dispar para las mujeres y hombres con discapacidad. Así, en el lado alemán, la experiencia nazi implicó asesinatos de la forma más brutal e indiscriminada con la pretensión de garantizar la mejora de la "raza". En aplicación de las políticas más

aberrantemente representativas del modelo de prescindencia, los campos de concentración y las cámaras de gas se convirtieron en el destino de miles de individuos aquejados de trastornos y diferentes discapacidades, considerados todos ellos *improductivos* y *peligrosos*. En este modelo se busca la recuperación de la persona y la *educación especial* se convierte en una herramienta ineludible en dicho camino de recuperación y rehabilitación (Palacios y Romañach, 2006, p. 46). En definitiva, se busca la "normalización" de la persona, hacia lo estándar y lo normativo de un contexto dado.

2.1.3. Modelo Social

Este modelo nace a partir del rechazo de las características expuestas en las perspectivas anteriores. Se alega que las causas que originan la discapacidad no son religiosas ni médico-científicas, sino sociales. La utilización del término "social", como indican Arnau Ripollés y Toboso Martín (2008, p. 68), "pretende remarcar que las causas que originan la discapacidad no son individuales, de la persona afectada, sino sociales, por la manera en que se encuentra diseñada y construida la sociedad". Es posible situar el nacimiento del modelo social a finales de la década de los 60 y principios de los 70 en EE.UU y Reino Unido. En este sentido, Colin Barnes (1998) destaca que el énfasis sobre los derechos en las políticas de discapacidad surgió en EE.UU, donde hubo un considerable refuerzo en las luchas por los derechos civiles de los años 60, que fueron teniendo influencia en las actividades de las organizaciones de personas con discapacidad. La lucha por los derechos civiles de los afroamericanos, con su combinación de tácticas de *lobby* convencional y acciones políticas de masas, proveyó un mayor estímulo a un emergente movimiento de derechos de las personas con discapacidad. Asímismo, como indican Agustina Palacios y Javier Romañach (2006), las piedras angulares de la sociedad americana (capitalismo, independencia, libertad política y económica) fueron reproducidas en el enfoque del llamado Movimiento de Vida Independiente (2006, pp. 48-50) algo que desde dentro se criticó y se reformuló. Este movimiento se opuso al dominio profesional y a la provisión burocrática de los servicios sociales y a su escasez, mientras demandaban oportunidades para que las personas con discapacidades desarrollaran sus propios servicios en el mercado.

A partir de los años 70, se puso de manifiesto la necesidad de analizar la discapacidad conectada con el sistema capitalista, teniendo en cuenta, específicamente, el rol que en dicho contexto desempeñaban quienes, en principio, no podían participar con su fuerza de trabajo en el sistema productivo, es decir, las personas con discapacidad. Ciertamente la discapacidad no

apareció de nuevo con el capitalismo, pero sí adoptó una forma diferente en el contexto de las relaciones sociales: el capitalismo industrial excluyó a las personas con discapacidad de la posibilidad de participar en el sistema. El llamado "modelo social materialista" considera que las construcciones en torno a las ideas son fuerzas reales que dan forma a la experiencia de las personas con discapacidad y que se encuentran estrechamente ligadas a la vida material. Esta visión nos evoca el marco del materialismo cultural que ya avanzaron algunos científicos sociales, especialmente Raymond Williams (1958), para el que la *cultura discapacitante* surge precisamente a partir del capitalismo contemporáneo.

El cuerpo no sólo ha sido percibido, interpretado y representado en diferentes épocas, sino que también ha sido vivido de formas distintas dependiendo de las culturas materiales, y ha estado sujeto a diversas tecnologías e instrumentos de control. De esta manera, el cuerpo se ha incorporado en diferentes ritmos a la producción y al consumo, al placer y al dolor (Cózar Gutiérrez, 2011, p. 21). Es difícil en la actualidad obviar un enfoque como este sobre todo cuando el análisis se hace desde un "colectivo" (las personas con discapacidad) que tradicionalmente ha sido considerado una rémora para el sistema productivo. Así pues, el modelo social de la discapacidad surge en principio con un componente de marcado enfoque materialista[8], situando las causas de la opresión en los requerimientos estructurales del sistema capitalista (especialmente, mano de obra "capaz", eficiente, productiva). Además, este modelo integra vertientes que recogen planteamientos de la teoría feminista. Así, a partir de los años 90 surgieron interpretaciones que, catalogadas como postmaterialistas, hacían referencia al papel fundamental de la construcción discursiva y de la performatividad en la construcción de sentido de la discapacidad (Rodríguez Díaz y Ferreira, 2010, p. 293). Todas estas interpretaciones sociológicas de la discapacidad, a su vez, se apartaban de las propuestas iniciales, funcionalistas o interaccionistas, surgidas en Estados Unidos[9]. No obstante, lo fundamental, común a todas las versiones del modelo social, es asumir que la discapacidad es una producción social, que remite a procesos y a estructuras que se imponen a los individuos, y que una de las categorías interpretativas fundamentales es la de *opresión social*.

[8] Posteriormente se han ido desarrollando distintas versiones de este modelo (desde sus inicios en los 70 más acaparado por la corriente marxista) con distinto calado político e ideológico, como es el caso de un tímido surgimiento de las influencias libertarias en el análisis teórico y la dimensión de la discapacidad en las sociedades postindustriales actuales en clave de producción social.

[9] En el trabajo del sociólogo Mike Oliver (1998) se puede encontrar un recorrido por todas estas variantes.

2.1.4. Modelo de la Diversidad

Frente a estos discursos, en el Estado español ha surgido el modelo de la *diversidad funcional* (Romañach y Lobato, 2005; Palacios y Romañach, 2007, 2008), y lo ha hecho desde la iniciativa del colectivo de personas con discapacidad que conecta directamente con la Filosofía de la Vida Independiente. Dicho discurso rechaza, en primer lugar, lo que el calificativo que se les atribuye pretende denotar: personas dis-capacitadas, personas sin capacidades. En la actualidad, y en nuestro contexto, Javier Romañach y Agustina Palacios (2006) plantean la necesidad de que surja un nuevo paradigma o modelo de la discapacidad, en tanto en cuanto consideran que es fundamental para aceptar definitivamente el hecho de la diversidad humana y superar la dicotomía conceptual de "capacidades/incapacidades". En el Movimiento de Vida Independiente, y, fundamentalmente en el modelo social, se observa que las personas con grandes discapacidades o las referidas a las discapacidades intelectuales y/o mentales, cuando no tienen la facultad para autogobernarse o para ejercer autodeterminación, tienen muy poco que decir dentro del entramado teórico de dichas visiones. Recordemos que en el modelo social una persona puede desarrollar sus potencialidades o capacidades, siempre y cuando la sociedad ponga los medios humanos, tecnológicos y de accesibilidad necesarios para situarla en igualdad de condiciones. Este enfoque de la diversidad plantea que todas las personas tienen un mismo valor moral, independientemente de sus "capacidades o dis-capacidades" y, por tanto, tienen que tener garantizados los mismos Derechos Humanos.

2.2. Hacia un análisis interseccional de las categorías de opresión

El análisis de la discapacidad a través de una perspectiva de género es un campo novedoso y de interés reciente y creciente. Esto se debe en parte a que las mujeres con discapacidades han estado invisibilizadas tanto en los estudios de género como en las investigaciones sociales sobre la discapacidad; esto nos remite a la idea de la "doble discriminación" (aunque sería preferible utilizar "múltiple opresión" o "interseccionalidad de opresiones" por las razones que se argumentan en esta fundamentación). La realidad de las mujeres con discapacidad se ha definido, por un lado, por la invisibilidad. Las mujeres con discapacidades han permanecido, y permanecen, en gran medida "invisibles". Por otro lado, por la múltiple opresión, conceptualizada por las categorías de "ser mujer" y "ser discapacitada". Ser mujer con discapacidad marca una trayectoria de múltiple discriminación y añade barreras que dificultan el ejercicio de derechos, la plena participación social y la

consecución de unas condiciones sociales de vida dignas. Es un hecho a destacar que los niveles de formación y empleo de las mujeres con discapacidad son sensiblemente inferiores a los de los hombres con discapacidad. Existen muchos informes[10] acerca de las dificultades de inserción en el mundo laboral de las mujeres, pero los factores que inciden en los aspectos negativos de esta inserción se multiplican cuando se añade la condición de "mujer discapacitada".

La discapacidad condiciona la forma que tienen las personas de relacionarse con el mundo, configurándose como un factor determinante en la construcción de su identidad, al igual que otros elementos de sus vidas como el género, la edad, la clase social, etc. Así pues, la discapacidad puede ser considerada sin lugar a dudas una variable que contribuye a la construcción de la identidad y de la personalidad de los individuos. No obstante, el modo en que afecta a mujeres y a hombres es diferente, ya que interactúa con las incorporaciones del género y modula alguno de los factores que intervienen en la construcción de la identidad de las mujeres con discapacidad. Algunas causas se encuentran en la base de la representación mental y simbólica, fruto de los estereotipos y los roles existentes, diferente para hombres y mujeres en nuestra sociedad (Shum y Conde, 2009, p. 130). Uno de los aspectos que condiciona la formación de una autopercepción negativa es el significado social de la imagen. Al no responder a los prototipos o a las normas estéticas de la cultura dominante y a los patrones prefijados socialmente, las mujeres con discapacidad sufren las consecuencias de los estereotipos sociales que ellas mismas también acaban interiorizando. Como señala Tom Shakespeare (1998, pp. 205-209), los estereotipos sexuales refuerzan los prejuicios sobre la discapacidad, ya que en los casos de mujeres y hombres con discapacidad, la dependencia, la vulnerabilidad y la debilidad son las asociaciones prescritas en la cultura patriarcal. Por consiguiente, las mujeres con discapacidades se representan de una manera especialmente negativa y pasiva. Las mujeres que presentan discapacidades también llevan, como no puede ser de otra manera, sus experiencias personales a su condición de género. El proceso interactivo que se puede ver en las experiencias de las mujeres con discapacidades es, como indica Marta Allué (2002), un contexto, una apariencia y una actitud.

Por otra parte, reconocer las diferencias implica un proceso de representación, una construcción simbólica del *otro* y, por lo tanto, de un *nosotros* en relación al cual el otro es entendido como *diferente* o como *diverso*. En la perspectiva de construcción de la persona

[10] Estas cuestiones se detallan más adelante en el apartado 5, donde se muestran los datos más relevantes que evidencian la desigualdad en este sentido.

discapacitada como diferente y desviada, sustentada en el darwinismo social, es el "Otro" el que se distingue, se aleja, se separa de lo "Uno", convirtiéndose en distinto. "El Nosotros, que refiere a los "no discapacitados", se constituye en la "medida" para establecer si el otro es diferente. La diferencia, en este sentido, rememora la noción matemática de la resta, de aquello que le falta al Otro, para ser como Uno mismo. La diferencia es la distancia entre la Otredad y la Mismidad" (Almeida et al., 2010, p. 34). Cuando se alude a las personas con discapacidad, ese origen matemático se expresa como la falta de un miembro, de buen funcionamiento de algún órgano, de algún "punto" de cociente intelectual. Así, se impone una perspectiva orgánico-funcional, y se despoja a la discapacidad de su producción social, remitiéndola a un fenómeno de carácter estrictamente individual, de origen biológico, que expresa algunas anormalidades en el estado de salud y se manifiesta en términos de deficiencias individuales que en esa lógica se materializan en desigualdades materiales.

Discapacidad y género se tornan, pues, en variables determinantes en la interacción social que las personas con discapacidades establecen con el mundo "no-discapacitado". En este sentido, como planteaba Goffman (1963), todos los encuentros sociales están regidos por reglas de conducta. El punto de partida y el núcleo de toda interacción social es el establecimiento de las posturas de lo que él denomina "diferencia y comportamientos". Su trabajo sobre el *estigma* es una descripción de lo que le ocurre a las personas con discapacidad en determinados encuentros sociales. Así, la sociedad categoriza a las personas; habiendo una serie de atributos necesarios para que le clasifiquen a uno como ordinario y natural dentro de cada grupo.

En el intento de buscar una alternativa crítica a los planteamientos dominantes sobre las personas con discapacidades, los estudios feministas jugaron un papel clave. Los estudios feministas de la discapacidad surgen en los años 90 en el ámbito anglosajón. La crítica feminista de la discapacidad no se distingue porque su objeto de análisis sean las mujeres con discapacidades, sino porque estudia la discapacidad desde un paradigma teórico propio de los estudios de género, con una perspectiva crítica del sistema de género y de la opresión. De este modo, la crítica feminista de la discapacidad fundamenta sus análisis en las propuestas de los estudios feministas, atendiendo a las estructuras de dominación y discriminación que conforman el orden social. Tal y como diversas autoras señalan, los estudios feministas de la discapacidad (o feminismo de la discapacidad) sitúan la experiencia de la discapacidad en el contexto de los derechos y las exclusiones, insistiendo en un modelo social crítico de la discapacidad, frente al modelo médico imperante hasta los años 70 (Balza, 2011, p. 57) y frente al modelo social que llega a olvidar el cuerpo y la experiencia de la deficiencia. El

modelo médico, como veíamos anteriormente, se define por ser un modelo binario, que opone al sujeto normalizado con un sujeto discapaz o anormal, aquel que no cumple con los estándares de la mayoría normalizada. Por ello, una de las apuestas fundamentales de la crítica feminista de la discapacidad es la de desnaturalizar la discapacidad, investigando para ello el modo en que históricamente se ha ido construyendo el sujeto discapaz- natural.

En este sentido, entender la discapacidad como una producción social implica una visión socio-política de la misma (Rosato et al., 2009; Barton, 1999), con el objetivo de dar cuenta no sólo del proceso de su producción, sino también de la injusticia socioeconómica y simbólico-cultural a las que están sometidas las personas con discapacidad, y de manera más acuciante las mujeres con discapacidad. Esta posición supone discutir que la discapacidad esté dada en el cuerpo, que sea esencialmente natural y evidente, que no pueda dejar de reconocerse a simple vista por el sólo hecho de "estar ahí", porque a ese cuerpo le falta un brazo, es ciego, usa silla de ruedas o un bastón[11].

Hasta hace bien poco tratar la intersección del género y la discapacidad parecía más bien ser fruto del capricho que de una necesidad real de denunciar años de ocultamiento y exclusión de las mujeres con discapacidad. En 1997 aparece el Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad de Europa elaborado por el Grupo de Trabajo sobre la mujer frente a la discapacidad del Foro Europeo de la Discapacidad, produciendo un importante avance en materia de género y discapacidad e inscribiendo al movimiento en la ola de feminismos cuya eclosión tuvo lugar en la década de los 90.

Como indica un estudio sobre la situación de las mujeres con discapacidad en Andalucía (Cózar Gutiérrez, 2011), las personas del colectivo tienen una dilatada experiencia en usar la discapacidad como categoría de análisis, al contar con "lentes" preparadas para percibir la realidad a través de la discapacidad. Pero también se ha puesto de manifiesto que otras realidades exigen de cierto entrenamiento para ser percibidas. La lucha por los derechos de las mujeres con discapacidad ha implicado necesariamente colocarse unas "gafas con doble aumento" (Cózar Gutiérrez, 2011, p. 12), que diera la perspectiva correcta acerca de la dimensión que cobra la múltiple discriminación. Sin embargo, debe quedar claro que el hecho de que el colectivo sea activo y reaccione eficazmente ante algunas de las situaciones discriminatorias relacionadas con la discapacidad, no lo hace más sensible a otro tipo de

[11]Como analiza Canguilhem (1977), la "enfermedad" y también la "anomalía", nunca vienen dada por el organismo sin más, depende de la relación entre el organismo y su medio.

discriminaciones, como por ejemplo, la sexista[12].

En los últimos años se ha producido un interesante giro en el modo de abordar la cuestión de la discapacidad. Este redimensionamiento se traduce en la aparición de estudios que analizan desde una nueva perspectiva las barreras que discapacitan a los individuos. Estas barreras tienen una dimensión histórica y social por lo que se hace necesario entrar a conocerla y a criticarla con el objetivo de evidenciar de qué manera la opresión se configura en relación con el sistema de valores en los que se fundamenta nuestra sociedad. Las teorías feministas nos aportan el análisis sobre el papel que desempeña la discapacidad como categoría de análisis social en el modelo capitalista global y su conexión con otras diferencias sociales como la pertenencia a una etnia, la clase social, el género, la orientación sexual, etc. Para abordar el enfoque de la discapacidad desde una perspectiva feminista es necesario realizar una serie de precisiones en torno a dos conceptos fundamentales: el concepto de discapacidad y las relaciones patriarcales. Tanto el cuerpo femenino como el cuerpo con discapacidad están atravesados por discursos culturales que lo sitúan en el ámbito de *lo otro* en relación con la normatividad impuesta por el cuerpo masculino, blanco, propietario, heterosexual y sin discapacidad. Las estructuras de clase, "raza", género y sexualidad no pueden tratarse como variables independientes, porque la opresión de cada una está inscrita en las otras, es constituida por y es constitutiva de las otras. La confluencia de estos dos constructos sociales, género y discapacidad, entre otros, emplaza a las mujeres con discapacidades a una "región gris" (Cózar Gutiérrez, 2011, p. 23), donde las situaciones de exclusión y discriminación son complejas y las estrategias de solución difieren de las ensayadas por las mujeres sin discapacidad. En ocasiones, las mujeres con discapacidad han seguido el camino, no exento de dificultades, de aspirar a identificarse con los roles tradicionales establecidos a través del patriarcado, con el objetivo último de integrarse en la mayoría de manera acrítica.

Es de especial mención, en esta justificación del valor de los estudios de género de la discapacidad, el concepto de *interseccionalidad*, que se manifiesta como una interacción entre la teoría feminista, el feminismo negro y la teoría postcolonial a finales de la década de los 90, aunque la reflexión acerca de la interacción entre distintas categorías ya se dio en los años 70, con el entrecruzamiento del feminismo y el socialismo y el anarquismo, el feminismo postcolonial y las teorías *queer*. La interseccionalidad es una teoría que permite analizar el ejercicio de poder centrado fundamentalmente en las minorías. Se trata del concepto de

[12] Este tema se profundizará más adelante en el abordaje de los movimientos sociales de la discapacidad.

imbricación o interseccionalidad o *matriz de dominación* como lo llama Hill Collins (1998), que articula múltiples opresiones de "raza", clase y género. Por tanto, las estructuras de clase, "raza", género y sexualidad (etc) son concebidas como "variables dependientes" porque cada una se inscribe en las otras y es constitutiva de y por las otras. Las teorías sobre la etnicidad, el género, y la clase social, poco a poco se fueron extendiendo a otras categorías, entre ellas a la de discapacidad. Tal y como señala Lydia La Rivière (2003), activista feminista con discapacidad, las dos primeras oleadas del feminismo ignoraron a las mujeres con discapacidad, dejándolas a ellas fuera de los debates feministas. Las mujeres con discapacidad quedaban relegadas al ámbito de las organizaciones de personas con discapacidad y eran consideradas objetos de cuidado. Este aspecto entraba en conflicto con las mujeres sin discapacidad en la marcha que aquellas habían emprendido para abolir sus referencias al cuidado y en la lucha por sus derechos individuales e independencia. Se consideraba que sus demandas no podrían integrarse en las del resto de mujeres sin discapacidad.

Tradicionalmente la diversidad de las mujeres se ha ignorado a favor de un modelo hegemónico, único y singular. Sobre esta cuestión, Bell Hooks (2005) nos cuenta en su artículo "Racismo estético: Alisando nuestro pelo", cómo el ritual de transición a la pubertad de las niñas afroamericanas en Estados Unidos se realiza a través del planchado del cabello, y cómo el cabello fino y dócil de cualquier mujer negra es un plus de belleza que viene marcado por cánones estéticos que parten de un modelo blanco difícilmente alcanzable para quien no lo es. El significado simbólico de la niña negra con el cabello planchado podría asimilarse a la de cualquier niña con discapacidad que se ve empujada a domesticar un cuerpo que tampoco cumple con la normatividad impuesta, del cuerpo capaz por antonomasia. Otra referencia importante en este sentido, es Sojourner Truth, una esclava liberada en EE.UU en el siglo XIX, que puso de manifiesto las quiebras de la argumentación pretendidamente universalista que mantenían las sufragistas blancas. Ella fue la que introdujo por primera vez la intersección entre "raza" y género. El simbolismo de esta mujer es importante porque critica esa reivindicada homogeneidad de las demandas de las mujeres. "La elaboración de una identidad femenina construida en torno a la opresión eliminaba las diferencias entre las mujeres, no reconociendo las distintas clases de opresión, que en el caso de las mujeres negras venían determinadas por la confluencia de la raza y el género" (Cózar Gutiérrez, 2011, p. 27). Se puede hacer una analogía respecto a lo que sucede con las mujeres con discapacidad. La lucha de las mujeres desde el siglo XIX, cuando las sufragistas exigían el derecho al voto, se fundamentaba en la denuncia de la domesticidad y el culto a la "verdadera feminidad", que evidentemente sólo afectaba a las mujeres blancas de clase media (y sin discapacidad). La

crítica de Truht es relevante porque puede aplicarse también a las mujeres con discapacidades, aun cuando la intersección que trata de poner en evidencia sea otra y haya transcurrido más de siglo y medio desde que estas palabras fueron pronunciadas: "ese hombre de allí dice que las mujeres necesitan ayuda al subirse a los carruajes, al cruzar las zanjas y que deben tener el mejor sitio en todas partes ¡pero a mí nadie me ayuda con los carruajes, ni a pasar sobre los charcos, ni me dejan un mejor sitio, ¿y acaso no soy yo una mujer?"[13].

Uno de los temas principales de los estudios de género a partir de los años 90 es precisamente el cuestionamiento del concepto homogéneo de "mujer", y las discusiones acerca de lo que engloba la identidad del sujeto femenino. En 1990 Judith Butler publicó *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*, que puso en cuestión algunos envites fundamentales de las teorías y de las prácticas feministas. El asunto más importante que planteaba Butler, y que más repercusión ha tenido, tanto en los debates teóricos como en la práctica política, es la pregunta acerca de cuál es el sujeto del feminismo. Butler revolucionó los estudios de género y feministas afirmando que la noción de género que maneja el feminismo no es coherente, en tanto que debe ser intercalado con la "raza", la clase, la etnia y la sexualidad. Del mismo modo, los estudios sobre la discapacidad van a cuestionarse la identidad del *discapacitado* y los términos que lo definen, así como la naturalización de la identidad del sujeto discapacitado. Además, la interseccionalidad que conforma la identidad subjetiva es un tema fundamental en la teoría sobre la discapacidad. Si como se defiende desde una perspectiva *queer*, el género se interrelaciona con la "raza", la etnicidad o la sexualidad, dentro de los estudios sobre la discapacidad, se entiende la discapacidad como parte de una identidad subjetiva marcada por el género, la sexualidad y la "raza". Y por último, la corporalidad de los sujetos –tema prioritario en la crítica feminista-, es fundamental en los estudios sobre la discapacidad, dado que las marcas y las formas corporales son el primer signo de su discriminación, como ocurre con las mujeres. Por otra parte, frente a la naturalización de los diversos cuerpos, lo que provoca su discriminación y desvalorización, el feminismo propugna la interpretación cultural y genealógica de los mismos, para así descubrir los mecanismos ideológicos que han permitido que tales figuras subjetivas hayan sido producidas. En este sentido, algunos planteamientos postmodernistas vienen a cuestionar y transformar las ideas asentadas sobre el valor universal de las teorías y su capacidad para abarcar, comprender y sistematizar la realidad. Se considera que la

[13] Este texto ha sido extraído del discurso *Ain't I a woman?* pronunciado por Truht en 1851 durante la Convención Nacional por los Derechos de Mujer celebrada en Akron, Ohio, EE.UU publicado en Cózar Gutiérrez (2011, p. 28).

experiencia humana es demasiado compleja y diversa como para que quepa en cualquier explicación única (Navarro Pedreño, 2004). En consecuencia, la discapacidad debe reconceptualizarse desde la interpretación contextual.

El movimiento feminista y el de la discapacidad como corrientes críticas han conducido al desarrollo de importantes líneas de estudio. Una de ellas la constituye la investigación de las representaciones culturales de la discapacidad, donde podemos situar los estudios deconstructivistas históricos, el estudio de distintos pueblos y áreas geográficas, o el análisis de la imagen de la discapacidad a partir de la vivencia personal. Desde esta posición se tienen en cuenta diversos factores diferenciales, como la edad, la "raza", la clase social, el tipo de discapacidad, etc; que pueden tener implicaciones importantes en las identidades personales y ser significativos en las experiencias de personas con discapacidad (López González, 2007, p. 141). Cada vez más, los estudios de discapacidad incorporan esta orientación del estudio de la diversidad, tomando el enfoque metodológico y las herramientas de la investigación feminista (Carol Thomas, 1999). A pesar de algunos desencuentros, en la actualidad existen orientaciones confluentes por parte de las dos corrientes de análisis teórico y activismo político implicadas: feminismo y movimiento de la discapacidad. Precisamente ha sido el hecho de que existan personan que participan, como investigadoras o académicas y como activistas en ambas corrientes y movimientos, y que se vean implicadas personalmente en las cuestiones en debate, lo que está llevando a desarrollar nuevos enfoques de investigación y nuevas interpretaciones al abordar y reflejar la compleja y multifacética realidad que se trata: la que concierne a la vida de las personas con discapacidad (López González, 2007).

3. LAS CATEGORÍAS COMO CONSTANTES NATURALIZADAS EN LOS SABERES EXPERTOS

La organización social se asienta en un conjunto de normas consideradas naturales, normales, inevitables, necesarias... En este sentido, una etapa especialmente significativa en nuestra historia es la Modernidad de donde, como explica Soledad Arnau Ripollés (2004), hemos aprendido que el ser humano tiene dignidad intrínseca, y que ésta es la característica más propia que le dota de humanidad, y que es consustancial a su ser. Con ello, la dignidad se constituye, al mismo tiempo, como la característica más universal y "digna de universalizarse" de todas las posibles. En esa universalización, como indica la autora, no estamos todos ni,

menos aún, todas. La dignidad no es respetada, ni reconocida para todo ser humano en la práctica, obviando otra peculiaridad del ser humano que igualmente le dota de "humanidad", y que también le es consustancial, nos referimos a la diversidad humana. Por todo ello es por lo que se hace hincapié en posturas menos ortodoxas, ya que en nuestro afán de universalizar hemos dejado en los márgenes a muchos grupos y colectivos en la medida en que se salían del estándar. Así, colectivos pertenecientes a "otras culturas", de personas con especificidades físicas, sensoriales y/o psicológicas, de mujeres, de personas mayores, y de "otras" etnias... configuran la geografía de "quienes están en los márgenes" (Arnau Ripollés, 2004, p. 1).

Si bien el feminismo fue de esos movimientos que cuestionó la universalidad del sujeto moderno cuyo paradigma es el hombre, blanco, heterosexual y con privilegios de clase en diferentes épocas, también reprodujo esta misma universalidad cuando se pensó que su sujeto colectivo era "la mujer", de forma homogénea; todo ello definido desde posiciones privilegiadas desde el punto de vista de la clase, la "raza" y la sexualidad (Curiel, 2011, p. 199). Las feministas negras fueron las primeras en cuestionar esa universalidad y lo hicieron no solo desde las teorías, sino desde las prácticas políticas. De este modo, estaban construyendo otro conocimiento y un proceso de descolonización epistemológica y política. La discapacidad como producción social supone tener en cuenta cuál es el contexto socio-histórico en el que nos situamos, de qué manera está permeado el conocimiento por valores culturales, por normas sociales, por el lenguaje... Obviamente no se trata de un concepto unívoco, y es necesario enmarcarlo en una realidad histórica, social y cultural concreta. Por todo ello, es fundamental aquí el análisis de la construcción de categorías binarias que cobran una especial relevancia en las personas con discapacidad: normal/patológico[14], salud/enfermedad, válida/inválida, masculino/femenino, etc. A este respecto Canguilhem (1971) insiste en que una cosa es el medio natural de los organismos y otra el medio arbitrario social e histórico, de las personas. El término "normal" pasó a la lengua popular y se naturalizó en ella a partir de los vocabularios específico de dos instituciones, la institución pedagógica y la institución sanitaria (Canguilhem, 1971, p. 185).

[14] Es interesante en lo que se refiere al análisis de los conceptos de lo "normal" y lo "patológico", además del ya mencionado Canguilhem, la obra de Erich Fromm (1994) *La patología de la normalidad*. En ésta se analiza la conducta humana relacionándola con las exigencias económicas y sociales, y hace una crítica a la ciencia que se empeña en instalar un concepto de "normalidad" definiendo lo que es patológico o desviado. "El pensamiento científico ofrece lo que solía ofrecer la religión hace unos cientos de años, a saber, una certeza total. (…) la ciencia se ha convertido en una nueva religión, una nueva certeza sobre las cosas de la vida, y les proporciona la sensación de seguridad que en otra época debían encontrar en la religión" (Fromm, 2011 [1994], p. 79).

Partir de la idea de la normalidad[15] como construcción social e histórica implica, en primer lugar, desnaturalizar los modos únicos y hegemónicos en que ha sido entendida. Por otro lado, también nos permite reconocer los procesos sociales, históricos y políticos que dieron lugar a la idea de la normalidad única como parámetro de clasificación y de prescripción de modos de ser y de estar en el mundo. De la mano de la Modernidad, y con el nacimiento de la estadística, su uso comienza a utilizarse para la descripción de las poblaciones.

En esta línea argumental que se viene exponiendo, es interesante también analizar dicotomías como la de salud/enfermedad. La salud es un fenómeno social como lo es biológico. La salud de cualquier población viene también determinada de manera ineludible por aspectos sociales. Los estándares de salud varían de un lugar a otro y con el paso del tiempo. Lo que consideramos "estado de salud" guarda una estrecha relación con la desigualdad social. Los prejuicios sobre lo que es buena salud actúan muchas veces como un mecanismo de control social que fomenta la conformidad con las normas culturales dominantes. A pesar de que el significado dado al fenómeno de la enfermedad ha variado entre las diferentes culturas históricas, su importancia social es el resultado de un factor común a todas ellas: la amenaza que representa para el ser humano y su sociedad (Rodríguez, 1987). Según Charles Rosenberg (1989), la enfermedad es "un acontecimiento biológico", pero también "un peculiar repertorio generador de construcciones verbales que reflejan la historia intelectual e institucional de la medicina, un aspecto de la política pública y la legitimación potencial de ésta, un elemento potencialmente definidor de roles sociales, una sanción de normas culturales y un elemento estructurador en las interacciones médico-paciente". Y concluye apuntando que "de alguna manera, la enfermedad no existe hasta que hemos acordado su existencia, al percibirla, nombrarla e intervenir sobre ella" (1989, pp. 1-15). Las enfermedades que etiquetamos como tales no constituyen, según dicho acercamiento teórico, entidades naturales transhistóricas que se mantienen en el espacio y el tiempo, sino que tienen que ser entendidas en el marco de contextos sociales y culturales concretos.

En esta coherencia de ideas se propone pensar que la noción de normalidad social no puede pensarse sino en términos de ideología y, en este sentido, se acuña el concepto de

[15] Una norma extrae su sentido, su función y su valor del hecho de la existencia fuera de ella de aquello que no responde a la exigencia que ella atiende. Lo normal no es un concepto estático o pacífico, sino un concepto dinámico y polémico. "Normar", "normalizar", significa imponer una exigencia a una existencia, a un dato, cuya variedad y disparidad se ofrecen, con respecto a la exigencia, más aún como algo indeterminado y hostil que simplemente como algo extraño (Canguilhem, 1971, pp. 186-187).

ideología de la normalidad (Rosato et al., 2009). El hecho de que las distintas teorías de la discapacidad operen más allá de la conciencia naturalizando sus predicados, constituye un rasgo particular del trabajo ideológico de la ideología de la normalidad. Uno de los puntos centrales que plantea esta perspectiva es romper con la noción de "deficiencia", de "déficit" y de "cuerpo deficitario", nociones que parecieran situarse en el origen mismo de la producción y la comprensión de discapacidad, dado que aparecen como sus principios explicativos por excelencia, y que no podrían ser ya cuestionados por su evidente inscripción en la naturaleza. La ideología de la normalidad, a través del discurso médico-pedagógico, genera todo un desarrollo conceptual, metodológico e instrumental tendente a instalar una supuesta causa biomédica de la inteligencia y de las capacidades, que, por causas naturales, estarían distribuidas de forma desigual entre los sujetos.

En el caso de las personas con discapacidad, la ideología de la normalidad no solo las define por lo que no tienen: su falta, su déficit, su desviación, su ausencia y su carencia, sino que también y simultáneamente confirma el "estar completo" de las no discapacitadas, que suelen ser igualadas y asignadas a la categoría de *normales*. Esta lógica binaria (normal/a-normal) se asienta sobre el convencimiento del valor de la normalidad: está bien "ser normal", y, si alguien no lo es, le resulta imperativo hacer los tratamientos de rehabilitación necesarios para acercarse lo más posible a ese estado o esa condición (Balza, 2011, p. 99). Esta es una idea constante que construye la sensación de que lo normal es algo obvio, que no es necesario explicar, porque para el sentido común es una categoría demarcatoria entre quienes cumplen con sus requisitos y quiénes no. En este sentido, "naturalizar la normalidad y los procesos de exclusión que a partir de ella operarían implica echar abajo la posibilidad misma de la problemática puesta en acto, basada en el carácter social, histórico, relativo de la exclusión y, por tanto, en su solución posible" (Karsz, 2004, p. 188). La ideología de la normalidad 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 (Rosato et al, 2009, p. 96).

Las consecuencias de la enfermedad, definidas en términos de discapacidad[16], fueron interpretadas y clasificadas aplicando el modelo de enfermedad tradicionalmente utilizado en

[16]La enfermedad y la discapacidad son realidades que se solapan pero que no necesariamente se contienen ni son el reflejo especular la una de la otra. Como indica Francisco Guzmán (2012), solo una parte de las posibles discapacidades tienen causas patológicas. Sin embargo todas ellas, incluso las sobrevenidas por accidente o herida de guerra, fueron remitidas al ámbito médico para su "solución". Según Guzmán, existen dos causas por las que este entrelazamiento entre enfermedad y discapacidad no se cuestionó hasta mediados del siglo XX: la primera de ellas es que parte de lo que caracteriza a la discapacidad, es decir, las diferencias funcionales y

las ciencias de la salud. Así se desarrollaron sistemas de clasificación de los déficits que, siguiendo los mismos principios que los utilizados en las clasificaciones de las enfermedades, perseguían establecer la taxonomía de las discapacidades. Se diseñaba de esta manera una serie de medidas terapéuticas y compensatorias que tenían destinatarios individuales. Este enfoque perpetuaba la estigmatización de las personas con discapacidades, al considerar que era responsabilidad de cada individuo conseguir su plena adaptación al medio. El modelo biomédico, debido a la unidimensionalidad de sus planteamientos, fue reconducido a través de una perspectiva social. En 1958 el sociólogo norteamericano Talcott Parsons sostenía al respecto que el estado normal del ser humano en las sociedades occidentales desarrolladas era la denominada "buena salud", por lo que la enfermedad y, por tanto, las deficiencias debían ser tratadas como desviaciones de la normalidad. Parsons acuñó la expresión "conducta de enfermedad" (comportamiento ante la situación de enfermedad). En su obra *El sistema social* (1951) hace referencia a las relaciones existentes entre enfermedad y anormalidad. Así, considera que la enfermedad tiene que ser definida como una forma de conducta desviada, es disfuncional y va en detrimento del cumplimiento de objetivos sociales, obstaculizando el funcionamiento correcto de la sociedad. Para este autor enmarcado en la corriente positivista, la desviación es real, existe en la experiencia objetiva y remite al comportamiento que se encuentra por fuera del sistema normativo. Erving Goffman (1963) cuestionó esta visión ortodoxa según la cual los problemas asociados con la discapacidad eran el resultado directo de las deficiencias individuales. Para este autor, las situaciones de dependencia se generaban a partir del proceso de estigmatización en el cual los profesionales de la rehabilitación jugaban un papel fundamental. El estigma aparece como una característica de los sujetos que inhabilita para la plena aceptación social (Goffman, 1963).

En este asunto, un autor ineludible para comprender el proceso de construcción de determinadas categorías es sin duda Michel Foucault. En su obra *Historia de la sexualidad. La voluntad del saber* (1978) nos acerca a las prácticas de disciplinamientos y de control como forma de inserción controlada de los cuerpos en el aparato de producción a través de lo que él mismo denominó *biopoder*. Este biopoder se expresa a través de dos técnicas: por un lado, la *anatomopolítica*, tecnología individualizante, que se centra en el control del cuerpo por medio

---

orgánicas, caen en el dominio epistemológico de la ciencia médica y, por tanto, su discurso fue el único tenido en cuenta. "Pero no hay ninguna razón para pensar que la vida de una persona con discapacidad deba estar más medicalizada que la de cualquier otra. Si se procedió de esta manera fue para justificar su institucionalización y eludir la responsabilidad de posibilitar su participación en la comunidad" (Guzmán Castillo, 2012, p. 64).

de instituciones totales[17] como la cárcel, el manicomio, el hospital o la escuela con el fin de anatomizarlo, es decir, de producir cuerpos dóciles y fragmentados para su regulación. Por otro lado, la *biopolítica*, que se ocupa de la regulación del "cuerpo-especie" o de la población por medio del control de la natalidad, la fecundidad, la morbilidad, etc. El punto de articulación entre ambas técnicas radica en el control de la sexualidad como mecanismo de producción disciplinante del cuerpo y las regulaciones de poblaciones. En el caso de las personas con discapacidad confluyen las dos técnicas del biopoder: el control sobre el cuerpo de los sujetos y el control sobre la reproducción de la especie "subhumana" que supuestamente supone la discapacidad. No hay que olvidar que el biopoder tiene como objetivo garantizar la existencia de una población humana saludable y óptima estableciendo, de esta manera, la dicotómica y la polémica separación, entre lo que se considera "vida con valor" y "vida sin valor" que ha servido para justificar prácticas genocidas y eugenésicas (Cózar Gutiérrez, 2011, p. 19). Aunque hay que precisar que no todo biopoder desarrollar prácticas de este tipo, ya que existen diversas combinaciones de biopoder disciplinario y regulador desde el siglo XVIII.

Por otra parte, el binomio normal/patológico se ha ido transformando a lo largo de la historia desde un plano descriptivo a un plano prescriptivo, es decir, no solo dice o describe cómo son las poblaciones sino cómo deben ser. Así, no sólo se comienza a trabajar sobre la idea de clasificar lo "normal" distinguiéndolo de lo "anormal", sino que se estructuran prácticas y saberes, encargados de normalizar a extensos grupos de sujetos que no cumplan las características deseables (Foucault, 1978). Por tanto, una pregunta relevante en este tema, además de quién clasifica a quién, y según qué parámetros y qué relaciones habilitan esta clasificación, es qué procesos de naturalización y legitimación han hecho posible esta situación. Se trata de una "ideología de la normalidad" como sostiene Susan Wright (1998, pp. 14-15): "una ideología hegemónica se torna tan naturalizada, dada por hecho y "verdadera" que las alternativas están fuera de los límites de lo imaginable". Los estudios sobre la discapacidad utilizan los análisis de Michel Foucault[18] para fijar en el periodo moderno la instauración de una normatividad que se cifra en el par normal/anormal-patológico. Siguiendo

[17] En el contexto actual se es consciente de que las técnicas disciplinarias no sólo operan en medios cerrados o instituciones de internamiento. Pueden funcionar asimismo en medio abierto, fuera de las "instituciones totales".

[18] Aquí hay que destacar la compilación *Foucault and the government of disability* (2005) editado por Shelley Tremain, donde se pone de manifiesto la relevancia de los análisis de Michel Foucault en las nuevas líneas de estudio de la discapacidad caracterizadas por cuestionar lo natural, lo evidente, lo inevitable y evidenciar la dominación. Son contribuciones importantes para (re)pensar las prácticas y los discursos que rodean el campo de la discapacidad referidos a la normalidad, la inclusión, la integración, etc.

estas interpretaciones foucaultianas detectamos una ruptura entre modelos previos que entienden la perfección humana como una naturaleza dada por Dios y un modelo moderno, ya médico-científico, que permanece privilegiado en la cultura occidental.

Deconstruir el modelo naturalizado de la discapacidad heredero del paradigma moderno va a ser un elemento clave en la crítica feminista, lo que va a permitir construir otros modelos de la discapacidad no enmarcados ya en la oposición normal/patológico. También hay que tener en cuenta cuál es el paradigma ideológico desde el que se clasifica a los sujetos con discapacidades; esto es clave para despatologizar la discapacidad. El modelo biomédico binario que funciona como norma interpretativa de la discapacidad a partir del siglo XVIII construye una serie de oposiciones que discriminan al discapacitado/a al entenderlo como el/la portadora de una diferencia negativa. Como indica Isabel Balza (2011), una de las interpretaciones culturales más importantes que se han dado en la historia occidental es la de identificar al sujeto discapacitado con el monstruo (2011, p. 61). El monstruo[19] es una de las identificaciones históricas de la discapacidad más importantes. Y de la misma manera, la mujer ha sido asociada con el cuerpo monstruoso. En Aristóteles encontramos una de las primeras definiciones de la monstruosidad, cuando el filósofo considera que un monstruo es aquel ser que desnaturaliza a su referente biológico al ir contra la norma (Balza, 2011, p. 64).

Las personas con discapacidad son portadoras de una singularidad en virtud de la cual han sido catalogadas y se han convertido en objeto de ciertas prácticas que han transformado su singularidad en una diferencia marcada negativamente sobre la que se edifica su experiencia vital. Debido a dicha marca, las personas con discapacidad han sido definidas mediante conceptos que constituyen el polo negativo de categorizaciones dicotómicas: son personas discapacitadas (sin capacidad), anormales (sin normalidad), enfermas (sin salud), dependientes (sin independencia), asexuadas (sin sexo); son, en fin, personas defectuosas (Rodríguez Díaz y Ferreira, 2011, p. 295). Es evidente que la pretensión normalizadora de parte de la medicina y la psiquiatría, facilitó la creación de nuevos espacios en los que enumerar y clasificar a las personas. No es que una determinada clase preexistente de sujetos comenzara a ser reconocida por administradores o por científicos expertos en la naturaleza humana, sino que esa clase de individuos "vino a ser", se inventó, se construyó, al mismo tiempo que la propia clase o categoría era formulada. "Las clases, especies o variedades "naturales" (desde los electrones a los distintos rangos taxonómicos del reino animal, vegetal

[19] Sobre el monstruo y la monstruosidad es relevante el trabajo de Canguilhem (1976, pp. 201-216).

o mineral) son indiferentes, no cambian según la manera en que sean nombrados y no son afectadas por las prácticas culturales, pero las clases humanas son interactivas, su manera de ser y de actuar, su subjetividad y sus acciones no son independientes de cómo son descritos y clasificados" (Huertas, 2011, p. 446). Esto es lo que Ian Hacking (1994, 2007) llama el "efecto bucle" de las clases humanas, es decir, las interrelaciones entre la gente y las formas en que ésta es clasificada. Las personas tienden a conformarse, a permanecer e incluso a crecer, en el ámbito clasificatorio en el que han sido descritos o diagnosticados (Hacking, 1994). Hacking sigue a Erving Goffman, cuando advierte que ciertas categorías de individuos son creadas; no existen más que en el momento de ser definidas y estudiadas por la sociología, la criminología o la psicología. Sin embargo, esas categorías, esas etiquetas, tienen efectos sobre las personas clasificadas; unas veces de manera directa, emanado de su propio conocimiento de haber sido catalogadas. Otras veces, el efecto bucle es indirecto, sobre todo cuando las clasificaciones son incorporadas al funcionamiento de las instituciones (Huertas, 2011, p. 447). Es lo que Hacking denomina *making up people*.

3.1. La individualización de los problemas sociales: la era del *sujeto autorresponsable*

En el ámbito de las ciencias más legitimadas y monopolizadoras del discurso, como puedan ser la ciencia biomédica, las corrientes dominantes de la psicología y la psiquiatría, se puede ver cómo se despliega un panorama donde apenas tiene lugar el menor cuestionamiento del tan crucial papel manipulador y opresor que estas disciplinas han ejercido en muchos contextos históricos, y que siguen ejerciendo directa o indirectamente, de manera cotidiana, en los distintos ámbitos de la sociedad actual (Romero Cuadra y Álvaro Vázquez, 2006, p. 6).

A finales del siglo XVIII, esto se plasmó en las primeras formulaciones de lo que se dio en llamar el "racismo científico", es decir, la demostración científica de que las diferencias y las desigualdades sociopolíticas, morales y culturales tendrían su raíz en la dotación biológica y genética. A estas doctrinas le siguieron en el siglo XIX teorizaciones más elaboradas que asociaban desigualdades sociopolíticas con diferencias "raciales" como, por ejemplo, el darwinismo social, la sociobiología, el spencerismo, y la eugenesia[20]. Estas

[20] En este sentido, son importantes obras como *La falsa medida del hombre* del paleontólogo J. S. Gould (1981) que analiza las falacias pretendidamente "científicas" de los determinismos biológicos y cuestiona una forma concreta de tesis cuantificada de la inteligencia medible, genéticamente fijada. Esta obra se publica en un contexto en el que el autor plasma su preocupación por la expansión y la popularidad de los argumentos innatistas a favor de la inteligencia unitaria y clasificable. El resurgimiento de los determinismos biológicos

clasificaciones comparten un mismo procedimiento ideológico, primero la naturalización de diferencias sociales y después la interpretación de estas diferencias como desigualdades sociopolíticas (Stolcke, 2000).

La realidad que rodeaba a los sujetos occidentales de finales del siglo XX estuvo marcada por una creciente preocupación social acerca del cuerpo humano como objeto privilegiado de las operaciones de cirugía estética, de los avances de la ingeniería genética, de las nuevas tecnologías de reproducción, del descubrimiento de remedios contra enfermedades hereditarias genéticas, de las operaciones de cambio de sexo, entre otras. Todas estas cuestiones remiten, como afirma la antropóloga Lourdes Méndez (2004), a avances científicos, al cuerpo de las personas y a las decisiones que toda persona puede tomar de cara a las circunstancias que rodean su vida. Es de señalar que en las últimas tres décadas ha habido un importante desarrollo del campo de la genética. Como ya indicaba Josep A. Rodríguez (1987), en la actualidad son atribuidos a causas genéticas una extensa variedad de problemas humanos: alcoholismo, esquizofrenia, psicosis, retraso mental, depresión, ansiedad, tendencias criminales, etc; el control médico de tipo genético tiene unas posibilidades amplias para controlar ciertos aspectos de la vida humana (1987, p. 49). A partir de la década de los 90 se produjo una transformación crucial de estas perspectivas científicas acorde con la nueva gubernamentalidad neoliberal. La genómica que se abre en el siglo XXI, frente a la genética del siglo XX, no atribuye los rasgos a un gen único, sino a una multiplicidad de secuencias genéticas que interactúan con otro material biológico y con las condiciones sociales de vida. En este sentido, se desarrolló los test de diagnóstico y prevención individualizados, que ya no identifican rasgos masivos, grupales o de raza, sino que señalan la probabilidad estadística de que un individuo pueda contraer cierta patología. Pero esos rasgos pueden ser alterados por el medio, por lo que las intervenciones que hoy se prescriben desde la biomedicina ya no son biodeterministas, sino que se hacen recaer en la responsabilidad individual. Así lo muestra el sociólogo Nikolas Rose (2012), cuando analiza la biopolítica actual donde la biomedicina ya no se ocupa únicamente de intervenir sobre las "anormalidades" y patologías, sino que el nuevo centro del interés son las "normalidades" para modificarlas. La gubernamentalidad neoliberal interpela a la vida desde los saberes de las nuevas disciplinas científicas biomédicas en auge, medicalizando los cuerpos y modificándolos para generar un nuevo modo de subjetivación para un nuevo modo de producción. Según Rose (2012), las subjetividades

---

coinciden con períodos de retroceso político y de destrucción de derechos sociales, en especial con algunas campañas para reducir el gasto del Estado en ciertos sectores sociales.

producidas por esta biopolítica traen "un aumento cualitativo de la capacidad de modificar nuestra vitalidad, nuestro desarrollo, nuestro metabolismo, nuestros órganos y nuestros cerebros. La vida humana se entiende ahora en el nivel molecular, es en ese nivel que es posible anatomizar los procesos vitales y alterar mediante procesos de ingeniería la vida" (Rose, 2012, p. 26). Esto es lo que Rose (2012) califica como una política de *la vida en sí* en la que se despliegan estrategias, a partir de las nuevas tecnologías psiquiátricas y farmacéuticas, para el gobierno del alma. Se trata de "estrategias que obligan a los individuos a involucrarse en una evaluación constante de riesgo, a supervisar y evaluar su humor, sus emociones y su cognición de acuerdo con un proceso más fino y más continuo de autoescrutinio" (2012, p. 435).

Asimismo, en la actualidad existen numerosas teorías y técnicas psicológicas, y la psicología se ha convertido en proveedora de expertos polivalentes que seleccionan a trabajadores/as, realizan perfiles profesionales, definen personalidades, miden inteligencias, actúan como consejeros pedagógicos, asesores conyugales, diagnosticadores de deficiencias, terapeutas sexuales, animadores de grupo… El incremento de la demanda de estos técnicos responde a las leyes de un mercado regido por la emergencia de nuevas formas de sociabilidad. El consumo de la cultura psicológica encuentra su razón de ser en específicas transformaciones socio-históricas (Varela y Álvarez Uría, 1986, p. 9). En este sentido, el auge de la psicología, que no cesa de incrementarse desde la Segunda Guerra Mundial, hunde sus raíces en un lento y complejo proceso de individualización que caracteriza a las (post)modernas sociedades occidentales (1986, p. 9). Esta psicologización de las condiciones sociales de los individuos no sólo colocó a la psicología como una ciencia que se especializa en lo que los sujetos "deben hacer" dentro de la lógicas neoliberales, estas también cayeron en una especie de trampa construida por ellas mismas, al hacer avanzar y tratar de generalizar unas prácticas psicológicas (psicologizando la vida cotidiana, por ejemplo) para que los sujetos pudieran autogobernarse (Gallo Acosta, 2010, p. 10). Esto sucede en un nuevo modelo de lo que algunos autores[21] llaman la *gubernamentalidad neoliberal.* La gubernamentalidad no solo abarca el gobierno del Estado y de las instituciones, sino el gobierno de sí. En el liberalismo se presupone que los sujetos se comienzan a gobernar a sí mismos, es lo que el neoliberalismo va a retomar para desarrollar los sujetos expertos en sí mismos. La gubernamentalidad neoliberal tiene como objetivo desarrollar una política de administración

[21] En el ámbito de los estudios de la gubernamentalidad podemos señalar a Nikolas Rose y, en concreto, libros como *Politics of Life itself* (2007) donde nos da cuenta de la nueva configuración del escenario biopolítico.

de la vida, es decir, el ser *empresario de sí mismo*, multiplicando la lógica del modelo económico al individuo, la familia y a las relaciones sociales (Vázquez García, 2005). En este modelo neoliberal no hay principio de solidaridad, sólo interesa el capital de los individuos, sólo interesa el empresario de sí mismo: capital humano, y lo que se ofrece como mercancía son competencias, y cada sujeto tiene que hacerse empleable en ellas (Gallo Acosta, 2010, p. 3). La gubernamentalidad neoliberal al estar al servicio del libre mercado es una suerte de *laisser- faire* político, aquí el mismo Estado comienza a interesarse por los fenómenos cotidianos (considerados "íntimos") del ser humano: el amor, las relaciones afectivas, las emociones, etc. Como indica la socióloga Eva Illouz (2007, 2008) en este contexto comienzan a aparecer las terapias *psi*, y es precisamente en este modelo de Estado donde se hace una apuesta por el discurso terapéutico y psicológico, guiando la política de gestionar la vida. Así, la política se entrelaza con lo terapéutico y los discursos *psi*, capitalizando todas las esferas de la vida de los sujetos. El discurso psicológico proporcionó uno de los principales modelos para el individualismo que el Estado adoptó y propagó (Illouz, 2007). Este discurso terapéutico[22] se puede decir que tiende a apaciguar y anestesiar las condiciones de existencia inmersas en el capitalismo actual, prácticas que sirven asimismo como dispositivos de regulación social. Las técnicas y los dispositivos creados para gobernar la conducta se incorporaron a la psicología, y la gubernamentalidad se psicologizó mejorando la capacidad de los individuos para ejercer autoridad sobre ellos mismos (Rose, 1996). El lenguaje de la psicología, por ejemplo, tuvo gran éxito en la conformación del discurso de la individualidad empresarial porque pudo dar sentido a la transformación del ámbito de trabajo capitalista y naturalizar nuevas formas de competencia y jerarquías (Illouz, 2007, p. 19). En este sentido "la autoridad no es un soberano sino un experto *psi*, que desea el bienestar para todos, la felicidad para todos, a la que todos los sujetos pueden acceder, y así son gobernados, configurando una manera eficaz de gobernar: el autogobierno, porque no hay mejor gobernante para un sujeto que él mismo" (Gallo Acosta, 2010, p. 11).

---

[22] Eva Illouz llama estilo y/o discurso terapéutico a los modos en que la cultura del siglo XX llegó a "preocuparse" por la vida emocional, su etiología y morfología y a desarrollar "técnicas" específicas, lingüísticas, científicas, interactivas, para comprender y manejar esas emociones (Illouz, 2007, p. 8). Illouz indica que, en este sentido, la psicología se diferenció de otras especialidades y profesiones en que de manera gradual pero firme, proclamaron su pertinencia en todos los campos, desde lo militar hasta la formación de los/as niños/as a través del marketing y la sexualidad. A medida que transcurría el S. XX, asumieron de manera progresiva la vocación de guiar a los demás en lo relativo a una serie de problemas, en los campos de la educación, la conducta criminal, el testimonio legal experto, el matrimonio, los programas de rehabilitación carcelaria, la sexualidad, los conflictos políticos y raciales, el comportamiento económico y la moral (Illouz, 2007, p. 13).

La hegemonía de este pensamiento es tal que esta comprensión del mundo ha sido absorbida por el "sentido común" sin dejar huellas, y actúa con más intensidad, si cabe, en los momentos de crisis del modelo. Se ha extendido y vulgarizado los saberes, las técnicas y los recursos de apoyo subjetivo que están inmediatamente disponibles en la sociedad y a los que se accede sin la intervención de un dispositivo experto. Estas nuevas condiciones de la cultura se basan en nociones popularizadas de distintos tipos de psicología y neurociencias, así como también en una amplia variedad de terapias alternativas, saberes tradicionales y creencias que tienden al cuidado de sí mismo (Papalini, 2013, p. 171). En estos términos, tanto el problema como la solución residen pura y exclusivamente en el sujeto.

Se constata, como indica Eva Illouz (2007, 2008), el modo en que las técnicas de poder asociadas a la gubernamentalidad neoliberal se coordinan con el recurso a una boyante y expansiva cultura psicoterapéutica. En este tipo de gobierno, que descansa máximamente en la exigencia de la autorresponsabilidad, del *sujeto autorresponsable*, el solapamiento de la ética con la política alcanza una expresión extrema (Vázquez García, 2005, p. 83). El individuo promovido por la gubernamentalidad neoliberal necesita, ser fabricado. El interés en su propia realización personal, su capacidad de elección, sólo pueden brotar en un entorno adecuadamente programado. Se trata de un individuo autorresponsable, capaz de elegir por sí mismo y de sacarle el máximo partido a sus recursos personales en la búsqueda de un estilo de vida propio y singular. La gubernamentalidad neoliberal tiende a reemplazar la tecnología de gestión de riesgos por estrategias de autorresponsabilización (2005, p. 92).

4. SOBRE LA(S) IDENTIDAD(ES): SUBJETIVIDADES HABITABLES, ESTIGMAS Y EXCLUSIONES DE CIUDADANÍA

El ser humano se caracteriza por tener múltiples identidades, incluso identidades en conflicto y en disputa. Existe una multiplicidad de identificaciones que se producen a través de un amplio abanico de categorías culturales. Como indica Rosi Braidotti (2004), en el actual contexto postmoderno existe una paradoja fundamental: una globalización de la economía que produce fragmentación y desintegración social, y el resurgimiento de reivindicaciones regionales, locales y a menudo étnicas. El postmodernismo se refiere también a la "tercermundialización" del Primer Mundo, el cual continúa explotando el tercero. Se relaciona con la decadencia de la economía "legal" y de la ilegalidad estructural como factor de peso en la economía mundial. Asimismo alude a la tecnología, que conserva el tiempo y a la vez nos

desplaza en el tiempo y en el espacio permitiendo las extensiones protésicas de nuestras funciones corporales y de nuestras facultades intelectuales (Braidotti, 2004, p. 58).

Tenemos que tomar muy en cuenta la complejidad del mundo actual, la paradoja de la globalización y la simultánea fragmentación y desestructuración incipiente de *lo social*; también el proceso, en crecimiento, de conflictividad social, donde surgen, como indica Braidotti (2004, p. 59), "tipos múltiples, localizadas, moleculares y rizomáticas de ser, de hacer, de identidades y resistencia política, múltiples acciones sobre las múltiples periferias, ejercidas fuera del centro". Ciertamente necesitamos una identidad (sexual, nacional, social…), pero no una identidad fijada y estática, válida para todos los tiempos. Necesitamos puntos parciales de anclaje que actúen como puntos simbólicos de referencias (Braidotti, 2004, pp. 63- 66).

En este sentido, la discapacidad es un tema que merece una discusión formal a fin de rescatar la experiencia de vida y la cotidianidad de los sujetos catalogados como tales. Uno de los aspectos pertenecientes a dicha cotidianidad y experiencia de vida es el género, categoría que se construye histórica, sociocultural y políticamente, la cual influye de manera significativa en las subjetividades, háblese de mujeres o de hombres.

Hay que tener en cuenta que toda identidad se construye a través de muchas variables tales como la nacionalidad, el género, la "raza", la clase social, la edad, la capacidad y la dis-capacidad. Por todo ello se plantea una crítica a la noción de sujeto fijo y se reivindican subjetividades habitables y fluidas[23].

Hablar de discapacidad implica, al igual que la categoría de género, referirse a una construcción social que ubica a unas personas en condiciones de superioridad sobre otras, por lo que supone insertarse en relaciones de poder. "Las capacidades son facultades y aptitudes encarnadas en seres humanos. Por sí mismas constituyen la base de discursos a favor de la igualdad de oportunidades, la no discriminación, el reconocimiento de derechos para la inclusión o la plena participación social. Con los rasgos más visibles, la persona puede ser titular de derechos y deberes, o dejar de serlo, cuestión que se profundiza cuando se vive una situación de discapacidad física, sensorial, visual, auditiva, o mental, o cuando se experimentan situaciones de discapacidad múltiple" (Munévar, 2003, cit. por Ángela Díaz y Muñoz Borja, 2005, p. 163). El proceso de construcción tiene implícita una dinámica social

[23] En este sentido, es importante la producción teórica que nos aporta Judith Butler (1990, 1993, 2000, 2004a, 2004b) en cuanto a las nociones de identidad, subjetividad, sujeto y a la vulnerabilidad como momento necesario de la constitución subjetiva.

que históricamente ha incorporado unos imaginarios colectivos en torno a la discapacidad. Quien padece algún tipo de deficiencia estructural y/o funcional es considerado como una persona incompetente, inválida, descalificada, disminuida, inhabilitada, insuficiente, carente... todos ellos calificativos limitantes de la identidad personal, de la interacción social y, por lo tanto, del desarrollo humano; inevitablemente este sujeto sufrirá la discriminación y la exclusión de su contexto (Ángela Díaz y Muñoz Borja, 2005).

Por ello que nos ocupamos de la noción de *identidad,* un concepto que ha adquirido carta de naturalización en los distintos campos de las ciencias sociales. La importancia de centrarnos en este concepto se deriva del interés por dar cuenta de las distintas formas de representación social y de construcción del sujeto, unos procesos siempre complejos y ambiguos. La identidad se forma a través de procesos sociales; tanto la formación como el mantenimiento de la identidad están fuertemente determinados por la estructura social. La identidad es un fenómeno que surge de la dialéctica entre el individuo y la sociedad. Las cuestiones referentes a la situación psicológica no pueden explicarse sin reconocer las definiciones de la realidad que se dan por establecidas en la situación social del individuo. Las identidades son además aprehensiones fragmentarias (Deleuze y Guattari, 1994) construidas sobre un sistema de relaciones de oposición, de diferencias, de semejanzas, de aprobaciones, de imposiciones y atributos.

Las identidades son múltiples y múltiples sus expresiones, opciones, posiciones, referencias y modalidades: "un discapacitado", identidad representada como monolítica y en términos androcéntricos, puede ser "mujer", "inmigrante", "obrero/a", "lesbiana", "católico/a"… En consecuencia, la identidad es, en muchas ocasiones, una condición construida en las relaciones sociales, que está influenciada por un andamiaje cultural.

Como establecen Deleuze y Guattari (1994, pp. 19-20), "surgen *rizomas* compuestos por líneas que se desplazan hacia direcciones no determinadas construyendo nuevas expresiones con procesos en permanente desequilibrio que bien pueden acercarse unos a los otros o también alejarse formando nuevas identidades con varias direcciones y derivaciones". Esas derivaciones las sitúan en espacios definidos por fronteras donde lo posible, lo deseable o lo prohibido remiten a distintas representaciones sociales. La identidad en ese contexto emerge como conocimiento, como discurso y como la realidad reconstruida capaz de desvelar relaciones desiguales y de opresión. Dependiendo de las condiciones históricas y estructurales de la sociedad, las identidades se perciben mediante algunos aspectos significativos enmarcados en una determinada etapa, momento y espacio concretos proyectados en una particular forma de representación (Deleuze y Guattari, 1994, pp. 19-20).

Las identidades conllevan también dosis de parámetros de "inclusión-exclusión" que aparecen cuando las interacciones sociales requieren definir reconocimientos o posiciones en un sistema de clasificación. En circunstancias de confrontación extrema llevan a manifestaciones de poder para desarticular situaciones que implican sometimiento y, en alianza con otros sectores, impugnan los paradigmas hegemónicos y se posicionan como una alternativa para restablecer un nuevo orden social. En este sentido, no pueden ser caracterizadas de manera simple y reduccionista como instancias afrontadas en términos esencialistas, porque en lo fundamental son *identidades estratégicas y posicionales* que se construyen en el juego del poder y de la exclusión (Hall, 2003, pp. 17-20).

Desde la perspectiva interaccionista en sociología como, por ejemplo, en el sentido de Erving Goffman, se contempla la construcción de la identidad de las personas como una dinámica basada en la interacción y en los contactos con el resto de la sociedad, especialmente con los más cotidianos. Esta visión alude a una estructura social reflexiva donde lo más esencial es que cada una/o de nosotras/os, como entidad social, sólo nos hacemos tangibles en el contacto con *otros*. Presentarse ante el entorno como una discapacitado/a encierra una serie determinada de atributos sociales que crean identidad.

En todas las sociedades encontramos agrupamientos que constituyen verdaderos sistemas de clasificación (familias, tiempo, espacio, etc), que son formas de relación o sentido que incluyen niveles jerárquicos de superioridad, igualdad o subordinación. Los sistemas de clasificación normalmente incluyen instancias de sometimiento o poder que dan un sentido de orden a la unidad cultural. Son procesos que racionalizan no sólo las ideas, sino un determinado orden jerárquico que legitima las diferencias y las desigualdades para eliminar los conflictos (Durkhein y Mauss, 1971). Al incursionar en el campo de lo social, la realidad se desvela en múltiples expresiones donde encontramos formas concretas de identidad: de grupo, de género, de clase, de etnia, de nacionalidad, etc. Citando a Manuel Castells (2001) podemos decir que "la identidad es un proceso de construcción de sentido atendiendo un atributo cultural o un conjunto de atributos culturales, al que se da prioridad sobre el resto de las fuentes de sentido" (2001, p. 28). La identidad, mediante el uso de segmentos naturales, consideraciones biológicas o atributos culturales, organiza y da sentido a la vida y a los actos estableciendo una jerarquización de experiencias.

Como indicaba anteriormente, de la mano de Deleuze y Guattari (1994), el concepto de *rizoma* es una contribución revolucionaria a las nociones de identidad. Estos autores han introducido un cambio contundente en la manera en que construimos la realidad. Su referencia a la reproducción de los "tubérculos" como metáfora para entender los cambios, las

ramificaciones y los desplazamientos permanentes de los fenómenos permite desprendernos de las posiciones esencialistas y reduccionistas de las culturas, identidades y otros fenómenos. Hablar de *identidades rizomáticas* implica acercarnos a un espacio-tiempo en permanente deconstrucción y reconstrucción; es reconocer un sistema de pensamiento y reclasificación contradictorio, anclado a historias particulares, simbolismos, culturas e imaginarios compartidos desde la diferencia y la diversidad (Deleuze y Guattari, 1994, pp. 9-20).

Ahora bien, si llevamos estas cuestiones acerca de la identidad al terreno de las personas con discapacidades nos damos cuenta de que significa ser parte de un determinado "grupo". Puede significar ser "portadora" de una condición social de desventaja frente a "otro grupo". También puede significar tener una representación social estigmatizada con efectos tangibles y materiales. Este tipo de consideraciones llevan consigo una determinada organización social en términos de diversos tipos de discriminación, mediante la que se reduce en la práctica las posibilidades de vida de las personas. Así, se construye una teoría del estigma, una ideología para explicar la inferioridad y dar cuenta del peligro que representan ese "tipo de personas" o colectivos.

Entre otras consideraciones, hablar de personas con discapacidades hace referencia a la construcción de *identidades deterioradas* (Goffman, 1963), o de condiciones de estigma donde se puede encontrar una marca, una seña que sirve para reconocer un defecto, un anomalía. Entre la categoría *género* y la categoría *discapacidad* es posible identificar aspectos comunes como el "cuerpo marcado", las relaciones de poder y la sexualidad. El cuerpo y su significado dentro de un grupo social es el que marca la diferencia: mientras en el género la diferencia que el cuerpo define se centra en las características de los órganos sexuales de cada persona, que se piensan determinan la identidad del ser "hombre" o "mujer", en la discapacidad la diferencia que el cuerpo marca se centra en la "perfección" anatómica, en su funcionamiento y en su apariencia; se centra en su "deformidad". Estas realidades llevan consigo, como se viene argumentando a lo largo de este análisis, unas prácticas concretas de organización política y social con consecuencias inmediatas para la existencia de las personas. Aquí es donde cobra especial relevancia la relación entre identidad y ciudadanía. La discapacidad puede ubicar a los individuos que la viven en una situación de inferioridad, dependencia, vulnerabilidad y debilidad, puesto que la sociedad considera que han perdido parte de su humanidad.

El *estigma* es discurso, un lenguaje de relaciones humanas que pone en relación el "yo" con el "otro", el "normal" con el "anormal", el "sano" con el "enfermo", el "fuerte" con el "débil"... Contienen todas aquellas oposiciones excluyentes y dicotómicas que nos permiten

trazar los límites seguros de lo aceptable, lo permisible, lo deseable, aplacando así nuestros propios miedos y fobias respecto a la enfermedad, la muerte, el deterioro, la locura y la violencia, la sexualidad y el caos. En este sentido, las personas con discapacidad han sido construidas desde la *otredad*, y más aún si cabe, la construcción del género posiciona a las mujeres con discapacidad en *lo otro* por excelencia implicando una identidad definida por ser *las otras* dentro de *lo otro*.

4.1. Discapacidades *visibles* e *invisibles*: de la sobrerrepresentación al estado liminal

Para la mayoría de las personas la discapacidad simboliza un amplio conjunto de atributos negativos como la dependencia, la debilidad, la enfermedad, y una curiosa combinación de las cualidades que se atribuyen a la infancia y a la vejez (Keith, 1996, p. 94). En este sentido, por ejemplo, la silla de ruedas es el símbolo de la dependencia, y se trata como la representación hegemónica de la discapacidad en sí misma. Cuando vemos este símbolo es como si se representase globalmente al colectivo de "los discapacitados" de manera homogénea. El icono de la silla de ruedas es el símbolo que vemos en las puertas de los servicios, en las plazas de aparcamiento, en las rampas de acceso… y parece aludir a todas las personas con discapacidad. La silla de ruedas es un artefacto que la mayoría de la gente relaciona con la enfermedad y la ancianidad, pero al mismo tiempo, es también una sillas de ruedas muy parecida a los carritos de bebés cuyo significado cultural es el infantilismo (Morris, 1996).

De este modo, las discapacidades que se relacionan con este símbolo, quedan sobrerrepresentadas en el espacio público eclipsando la definición de la discapacidad y, asimismo, las diferentes casuísticas y diversidad que se da en la realidad. En esta lógica, la persona con algún tipo de discapacidad que no evidencia tal situación socialmente, es decir, que su discapacidad no puede ser identificada a primera vista, se encuentra invisibilizada. En muchas discapacidades se da el caso de la no evidencia física, una persona que cumple con los parámetros de normalidad "a simple vista" en el aspecto físico, su situación de discapacidad no es evidenciada para ser observada por el resto. En estos casos, la discapacidad puede tornarse invisible socialmente porque no es perceptible a través de los sentidos de los demás. Como indica Marta Allué (2012), puede contemplarse dos modelos de currículum en las personas con discapacidad, unos "con" y otros donde no se menciona la diferencia (2012, p. 284).

Por ello, al no evidenciar a los ojos de la sociedad dicha situación, estas personas son asumidas en la *normalidad* y sólo cuando descubren el velo de dicho criterio aflora su identidad, oculta en la visibilidad pública del entorno. En este sentido, esta identidad puede situarse en los límites de los atributos de "normal" y "discapacitado" y el propio sujeto puede encontrarse en la paradójica situación de ocultarlo o disimular su discapacidad no evidente para no sufrir sus consecuencias sociales. Aquí entran en juego unos criterios de evidencia absoluta, extremista, sin gradaciones, que sólo identifica, por ejemplo, a la discapacidad visual a través de una persona con ceguera llevando su bastón blanco. Aquí se buscan los signos inequívocos de la "desgracia personal" de las *marcas de la discapacidad* (Palacios, 2008).

La observación opresiva del entorno sanciona la existencia de una falta, de un error, de una desagradable condición deficiente. Una persona ciega: gafas de sol y bastón, se evidencia en su tránsito por la calle, su ausencia de destino o su titubeo por entornos desconocidos. Una persona en silla de ruedas: los bordillos se comban, los autobuses despliegan rampas… el público asiste con indiferencia o exageración a la interrupción de sus rutinas. "Entre los extremos sangrantemente visibles de la discapacidad y su ausencia impoluta transita todo un ejército de pobres deficientes que no quieren ser reconocidos como tales. Que no quieren que se les señale. La práctica cotidiana se convierte en un ejercicio de malabarismo y el día a día en una continua evasión de lo evidente. ¿Por qué? Porque se saben miembros de un colectivo cuya catalogación social los condena al ostracismo, al no-ser" (Ferreira, 2007, p. 5).

En sentido antropológico podemos hablar de estados de *liminalidad*[24] (Turner, 1969). La persona con discapacidad no visible (en los términos de normatividad que estamos apuntando) puede situarse en un *estado liminal* donde puede transcurrir la identidad sin ser inmediatamente juzgada y catalogada; sin ser automáticamente el centro de atención de los encuentros en la vida cotidiana, como puede ocurrir en muchas ocasiones cuando se trata de discapacidades identificables por "los otros". La discapacidad sobrerrepresentada hace estar sistemáticamente en el centro de muchas miradas escrutadoras o miradas morbosas (Allué, 2012, p. 281), y ser susceptible de que la persona con discapacidad sea juzgada públicamente frente al encuentro con una normatividad establecida.

[24] La noción de *liminalidad* está inspirada en el antropólogo Arnold van Gennep (1908) quien utilizó este concepto para analizar el contexto ritual de los ritos de paso. Más tarde Víctor Turner desarrolla este concepto en su obra *El Proceso Ritual* (1969). Liminalidad alude a un estado de apertura y ambigüedad, en el cual es difícil encuadrarse bajo alguna categoría; es la fase intermedia de un tiempo y de un espacio. Un estado liminal sitúa a los individuos en una especie de umbral entre su anterior forma de estructurar su identidad, el tiempo o la comunidad, y una nueva forma.

El antropólogo con discapacidad Robert Murphy (1987) utilizó el concepto de *liminalidad* para explicar la posición de las personas con discapacidades en todas las sociedades. Para Murphy, *los discapacitados*, viven en un estado de suspensión social, ni "enfermos", ni "sanos", ni "muertos", ni "vivos", están fuera de la sociedad aunque no del todo, existen en un aislamiento parcial de la sociedad, como personas indefinidas y ambiguas (1987, p. 112). El ser ambiguo, liminal, distinto a la mayoría nos fascina, por tanto es escrutado minuciosamente a fin de establecer qué papel tiene en la sociedad, cómo hay que relacionarse y qué distancias hay que establecer con "el discapacitado" puesto que es diferente (Allué, 2012, p. 281).

5. CONTEXTOS DISCAPACITANTES: LA PRODUCCIÓN DE POBLACIÓN SOBRANTE

> *Si no sabéis cómo funciona la cocina, esa gran cocina humana, esas grandes multinacionales de dinero y poder, ese gran horno de pobreza, esos platos preparados, de explotación, de miseria, de capitalismo, de ideologías insolidarias, de mercado libre… si no sabéis como funcionan sólo os quedará la buena voluntad, la caridad, la beneficencia, la limosna, el escudo institucional, que no es poco para acallar conciencias* (Martín Jorge y Soriano Rovira, 2008, p. 115).

En 2008 se publican en el Estado español los datos de la *Encuesta de Discapacidades, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia 2008* (EDAD-08)[25]. Esta macroencuesta (la última realizada en este sentido) recoge los últimos datos de los que se disponen en el Instituto Nacional de Estadística sobre las personas con discapacidad en el marco estatal. Según este estudio, en el Estado español hay 3.528.221 personas (9%[26] de la población total) en situación de discapacidad[27]. El 59,8% de ellas son mujeres, lo que supone seis de cada diez. En lo que respecta a la población con certificado oficial de discapacidad, según los últimos

[25] Consultada en**:** http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0

[26] Referencias más recientes del CERMI llegan a cifrar que la población con discapacidad en España oscila entre el 10%-11%.

[27]La EDAD-2008 establece la siguiente definición de discapacidad: "toda limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de un año y tenga su origen en una deficiencia. Se han considerado en la encuesta 44 tipos de discapacidades clasificadas en 8 grupos: visión, audición, comunicación, aprendizaje y aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas, movilidad, autocuidado, vida doméstica e interacciones y relaciones personales. Las personas con discapacidad se ven limitadas a causa de una deficiencia corporal (fallo o falta de un órgano o sistema)".

datos públicos, hay registradas 3. 378.395[28] (1.726.797 hombres y 1751.598 mujeres) personas con discapacidad a las que le ha sido valorado un grado de discapacidad oficialmente por la administración pública. De estas personas, el colectivo que han resultado con un grado de discapacidad igual o superior al 33%, es de 2.640.300 (87.420 más que en 2011).

Derivado de la información que nos ofrecen las estadísticas oficiales, se sabe que la discapacidad está fuertemente relacionada con dos variables: el género y la edad. La proporción entre varones y mujeres con discapacidad es similar hasta aproximadamente los 40 años de edad. A partir de esta edad, el número de mujeres es considerablemente mayor al de hombres, hasta suponer un 2'5 mujeres por cada varón con discapacidad. Las diferencias observadas en la prevalencia de las situaciones de discapacidad entre hombres y mujeres confirman que el género es una variable extremadamente importante en el estudio de la discapacidad. Existen diferencias de género en el desarrollo social de las personas con discapacidad tan intensas, que es posible encontrar indicios de que afecta incluso a la forma en que las personas reconocen dificultades relacionadas con la discapacidad (Huete García, 2011).

En 2008 más de un millón y medio de personas con discapacidad se encontraban en situación de pobreza de las que casi medio millón se situaban bajo el umbral de pobreza extrema[29]. Bajo ambos umbrales, la presencia de mujeres es mayoritaria, casi tres cuartas partes eran mujeres. Cabe estimar que esta cifra se puede haber incrementado por efecto de la actual crisis económica y el aumento de las desigualdades sociales en los últimos años (Huete García, 2013, p. 29), pero aún no disponemos de datos y estudios en profundidad. La mitad de la población con discapacidad se encuentra por debajo del umbral de riesgo de pobreza o pobreza relativa[30]. Las mujeres con discapacidad aparecen como un colectivo especialmente afectado por la pobreza extrema, con una tasa que triplica la del resto de la población y es un 40% más alta que la de los varones con discapacidad. La tasa de pobreza extrema para las mujeres con discapacidad mayores de 60 años, es prácticamente el doble que la de los varones de esa misma edad, como muestra un reciente estudio publicado por el CERMI (Huete García,

[28] Datos del último Informe de 2012 de la Base de datos de personas con discapacidad. Consultar en http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/bdepcd_2012.pdf

[29] Existe cierto consenso en las instancias institucionales a nivel internacional a la hora de definir la pobreza extrema o absoluta como la situación en la cual no están cubiertas las necesidades básicas del individuo y existen graves carencias para adquirir bienes y servicios básicos como alimentación, vivienda, vestimenta, etc.

[30] Por pobreza relativa se entiende a la situación de clara desventaja socioeconómica en la que se pueden situar las personas respecto a su entorno. Es una noción muy ligada al carácter variable del lugar y el momento que se analice, que se establece en relación con la situación del resto de la población.

2013, p. 59). En términos relativos[31], el 17'3% de las mujeres con discapacidad se encontraba en situación de pobreza extrema. Las mujeres con discapacidad presentan resultados educativos en general inferiores en todos los niveles de estudios aunque muy cercanos a los de los varones. Las mujeres con discapacidad se encuentran sometidas a múltiples factores desencadenantes de exclusión social, entre ellos el de la pobreza económica (2013, p. 59). De esta manera vemos cómo la población con discapacidad en el Estado español se encuentra en su mayoría expuesta al riesgo de pobreza y a la vivencia de la precariedad socioeconómica y existencial.

Según datos del Servicio Público de Empleo Estatal[32] una característica muy significativa del colectivo de personas con discapacidad respecto a la situación laboral, es que una mayoría son inactivos (63'42%), por lo que existe una muy baja participación en el mercado laboral, con una tasa de actividad del 36'58%. En este sentido, la tasa de paro en las personas con discapacidad fue del 33'1% en 2012 (INE, 2012[33]) 8'1 puntos superior a la de la población sin discapacidad. El número de personas con discapacidad ocupadas en 2012 era de 355.500 personas (207.000 hombres: 58'2%, frente a 148.500 mujeres: 41'8%). La tasa de empleo de las personas con certificado de discapacidad era del 24'5% más de 30 puntos inferior a la medida para las personas sin discapacidad. Aquí hay que tener en cuenta que sólo se contemplan a las personas con un certificado de discapacidad de igual o mayor del 33%, por lo que 838.095 personas con una discapacidad reconocida menor al 33% se quedan fuera de estos datos (INE, 2012). Al igual que sucede para la población en general, las mujeres con certificado de discapacidad tenían menos presencia activa en el mercado laboral.

En este sentido, como indica José Félix Tezanos (2009), el paro y la precarización laboral tienen consecuencias enormemente corrosivas, no sólo de carácter económico, sino también de índole social y humana. El paro está dando lugar a que millones de personas en nuestro país se vean reducidas a la condición de miembros "sobrantes" de un sociedad en la que no tienen una ocupación, ni realizan una actividad considerada socialmente útil, con todas las consecuencias de carácter social y psicológico que ello puede acarrear en la vida personal

---

[31] El indicador en términos relativos nos permite establecer relaciones entre las situaciones entre hombres y mujeres. Los indicadores relacionales permiten medir las diferencias entre mujeres y hombres y establecer en qué momento estas diferencias se convierten en desigualdades, Fuente: Unidad de Igualdad de Género, Instituto Andaluz de la Mujer.

[32] *Informe del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad*, SEPE, 2012. Ministerio de Empleo y Seguridad Social
http://www.sepe.es/contenido/conocenos/publicaciones/pdf/IMT_2013_Datos_2012_Estatal_Discapacitados.pdf

[33] *El empleo de las personas con discapacidad*. Explotación de la Encuesta de Población Activa y de la Base Estatal de Personas con Discapacidad, 2012, Instituto Nacional de Estadística.

bajo las condiciones de este nuevo capitalismo (Sennet, 2000). "Los efectos de la crisis del trabajo, por lo tanto, erosionan el clima social y debilitan los sentimientos de integración y autoestima personal de un número creciente de individuos que en la práctica forman una especie de "ciudadanía sobrante", a la que la sociedad da la espalda. Al mismo tiempo, cada vez más trabajadores [y trabajadoras] con empleos se ven sometidos al stress y a las incertidumbres derivadas de la acentuación de la conciencia de los riesgos de perder su trabajo, o verse sometidos a una precarización laboral" (Tezanos, 2009, p. 218).

En coherencia con esto, respecto a la deriva de la situación de la población española con discapacidad dentro del contexto actual de creciente desigualdad, el comisario Nils Muižnieks, en un Informe de Derechos Humanos del Consejo de Europa (2013), afirmaba que los recortes presupuestarios que se han efectuado desde 2011 en el sector de la discapacidad han socavado notablemente la situación de la población con discapacidad en el Estado español. Se apunta el riesgo existente a que las considerables restricciones presupuestarias llevadas a cabo en los últimos años, además de generar mayor pobreza entre las personas con discapacidad, puedan conducir a un retroceso en el goce de algunos de los derechos básicos reconocidos en el último decenio como es el derecho a la autonomía personal, el acceso a la formación y al empleo, y la participación de los niños y las niñas con discapacidad en la educación de forma incluyente (p. 19). En lo que respecta a la accesibilidad a bienes y servicios públicos, el informe señala que se ha notificado un nivel generalmente bajo de cumplimiento de los requisitos de accesibilidad[34]. En cuanto al ámbito laboral, además de los datos revelados anteriormente por el INE, este informe alerta de que la crisis económica se ha traducido en un fuerte incremento del, ya elevado, número de personas con discapacidad que tiene únicamente contratos de corta duración. Esto se suma al hecho de que los salarios percibidos por las personas con discapacidad han sido extremadamente bajos en su mayoría. En este sentido, este informe declara el riesgo a que vaya aumentando la vulnerabilidad de este colectivo ante la pobreza y la exclusión social (p. 24).

[34] Estas cuestiones están reguladas en el Estado español a través de la Ley 51/2003 de Igualdad, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad y la Ley 26/2011 de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

5.1. Cambios sociales y nuevas estructuras en el neoliberalismo… Hacia sociedades exclusógenas

> *Excluidos por deformaciones, enfermedades, minusvalías, o porque el cuerpo es de mujer o de anciano, o con SIDA, o diferente. Excluidos por ser negro, magrebí, gitano, "sudaca", chino, rumano, o… despreciado por ser diferente… olvidado por no ser de los nuestros, de nuestra clase, de nuestro estatus, de nuestra cultura, de nuestra religión… marginado por ser "tú" y "vosotros" frente a un "yo" y un "nosotros" (…)* (Martín Jorge y Soriano Rovira, 2008, p. 118).

Desde la década de los 60 muchos signos anuncian una sociedad en mutación donde lo transitorio y lo circunstancial amenazan a lo constante y permanente (Harvey, 1995). La globalización actual está basada en valores específicos que pretenden hacerse universales como el consumismo, el individualismo, la glorificación del mercado, el éxito y la mercantilización de todos los aspectos de la vida. La globalización es un fenómeno asimétrico y desigual, pues algunas regiones y grupos sociales se fortalecen, otros se debilitan y caen, aumentando las desigualdades preexistentes, a la vez que produciendo nuevas asimetrías (Burín, 2007, p. 59). Como indica Sayak Valencia Triana (2010), esta globalización supone la desregulación en todos los ámbitos, acompañada de la debilitación máxima de las mediaciones políticas en beneficio exclusivo de la lógica del mercado: es decir, mercado laboral desregulado, desterritorialización, decodificación de flujos financieros por la aplicación exacerbada de la política neoliberal, etc (2010, p. 31). De este modo la globalización cuyas premisas fundamentales hunden sus raíces en las políticas neoliberales, pone en evidencia el estallido del Estado, quien en el contexto contemporáneo juega un papel ambivalente. El Estado en la era global puede entenderse más como una política interestatal mundial que al tiempo que elimina fronteras económicas redobla sus fronteras internas y agudiza sus sistemas de vigilancia (p. 30).

La crisis económica de mediados de los 70 parece haber cerrado definitivamente la época del bienestar para dar paso a nuevas estructuras en las que se están dando con gran celeridad transformaciones profundas. Se está perfilando a trazos agigantados un nuevo modelo de Estado, el Estado de la Crisis, que es en gran medida un Estado que pretende sustituir "la asistencia por la animación cultural, la igualdad por el individualismo narcisista, a la vez que persigue producir la aquiescencia de los gobernados y conseguir infructuosamente el relanzamiento económico" (Varela y Álvarez Uría, 1989, pp. 77-78). En este sentido, la gubernamentalidad neoliberal supone todo un nuevo modo de gestionar las conductas en ámbitos muy variados (política laboral, seguridad social, sistemas de salud, sistema educativo, política familiar, control de la inmigración y de la criminalidad) un arte de gobierno que hoy se ha

expandido a escala mundial, más allá del cariz ideológico de los partidos instalados en la administración estatal (Vázquez García, 2005, p. 91). El neoliberalismo prevalece como sistema normativo dotado de eficiencia para orientar la práctica efectiva de los gobiernos, de las empresas y, más allá de esto, de millones de personas que no son necesariamente conscientes de ello (Laval y Dardot, 2013, p. 13). De esta forma, el neoliberalismo no es sólo la destrucción de reglas, de instituciones, de derechos, es también productor de cierto tipo de relaciones sociales, de ciertas maneras de vivir, de ciertas subjetividades (Laval y Dardot, 2013, p. 14). En este sentido, según un informe de la OCDE[35], España es el país "desarrollado" donde más han aumentado las desigualdades económicas entre grupos de población empobrecidos y los que monopolizan la riqueza, es decir, entre la clásica estructura "ricos y pobres".

En este contexto podemos contemplar la discapacidad como consecuencia de determinadas formas sociales (es decir, de determinadas condiciones sociales de vida). La discapacidad puede ser producto de situaciones de desigualdad y vulnerabilidad social. Condiciona de manera importante la posición de los individuos en la estructura social. Como indica), es un importante factor de estratificación social, debido a las barreras estructurales y simbólicas que hacia este fenómeno persisten en el entorno social, más que a las dificultades personales que conlleva la discapacidad (2011, p. 159). Aquí cobra más sentido que nunca hablar de desigualdad por motivo de discapacidad: "la desigualdad social sería más el factor condicionante de la estructura social que origina tanto los procesos como las situaciones de exclusión que experimentan determinados grupos sociales o miembros de determinados colectivos que sufren con más gravedad la desigualdad social existente" (Díaz Velázquez, 2010, p. 129).

En estos términos, podemos hablar de discapacitación en dos niveles: por un lado, en un nivel microsocial, en el ámbito de la vida cotidiana y la interacción personal, en las prácticas relacionales entre personas con y personas sin discapacidad. Por otro lado, esta discapacitación se da también en un nivel macrosocial. Determinando las barreras del entorno y las acciones normativas y las políticas públicas que ordenan la relación entre personas con discapacidad y sin discapacidad, así como la posición de la persona dentro de su entorno (2010, p. 160). Cómo apuntábamos en los datos más arriba, la discapacidad es un condicionante para la exclusión social y, a su vez, está más presente en contextos de exclusión, precariedad en las condiciones de vida y vulnerabilidad social.

---

[35] *Panorama de la sociedad 2014. Resultados Clave: España, la crisis y sus consecuencias*, OCDE, Marzo de 2014.

Como indica Tezanos (2009), se están dando en el Estado español nuevas formas de desigualdad que dibujan un sistema de estratificación social complejo, caracterizado principalmente por la precarización del ámbito laboral y sus consecuencias sociales en todos los ámbitos de la vida de los individuos. Esto sucede en el auge de la sociedad capitalista desregulada: pérdida del empleo, pérdida o reducción de ingresos, degradación de la actividad; reducción del control sobre el trabajo, reducción de la posibilidad de la movilidad ascendente, incremento del riesgo e incertidumbre en la vida de las personas, etc (Gómez Solórzano 2007, pp. 45-46). Aquí la "seguridad" laboral y social se considera una estructura rígida que frena la acumulación capitalista. Queda patente y manifiesta, a través de los datos e informaciones estadísticas que se muestran, la acentuación de las desigualdades sociales en el plano nacional, y también internacional. En este sentido, nos encontramos con un conglomerado de población en situaciones de precariedad socioeconómica y pobreza que va en aumento. Se trata de sectores *infraposicionados* (Tezanos, 2009, p. 201) que ya no pueden ser considerados propiamente una clase social[36] en el sentido tradicional. Se trata de la emergencia de *infraclases*, un concepto que, como indica Tezanos (2009), nos permite subrayar la naturaleza de nuevas formas de desigualdad social, inmersa en la misma lógica de evolución de los sistemas socioeconómicos, y que apuntan a medio plazo hacia la configuración de modelos generales de estratificación diferentes a los que han sido propios de la sociedad industrial. Desde un punto de vista general, las infraclases pueden estar formadas por aquellos sectores que se encuentran en una posición social que les sitúa fuera, y por debajo, de las posibilidades y oportunidades económicas, culturales, de nivel de vida, etc, del sistema establecido (p. 214). El sexo conduce a un infraposicionamiento social, ya que generalmente son las mujeres las que sufren en mayor grado las restricciones de los mercados de trabajo, encontrando menos oportunidades que los hombres de tener un trabajo estable y en buenas condiciones económicas y sociales (p. 225). En este mismo sentido, la discapacidad (en las formas sociales que toma) puede conducir al infraposicionamiento social de los individuos.

[36] Las clases sociales, tal como habían venido siendo definidas y entendidas tradicionalmente, están dejando de ser una variable unívoca, como señala Tezanos, 2009. Nos encontramos, por un lado, con una clase obrera tradicional que es vista como un sector social en declive, con un peso cada vez menor en la estructura ocupacional y con una capacidad de protagonismo y unidad política decreciente. Las clases medias, por su parte, se están convirtiendo en un magma sociológico poco preciso, que comprende situaciones laborales, salariales y socio-económicas tan heterogéneas que no permiten explicar ni pronosticar procesos ni tendencias demasiado nítidas y concretas. Las clases altas por su parte, tienden a perder la especificidad de un rostro social. Ahora, los sectores sociales verdaderamente dominantes forman un conglomerado complejo de gestores, tecnócratas y expertos de grandes entramados financieros, culturales y comunicacionales (Tezanos, 2009, pp. 44-45).

En los nuevos sistemas de desigualdad social, la parte infraposicionada de la pirámide social está formada por un gran bloque de parados/as, subempleados/as, grupos marginados, jubilados/as, y otros sectores como colectivos de personas con discapacidades que sufren carencias o que padecen los efectos de una situación desasistencializadora como consecuencia de la crisis del Estado de Bienestar y de las políticas de recortes sociales. Se trata de un conjunto "extra sistema" que tiene pocas posibilidades y expectativas de movilidad social ascendente. Tezanos indica que uno de los principales rasgos característicos de los nuevos sistemas de desigualdad hacia los que nos encaminamos es la existencia de líneas fronterizas internas, que definen unas posiciones sociales y de oportunidades bastante diferenciadas para aquellos que se sitúan en el exterior o en las fronteras periféricas del mercado de trabajo "ordinario" (Tezanos, 2009, p. 209).

En definitiva, como indica el sociólogo Imanol Zubero (2014), vivimos en sociedades exclusógenas que generan población sobrante. "Las sociedades actuales tratan de hacer desaparecer a determinada gente, las sociedades de hoy en día generan poblaciones sobrantes. Tratan de meter los residuos debajo de la alfombra" (2014, s/p)[37].

6. EL PAPEL DEL ESTADO Y LA ADMINISTRACIÓN EN LA PRODUCCIÓN DE SIGNIFICADOS Y EN LA REGULACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

Las instituciones, por el hecho mismo de existir, controlan el comportamiento humano estableciendo pautas definidas de antemano que lo canalizan en una dirección determinada, en oposición a las muchas otras que podrían darse teóricamente. Importa destacar, y así lo hacen sociólogos como Peter Berger y Thomas Luckmann (2008), que este carácter controlador es inherente a la institucionalización en cuanto tal, previo o aislado de cualquier mecanismo de sanción establecido específicamente para sostén de una institución. Un mundo institucional, pues, se experimenta como realidad objetiva, tiene una historia que antecede al nacimiento del individuo y no es accesible a su memoria biográfica. Esta historia de por sí, como tradición de las instituciones existentes, tiene un carácter de objetividad (2008, p. 74).

Las personas con discapacidad se inscriben en un campo de referencia regulado por la

[37] Imanol Zubero en una entrevista publicada el 23 de Enero de 2014 en http://ssociologos.com/2014/01/23/imanol-zubero-empezo-realmente-la-crisis-en-el-2008-la-sociedad-actual-excluye-a-parte-de-la-poblacion/**.** Consultada el 20/07/2015.

institucionalización. Para el pleno reconocimiento de su condición de "persona con discapacidad", reconocimiento necesario para el acceso a recursos específicos institucionales y determinadas ayudas económicas, necesitará el aval de un diagnóstico clínico que evalúe su condición y grado de discapacidad. Una evaluación y un diagnóstico médico y administrativo. "Una vez diagnosticada, la persona será sometida a los diversos procedimientos considerados adecuados a tal condición y grado de discapacidad, lo que supondrá su inclusión en instituciones médicas de tratamiento especializado. Y además, serán evaluadas sus necesidades "especiales", educativas, funcionales, laborales, relacionales, etc" (Ferreira, 2010, p. 49). Y aquí cobra presencia una de las principales instancias definidoras del *campo* de la discapacidad: el Estado. "A través de los sistemas de clasificación que están inscritos en el derecho, los procedimientos burocráticos, las estructuras escolares y lo rituales sociales, el Estado moldea las estructuras mentales e impone principios de visión y división comunes, formas de pensamiento (…) favorece a la vez la monopolización de lo universal por unos pocos y la desposesión de todos los demás así mutilados, en cierto modo, en su humanidad" (Bourdieu, 1997, pp. 105-108). La discapacidad es una de las categorías posibles dentro del sistema de clasificaciones imperantes. Consideramos que el Estado desempeña un papel central en la reducción discursiva de la discapacidad al déficit individual, y en tanto que produce la clasificación, reproduce las condiciones para que tal demarcación se sostenga y legitime.

Las instituciones especializadas en el tratamiento de la discapacidad son de carácter público, perceptoras de dinero público o bien privadas constituyendo una *industria* incipiente en la construcción de un *mercado de la discapacidad* llamado en la actualidad a sustituir el vaciamiento del Estado del Bienestar. Esto se fundamenta en el reconocido supuesto derecho de las personas con discapacidad a la igualdad de oportunidades y, dada su condición, se asume que el Estado ha de facilitarles las herramientas de las que ellas mismas no disponen. La ética (neo) liberal de la igualdad de oportunidades en las sociedades meritocráticas, competitivas y que se caracterizan por el auge de la lógica del capitalismo flexible[38], tiene

[38] Entiendo este concepto basándome en la obra del sociólogo Richard Sennet (2000), quien lo aborda en *La corrosión del carácter. Las consecuencias personales del trabajo en el nuevo capitalismo*. Esta obra indaga en el impacto de la flexibilización laboral en la formación de la personalidad y en la desarticulación de lazos sociales. Con "capitalismo flexible" se refiere a un sistema que es algo más que una mera variación sobre el que conocimos como "capitalismo industrial-moderno". El capitalismo flexible desestructura el tiempo y el espacio social. El acento se pone en la "flexibilidad", concepto tan de moda en nuestro contexto actual, donde a las trabajadoras/es se les pide un comportamiento ágil, que estén abiertos al cambio, que asuman un riesgo tras otro, y que dependan cada vez menos de los procedimientos y los reglamentos, es esa perspectiva "del emprendedor" que en la actualidad está en boga en los discursos políticos y empresariales. "En la actualidad, el término

implicaciones realmente falaces. Si, por un lado, esta ilusión permite creer que con el suficiente esfuerzo individual cualquier persona puede superarse, por otro, oculta el carácter estructural de las desigualdades sociales. Paralelamente, entre la formalidad de ese reconocimiento y la practicidad de su ejecución se abre el espacio "real" en el que se gesta y reproduce el *habitus* de la discapacidad (Ferreira, 2010, p. 49). El aparato estatal y las instituciones dependientes de él aplican todo un conjunto de técnicas de adiestramiento corporal cuyo objetivo es reducir lo máximo posible la desviación respecto de la norma previamente diagnosticada. Médicos/as, psicólogos/as y trabajadores/as sociales son los agentes ejecutores de las prácticas que delimitan el sentido dominante del *habitus* de la discapacidad (Romañach et al., 2009). Sus representaciones y sus prácticas son las que configuran el campo en el que se inscriben las personas con discapacidad. Bajo el presupuesto de un cuerpo defectuoso, desviado objetivamente de la norma de salud y social, las prácticas de los profesionales delimitan un sentido propio que articula la lógica del campo: ese cuerpo, potencialmente curable y ajustable, y limitado a las condiciones presupuestas de la norma de salud debe ser tratado siempre con la intención de reducir lo máximo posible su desviación.

6.1. Marco jurídico en torno a la regulación de la discapacidad y su relación con el género

Si la discapacidad es un tipo de alteridad construida, resulta central indagar acerca de los elementos en juego y la interrelación en dicha construcción, cuestionando el papel del Estado como modo de dominación. El Estado es también la entidad privilegiada para transformar las relaciones arbitrarias en legítimas, funcionando como vehículo para instalar en el "sentido común", en los discursos científicos, en las prácticas profesionales e institucionales, un modo de comprensión de la discapacidad (Rosato et al., 2009, p. 100). Las políticas públicas de reconocimiento de la discapacidad producen en sí misma a los sujetos como "discapacitados".

Tanto en la legislación como en el diseño de planes y programas, en las medidas de políticas públicas, se elude pensar en los procesos de producción de la discapacidad fuertemente anclados en la desigualdad, ya que se relaciona esta desventaja con la

---

flexibilidad se usa para suavizar la opresión que ejerce el capitalismo. Al atacar la burocracia rígida y hacer hincapié en el riesgo se afirma que la flexibilidad da a la gente más libertad para moldear su vida. De hecho, más que abolir las reglas del pasado, el nuevo orden implanta nuevos controles, pero éstos tampoco son fáciles de comprender. El nuevo capitalismo es, con frecuencia, un régimen ilegible" (2000, p. 10).

naturalización del déficit como problema individual de los sujetos que la padecen. Un análisis que intente desentrañar ciertos mecanismos de producción de alteridad debe necesariamente problematizar las políticas sociales "específicas" en relación con la discapacidad y su capacidad de producción y reproducción de la violencia simbólica[39] y, por tanto, de imponer la categoría de *otro*.

Como indican los análisis conjuntos de Ana Rosato, Alfonsina Angelino, María E. Almeida, César Angelino, Esteban Kippen, Candelaria Sánchez (2009), un elemento clave en relación con la dominación es la aparición del Estado moderno. Desde entonces el Estado posee una situación privilegiada para la producción de sentido en general y particularmente en el ámbito de la discapacidad, a partir de delimitar un conjunto de personas a través de políticas sociales específicas que, lejos de ser amplias, se centran cada vez más en la desigual distribución de las riquezas. Desde estas políticas, el Estado compensa a los que no han elegido ser como son y opera el mecanismo de "los merecedores", donde el discurso moral se mezcla con el discurso jurídico y médico (Rosato et al., 2009, p. 101). La discapacidad, como se viene fundamentando y sustentando, se puede entender como resultado de complejos procesos de naturalización y encubrimiento de la desigualdad estructural y la exclusión que ésta produce.

El Estado es "en tanto modo de dominación que condensa casi monopólicamente la legitimación y, de manera más velada, la producción de sentido el que actúa en esos complejos procesos interviniendo en y sobre relaciones sociales" (Rosato et al., 2009, p. 101). La clave de esta imposición no está en las mismas teorías de la discapacidad sino en el Estado, y más concretamente, en el *modus operandi* de sus instituciones y en el despliegue estratégico de sus políticas y administración pública. "Es en este proceso de construcción de sus políticas que el Estado vuelve sobre las teorías disciplinares legitimándolas y constituyendo nuevas relaciones sociales y, por ende, nuevas clasificaciones" (Rosato et al., 2009, p. 10).

En el Estado español estas políticas son importantes por el significado de las prácticas asociadas al "diagnóstico" de discapacidad y el certificado oficial, ya que esto se vuelve un paso necesario e imprescindible para la entrada a los programas y a las políticas sociales. Este dispositivo funciona asignando identidad y constituyendo al grupo de los que son, ahora por definición oficial jurídica y administrativa, "discapacitados". La Administración Pública se

[39]Tomo el concepto de "violencia simbólica" de Pierre Bourdieu por ser un concepto que me permite visibilizar, en palabras del autor, "esa violencia amortiguada, insensible e invisible para sus propias víctimas, que se ejerce esencialmente a través de los caminos puramente simbólicos de la comunicación y del conocimiento o, más exactamente, del desconocimiento, del reconocimiento o, en último término, del sentimiento" (2007, pp. 11-12).

torna en productora y dotadora de atributos y rasgos de pertenencia, que reconoce y demarca al mismo tiempo un colectivo, estableciendo quiénes son "merecedores" y asignando los límites de pertenencia de "capacitados/dis-capacitados". Las políticas específicas siguen estando sostenidas y legitimadas por modos hegemónicos de entender la discapacidad como cuestión exclusivamente individual.

La clasificación por patologías o deficiencias tiene mucho sentido para el ámbito médico a la hora de clasificar y determinar tratamientos para curar o rehabilitar una determinada deficiencia orgánica. Estas clasificaciones resultan útiles desde la perspectiva médica, por tanto, al dejar atrás el modelo rehabilitador no se trata de eliminarlas, sino de poner al descubierto la parte social y estructural de la discapacidad (Arnau Ripollés, 2008). El uso indebido y eclipsante de la clasificación médica como única herramienta de diseño de políticas y acciones sociales da lugar a una gran confusión y a unas políticas sociales "específicas" incoherentes y perversas basadas en *excluir para incluir*.

En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDM), distingue entre las nociones de deficiencia, discapacidad, y minusvalía. El objetivo planteado en la CIDDM se centraba en rebasar la definición clásica de la enfermedad, yendo más allá del proceso de la misma, y clasificando las consecuencias que ésta provoca en el individuo, tanto en su propio cuerpo como en su persona y en su relación con la sociedad. Desde aquí, la "enfermedad" se entiende como situación intrínseca que abarca cualquier tipo de trastorno o accidente. La enfermedad está clasificada por la OMS en su *Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud relacionados* (CIE). Asimismo, según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF, Organización Mundial de la Salud, 2001, pp. 16-18), el concepto de discapacidad remite a las "limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, derivadas de una deficiencia en el orden de la salud, que afectan a un individuo en su desenvolvimiento y vida diaria dentro de su entorno físico y social".

Para comprender lo que tras esa definición se oculta, volvemos al análisis de Foucault. Dicho análisis asume que las relaciones de poder necesitan producir y transmitir efectos de verdad que, a su vez, las reproducen. A partir de un cierto momento, el poder ejercido por los agentes de este entramado burocrático, se legitima mediante la producción discursiva de disciplinas científicas. Así es como los discursos del *saber* serán, simultáneamente, herramientas de *poder*. La CIF promulgada por la ONU en 2001 establece una clasificación que pretende ser universalista, que se orienta a la ordenación y la gradación de las

discapacidades en cuanto a su mayor o menor proximidad a un cierto estado de salud "óptimo", siendo este óptimo cuando no supone "restricciones" en el desenvolvimiento de la vida cotidiana dentro de un cierto entorno físico y social.

Si bien el avance de la CIF respecto a la clasificación previamente vigente, la CIDDM de 1980, es bastante considerable, los presupuestos de fondo permanecen. Mientras la CIDDM formulaba una catalogación estricta y rigurosamente clínica de las discapacidades, ordenadas en virtud de las afecciones fisiológicas que tenían como causa, la CIF pretende proponer un modelo interpretativo de carácter bio-psico-social, según el cual la discapacidad no tendría que ser necesariamente consecuencia de una deficiencia fisiológica. La CIF no es sino esa norma aplicada al cuerpo colectivo, la que dictamina ese estado de salud orgánico que es el presupuesto definitorio de la discapacidad, pues aunque ésta se haga ahora depender de las posibilidades de funcionamiento, de desenvolvimiento, en un entorno dado, dicho funcionamiento lo es de un cuerpo clasificado por su "estado de salud". Un cuerpo medicalizado, jerarquizado en sus capacidades funcionales y, por tanto, regulado por el dictamen experto que erige la norma. La CIF expresa, por tanto, la vigencia actual del modelo médico-rehabilitador como discurso ortodoxo sobre la discapacidad (Rosato et al., 2009, pp. 299-300).

En este marco general, cabe señalar que la más reciente conquista para las personas con discapacidad, no exenta de dificultades y tampoco de contradicciones, ha sido la aprobación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Fue aprobada el 13 de diciembre de 2006 y entró en vigor en el Estado español en el año 2008. Esta Convención incluye referencias directas a las niñas y a las mujeres con discapacidad tanto en el Preámbulo de la Convención, como en los artículos 6 y 28, referidos al reconocimiento general de las situaciones de mayor discriminación a las que niñas y mujeres se ven expuestas, reconociendo además el derecho a un nivel de vida adecuado y protección social.

En la actualidad, en el Estado español el reconocimiento oficial de la posesión de una discapacidad implica la obtención de un certificado de grado de discapacidad emitido en función del dictamen efectuado por un equipo técnico (Equipo de Valoración y Orientación) compuesto por profesionales de la medicina, psicología y trabajo social. Esto está regulado en virtud del *Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad*, por el que se modificaba el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. El certificado del grado

discapacidad es el reconocimiento administrativo oficial de la discapacidad. En nuestro marco jurídico se plantea con el objetivo de compensar las desventajas sociales que la discapacidad implica proporcionando acceso a derechos y a prestaciones de distinto tipo con vistas a conseguir la igualdad de oportunidades.

La OMS reconoció al inicio de la revisión de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF-2001), que los términos utilizados pueden estigmatizar y etiquetar, por lo que tomó la decisión de abandonar el término "minusvalía", debido a su connotación peyorativa, utilizando en su lugar el de "discapacidad", como término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Según la CIF, el concepto de "discapacidad" se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre el individuo con una determinada "condición de salud" y sus factores contextuales (ambientales y personales). Con esta fundamentación se actualiza el Real Decreto 1971/1999, para regular el reconocimiento administrativo de la situación de discapacidad. En este sentido, únicamente se reemplaza el término de "grado de minusvalía" por el de "grado de discapacidad", y las referencias que se realizaban hasta ahora a la "discapacidad" se sustituyen ahora por "limitaciones en la actividad", y, a su vez, todas las referencias que hasta el momento se venían realizando en el Real Decreto al "grado de discapacidad" quedan sustituidas por "grado de las limitaciones en la actividad"[40]. Así pues, podemos recordar que si bien en las últimas décadas ha habido una transformación terminológica y algunas matizaciones conceptuales importantes, los presupuestos de fondo se mantienen en las normativas y en el discurso oficial, por lo que la utilización de ciertos términos únicamente forma parte de un discurso políticamente correcto anclado en la retórica y en los eufemismos.

Recordemos el *Real Decreto 1723/1981, de 24 de julio, sobre reconocimiento, declaración y calificación de las condiciones de subnormal y minusválido*, dictado al amparo de lo dispuesto en el Real Decreto-ley 36/1978, de 16 de noviembre, de Gestión Institucional de la Seguridad Social, la Salud y el Empleo, que procede a la unificación en el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) de las competencias y las facultades en orden al reconocimiento, la declaración y la calificación de la *condición de minusválido*. Así pues, el *Real Decreto 1856/2009* vigente en la actualidad, establece como objeto "la regulación del reconocimiento de grado de discapacidad, el establecimiento de nuevos baremos aplicables, la

[40] Sirva como aclaración que en el Real Decreto 1971/1999 que es actualizado se utilizaban de manera indistinta en ocasiones, confusa y ambigua, en otras, los términos de "minusvalía", "discapacidad", "incapacidad".

determinación de los órganos competentes para realizar dicho reconocimiento y el procedimiento a seguir, todo ello con la finalidad de que la valoración y la calificación del grado de discapacidad que afecte a la persona sea uniforme en todo el territorio del Estado, garantizando con ello la igualdad de condiciones para el acceso del ciudadano a los beneficios, derechos económicos y servicios que las organizaciones públicas otorguen" (Artículo 1. *Objeto*).

Para la calificación del grado de discapacidad se evalúan "tanto las limitaciones en la actividad, que presente la persona, como, en su caso, los factores sociales[41] complementarios relativos, entre otros, a su entorno familiar y situación laboral, educativa y cultural, que dificulten su integración social" (Artículo 4. *Grado de discapacidad*). Asimismo, se estipula como límite para acceder a ciertos itinerarios asistenciales y prestaciones sociales el grado del 33%, a partir del cual se establece el reconocimiento de la condición de persona con discapacidad[42].

En cuanto a los baremos utilizados para la valoración del grado de discapacidad se indica que estos establecen la evaluación de las consecuencias de la enfermedad, de acuerdo con el modelo propuesto por la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS. Así, se establece la definición de discapacidad como "la restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad, en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano" (Anexo 1, *Introducción*). Se explicita, además, que es la severidad de las limitaciones para las actividades el criterio fundamental que se ha utilizado en su elaboración. En dichos baremos se establece un desglose para la valoración de las deficiencias por áreas de afectación patológicas (sistema musculoesquelético, sistema nervioso, aparato respiratorio, sistema cardiovascular, sistema hematopoyético, aparato digestivo, aparato genitourinario, sistema endocrino, piel y anejos, neoplasias, aparato visual, oído, garganta y estructuras relacionadas, lenguaje, retraso mental y enfermedad mental). Para declarar los grados de discapacidad, el Real Decreto establece las deficiencias y las limitaciones que se consideran que afectan al desarrollo de las actividades de la vida diaria. La conceptualización de "actividades de la vida diaria" es tomada de la Asociación Médica Americana en 1994, por la que se establece la siguiente definición: "son las actividades que se

[41] La puntuación máxima a otorgar en la suma de los factores sociales es de 15 puntos.

[42]Los derechos y las prestaciones a favor de las personas reconocidas como discapacitadas no se encuentran recogidos jurídicamente en una única norma, sino que se encuentran establecidos a lo largo de diversas leyes que se han ido sucediendo. En este sentido, se establecen como "ventajas" medidas de exención fiscal (reducciones en la base liquidable del IRPF), reducción del IVA en la compra de vehículos, exención de impuestos en la matriculación de vehículos, zonas de aparcamiento reservado, etc.

refieren al autocuidado, comunicación, actividad física, función sensorial, funciones manuales, transporte (capacidad para utilizar los medios de transportes), función sexual, sueño, actividades sociales y de ocio".

Algo significativo en todo esto son las conceptualizaciones en las que se basa el Real Decreto para establecer el "retraso mental" y la "enfermedad mental". Según el texto, la valoración de la discapacidad derivada del retraso mental se define como "la capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio, que se acompaña de limitaciones de la capacidad adaptativa referidas a cómo afrontan los sujetos las actividades de la vida diaria y cómo cumplen con las normas de autonomía personal esperables de su grupo de edad, origen sociocultural y ubicación comunitaria" (Capítulo 15. *Retraso Mental*). Las áreas calificadas en el retraso mental son: psicomotricidad-lenguaje, habilidades de autonomía personal y social, proceso educativo, proceso ocupacional-laboral y conducta[43]. Por otro lado, en cuanto a la valoración de la enfermedad mental se realiza de acuerdo con los grandes grupos de trastornos mentales incluidos en los sistemas de clasificación "universalmente aceptados", como son la CIE-10 y el DSM- V[44]. Teniendo como referencia estos manuales, los grandes grupos psicopatológicos susceptibles de valoración son: trastornos mentales orgánicos, esquizofrénicos y trastornos psicóticos, trastorno del estado de ánimo, trastorno de ansiedad, adaptativos y somatomorfos, disociativos y de personalidad. En este sentido, el *Real Decreto 1856/2009* establece que se entiende por "trastorno mental" el "conjunto de síntomas psicopatológicos identificables que, interfieren el desarrollo personal, laboral y social de la persona, de manera diferente en intensidad y duración". Así pues, la valoración de la discapacidad que un trastorno mental conlleva, se realiza a partir de: la disminución de la capacidad del individuo para llevar a cabo una vida autónoma, la disminución de la capacidad laboral y el ajuste a la sintomatología psicopatológica establecida por el DSM- V. Como

[43] Algunos ejemplos de la arbitrariedad con la que en ocasiones se establece el proceso de catalogación de las personas "desviadas" en esta sociedad son los criterios utilizados para puntuar y declarar una discapacidad psíquica, de retraso mental. Entre la multitud de ítems se pueden resaltar los siguientes: "poca habilidad para establecer relaciones sociales, incapacidad para organizar la rutina diaria, adaptación lenta a lugares fuera de su entorno social, lentitud en los procesos de aprendizaje, graves dificultades para acceder al mercado de trabajo competitivo, fracaso e inadaptación en niveles avanzados de la escolaridad, inestabilidad emocional, fácilmente influenciable por el medio, baja tolerancia a la frustración, incapacidad de organización y planificación de su tiempo libre, dificultad para aceptar normas sociales, conductas afectivas y sexuales desinhibidas, distanciamiento ocasional de la realidad, conductas de autoestimulación sexual, etc" (Capítulo 15. *Retraso Mental*).

[44] La CIE-10 es la *Clasificación Internacional de Enfermedades*, décima edición, que determina la clasificación y codificación de las enfermedades y una amplia variedad de signos, síntomas, anormalidades y causas de enfermedad. El DSM-V es el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales) de la Asociación Americana de Psiquiatría, en 5º edición vigente, que establece una clasificación de los trastornos mentales y proporciona descripciones de las categorías diagnósticas.

indica Moreno Pestaña (2008), el DSM en su intento de validar médicamente su nosología pretende que, por un lado, la conducta enferma no pueda ser una reacción esperable ante una situación determinada: sin embargo, ciertas categorías diagnósticas sí surgen *razonablemente* de ciertos acontecimientos (por ejemplo, el estrés-postraumático). Por otro lado, se exige que la condición mental produzca alteraciones, si es que se quiere catalogar como enfermo a quien la padece. Además, el DSM pretende certificar la enfermedad sólo cuando la alteración es interna al individuo y no una manera de reaccionar normativamente disconforme con su entorno. Pero muchas enfermedades (por ejemplo, las producidas por los accidentes de trabajo) son resultado de configuraciones sociopolíticas del entorno (Moreno Pestaña, 2008, p. 147).

Es importante tener esto en cuenta ya que, tal y como señala el Informe de la OMS de 2009, *Las mujeres y la salud. Los datos de hoy, la agenda de mañana*[45], los "trastornos mentales", y, en particular, la depresión y la ansiedad, son una causa importante de discapacidad en las mujeres de todas las edades. Si bien las causas de estos trastornos pueden variar de una persona a otra, en las mujeres son factores contribuyentes la baja condición socioeconómica, la carga de trabajo que sobrellevan y la violencia de que son objeto (Caballero, 2012, p. 329). Es fundamental visibilizar que el género tiene una importante incidencia en la salud mental, ya que determina el poder diferencial y el control que los hombres y las mujeres tienen sobre los factores socioeconómicos de sus vidas, su posición y condición social, el modo en que son tratados dentro de la sociedad y su exposición a riesgos específicos para la salud mental.

En el Estado español no existen datos acerca de la incidencia de situaciones de malestar psicológico entre las mujeres con discapacidad. A lo sumo, la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013[46] informa que la prevalencia de mala salud mental es mayor entre las mujeres de clases sociales más bajas. Cuando hablamos de salud mental de las mujeres con discapacidad no nos referimos necesariamente a la existencia de una "enfermedad" o "trastorno", sino más bien a la presencia de un malestar que puede ser originado precisamente por las situaciones de discriminación que estas mujeres tienen que sufrir en su día a día. Sirva como ejemplo lo que plantea Isabel Caballero (2012), refiriéndose a los "modelos de corporeidad femeninos claramente excluyentes, el acceso vetado a servicios y recursos, derechos, sexuales y reproductivos negados, la exclusión del mercado laboral, los

[45] Se puede consultar en http://whqlibdoc.who.int/hq/2009/WHO_IER_MHI_STM.09.1_spa.pdf
[46] *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013*. Sanidad 2011. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Pág. 17 (cit. por Caballero, 2012, p. 330).

episodios de violencia que pasan desapercibidos por la sociedad, etc, son realidades que han contribuido a conformar una subjetividad femenina que las sitúa en espacios liminales donde operan numerosos mecanismos de disciplinamiento y represión social" (Caballero, 2012, pp. 329-330). Todo esto puede llegar a tener un impacto negativo en la autopercepción y en los estados mentales de las mujeres con discapacidad y desencadenar confusión, insatisfacción y frustración en su identidad y en sus proyectos vitales, siendo todas estas situaciones derivadas de los roles socialmente construidos en el marco de un sistema patriarcal y normalista.

La idea de que el cruce de los factores de género y discapacidad es la causa de una discriminación, no "doble", como si tan sólo fuera una cuestión sumatoria de variables fragmentadas, sino una discriminación compleja, única y estructural, no encaja en el lenguaje y en la práctica política y jurídica. Se puede ver cómo en las normativas se hacen continuas referencias a las mujeres con discapacidad de manera fragmentada y estableciéndose en un bloque que de manera repetitiva las asimila a las niñas o a los menores. Por otro lado, se las aproxima a un conjunto de "otras mujeres" donde se incluyen una gran variedad de situaciones que componen el bloque de los márgenes (mujeres migrantes, discapacitadas y enfermas, mayores, prostitutas…), como si se tratase de compartimentos estancos. Tanto el género como la discapacidad, han sido factores considerados aisladamente en la elaboración y la gestión de políticas sociales, lo que ha impedido un progreso mayor en el análisis de las formas en que interactúan estos dos factores de discriminación. Las primeras políticas relacionadas con la discriminación, como indica Gloria Álvarez Ramírez (2012), se vincularon a una concepción de la igualdad liberal que supuso una igualdad formal, es decir, un reconocimiento formal por parte de las normas jurídicas tal y como se contempla genéricamente en las mismas, lo que implica una manifestación implícita a través de fórmulas repetidas en los documentos internacionales y en los textos constitucionales que indican que "…todos tienen derecho a la igualdad", "…todo individuo tiene", "…toda persona", "todo ser humano" o "nadie…". Por tanto, este enfoque de la antidiscriminación consiste en un trato estrictamente igualitario fundamentado en una norma jurídica, con una general e impersonal delimitación de los supuestos de aplicación que no tiene en cuenta las razones colectivas, sociales o individuales de la discriminación. En un periodo posterior, y debido a las grandes limitaciones del enfoque de igualdad formal, en las décadas de los ochenta y noventa se fomentó el relato de *la igualdad de oportunidades* y *las acciones positivas*, afrontadas como medidas que debían restablecer la justicia y asegurar la protección de los/as afectados/as (Álvarez Ramírez, 2012, p. 29). En esta etapa, la experiencia en la lucha contra la discriminación por motivos de sexo y en la defensa de la igualdad entre hombres y mujeres,

que había sido el primer frente abordado, se trasladó a otros tipos de discriminación, entre las que se contaba la discriminación por motivos de discapacidad. Sin embargo, las perspectivas antidiscriminatorias de género y de discapacidad marchaban por caminos diferentes que no se cruzaban ni se interrelacionaban demasiado. Así pues, se fueron introduciendo políticas públicas específicas e integradoras de "La Mujer", entendida así como un todo universal y esencial.

7. LA DISCAPACIDAD MOVILIZADA: TRAYECTORIAS Y SIGNIFICADOS DEL MOVIMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

> *El concepto de conocimiento no ha de reducirse exclusivamente a aquél que se genera desde y para la comunidad científica, sino que ha de abarcar también otras fuentes que generalmente resultan ajenas a la legitimación institucional, caso de las prácticas de los movimientos sociales y del pensamiento crítico generado por éstos* (Rodríguez Medela y Salguero Montaño, 2011, p. 26).

En este apartado se muestra una realidad que, aunque no sea tan mayoritaria, es ineludible poner en primer plano por su creciente relevancia. Así pues, se pretende visibilizar a las personas con discapacidad como sujeto político y activo en la reclamación de derechos. A día de hoy, las personas con discapacidad siguen siendo representadas en el imaginario colectivo como personas especialmente dependientes y pasivas.

A finales de los años 60, cómo se ha ido exponiendo, la concepción hegemónica de la discapacidad vista exclusivamente desde el modelo médico empezó a cambiar, ya que se puso de manifiesto la necesidad de analizar la discapacidad conectada con el sistema capitalista y con la estructura social vigente. Este cambio afecta fundamentalmente en una doble vertiente: por un lado, se produjo un cambio epistemológico profundo en la comprensión de la discapacidad, donde se empezó a criticar la monocausalidad y el esencialismo con el que el modelo médico había operado, y se comenzaron a desvelar los factores sociales que convertían a una persona en discapacitada; por otro lado, tuvo lugar un cambio político e ideológico en el activismo, ya que se fue construyendo un movimiento formado por personas con discapacidad, que cobró conciencia de que la discapacidad era producida socialmente, y de que el colectivo sufría unas desigualdades sociales que no se estaban teniendo en cuenta en otros movimientos sociales. Así es como surgió un nuevo modelo teórico y práctico de la discapacidad en los años 70, el Modelo Social. De este modelo van a beber tanto el movimiento de personas con discapacidad como las nuevas tendencias de teorías críticas que

empiezan a producirse en las ciencias sociales. Se comienza a profundizar en la construcción de teorías sociales sobre la discapacidad, por las cuales se concibe la discapacidad como un fenómeno social complejo que es resultado de prácticas sociales, en concreto de prácticas discapacitadoras, entendidas éstas como: "las resultantes de una sociedad que construye su entorno y sus instituciones desde un paradigma de normalidad que es incapaz de reconocer e integrar la diversidad en su seno. La discapacidad pasa entonces a ser la vivencia de una discriminación u opresión en lugar de una desviación de la normalidad del cuerpo médicamente definido como sano" (Cerrillo Vidal, 2007, p. 105).

Esta nueva manera de entender la discapacidad no hubiera sido formulada de no haber pasado las personas con discapacidad de la completa invisibilidad social a reclamar su lugar en el espacio público, como colectivo conocedor y reclamante de sus derechos de ciudadanía (Cerrillo Vidal, 2007, pp. 105-106). Así pues, el modelo social de la discapacidad no consiste más que en un énfasis en las barreras económicas, medioambientales y culturales, que encuentran las personas con algún tipo de deficiencia catalogada como *discapacidad*. Estas barreras incluyen inaccesibilidad a la educación, a los sistemas de comunicación e información, a los entornos de trabajo, a los sistemas de prestaciones sociales, a los servicios de apoyo social y sanitarios convertidos en discriminatorios, al transporte, viviendas, edificios públicos y de entretenimiento. Implica también la devaluación de las personas etiquetadas como "discapacitadas" por su representación negativa en los *mass media*. Este pensamiento ha influido decisivamente en la constitución del Movimiento de Vida Independiente del que nos ocuparemos a continuación.

Todas estas situaciones no fueron seriamente debatidas hasta los años 70, con el surgimiento de un movimiento social crítico de personas con discapacidad que estaba en conexión con diferentes movimientos transnacionales en favor de los derechos civiles. Estos estaban formados por grupos estructuralmente excluidos, como era el caso mujeres de diversas posiciones sociales, minorías étnicas y determinadas comunidades raciales, o como sucedía asimismo con los grupos homosexuales.

7.1. El Movimiento de Vida Independiente: ¡Nada sobre nosotr@s, sin nosotr@s!

Este cambio de paradigma sirve para concebir la discapacidad como un nuevo *campo* científico, político y social, lo cual favorece y retroalimenta la aparición de movimientos sociales de personas con discapacidad basados en nuevos planteamientos y nuevas

reivindicaciones que entronizan en la agenda política cuestiones que hasta ahora no habían sido tocadas.

Los primeros movimientos sociales organizados de personas con discapacidad surgen en EE.UU y Reino Unido en los años 70, en alianza con otros movimientos sociales en auge en ese contexto como fueron el movimiento por los derechos civiles de las personas negras y el movimiento feminista. Este movimiento organizado de personas con discapacidad se denominó Movimiento de Vida Independiente y se caracterizó, inicialmente, por la toma de conciencia colectiva de una identidad que era constantemente devaluada y por la contundente crítica al monopolio interpretativo del modelo médico. Se alegaba que no son las limitaciones individuales las raíces del problema en las desigualdades sociales que vivían las personas con discapacidad, sino las limitaciones de la sociedad a la hora de prestar servicios apropiados y de asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidades sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Estos presupuestos generaron importantes consecuencias, entre las que se destacan las repercusiones en las políticas públicas y el incentivo a la movilización social.

Colin Barnes (1998, pp. 59-76) señala que el énfasis sobre los derechos en las políticas de discapacidad surgió en EE.UU, donde hubo un considerable refuerzo en las luchas por los derechos civiles de los años 60, que fueron teniendo influencia en las actividades de las organizaciones de personas con discapacidad. La lucha por los derechos civiles de las personas negras, proveyó un mayor estímulo a un emergente movimiento de derechos de las personas con discapacidad.

El Movimiento de Vida Independiente empezó denunciando la índole preferentemente social de las causas de la discapacidad sugiriendo que es la sociedad tal y como está organizada la que discapacita a los individuos. Este movimiento ha sido especialmente crítico con la institucionalización de las personas con discapacidad. En este ámbito, la categoría principal de análisis pasa a ser la *opresión social*, visibilizándose así la existencia de una *cultura discapacitante* que excluye a los sujetos no ajustados a los requerimientos socioeconómicos vigentes (hay que ser eficaces, productivos, competitivos, etc). Uno de los avances más importantes de este movimiento es que pretende utilizar la discapacidad de forma transversal, es decir, se empieza a reclamar que la discapacidad tiene que ser analizada conectándola con las estructuras patriarcales, las estructuras racistas y las de clase.

La consigna que empezó utilizando el Movimiento de Vida Independiente, y que se sigue utilizando, "¡Nada sobre nosotr@s, sin nosotr@s!", resume de alguna manera los principios que vertebran sus reivindicaciones y sus acciones. Se reclama el cumplimiento de

los Derechos Humanos, ya que el colectivo de personas con discapacidad ha sido históricamente deshumanizado y despojado de los derechos de ciudadanía. Se reivindica la autodeterminación para definirse a sí mismos. El principio de autodeterminación supone un claro cambio de visión, que refuerza el carácter impersonal y social de la discapacidad. La autodeterminación supone la asimilación del poder de control y de decisión por la propia persona. Frente a esto, el paradigma médico-rehabilitador observa las cualidades diferentes de las personas con discapacidad, posicionándolos en la sociedad como elementos extraños, aislados, infravalorados y asistidos, dependientes económica y físicamente del sistema social y de sus familias (García Alonso, 2003, p. 43).

En este sentido, también se reivindica la autogestión de la propia existencia, ya que tradicionalmente la vida de las personas con discapacidad ha estado dominada por la lógica de la institucionalización y la segregación. Se reclaman, asimismo, los servicios y ayudas necesarias para autogestionar y controlar sus vidas al margen del paternalismo y la medicalización que proponen las instituciones en este ámbito. Hay que indicar que el movimiento se ha caracterizado por construir redes de apoyo mutuo entre las personas con diferentes discapacidades, lo que ha promocionado de manera espectacular el empoderamiento para tomar las decisiones que afectan a sus propias vidas. Al introducir el concepto de "Vida Independiente" se pretende dignificar la vida de las personas con discapacidad. Se acepta la discapacidad como un hecho real que implica ciertas limitaciones coyunturales o constantes ante el desempeño de ciertas actividades en un modelo de sociedad organizado para sujetos "óptimos" y "estándar", pero, como indica Arnau Ripollés (2003), de ningún modo ser una persona con discapacidad, significa tener menor valor como ser humano. El concepto de vida independiente rompe con el paradigma de las personas con discapacidad como enfermos o pacientes, busca que las personas con discapacidad tengan el poder de tomar sus propias decisiones.

Hablar de Vida Independiente no equivale en ningún momento a hablar de hacer todo sin ninguna ayuda humana externa. "De lo que se trata es, justamente, de empezar a reconducir el concepto de independencia –aplicado a las personas con discapacidad- entendiéndolo en el sentido de lograr que dichas personas, aunque con una "gran dependencia física real" podamos vivir nuestra vida con autonomía *moral*, como un derecho que todo ser humano tiene sobre sí mismo" (Arnaú Ripollés, 2003, p. 7). Las personas con discapacidad tenemos derecho a pensar y hablar por nosotros/as mismos/as, así como también, a decidir cómo vivir nuestras vidas, sin la interferencia de otros/as" (Arnaú Ripollés, 2003, p. 7). La persona con discapacidad se reconoce a sí misma, como cualquier ser humano, con

necesidades sanitarias, sociales, técnicas y emocionales. Pero también se reconoce capaz de controlar su propia vida, de decidir y evaluar su propia situación y tomar decisiones al respecto (García Alonso, 2003, p. 29).

En este orden de ideas, también el concepto de Vida Independiente se relaciona, sobre todo, con el protagonismo de las personas con discapacidad en la participación de todos los aspectos que afectan a la misma, con la plenitud como sujetos de derechos, con la desinstitucionalización, con la ayuda mutua y con la confrontación con el sistema sanitario, social e institucional que ha desdibujado aspectos fundamentales de la condición de discapacidad. La mencionada noción, supone también un proceso de toma de poder, de autonomía personal y de crear conciencia, con el que pueden identificarse las personas con discapacidad. Estas pueden, en el curso de ese proceso, lograr la igualdad de oportunidades, conocer y hacer valer sus derechos y alcanzar la plena participación en todos los aspectos de su vida (García Alonso, 2003, p. 42).

Frente a las medidas de política social, organizadas y dirigidas por las administraciones públicas o asociaciones y fundaciones, el modelo de Vida Independiente propone medidas de autogestión y apoyo mutuo, el asesoramiento entre iguales, la autoorganización de la asistencia personal, el establecimiento de estructuras de apoyo próximas al individuo y opuestas a sistemas institucionalizadores o vinculados a métodos hospitalarios. En esta filosofía, la figura del *asistente personal*[47] resulta esencial y sobrepasa, con creces, el servicio de "ayuda a domicilio" que se conoce en el entorno de la política social europea. El o la asistente personal es una persona remunerada y contratada, siendo seleccionada, entrenada y evaluada, por el propio usuario/a del servicio. Este servicio está lejos del dispositivo tradicional de ayuda a domicilio y elimina la connotación asistencialista que conllevan estos servicios tradicionalmente emparentados con la beneficencia y la caridad. La idea de Vida Independiente, tal y como la usa este movimiento social, es un concepto *radical*, firmemente arraigado en las tradiciones ideológicas, culturales y pragmáticas de la sociedad occidental. Es un concepto radical porque plantea un reto directo al pensamiento convencional sobre la discapacidad y combina una solución tanto ideológica como práctica de los problemas diarios del entorno con el que se encuentran las personas con discapacidad. Es más, la noción de Vida Independiente tiene el potencial no sólo de resaltar la calidad de vida de las personas con discapacidad, sino también la de otros grupos excluidos estructuralmente, tales como mujeres

[47]Se puede consultar diversos documentos sobre propuestas legislativas, servicios autogestionados y fundamentos con respecto la figura de la Asistencia Personal en http://www.forovidaindependiente.org/documentacion_asistencia_personal_y_LEPA

de diferentes colectivos, grupos étnicos minoritarios, personas mayores, gays y lesbianas, etc (Barnes, 2003, p. 61). Aunque hay que señalar que este concepto fue mal interpretado, ya que en el contexto anglosajón sus primeros exponentes se aliaron con el consumismo radical de los 60 y los 70, siendo un especial atractivo para las propuestas ideológicas del desarrollo capitalista, tales como la libertad económica y política, la soberanía del consumidor y la autorregulación del mercado. Esta reflexión provocó que algunas críticas sugirieran que la filosofía y las políticas del Movimiento de Vida Independiente favorecía sólo a una parte relativamente pequeña de la población de personas con discapacidad: hombres con un determinado estatus socioeconómico, jóvenes intelectualmente "capaces", hombres blancos de clase media, etc. Esta, de cualquier forma, indica Barnes, es una interpretación sesgada de lo que el concepto de Vida Independiente ha llegado a suponer. En vista de los peligros de la mala interpretación, algunos activistas con discapacidad, en particular en Gran Bretaña, empezaron a adoptar los términos de vida "integrada" o "inclusiva", en lugar del original "independiente", para caracterizar la filosofía en la que basaban sus actividades. Tales términos tienen un atractivo mucho mayor para los elementos de la *izquierda*, ya que se reconocen que los humanos son por definición seres sociales y que todas las personas, independientemente del grado y naturaleza de su discapacidad, son interdependientes y, por tanto, es inconcebible un estilo de vida verdadera y puramente "independiente" (Barnes, 2003, p. 66).

7. 2. La lucha de las mujeres con discapacidad: ausencias y carencias en los movimientos sociales

> *La radicalidad, la innovación y la transgresión de la filosofía del Movimiento de Vida Independiente están principal e incuestionablemente en interiorizar la conciencia del derecho a controlar la propia vida en el mismo grado, al menos, que se le reconoce a cualquier otro ser humano. Los conceptos de "autodeterminación" e "igualdad" que sustentan la filosofía del MVI, inspirados por los derechos humanos y civiles aportan un elemento liberador y facilitador de un cambio cultural que permita la eliminación de la discriminación de la mujer y la sitúe en la posición de partida, al menos, equiparable a la del hombre con diversidad funcional* (Iglesias, 2005, s/p).

En este punto, hay que hacer una mención detenida a las mujeres con discapacidad, ya que una de las frustraciones que conoció el movimiento de personas con discapacidad hasta los años 90, fue la invisibilización de las experiencias de las mujeres y la carencia de una perspectiva de género para analizar las múltiples violencias que se estaban dando; y que el movimiento de personas con discapacidad no estaba teniendo en cuenta. El movimiento de

personas con discapacidad, en su desarrollo, hizo uso de un discurso androcéntrico donde se invisibilizaban sistemáticamente las discriminaciones relacionadas con el género y las desigualdades acuciantes que padecían muchas mujeres con discapacidad. También es preciso indicar que las dos primeras oleadas del feminismo ignoraron igualmente a las mujeres con discapacidad, algo que se puso de manifiesto en la Conferencia Mundial de La Mujer de Beijing en 1995, donde las reivindicaciones de las mujeres con discapacidad y las desigualdades que venían sufriendo brillaron por su ausencia. Las mujeres con discapacidad quedaban relegadas al ámbito de las organizaciones específicas de la discapacidad y eran consideradas "objetos de cuidado".

En este sentido, vuelvo a hacer referencia a la aparición del Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad de Europa, adoptado el 22 de febrero de 1997 por el Grupo de Trabajo sobre la Mujer frente a la discriminación del Foro Europeo de la Discapacidad. El impacto más inmediato que este documento reivindicativo produjo fue la paulatina toma de conciencia por parte del movimiento asociativo de la necesidad de abordar la cuestión de la discapacidad desde una nueva perspectiva, la de género, hasta entonces ignorada. Esto ocurre dos años después de la IV Conferencia Mundial de Beijing. La invisibilidad sufrida por las mujeres con discapacidad en dicho evento fue un acicate importante para comenzar a organizar plataformas de reivindicación que combinaran género y discapacidad. Esto es fruto de las reivindicaciones que, ya en los 90, habían expresado grupos activos de mujeres europeas con discapacidad. Muchas de ellas habían participado anteriormente en el movimiento de mujeres y habían realizado acercamientos al pensamiento feminista, sin reflexionar en profundidad acerca de la diferencia que implicaba ser mujer y tener una discapacidad.

Este tipo de reivindicaciones ya estaban presentes en las luchas del movimiento de feministas en EE.UU y se ha nutrido de otras perspectivas críticas que han profundizado en el debate de la intersección de distintas variables, como por ejemplo, la "raza". Creer que la discriminación de género, por sí misma, genera automáticamente una red de solidaridad entre todas las mujeres, que supera las barreras erigidas por las diferencias de etnia, clase social o discapacidad es una entelequia. Por estos motivos, se empiezan a movilizar mujeres con discapacidad con el objetivo de reclamar que la lucha feminista no se entiende si no atiende las múltiples opresiones vinculadas al sexismo, al racismo o la discriminación por discapacidad. Aquí fue fundamental la aportación de la crítica feminista en el ámbito de la discapacidad, tanto en el terreno epistemológico y teórico como en la experiencia militante del movimiento social de personas con discapacidad; pues, como en anteriores apartados se indicaba, sirvió para señalar nuevos problemas que no se habían tenido en cuenta. Por un lado,

se cuestiona cómo se había construido el concepto homogéneo de "mujer" tomando como prototipo a la mujer blanca, de clase media, heterosexual y sin discapacidad, como sujeto universal de reivindicación feminista. Y, por otro lado, se critica el uso de un concepto homogéneo de "discapacitado", apuntando a una realidad neutra y asexuada, que tomaba como referencia al hombre blanco.

7.3. De las Asociaciones de gestión y asistencia al Movimiento social de Vida Independiente: El caso español.

En lo que se refiere al Movimiento de Vida Independiente en el Estado español, tendríamos que esperar al año 2001 para que se produjera un movimiento social organizado de personas con discapacidad al margen del movimiento asociativo oficial y tradicional, y basado en los principios filosóficos y políticos de la Vida Independiente.

Ello se explica por el monopolio de la beneficencia que las asociaciones tradicionales han ejercido en el Estado español. Debido, tal y como señalan Planella, Moyano y Pié (2012), a la prolongada vigencia de la Dictadura franquista donde tuvo lugar un sometimiento absoluto de las personas con discapacidad. Por un lado, el régimen franquista anuló algunos de los proyectos promovidos en el periodo político anterior y desarrolló modelos de acción social sobre la discapacidad y la "dependencia" fundamentados absolutamente en el paternalismo y la segregación (Planella, Moyano y Pié, 2012, p. 53). Las primeras asociaciones del ámbito de la discapacidad nacen bajo los auspicios de la Iglesia Católica. Se trata, de grupos de Base como las asociaciones Auxilia, la Frater[48], Hospitalidad de Lourdes, etc y sus principales objetivos son la promoción del desarrollo moral y espiritual de las personas "dependientes" (Planella, Moyano y Pié, 2012, p. 53). Las instituciones caritativas desempeñaron un papel importante en el pasado. Conforme se han ido asentando los modernos servicios sociales, a mediados del siglo XX y en especial desde la década de los 70, las organizaciones asociativas del sector de la discapacidad han ido adquiriendo un papel protagonista.

El CERMI (Comité Español de Representación de Minusválidos) es la plataforma de representación mayoritaria, creada en el año 1997, ya que agrupa a unas 3.000 asociaciones del sector. Dichas entidades aglutinan su representación principalmente a través de dos

[48] En la actualidad la Frater (Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad) sigue su andadura por casi todo el territorio del Estado español como un movimiento especializado de Acción Católica, integrado en la Federación de Movimientos de Acción Católica de la Iglesia, siendo a su vez miembro como organización de la COCEMFE (Confederación Española de Personas con discapacidad física y orgánica).

plataformas (Federaciones y Confederaciones) que abarcan diversos subsectores diferenciados según el tipo de discapacidad, aunque también según el diagnóstico, objeto de intervención, especialización, etc. Dado su carácter genérico y transversal, el CERMI ha conseguido convertirse en un órgano de interlocución oficial y reconocido por la mayoría de entidades, por los organismos e instituciones públicas que ejecutan políticas sociales relacionadas con la discapacidad, por los medios de comunicación y por los foros de representación internacional (Jiménez Lara y Huete García, 2010, p. 148). El movimiento asociativo relacionado con la discapacidad en España es, además, un movimiento de base familiar en la mayoría de los casos, surgido como respuesta a las necesidades no cubiertas de atención. Como consecuencia de ello, ha ido asumiendo responsabilidad directa en la planificación y gestión de programas y servicios de apoyo. Se podría decir, por tanto, que el movimiento asociativo de la discapacidad en España, surge y se fortalece principalmente en un contexto (años 60, 70 y 80) dominado por el modelo médico-rehabilitador en la atención a personas con discapacidad; su perfil característico es el de asociaciones que gestionan y proveen servicios y están agrupadas en torno a un mismo diagnóstico o tipo de discapacidad catalogada. El avance hacia las nuevas perspectivas del modelo social, ha facilitado el surgimiento de nuevas iniciativas asociativas que ya no se agrupan tanto en torno a un diagnóstico médico o un tipo de discapacidad, sino más bien alrededor de un tipo concreto de necesidad, reivindicación, o rechazo de discriminación (Jiménez Lara y Huete García, 2010, p. 149).

El paso hacia una cierta radicalización del movimiento asociativo responde a la necesidad vital de actuar frente al reiterado incumplimiento por parte del Gobierno español de la escasa legislación vigente hasta el momento. A ello se añadía la poca voluntad del Estado para superar la política paternalista y de beneficencia en la cual ser una persona con discapacidad no equivale a ser ciudadana. Con la finalidad de tranquilizar a la sociedad se van creando diferentes instituciones especializadas que buscan, a través de la acción de "excluir para incluir", dar un giro en sus prácticas (Planella, Moyano, y Pié, 2012, p. 55).

Así pues, empiezan a crecer con fuerza las organizaciones e iniciativas de auto-representación y con más autonomía política que las anteriormente señaladas. Éstas se caracterizan también por darle mayor protagonismo a la reivindicación por encima de la gestión de servicios, y donde el control lo asumen las propias personas con discapacidad, en vez de las familias. Un ejemplo de este nuevo tipo de iniciativas es la creación en 2001 del Foro de Vida Independiente y Divertad (concepto que pretende aunar Dignidad y Libertad). Se trata de una comunidad constituida como foro de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de los hombres y las mujeres con discapacidades, que se define a sí mismo como una

no organización (Jiménez Lara, y Huete García, 2010, p. 149). "No somos una asociación al uso: no existe una presidencia ni una junta directiva, ni siquiera disponemos de identificación fiscal y nuestro presupuesto es de 0 €"[49]. El Foro se constituye como un espacio de pensamiento, reflexión, debate y activismo acerca de la realidad de la discapacidad desde el planteamiento filosófico, y pragmático, del Movimiento de Vida Independiente. La función de este colectivo constituye uno de los hitos que realmente ha marcado un antes y un después en todo el proceso. Se desarrollan acciones reivindicativas por parte de las propias personas con discapacidad, como ha sucedido con las diferentes ocupaciones y actos protagonizados por miembros del FVI a lo largo de estos años. Ejemplos de movilizaciones las encontramos en la Red de marchas para la Visibilidad iniciada en 2007 y actualmente vigente[50]; el encierro en el IMSERSO el 12 de septiembre de 2006 con el objetivo de ser recibidos por el presidente del Gobierno para explicar de primera mano sus peticiones ante la inminente aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en el curso de la cual, como indican Planella, Moyano y Pié (2012, p. 58), después de conseguir una reunión de trabajo con Jesús Caldera (Ministro de Trabajo), se pactaron una serie de compromisos que posteriormente se incumplieron en su totalidad.

En definitiva, podemos decir que este movimiento organizado surgido en el Estado español se ha caracterizado por su perfil especialmente crítico con las organizaciones oficialmente reconocidas en el ámbito de la discapacidad y, a su vez, con el sistema de representación y de interlocución que dichas entidades han ejercido. En este sentido, es un logro del colectivo la producción de un nuevo conocimiento de la realidad de la discapacidad, acuñando conceptos nuevos como el de *diversidad funcional* para desterrar las nociones peyorativas y excluyentes que tradicionalmente se utilizan para referirse al colectivo (Palacios y Romañach, 2006). "No queremos aceptar la institucionalización como forma de vida, puesto que entendemos que somos riqueza y, por tanto, debemos disponer de los apoyos humanos y tecnológicos que nos resulten necesarios para poder ejercer nuestra ciudadanía en igualdad de condiciones, y aportar a nuestra sociedad"[51].

[49]Se puede consultar en http://www.forovidaindependiente.org/
[50]http://www.forovidaindependiente.org/campanas_FVI
[51]En http://www.forovidaindependiente.org/filosofia_de_vida_independiente

7. 4. Nuevas derivas del Movimiento de personas con discapacidad en la actualidad

Se puede entender el desarrollo del siglo XX y, en especial, el papel de las organizaciones de personas categorizadas como "discapacitadas" como un sinfín de acciones para "descategorizarse" como sujetos frágiles, dependientes y pasivos, como receptores de prestaciones caritativas, como sujetos definidos por sus aspectos negativos y por ser "producidos como determinadas verdades" a través del ejercicio de poder (Planella, Moyano y Pié, 2012, p. 49). Durante los últimos 50 años el colectivo de personas con discapacidades ha atravesado un recorrido de luchas, de acciones para tomar la palabra y ocupar determinados espacios y contextos vetados y reservados a expertos y profesionales. Ese camino no ha sido fácil y todavía no puede concebirse como un itinerario que haya permitido acceder a unos logros consolidados. Con los gobiernos neoliberales y los recortes brutales del momento actual, cualquier recorrido emancipatorio puede ser frustrado y anulado. La militancia a favor de romper los estigmas, la "objetualidad", las categorías, las clasificaciones y los temibles diagnósticos, requieren de un esfuerzo constante que el colectivo no ha abandonado (Planella, Moyano y Pié, 2012, p. 59). Asimismo, en la actualidad, las entidades del sector de la discapacidad se enfrentan a un gran cambio en las políticas sociales que conciernen a este campo, en buena parte favorecido por ellas mismas, una transformación que en el fondo pone en cuestión sus propios cimientos. En primer lugar, según lo explican Jiménez Lara y Huete García (2010, p. 150), porque la generalización del modelo social, en línea con los principios de autonomía e independencia de las propias personas con discapacidad, reserva un papel importante, pero secundario a las familias, que son la base de muchas de estas entidades. Son las organizaciones de autogestión las llamadas a ejercer en el futuro la representación directa de las personas con discapacidad. En segundo lugar, porque el tránsito desde una concepción que entendía la discapacidad como un problema individual a otra que la formula como una cuestión de derechos y de relación entre el entorno y el individuo con una capacidad funcional diferente, pone en cuestión el diseño del movimiento asociativo proveniente de los años 70 y 80, organizado en base a diagnósticos médicos (Jiménez Lara y Huete García, 2010, p. 150). En muchas ocasiones la falta de coordinación de las asociaciones, que al centrarse en la problemática específica de cada deficiencia se ven incapaces de ofrecer un frente común, supone que la mayor parte de ellas permanezcan atrapadas en la gestión y prestación de servicios asistenciales, lo que las hace en cierto modo cautivas de las líneas políticas de las administraciones públicas, más que de la reivindicación profunda ante las condiciones de vida

precarias de muchas personas con discapacidad en el Estado español. En un plano más general, la mayoría de las personas con discapacidad siguen apareciendo en el imaginario social[52] como personas pasivas, sin identidad y condenadas a la dependencia.

Por el momento, el movimiento de Vida Independiente ha conquistado ya logros absolutamente indiscutibles: "la construcción de un imaginario propio y de un lenguaje para expresarlo, con el consiguiente cuestionamiento del orden establecido. Ha creado en la sociedad un debate que no puede seguir evitándose, y que atañe a cuestiones centrales que afectan a todos y a todas. No sólo por el aspecto tecnológico (quién cuida, cómo se cuida, con qué recursos, etc.) de la cuestión, fundamental sin duda, sino sobre todo por su dimensión política" (Cerrillo Vidal, 2007, p. 126). Por ello, en la coyuntura actual donde no cesan las situaciones de violencias de diversa índole, legitimadas por el ejercicio de los poderes en juego (político y económico), y con la permanente precariedad socioeconómica y existencial que afecta a una mayoría de la población, emerge con fuerza, como bien explica Juan Irigoyen (2012, pp. 12-13), "un conglomerado de población cada vez más precarizado ante el endurecimiento del acceso al mercado de trabajo, la dualización y precarización del mismo, la clausura gradual de los mecanismos de ascenso social mediante las reformas educativas neoliberales, el vaciamiento progresivo de los contenidos universales del Estado del Bienestar, las tensiones derivadas de la hipercompetitividad determinada por la nueva racionalidad de las políticas públicas de producir y gobernar las diferencias y la mercantilización desbocada que fomenta los consumos efímeros mediante el *low cost* […]". Estas son las condiciones vividas que han propiciado el surgimiento de los llamados movimientos sociales de nueva generación, como el Movimiento 15-M. Estas iniciativas articulan una respuesta a la ineficacia de las instituciones, que rompe con el funcionamiento clásico de las organizaciones colectivas. El Movimiento 15-M es un acontecimiento que irrumpe en la superficie de la vida política y social. Se trata de un suceso "inesperado, no previsto, aquello que no es coherente con los esquemas de interpretación dominantes vigentes" (Irigoyen, 2012, p. 13). La concurrencia de todos estos factores junto con la globalización de las formas de acción colectiva ayuda a la creación de un movimiento inédito, cuyos contenidos remiten a un sentimiento generalizado

[52] El concepto imaginario social fue utilizado por Cornelius Castoriadis (1978) para referirse al estilo de concebir el mundo de forma singular, que le es propio a una sociedad particular y en un determinado contexto sociohistórico. Asimismo, alude a la producción ontológica de un modo particular de ser, e instituye la corporización de unas significaciones imaginarias sociales que regula los discursos, las prácticas y los sentires de un conjunto de sujetos. El imaginario social es la configuración de significaciones que permite que los sujetos pertenecientes a una sociedad determinada identifiquen su propio mundo, otorgándoles una capacidad de alteridad, que los distingue y les permite autoreferenciarse.

de frustración e indignación respecto a la situación de los/as afectados/as y su marginación de los procesos de decisión política.

Los contenidos de este movimiento nos remiten a una verdadera disidencia política que pone de manifiesto los límites de las instituciones políticas, que, en las condiciones determinadas por la reestructuración neoliberal, carecen de la capacidad de absorber los contenidos planteados. Por esta razón, esta resistencia se puede entender, como lo hace el sociólogo Irigoyen, "como una disidencia definida por su radicalidad y su dificultad de negociación e integración en un cuadro institucional que se encuentra afectado por una deriva de modernización autoritaria" (Irigoyen, 2012, p. 14).

La explosión que supuso el movimiento 15M (en el año 2011) también tuvo un efecto sobre el movimiento de personas con discapacidad, que empieza a alejarse y a cuestionar cada vez más el propio ámbito asociativo y a las organizaciones oficiales de representación y de interlocución. Reclaman así democracia directa en los ámbitos de la vida cotidiana que más les incumben en sus vidas cotidianas. Algunos ejemplos de estos nuevos colectivos lo brindan grupos como *Diversidad Funcional Sol*[53] nacido en Madrid a partir del 15M, *Diversitat Funcional*[54] de Barcelona, *Plataforma Discapacidad en marcha*[55] de Valencia, entre otros muchos colectivos, conectados con los principios del Movimiento de Vida Independiente.

[53]Se puede consultar su trayectoria en http://madrid.tomalaplaza.net/category/grupos-de-trabajo/g_social/diversidad-funcional/
[54] http://diversitatfuncional15m.wordpress.com/
[55] http://plataforma-dependencia-alicante.blogspot.com.es/p/discapacidad-en-marcha-por-el-respeto.html

PARTE III

EL DISCURRIR DE LA INVESTIGACIÓN: ENTRE LA FAMILIARIDAD Y EL EXTRAÑAMIENTO

1. PUNTO DE PARTIDA: CÓMO Y POR QUÉ

El sentido de la investigación que se ha desarrollado y la realidad social sobre la que versa la misma exigían que el diseño inicial no contemplara hipótesis prefijadas. Este es un estudio que presupone un análisis y una comprensión de la compleja intersección del género y la discapacidad en un contexto social concreto. Ello requiere una adecuación epistemológica y metodológica que se adapte a las características de tal fenómeno. Es ineludible e imprescindible un enfoque cualitativo[56] en el que la finalidad se centrará más en comprender y conocer una realidad social compleja que en la generalización. Por tanto, "el propósito es fundamentalmente construir conocimiento y no confirmar o corroborar hipótesis" (Vázquez Recio, 2011, p. 33).

En este sentido, el planteamiento en el que se basó el inicio de esta tesis fue partir de una conceptualización que problematizara los conceptos de capaz/incapaz, válido/inválido, apto/no apto…, considerando que funcionan como un operador político que atraviesa las categorías de género, de clase social, de grupo étnico, de sexualidad (etc). Así pues, más que una condición objetiva, visible, medible o cuantificable, la capacidad y la discapacidad son unas categorías que se tornan en políticas y que configuran relaciones de poder. Por tanto, el punto de partida de la delimitación del objeto de estudio era entender la discapacidad como una producción social. Ello supone la ruptura con la pretendida unicausalidad biológica y su consiguiente carácter natural, y contemplarla como una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos.

En torno a estas reflexiones y punto de partida de la problemática, se plantearon una serie de cuestiones de investigación que han orientado el proceso de diseño, conceptualización y toma de contacto con la realidad:

- ¿Por qué es considerada la discapacidad como una situación objetiva, natural y exclusivamente individual?
- ¿A través de qué mecanismos se naturaliza la discapacidad?
- ¿Se relaciona este hecho con la concepción que se tiene de la salud y la enfermedad?

[56] Nos basamos en perspectivas de investigación social cualitativa como las de Alonso (1998), Hammersley y Atkinson (1994), Schütz y Luckmann (1973), Taylor y Bogdan (1987).

- ¿Cómo se relacionan las categorías de género y discapacidad para inscribir y afianzar procesos de diferenciación social?
- ¿Cómo se articulan las concepciones de normalidad para producir exclusión, en este caso, en las personas con discapacidad?
- ¿Qué relaciones sociales subyacen en la configuración de identidades marcadas por una anomalía-déficit-diferencia?
- ¿De qué manera permean y se inscriben los discursos hegemónicos en la identidad de las personas con discapacidad en el sentido de *quién soy y por qué*?
- ¿Qué función cumple el Estado en la construcción de sentido y significados en torno a la discapacidad?
- ¿Desde qué perspectivas se establecen los sistemas de clasificaciones en el campo de la discapacidad?
- ¿Qué clasificaciones establece la administración pública para la valoración y adquisición de los grados de discapacidad?
- ¿Qué influencia tienen las organizaciones públicas de representación de personas con discapacidad en la construcción de un discurso oficial público en torno a la conceptualización de la discapacidad?

Estas cuestiones proponían como objetivo general de la tesis: *Comprender la construcción de la identidad a través de los parámetros de género y de discapacidad, teniendo la influencia del contexto social en el que viven hombres y mujeres con discapacidades*. Como objetivos específicos se establecieron los siguientes:

- Indagar sobre las características y el sentido de las relaciones estructurales, que se originan ante la interacción individual de las personas con discapacidades con el contexto sociopolítico y cultural.
- Analizar el proceso de etiquetamiento y catalogación oficial considerando la identidad desviada y el sentido que se le atribuye al producir el colectivo de *los discapacitados*.
- Analizar la naturalización y el determinismo biológico aplicado a los procesos de salud-enfermedad.
- Desentrañar cómo la construcción de la discapacidad opera diferenciando seres humanos y produciendo desigualdad social en un contexto de incipiente control experto de la vida cotidiana.
- Comprender los múltiples factores que inciden en la identidad de las personas con

discapacidades en una estructura social normativizada.

- Indagar en los discursos oficiales que regulan los procedimientos y la clasificación en torno a la discapacidad.
- Comprender cómo interactúan las definiciones oficiales de la categoría discapacidad y género.
- Conocer cómo se vive y cómo impacta en la identidad y en la vida cotidiana el estado oficial de "discapacitado/a" derivado de un certificado oficial.

2. ESTRATEGIAS DE INVESTIGACIÓN: LA HETEROGENEIDAD Y LA HIBRIDEZ DE LAS TÉCNICAS Y LAS FUENTES DE DATOS

Para el diseño y el desarrollo de esta tesis doctoral se ha utilizado una metodología cualitativa e interpretativa, ya que nos permite captar los significados compartidos en los propios términos de los sujetos, es decir, los significados intersubjetivos en los ámbitos implicados en el *campo* de la discapacidad.

Para la práctica etnográfica de observación y toma de contacto con el *campo* he utilizado dos vías fundamentales de acceso: una, la vía de las asociaciones y los colectivos de personas con discapacidad organizados y localizables a través de un rastreo en el territorio, y dos, el espacio virtual, que se ha convertido en un nuevo campo de relaciones sociales e interacción. Un espacio deslocalizado donde se pueden dar dinámicas que no se encuentran en el territorio presencial. La primera vía, referida a las asociaciones y los colectivos, se ha tenido contacto con los siguientes: Asociación AGADI (Asociación Gaditana de personas con discapacidad física), FEGADI (Federación Gaditana de Personas con discapacidad física y orgánica), Asociación Luna para la promoción de la Mujer con Discapacidad de La Línea de la Concepción, Asociación Luna para la promoción de la Mujer con Discapacidad de Granada, FAEM Cádiz (Asociación de Familiares, Allegados y personas con Enfermedad Mental), Diversidad Funcional Sol (Movimiento 15M de Madrid), Foro de Vida Independiente y Divertad y, por último, la Unidad de Atención a la Discapacidad de la Universidad de Cádiz. Con todas estas asociaciones y colectivos se ha establecido contacto durante los años de proceso de la tesis. En algunos casos contactos puntales y en otros más duraderos como se explicará en los siguientes apartados. La segunda vía, en lo que se refiere al ciberespacio, se ha abarcado diferentes técnicas como observación participante en redes sociales, análisis de blogs personales y entrevistas online.

Así, fruto de las mencionadas estrategias para acceder a informantes, para la

realización de esta tesis doctoral se ha contado con la participación directa de 40 personas (35 mujeres y 5 hombres) a través de la realización de entrevistas semiestructuradas y grupos focales. Y en lo que se refiere a la utilización de otras fuentes en el ciberespacio se ha analizado, por un lado, los testimonios y narrativas de 20 blogs (13 hombres y 7 mujeres). Y, por otro lado, artículos periodísticos y de opinión de personas con discapacidad. A continuación se detalla cómo se llevaron a cabo estas técnicas y las características y los contenidos que tuvo la utilización de dichas estrategias.

2.1. Negociando el acceso al *campo*: conflictividad y concierto en las relaciones en el terreno

Se puede decir que el acceso al *campo* y las primeras interacciones con las personas informantes es el momento más susceptible de la investigación. Lo más común es que la entrada en asociaciones u organizaciones sea negociada y mediada con ciertas personas que solemos denominar "porteras" y que juegan un papel determinante en la investigación a la hora de facilitar o impedir el acceso al campo. A veces este acceso no es nada sencillo y una estrategia común es utilizar "padrinos", personas conocidas que tienen contacto con alguien de la asociación y que puede actuar de alguna forma como garantes de las buenas intenciones de la investigadora.

En este sentido, el primer paso que seguí fue hacer un rastreo inicial del movimiento asociativo y de los colectivos sociales de personas con discapacidad más cercanos. Contacté, en primer lugar, con los individuos más visibles de los colectivos y asociaciones para negociar una entrada en los espacios de interacción y movilización de las personas con discapacidad. En segundo lugar, se usó la estrategia de "bola de nieve" (Velasco y Díaz de Rada, 1997) que se basa en la idea de red social y consiste en ampliar progresivamente los sujetos de nuestro campo partiendo de los contactos facilitados por otras informantes. El modo en el que accedemos a ciertos espacios nos ofrece pistas significativas de la estructura de una determinada asociación y de sus relaciones de poder. Así, el acceso a ciertas asociaciones y organizaciones puede caracterizarse por la fluidez y las facilidades o por la rigidez y los obstáculos. Como no podía ser de otra manera, tratándose de relaciones personales en espacios de estas características, he tenido ambas experiencias. Por un lado, me he encontrado con espacios donde se me brindó la oportunidad de convivir y ser partícipe directa del acontecer del colectivo, como es el caso de la Asociación LUNA de Granada; en otras ocasiones se me dieron muchas facilidades para realizar mi actividad y estar presente en el espacio como es el

caso de la asociación AGADI de Cádiz. Por otro lado, he tenido muchas experiencias en las que ha sido harto complicado intentar acceder a estos espacios, conocer a gente implicada o simplemente hacer una visita. Incluso en muchos momentos tuve la sensación angustiosa de que la investigación estaba estancada, porque me estaba resultando muy complicado encontrar y conocer a más informantes.

La primera toma de contacto directa se produce con la Asociación LUNA en la ciudad de Granada, de la cual fui socia durante dos años. En este contexto, me impliqué de forma personal derivado de mi propia situación como mujer con discapacidad y, también, con intereses investigadores cuando empecé a interesarme por este tema de estudio. Aquí tuve la oportunidad de organizar un taller con técnicas participativas para discutir en grupo sobre los temas que ellas consideraban importantes en sus vivencias de la discapacidad. Esto me permitió detectar algunas problemáticas generales que manifestaban ese grupo de mujeres y, también, algunos lugares comunes en lo que se refiere a su representación como colectivo social. En este grupo las mujeres discutieron desde su experiencia personal aspectos que me resultaron relevantes. Esto me permitió orientar mejor la investigación, así como desplegar la primera de las estrategias de producción de datos que llevé a cabo: un grupo focal.

Después de la realización de este grupo, la toma de contacto se localizó en la provincia de Cádiz. Esta localización venía justificada por mi ubicación personal y por la precariedad y la falta de recursos, tanto personales como institucionales, para hacer frente a diversos desplazamientos a diferentes puntos del país. Lo cual suplí con la inmersión en el ciberespacio como detallaré en el siguiente apartado.

Las primeras asociaciones con las que tuve contacto en la provincia de Cádiz fueron AGADI y la Asociación LUNA de La Línea de la Concepción. El primer acceso a estas asociaciones fue gracias a mi asistencia a la Presentación del estudio *Autodiagnóstico de las mujeres con discapacidad en Andalucía,* en febrero de 2012, a cargo de la Federación LUNA Andalucía y que tuvo lugar en el Instituto Andaluz de la Mujer. En esta ocasión conocí personalmente a la presidenta de la Asociación LUNA de Cádiz, al equipo técnico formado por un psicóloga y una trabajadora social, y a la presidenta de FEGADI Canf-Cocemfe Cádiz, CERMI Andalucía y de la Confederación Estatal de Mujeres con Discapacidad Física y Orgánica, y Vicepresidenta de la CANF-COCEMFE Andalucía. En este contexto aproveché la ocasión para explicar la idea general del trabajo y la intención de que me pusieran en contacto con personas socias que quisieran participar como informantes. Tras este encuentro me puse en contacto con la Presidenta de la asociación AGADI, consultándole la posibilidad de que nos viéramos para visitar la asociación y explicarle el tema que estaba investigando. Esta me

recibe muy agradablemente, por lo que tengo una reunión con ella y con la psicóloga de la Asociación LUNA en la sede de AGADI. En esta reunión les comunico mi interés por asistir a alguno de los grupos de personas socias que se hacen en la asociación para poder conocerlas y hacer posibles entrevistas. Ellas se comprometen a invitarme a dichos grupos cuando se realicen en Cádiz y la Presidenta de AGADI me invita a que visite la asociación cualquier día que lo requiera. Asimismo, me elaboran una lista de posibles contactos de las Asociaciones de la provincia de Cádiz, y para utilizar estos datos se me ofrece una sala donde trabajar con ellos, que por cuestiones de confidencialidad no podían salir de la asociación. Durante alrededor de cuatro meses visito de forma asidua esta Asociación, donde tuve la oportunidad de tener algunas conversaciones con la presidenta y las personas socias y realizar alguna entrevista.

Después del trabajo con esta asociación intento establecer contacto con las asociaciones que me habían dado a conocer personas que había conocido anteriormente, pero no recibo respuesta de muchas de estas pese a hacer numerosos intentos de contacto. Tras esto, la presidenta de AGADI me comunica que se han suspendido los grupos, a los que tenía previsto asistir, por falta de personal laboral en las propias asociaciones y por falta de socios con interés en ellos. Dadas estas circunstancias, seguir con la observación en este espacio y la posibilidad de establecer más tomas de contacto se ve frustrada.

Por otro lado, con la presidenta de la Asociación LUNA de Cádiz mantengo varios contactos telefónicos y por correo electrónico. Le explico mi interés en visitar la asociación y conocer a socias que estuvieran interesadas en participar en este trabajo siendo entrevistadas. En las negociaciones para acceder a conocer personas implicadas en esta asociación pude experimentar dificultades en lo que se refiere a la validez y exactitud de la información que transmite una "portera"[57]. En este caso, tuve obstáculos para acceder de forma directa a las personas que frecuentaban la asociación. Soy consciente de que algunas asociaciones están conformadas como espacios muy institucionalizados y burocratizados, en los que para acceder al espacio tiene que haber todo un itinerario marcado por personas que hacen de "porteras".

Otro espacio que frecuenté esporádicamente fue la asociación FAEM de Cádiz. Mi acceso a la misma fue gracias a una conocida que hizo de intermediaria, pero aún así fue

[57] Con este término me refiero a una figura que nos podemos encontrar en todos los ámbitos, pero sobre todo en los más "formales" en los cuales los límites están claramente marcados, no son fácilmente penetrables y suelen estar de vigilados y controlados por porteros/as. Esta figura de la portera se encarga de dar el "permiso" o la legitimidad para el acceso al campo. En el caso al que me refiero, como presidenta de Asociación tenía el poder de facilitar o bloquear el acceso a las personas con discapacidad asociadas.

dificultoso y rígido, ya que mi presencia resultaba incómoda y tenía muchas veces la sensación de ser un "estorbo". En este espacio tuve diversas reuniones con la psicóloga y la trabajadora social quienes en todo momento funcionaron como intermediarias de las cuestiones que yo pudiera comentar y establecieron un control de los objetivos de mi investigación. Tras algún tiempo en el que sólo podía tratar con ellas, pude conocer a algunos socios cuando visité talleres ocupacionales que se realizaban durante varios días de la semana. Después tuve la ocasión de participar en un grupo de familia donde tuve la oportunidad de conocer a madres y padres que posteriormente entrevisté.

2.2. Observación participante

Tanto las técnicas de observación participante como las de entrevistas o grupos focales conllevan establecer relaciones con las personas con las que tratamos y, por tanto, cierta convivencia. Por ello, el trabajo de campo, puede decirse sin miedos a equivocarnos, deja una cierta huella. Ejerce una cierta presión sobre la persona que investiga y, en algún sentido, la transforma. La implicación personal supone a veces asumir riesgos, y encierra estados de ánimo, sentimientos, experiencias de autocontrol, etc. Pero también posiblemente brotes de desánimo, alguna conducta irreflexiva, desorientación, percepción de incapacidad… Son aspectos que suelen desatarse y que no pueden obviarse (Velasco y Díaz de Rada, 1997, p. 23).

La observación participante ha sido la técnica básica utilizada durante todo el proceso en lo que se refiere al trabajo de campo. Esto permite la producción de datos a través del contacto con el terreno, los sujetos implicados y la propia vivencia. La observación participante es una técnica de investigación empírica diseñada para trabajar directamente sobre el terreno, sobre el lugar en el que se desenvuelve la vida real. Su objetivo es acumular un *corpus* de información etnográfica que facilite la elaboración de conocimiento socio-antropológico sobre un problema en ciencias sociales (Sanmartín, 2007, p. 146). Al participar en las situaciones que observamos, además de los textos o discursos de los actores, tenemos el más amplio acceso posible a su contexto. "Estar allí" nos ayuda a tomar en cuenta las categorías propias de los sujetos, exige llegar a conocer bien el contexto que les otorga su sentido y, aun cuando ese paso puede ralentizar la investigación, detenerse en ello garantiza una posterior aplicación eficaz de otras técnicas que resultarán así mucho más productivas (Sanmartín, 2007, p. 149). El soporte técnico-documental que se ha utilizado para el registro de datos es un diario de campo, mediante el que se ha escrito sobre lo vivido y se ha recogido

todo tipo de información susceptible de ser relevante para su posterior análisis y sistematización.

En este sentido, dos han sido los escenarios fundamentales: asociaciones de personas con discapacidad y redes sociales *online*. En el primer terreno, las asociaciones donde he estado de forma más prolongada han sido fundamentalmente tres: en primer lugar, en la Asociación Luna de Mujeres con discapacidad de Granada he estado de forma continuada asistiendo a las reuniones y participando en las actividades durante 9 meses. En segundo lugar, en AGADI (Cádiz) estuve alrededor de 4 meses asistiendo a la asociación para utilizar recursos documentales que se pusieron a mi disposición. Y, en tercer lugar, en FAEM (Cádiz), si bien no ha habido una convivencia continuada con los sujetos en el espacio asociativo, he compartido días de forma esporádica para estar en algún grupo de ayuda mutua, para hablar con algunos socios y socias, y visitar talleres y actividades que se estaban haciendo.

2.3. Entrevistas semiestructuradas

Se ha hecho uso de la entrevista semiestructurada, en su versión individual y grupal. Este tipo de entrevista se caracteriza por contemplar un guión abierto de cuestiones y la no especificación *a priori* del tipo de preguntas que se formularán, ni, necesariamente, del orden de formulación. En su versión individual invita a profundizar en las motivaciones personalizadas de un caso individual frente a la discapacidad y su relación con las normas de género. La situación de intensa interacción personal característica de este tipo de entrevistas puede contribuir al análisis de significados y a revelar las relaciones que se establecen con los modelos culturales (Ortí, 2007, pp. 273-274). En su versión grupal, es especialmente útil para profundizar en el objeto de este estudio con un grupo de sujetos al mismo tiempo. En este sentido, me basaba siempre en un guión aproximado teniendo en cuenta temas claves que quería tratar para que luego pudiera comparar unas entrevistas con otras y sacar una visión de conjunto. Me interesaba la expresión libre y espontánea de la persona y los grupos para que hablaran de la experiencia y de alguna manera cada persona construía la entrevista a su medida. El guión no se ha seguido en un orden secuencial ni riguroso debido principalmente a la heterogeneidad de las personas entrevistadas, lo cual hacía que no todas las preguntas fueran válidas para todas las personas y todas las situaciones.

En total se han realizado 6 entrevistas semiestructuradas, de las cuales 4 han sido individuales y 2 han sido en su versión grupal.

2.4. Grupo Focal

Otra de las estrategias que se ha utilizado ha sido el grupo focal. Esta técnica es beneficiosa para visualizar una representación colectiva a nivel micro del tema objeto de estudio. Con el grupo focal se pretende reunir a un grupo de sujetos para discutir desde la experiencia personal sobre una temática y un hecho social, en el caso que nos ocupa sobre la discapacidad. En este sentido, se han realizado 2 grupos focales formados por ocho y nueve informantes.

3. LA *NETNOGRAFÍA*: TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN EN UN CAMPO DESLOCALIZADO

> *En el ciberespacio el tiempo parece que transcurre a una velocidad distinta que en el mundo real. El tiempo parece pasar muy rápido. En la red siempre salía con la idea de que hay mucho más que una no ha encontrado y consultado. La red provoca un constante estado de insatisfacción, por lo que es necesario preguntarse ¿cuándo debe cesar una inmersión? (…) Es como si todo en la red estuviera pensado para permanecer dentro, si bien los programas tienen su opción de salida, como cualquier otro, las páginas Web no tienen fin, no tienen salida. Los salones no tienen horarios. Pareciera que en la red nunca se alcanzaran los objetivos y por lo tanto los rituales de salida no son tan claros como los de entrada* (Picciuolo Valls, 1999, pp. 19-20).

Resulta inquietante comprobar cómo en la práctica de la investigación los caminos que se siguen no siempre son ordenados, previstos de antemano o conocidos. Durante la última década, el espacio virtual se ha revelado como un ámbito fecundo e innovador para la investigación social. Pero mi decisión de hacer una inmersión en lo virtual para la investigación no fue ni mucho menos pensada de antemano, ni contemplada en mi diseño inicial. Se puede decir que me topé casi por casualidad con esta dimensión en lo virtual. Estudiar en el ciberespacio significa que lo utilizamos como un canal, un medio, un nuevo "territorio" donde la vida social se desarrolla y no un objeto de investigación en sí mismo (Ruiz Torres, 2008, p. 129).

Internet no es sólo un medio de comunicación. También es un artefacto cotidiano en la vida de las personas y un lugar de encuentro que permite la formación de comunidades y la emergencia de una nueva forma de sociabilidad (Orellana López y Sánchez Gómez, 2006, p. 73). En este sentido, lo que se ha dado en llamar *netnografía* caracteriza a una investigación participante y de observación basada en el trabajo de campo *online* (Kozinets, 2010, p. 60). Estar en este espacio me ha permitido contactar con diversidad de personas y colectivos que

en otros espacios se muestran esquivos. Una crítica común a la utilización de técnicas cualitativas *online* suele ser que la comunicación que se establece por Internet es una interacción social que presenta limitaciones. Estas tienen que ver fundamentalmente con su condición virtual, con el anonimato y con la dificultad de comprobar la veracidad de las afirmaciones realizadas, ahora bien, "¿acaso en las interacciones que se establecen cara a cara no existen al menos algunas de estas limitaciones?" (Henríquez, 2002, p. 76).

3.1. Observación participante en *redes sociales*

En el ciberespacio la observación participante se puede llegar a desarrollar con mayor dinamismo e interacción. En este entorno la variedad de situaciones observables se amplía, en el sentido de que además de constatar las situaciones sociales tradicionales de interés con la ayuda de las nuevas tecnologías, se suman nuevas situaciones de interés social como, por ejemplo, las intervenciones realizadas a través de Internet (foros, los chats, las redes sociales, etc) (Orellana López y Sánchez Gómez, 2006, pp. 211-212). La persona que investiga realiza una inmersión en el ciberespacio del mismo modo que lo hacen los sujetos analizados, de modo que se convierte en una internauta más en el contexto de estudio, al interaccionar constantemente con las personas que estudia (Orellana López y Sánchez Gómez, 2006, pp. 211-212).

En este sentido, las *redes sociales* han sido un espacio fundamental para la realización de esta tesis doctoral. En el lenguaje coloquial lo que se conoce hoy en día como "redes sociales" es un producto del desarrollo de las nuevas tecnologías de la información y comunicación. El desarrollo y la relevancia que ha cobrado este tipo de entramados cibernéticos, como Facebook o Twitter, en la vida diaria de millones de personas nos obliga a considerar de forma significativa estas nuevas formas de interactuar como parte de la realidad social de los individuos y de lo que estudiamos. En estos espacios se pueden producir y reproducir los mismos tipos de valores morales y ontológicos que se pueden encontrar en las redes tradicionales de filiación o de alianza (Colsa, González y Servin, 2013, p. 24). Por ello, una vez que me topé con ellos, no pude obviar los entramados sociales que se iban presentando, dada su relevancia para comprender la identidad de las personas con discapacidad.

En primer lugar, he realizado observación participante en las redes sociales *Facebook* y *Disgoo*. En estos espacios contacté e interaccioné con personas que posteriormente fueron entrevistadas online. En *Facebook* hice observación y seguimiento

cotidiano, durante finales del 2013 y todo el año 2014, de las publicaciones, interacciones y debates en grupos públicos como: "Yo tengo Retinosis Pigmentaria", "Amigos en la discapacidad", "Retinosis Pigmentaria España" y "Discapacidad y Sociedad". En segundo lugar, en la red social *Disgoo*[58] estuve como observadora durante 4 meses en varios salones de chat. La red social *Disgoo* se caracteriza por ser una trama diseñada específicamente para la interacción de personas con discapacidad del mundo de habla hispana. Para la primera inmersión en los distintos espacios de interacción que me ofrecían estas redes sociales siempre utilicé el mismo procedimiento: mediante un *post* realizaba una autopresentación como investigadora donde explicaba de forma breve el objeto de estudio y mi interés para solicitar la colaboración de los miembros de los grupos de la red.

3.2. Entrevistas *Online*

De las entrevistas *online* podemos resaltar algunos aspectos positivos a la hora de llevar a cabo una investigación social de estas características. En primer lugar, el hecho de no localizar las entrevistas en espacios formales y poder realizarla en el propio ambiente particular de cada persona. Como indican Hammersley y Atkinson (1994), entrevistar a los sujetos en su propio territorio puede ser la mejor estrategia pues permite que se lleguen a relajar mucho más que si estuvieran en entornos que no controlan. En segundo lugar, la entrevista *online* permite que las personas contesten cómodamente desde el lugar que le es familiar, sin tener que adaptarse a un entorno desconocido (Ardèvol et al, 2003, p. 85). En tercer lugar, como indica Eva Illouz (2007, p. 79), Internet se presenta como una tecnología descorporeizadora y ello puede tener un efecto positivo, ya que sale a la luz la idea de que el yo se revela mejor y con más autenticidad cuando se le presenta fuera de las limitaciones de las interacciones corporales. El anonimato y la invisibilidad corporal pueden facilitar que las personas entrevistadas se sinceren ante la persona que entrevista. En un formato así a través del chat hay muchas circunstancias de la interlocutora que son desconocidas para la entrevistadora y, por tanto, la entrevista se convierte en un "acto de fe" mayor que el que se da fuera del ciberespacio. El anonimato se produce en un doble sentido, tanto para la persona entrevistada como para la que entrevista, y ello da cierta perspectiva y distancia de la situación y hasta puede facilitar el control sobre nuestras preguntas y respuestas (Ardèvol et al., 2003, p. 87).

[58] Se puede localizar esta red social en el siguiente enlace**:** http://disgoo.com/

De esta forma, he realizado 12 entrevistas *online* a través del chat en las redes sociales Facebook y Disgoo. El chat fue en muchas ocasiones el canal preferido por muchas de las personas informantes para realizar la entrevista. Este canal permitía una conversación a tiempo real y, si bien es cierto que podemos perder el lenguaje no verbal al no estar cara a cara, los informantes trasladaban expresiones verbales al formato textual por lo que fue muy fácil seguir las entonaciones y los ritmos de las personas entrevistadas. Encontré pistas de análisis muy positivas en algunas entrevistas *online* como la referida a la desinhibición del sujeto entrevistado a la hora de contar experiencias. Se trata, como señala Henríquez (2002, pp. 82-83), de que el solo hecho de teclear las intervenciones les confiere una reflexividad, un distanciamiento y una estructuración superiores a las del registro oral. En las entrevistas por chat la persona entrevistada puede tener más control sobre la continuidad y continuación de las entrevistas que el propio entrevistador/a. En este sentido, tuve entrevistas que duraron alrededor de 4 horas y en alguna ocasión se realizaron en 2 días.

3.3. Análisis de Blogs Personales

Nos encontramos en un contexto donde existen nuevos medios y nuevos espacios de publicación de lo privado. Este es el caso de los blogs, en particular de los blogs personales, que se encuentran por la red como auténticos diarios *online* que son privados y públicos al mismo tiempo (Violi, 2008).

Mediante los blogs he podido encontrar un espacio donde sujetos tradicionalmente marginalizados en el discurso público, como las personas con discapacidades, toman la palabra a través de este canal. Un blog, a diferencia de otros ámbitos virtuales, es siempre el blog de alguien, es una forma personalizada y fuertemente centrada en la identidad de quien escribe. Como indica Violi (2008, p. 44), el blog es un medio fuertemente identitario en lo que concierne a su práctica productiva y enunciativa, inscribe un fuerte simulacro de subjetividad autoral. A través de sus publicaciones individuales el *blogger* se convierte en voz pública, inscrita en un espacio virtual que es abierto y sin guión preestablecido (Violi, 2008, p. 44).

Por todo ello, se han analizado 10 blogs personales que han supuesto una fuente muy valiosa para encontrar relatos, historias y narrativas de vida de diferentes personas con discapacidades.

A continuación incluimos una tabla resumen con todas las técnicas de investigación utilizadas:

TÉCNICAS UTILIZADAS	NÚMERO
Observación Participante	3 Asociaciones
Entrevista Semiestructurada	6 (4 Individuales y 2 Grupales)
Grupo Focal	2
Observación Participante Online	4 Grupos Públicos de Facebook
Entrevista Online	12
Blogs	10

Tabla 1. Relación de técnicas empleadas en la investigación

4. ACLARACIONES PARA LA COMPRENSIÓN DEL INFORME

Para la transcripción de las entrevistas orales se ha respetado la literalidad de la forma del habla. En las entrevistas online se ha editado las palabras que las personas informantes han utilizado de forma abreviada, por la economía del lenguaje característica de las conversaciones por chat, para facilitar el entendimiento del discurso. Para preservar el anonimato y la confidencialidad de los datos y las historias se han utilizado nombres ficticios para identificar a cada persona entrevistada. A continuación se describen las principales características sociológicas de cada persona que nos permite contextualizarla y ubicarla en el entramado social.

4.1. Caracterización descriptiva de las personas entrevistadas

Dos de las características definitorias del conjunto de las personas entrevistadas son la diversidad y la heterogeneidad. Por un lado, se presenta diversidad en cuanto a las diferentes casuísticas de las discapacidades de cada sujeto encontrando una representatividad de

discapacidades físicas, orgánicas, sensoriales y psíquicas. Por otro, existe heterogeneidad en cuanto a las características sociológicas de los sujetos pues encontramos diferentes niveles en cuanto a capital socioeconómico, formativo y cultural.

Las personas[59] que han participado en las entrevistas y en los grupos focales son las que se detallan a continuación:

Lucía: 57 años, Cádiz. Casada, con una hija. No tiene formación académica. Ama de casa[60]. Discapacidad física, valorada en un grado del 87%. Presidenta de una asociación de personas con discapacidades de Cádiz.

María: 51 años, Conil de la Frontera. Soltera, vive con su hermano y su madre a quién se encarga de cuidar. Diplomada en Trabajo Social y Máster en Género. Desempleada desde hace años. Discapacidad física y psíquica por diagnóstico de artrosis degenerativa y trastorno distímico, valorada en un 45%.

Antonia: 50 años, Murcia. Casada, con una hija. Graduado escolar. Ama de casa. Discapacidad sensorial por Retinosis Pigmentaria y Síndrome de Usher, catalogada con un 89%.

Mercedes: 47 años, Valencia. Casada. Auxiliar de geriatría en una residencia. Discapacidad visual por Retinosis Pigmentaria, catalogada en un grado de 59%. Pertenece a una asociación de afectados por enfermedades de la retina de Madrid.

Elena: 36 años, México. Divorciada, con un hijo. Estudió Administración de Empresas y trabaja en una escuela. Discapacidad visual por Retinosis Pigmentaria.

Blanca: 37 años, Granada. Soltera. Técnica Auxiliar Administrativa. Discapacidad física por Osteogénesis Imperfecta, catalogada en un grado del 77%. Presidenta de una asociación de mujeres con discapacidad.

Esther: 72 años, Cádiz. Viuda. Madre de un hijo con discapacidad psíquica por trastorno bipolar, catalogada en una grado de 65%. Funcionaria jubilada. Pertenece a una asociación de familiares y afectados por enfermedad mental.

Mónica: 63 años, Cádiz. Divorciada. Madre de un hijo con discapacidad psíquica por esquizofrenia. Profesora de instituto jubilada. Pertenece a una asociación de familiares y afectados por enfermedad mental.

---

[59] Los nombres que aparecen para identificar a las personas informantes son ficticios.

[60] "Ama de casa" corresponde a una categoría con la que se han autodefinido las mujeres cuando se les ha preguntado *¿a qué te dedicas?*

Pedro: 63 años, Cádiz. Casado. Policía jubilado. Discapacidad física y psíquica. Padre de dos hijos con discapacidad psíquica por esquizofrenia. Pertenece a una asociación de familiares y afectados por enfermedad mental.

Marta: 39 años, La Línea de la Concepción (Cádiz). Casada. Diplomada en Magisterio. Trabaja como auxiliar administrativa en una entidad de personas con discapacidad. Discapacidad física por una parálisis braquial, catalogada con un grado del 33%. Presidenta de una asociación de personas con discapacidad.

Lola: 39 años, Cádiz. Casada, con una hija. Licenciada en Psicología y Máster en Recursos Humanos. Trabaja como coordinadora del Área de Formación y Empleo de una federación local de personas con discapacidad. Discapacidad física, valorada en un grado del 50%.

Silvia: 25 años, es de Chile pero reside en Cádiz desde hace seis años. Soltera. Estudiante del grado superior de administración y finanzas. Trabaja en un programa de prácticas de una federación local de personas con discapacidad. Discapacidad visual, valorada en un grado del 73%.

Luz: 37 años, Cádiz. Casada, con un hijo. Licenciada en Empresariales y Máster en Auditoría. Trabaja en el área de contabilidad de una federación local de personas con discapacidad. Discapacidad visual, valorada en un grado del 75%.

Rocío: 44 años, Cádiz. Casada, con dos hijos. Diplomada en Magisterio. Trabaja en el departamento de empleo de una federación local de personas con discapacidad. Discapacidad física, valorada en un grado del 33%.

Adelina: 56 años, Sevilla. Soltera. Graduado escolar. No ha trabajado con contrato nunca. Discapacidad física por secuelas de la poliomielitis, valorada en un grado del 68%.

Julia: 26 años, Girona. Casada. Módulo de grado medio de comercio y marketing. Trabaja en la ONCE. Discapacidad física por parálisis cerebral, catalogada en un 65%.

Carlos: 46 años, Mar del Plata (Argentina). Casado, con dos hijos. Periodista y estudiante de Historia. Trabaja en una Biblioteca Parlante. Está ciego desde pequeño por glaucoma. Fue el primer ciego de Latinoamérica en ocupar un cargo político por el partido UCR (Unión Cívica Radical).

Mª José: 32 años, Granada. Soltera. Licenciada en Medicina y Cirugía General. Desempleada desde hace años. Discapacidad orgánica y sensorial, valorada en un 65%.

Olga: No dice la edad, San Roque (Cádiz). Licenciada en Psicología. Discapacidad física por secuelas de la poliomielitis, catalogada en un grado del 86%. Presidenta a nivel autonómico de una entidad de personas con discapacidad.

Isabel: 43 años, La Línea de la Concepción. Casada, con hijos. Graduado escolar. Ha trabajado como cuidadora pero ahora es exclusivamente ama de casa. Discapacidad física por fibromialgia, aún sin valorar a través del certificado oficial del grado de discapacidad.

Rosa: 62 años, La Línea de la Concepción. Casada, con hijos. Graduado escolar. Ama de casa. Discapacidad física y psíquica derivada de diagnósticos de depresiones, catalogada en un grado del 85%.

Beatriz: 63 años, La Línea de la Concepción. Casada, con dos hijos. Formación básica. Ama de casa. Discapacidad física, sin certificado oficial del grado.

Teresa: 58 años, La Línea de la Concepción. Casada, con dos hijos. Graduado escolar. Ama de casa. Discapacidad física, valorada en un grado de 65 %.

Luisa: 62 años, La Línea de la Concepción. Viuda, tiene tres hijos. No posee ninguna formación. Ama de casa. Discapacidad física y diagnóstico de depresión crónica.

Paola: 54 años, La Línea de la Concepción. Divorciada, tiene dos hijos. Sin formación. Ama de casa. Discapacidad física y psíquica por fibromialgia y depresión, valorada en un grado de 44%.

Milagros: 48 años, Ceuta. Casada, dos hijos. Título de bachiller. Ama de casa. Discapacidad física, valorada en un grado de 41%.

Pepa: 56 años, La Línea de la Concepción. Soltera. Graduado escolar. Ama de casa. Discapacidad física y psíquica, valorada en un grado de 67%.

Laura: 52 años, La Línea de la Concepción. Divorciada, tres hijos. Título de bachiller y mecanografía. Ama de casa. Discapacidad física, sensorial y psíquica (por depresión y ansiedad), valorada en un grado de 75%.

Carla: 28 años, Guanajuato (México). Soltera. Licenciada en Derecho y Máster en Gestión de recursos humanos. Trabaja como abogada. Discapacidad visual por retinosis pigmentaria.

Fernando: 38 años, Madrid. Soltero. Estudiante de Historia. Desempleado. Discapacidad física por distrofia muscular de Bequer, catalogada en un grado de 40%. Miembro del Foro de Vida Independiente y del colectivo Diversidad Funcional Sol (Movimiento 15M de Madrid).

Sonia: 36 años, Granada. Soltera. Auxiliar administrativa. Desempleada. Discapacidad física.

Juan: 34 años, Sevilla. Separado, una hija. Titulo de FPO como vigilante de seguridad. Desempleado. Discapacidad psíquica por trastorno de la personalidad cariño-afectivo, valorada en un grado de 35%.

Estefanía: 49 años, Granada. Soltera. Título de bachiller. Ama de casa. Discapacidad física.

Lorena: 45 años, Granada. Soltera. Estudios básicos. Discapacidad física por acondroplasia, valorada en un grado del 89%.

Inma: 40 años, Granada. Casada. Estudios básicos. Ama de casa. Discapacidad física, sin certificado del grado.

Finalmente, aclaramos algunas de las abreviaturas que se muestran en el desarrollo del análisis de la información presentada (Tabla 2):

CLAVE	**VALOR**
Ob.p.	Observación participante
Con. Inf.	Conversación informal
Ob.p. Con. Inf.	Observación participante y conversación informal

Tabla 2. Claves y valor de contenido

PARTE IV

REALIDADES ENCONTRADAS

1. DE LO *VISIBLE* Y LO *INVISIBLE*: LAS MARCAS DE LA DISCAPACIDAD

> *Entre los extremos sangrantemente visibles de la discapacidad y su ausencia impoluta transita todo un ejército de pobres deficientes que no quieren ser reconocidos como tales. Que no quieren que se les señale. La práctica cotidiana se convierte en un ejercicio de malabarismo y el día a día en una continua evasión de lo evidente. ¿Por qué? Porque se saben miembros de un colectivo cuya catalogación social los condena al ostracismo, al no-ser* (Ferreira, 2007, p. 5).

En el imaginario colectivo la discapacidad, a día de hoy, sigue simbolizando un conjunto de atributos negativos como la dependencia, la debilidad, la enfermedad y la pasividad. Se trata de características que se atribuyen a la infancia y a la vejez. En este sentido, la visibilidad que marca simbólica y socialmente la discapacidad es atribuible tradicionalmente a un objeto: la silla de ruedas. Este símbolo se asocia a la dependencia y se ha convertido en la representación hegemónica de la visibilidad de la discapacidad en sí misma. Cuando vemos este símbolo es como si se representase globalmente al colectivo de "los discapacitados" de manera homogénea. De este modo, las discapacidades que se relacionan con este símbolo, quedan hipervisibilizadas en el espacio público eclipsando la definición de la discapacidad y, asimismo, las diferentes casuísticas y diversidades que se dan en la realidad. Esta sobrerrepresentación repercute en el desplazamiento a la invisibilidad social de la heterogeneidad de situaciones de discapacidad que no son visibles ni identificables con la mirada del otro.

La sobrerrepresentación ocurre especialmente en las personas que utilizan ayudas técnicas. Aquí la simple visibilidad de un objeto de este tipo deja definida a la persona que lo porta en su identidad discapacitada. Este es el caso de esta informante, que explica cómo se negaba a utilizar un bastón guía debido a las connotaciones negativas que se le atribuye:

> [el uso del bastón] Al principio no lo quería en mi vida, ni siquiera era rechazo, simple y llanamente estaba absolutamente convencida de que no era para mí, que seguramente con el tiempo funcionaríamos juntos... pero tendría que pasar mucho, muchísimo tiempo...; me decía, no hace falta, para qué, y la peor de todas nuestras cabezonerías -o por lo menos la mía- si puedo *sola*¡¡ (…) Me invadía la rabia, no podía permitírmelo anímicamente, lo cierto es que no estaba preparada (…) Hace nueve años que me aconsejaron utilizarlo, nueve!! Y dos que lo utilizo, sí amigos, sólo dos. No quise hacer caso aquella primera vez, quizás era demasiado joven... o cabezota... pero es que además trabajaba de relaciones públicas!! Iba de negocio en negocio!! Que carajo me importaba ni solucionaba que se pudiese plegar y guardar incluso en un bolsillo?? (Ángeles, Post de junio 2013 del Blog "Aprendiendo de mi retinosis").

> El hecho de llevar un bastón muchas veces no implica estar ciego... aunque también me ha servido para practicar... sí, para pillar los detalles que la gente pensaba se me escapaban... los buenos y los malos, todos, incluso los de no saber qué hacer... he visto caras de orgullo, en plan qué bien se desenvuelve, y también de pena, mírala tan joven y así... de no entender nada, y cómo haces la compra?? Y cómo llevas tú al niño al cole?? (Ángeles, Post de Junio 2013 del Blog "Aprendiendo de mi retinosis").

En muchas discapacidades se da el caso de la no evidencia física y corporal, una persona que cumple con los parámetros de normalidad "a simple vista" en el aspecto físico, su situación de discapacidad no es evidenciada para ser observada por el resto. En estos casos, la discapacidad se torna invisible y marginal socialmente porque no es perceptible a través de los sentidos de los demás:

> Mi discapacidad es poco visible… a penas se ve, siempre se nota un poco pero te tienes que fijar mucho o llevar mucho tiempo conmigo *pa* que te des cuenta realmente de totalmente, entonces pues claro (…) ha *sío* más fácil de… de no tener problema ni a la hora de buscar trabajo o empleo en otro sitio ni *na* porque es más mínima que la que tiene una discapacidad más grave (Marta, Entrevista con Presidenta de asociación 1).

Como indica Marta Allué (2012), puede contemplarse dos modelos de currículum en las personas con discapacidad, unos "con" y otros donde no se menciona la diferencia (2012, p. 284):

> Es que evidentemente nada más entrar por la puerta dice esta ¡uf!, como las personas que van en sillas de ruedas es lo mismo (Rocío, Entrevista Grupal 1).
>
> Eso te marca y más las nuestras que son físicas (Lola, Entrevista Grupal 1).
>
> Mi visión central es perfecta a mí me fallan los laterales por lo que debo mover más la cabeza para verlo todo esto me causa despistes y tropiezos con cosas que pueden estar a mi lado pero que yo no las veo y quien está conmigo no puede saber que no lo veo (…) Pero quien me ve en el día a día parezco completamente normal. Tienes que convivir conmigo para apreciarlo o pasar unas horas (Mercedes, Entrevista Online 4).
>
> Al tener unos ojos vivos, debido lógicamente a mi resto visual, el impacto que recibe la persona o personas del alrededor al comunicarles tu circunstancia es monumental. ¡Pero cómo que no ves bien!, ¡Te pego un tortazo!, ¡Anda, vete chaval, que va a ser mejor. (…) Insisto, mis ojos nunca han reflejado mi patología (Ibón, p. 28 de su Autobiografía[61]).

[61]Ibón Casas. *La lucha cotidiana contra la retinosis pigmentaria,* se puede consultar en http://www.osakidetza.euskadi.net/r85ckserv01/es/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hdon/adjuntos/Otras_Ibon_Casas.pdf**).**

Estas experiencias nos remiten a la noción de *liminalidad* (Turner, 1967) en lo que se refiere a la indeterminación social que viven muchas personas con discapacidad con respecto a su identidad. Como vemos en los relatos de las personas informantes, algunas discapacidades menos visibles pueden llevar a vivir en un estado de suspensión social. Estas personas se encuentran en el dilema entre el ser y no ser "enfermos" ni "sanos", "incapaces" o "capaces", parecen estar fuera de la catalogación normativa de la sociedad. Se convierten en personas indefinidas y ambiguas:

> Mi discapacidad es que la mayoría de la gente no lo sabe, yo no voy diciendo por ahí que tengo una discapacidad, tal vez voy a lo mejor contando mis cosas de… cuando me encuentro gente y tal me gusta contarlo porque… ¡ah! y otra cosa que también he aprendido con el paso del tiempo, los años, que no me gusta que nadie sea poseedora de mi secreto, porque es como si vendiera a esa persona en exclusiva, es como tener en exclusividad tu vida en sus manos ¿no? (María, Entrevista Individual 1).

En muchas ocasiones las personas con discapacidades "invisibles" son interpeladas constantemente para explicar cuestiones sobre su estado. Se les exige una justificación social de eso que no se ve, exigiendo al mismo tiempo una coherencia entre la lógica *discapacidad-cuerpo-comportamiento*:

> Al afiliarme a la ONCE a los 18 años, la cosa, por lo menos, ya se podía demostrar mediante el carné que me acreditaba como tal. La sorpresa de la gente era aún más gorda todavía: lo veían pero no lo creían (Ibón, p. 28 de su Autobiografía).

> Cuando entraba en un bar o en el súper y tenía que o bien explicar que sí veía un poco, o bien aguantar las caras de la gente y sus prejuicios... hubo una ocasión en que me enfadé mucho, bajé a poner el ticket de la hora para que la grúa no se llevase el coche, y bajé yo sola, sabía dónde estaba el parquímetro, y dónde el coche así que... qué problema había?? Para mí desde luego que ninguno pero por lo visto para una señora sí... empezó a gritarme, diciéndome que por culpa de gente como yo no les daban pensiones a otros que sí lo necesitaban... primero traté de explicárselo, le decía que apenas veía pero que aún no estaba ciega... le daba lo mismo, seguía gritándome y diciendo improperios... y me calenté, le solté que no tenía por qué darle explicaciones de mi vida, y que desde luego no llevaba bastón por gusto (Mª Ángeles, Post de Junio 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

Aquí vemos cómo cualquier acto de estas personas las culpabiliza. El entorno las sanciona con una actitud y una observación opresiva; en muchas ocasiones lo hace por no tener una etiqueta visible que indique la coherencia absoluta entre su aspecto físico y su comportamiento "desviado".

> Recelan al hablar contigo, o te avasallan a preguntas y te sientes como un bicho raro. A veces cuando digo que oigo bien con los audífonos la gente no se lo cree, aunque estemos cara a cara!!! (Mª José, Entrevista Online 11).

> La discriminación y en los stargardts[62] es muy difícil porque nos discriminan porque no nos creen que estemos enfermos. Generalmente un stargardt camina de manera normal y sin bastón durante el día, si la enfermedad no está muy avanzada y dependiendo el tipo de staragrdt, podemos llevar una vida casi normal, una vida estilo stargardt (…). El problema es cuando dices: Estoy enferma, tengo una enfermedad que se llama stargardt y me está dejando sin visión central y en algunos casos deja ciegas a las personas. La respuesta es: eres mentirosa, tú si ves bien, te haces pendeja, tus ojos son tan normales, te ves tan normal….Y es cuando empieza el problema, tratar de explicar a una persona que es el stargardt es realmente muy difícil, más cuando explicas que vemos como fuera de foco y con una gran mancha de colores o negra en el centro y te ven hacer la comida, manejar la computadora, caminar, etc. Y es que la gente entiende por quedarse ciego o parcialmente con vista alguien que tenga los ojos de fuera, raros, opacos, bizcos, rojos que se yo (Lizmit, Post de Mayo de 2013 del Blog Personal "Vivencias de una mirada stargardt").

> Y la verdad es que la gente suele ser muy cruel, desde la familia que hay que explicarles, con la poca información que tenemos de que se trata nuestra enfermedad porque los médicos se dedican a decir que no podemos hacer y nosotros a hacerlo, con los pocos recursos de simulación con los que contamos tratamos de decir como vemos (Lizmit, Post de Mayo de 2013 del Blog Personal "Vivencias de una mirada stargardt").

Por otro lado, en lo que se refiere a las marcas de la discapacidad visible se trata de cuerpos que son hipervisibilizados. Cuerpos que molestan, que estorban, que no deben ser expuestos:

> Mª José: ahí tienes a los síndromes de Down que ¿dónde los tienen?
> Estefanía: los tienen escondidos
> Lorena: ¡*escondios*!
> Cristina: exactamente, escondidos
> Celia: los tienen en el Ayuntamiento escondidos y sin grandes puestos, están de ordenanzas y *pa* coger el teléfono (Grupo Focal 1).

> Pero qué problema hay en que por ejemplo, encuentre un puesto de trabajo en Zara, ¿qué pasa? ¿Qué no es válida? Para estar guardando ropa en los estantes, para estar en la tienda no es válida, ella es válida para estar dentro, abajo sin que se le vea (Celia, Grupo Focal 1).

El asco y la vergüenza son dos referencias afectivas que están fuertemente vinculadas a las actitudes frente a la discapacidad. Y lo están porque como indica Ferreira (2009, p. 6), las personas con discapacidad pueden convertirse en cuerpos que no se deja eludir, que no se puede poner en suspenso, que no se puede obviar. Se trata de cuerpos que muestras de manera irrefutable la condición imperfecta del ser humano, de cualquier ser humano, un cuerpo que nos recuerda nuestra imperfección, nuestra vulnerabilidad y nuestra finitud. En el caso al que se refieren las informantes de personas con síndrome de Down, se trata de cuerpos que

[62] Es una enfermedad ocular hereditaria que se caracteriza por una degeneración macular. La mácula es la zona central de la retina dotada de mayor sensibilidad para la visión central y de detalles. La persona va perdiendo poco a poco agudeza visual, pudiendo llegar a la ceguera.

expresan socialmente, de manera ineludible, su dis-capacidad. El asco ordena de algún modo el resto del campo de los sentimientos, actuando como un *naturalizador* de los sentimientos que tienen un carácter más problemático con lo social y con la articulación del paso de la *naturaleza* a la *cultura.*

1.1. Simulacro y Disimulo: de la sobrerrepresentación a la invisibilidad

En este transcurrir entre el "ser y no ser" vemos cómo las personas con discapacidad se pueden ver abocadas, por la presión, a esconder, a ocultar e incluso a disimular la discapacidad en sus comportamientos para poder integrarse o pasar desapercibidos. En otras palabras, se trata de *simular* ser y tener lo que no se tiene y *disimular* lo que se es en realidad[63]. Las personas con discapacidad no visibles pueden llegar a vivir en una encrucijada identitaria. Socialmente se las califica como "normal" ante la apariencia y, por tanto, se les exige que la conducta y los comportamientos sean acordes a dicha apariencia normativa. En los encuentros fugaces cotidianos que se dan en la vida diaria no son catalogadas ni juzgadas como personas discapacitadas de forma inmediata. Pero sí llegan a tener numerosos encuentros en los que sus comportamientos evidencian una situación que para "los otros" no encaja. Aquí es donde nos podemos encontrar con personas con discapacidad disimulando serlo como forma de protección, para preservar su identidad:

> Yo me he *presentao* a una entrevista de trabajo y no he aportado nada de mi dictamen ni he dicho que tenía discapacidad, y he *trabajao* sin discapacidad aunque la tuviera reconocía ¿sabes lo que te quiero decir? (Rocío, Entrevista Grupal 1).
>
> Sí [lo ha ocultado]. Me daba vergüenza. No quería que la gente me mirara con esa cara de "*hay*, pobre tan joven" o me apartaran o tratasen diferente, o el tan a menudo "qué fuerte y valiente eres, con todo lo que has pasado!" (Mª José, Entrevista Online 11).
>
> En el trabajo, me ha servido para acceder a prácticas, pero en otros trabajos no he dicho nada (Mª José, Entrevista Online 11).

Estas técnicas de ocultamiento ante la vigilancia opresiva de un entorno social que sanciona lo que se desvía ayuda a entender los patrones sociales de la dominación y la subordinación de las personas con discapacidad. También hay que tener en cuenta, que tarde o temprano, aquellos obligados por la dominación a usar una máscara, se darán cuenta de que

---

[63] Baudrillard (1987, pp. 6-8) se refiere al *simulacro* como un fenómeno que atraviesa a las sociedades contemporáneas y que se caracteriza por el surgimiento de la hiperrealidad, la simulación, la confusión entre signo y sentido.

sus rostros han terminado por identificarse con ella. En este caso, la práctica de la subordinación produce, con el tiempo, su propia legitimidad (Scott, 2000, p. 27):

> Mi hijo lo que pasa por la creencia religiosa que se obstina en poner en el currículum la enfermedad, lo quiere poner, él no miente. Y yo le digo chiquillo no ponga eso ahí hombre… pon que tiene un enfriamiento o lo que tú quieras pero no pongas eso ahí (Pedro, Entrevista Grupal 2).

> Mi hijo cuando fue al carné de conducir me dice "mamá ¿qué hago?" y le digo "la otra vez que te lo sacaste en la renovación lo dijiste" y me dice "yo no me acuerdo"… total que llamó al padre y le dijo el padre "no, tú dilo, dilo" (Mónica, Entrevista Grupal 2).

> Yo cuando he visto a personas cuando he ido al centro de salud y me las he *encontrao* allí y he visto ¡anda mira toma! si esta tiene también un hijo, y por qué no sabes que lo tiene, porque no se dice… y se le dice ¿por qué no vienes a las reuniones? Y parece que… ¡uuuf! no te acerques a mí porque… ¡eh! Porque me vas a contagiar cosas que no quiero cuando tiene el mismo problema que tenemos los demás (Esther, Entrevista Grupal 2).

Durante todo el proceso de trabajo de campo fueron numerosísimas las ocasiones en las que me topé con relatos y experiencias de informantes que contaban cómo se llevaban parte de su vida ocultando y disimulando su situación de discapacidad. Muestra de ello este esclarecedor fragmento de una entrevista:

> Elena: Sí [se nota la discapacidad] pero en situaciones específicas. Al momento de saludar, de caminar con tanta gente, en lugares oscuros.
> Entrevistadora: ¿crees que la gente lo nota por tu compartimiento?
> Elena: Sí, cuando me tropiezo con las cosas, que están a los lados
> Entrevistadora: Y ¿has intentado ocultar o disimular lo que te pasa en público alguna vez?
> Elena: Sí totalmente no me gusta que la gente se de cuenta. Trato de hacerlo muy natural, pasa por ejemplo cuando van a pagar volteo varias veces pero muy normal
> Entrevistadora: Lo haces a menudo con la gente desconocida imagino
> Elena: Sí siempre
> Entrevistadora: ¿Crees que decir lo que realmente te ocurre a las personas modifica sus comportamientos y la manera de actuar contigo?
> Elena: Así es solo pocas personas de confianza lo saben no es un tema que me guste platicarlo con gente *desconocía* (Elena, Entrevista Online 7).

En los siguientes fragmentos vemos cómo las técnicas de ocultamiento pueden llegar a formar una parte esencial de la vida de estas personas con las consecuencias personales de eludirse a sí mismos:

> Sí hasta los 25 o 26 años lo intentaba disimular y a veces con mucho éxito ya que la gente muchas veces es muy poco observadora hasta que uno no asume lo que tiene y lo absorbe y lo entiende y se posiciona frente a ello, siempre se intenta encajar y no mostrarse diferente y eso hace negar y esconder una esencia y una parte de ti mismo. Hace años ya que no oculto ni disimulo nada (Fernando, Entrevista Online 9).

> Solamente la universidad ha sido la primera en conocer porque me he presentado a una entrevista el año pasado y no dije que era discapacitada, no dije que tenía una minusvalía superior a… porque no quería que, que ya de entrada me tratasen de una manera (…) Hasta hoy pensaba no decirlo porque no he querido (…) porque sé que es fuerte y que cambia, las personas cambian su forma de actuar contigo cuando saben que, que tienes esa discapacidad (María, Entrevista Individual 1).

> Lo oculté por motivos laborales durante años. Actualmente voy con bastón blanco y queda claro que no veo. La discapacidad en general genera rechazo de la sociedad en muchos ámbitos de la vida, el laboral por supuesto y en las relaciones personales también (Manuel, Entrevista Online 6).

Aquí vemos cómo el hecho de ocultar esa vertiente fundamental de su identidad se configura como un mecanismo de defensa. Defensa que utilizan para integrarse, para no sentirse juzgados/as, para no señalarse.

> Cuando no traigo conmigo el bastón blanco, la gente no lo nota (…) de pronto me encuentro volteando a ver algún documento que traigo en las manos, quizás solo por no sostener mi mirada hacia el infinito mientras espero algo con gente presente, por ejemplo como si realmente estuviera leyendo (Carla, Entrevista Online 3).

> Depende si estoy en sitios que conozco casi lo disimulas, pero si no lo conozco si se nota porque voy agarrada a quien sea (…) Si puedo sí [lo disimula] (Antonia, Entrevista Online 1).

> No es lo mismo una discapacidad, por ejemplo las que ellas tienen es visual entonces puede permitirse el lujo de decir bueno voy a una entrevista de trabajo y no digo nada, pero es que tampoco se me nota, pero por ejemplo yo lo diga o no lo diga se me va a notar, nada más que te pongas a hablar conmigo ves que mi brazo no está bien, entonces ya me estás juzgando de una forma diferente a… si tú me vieras aparentemente bien. Entonces eso es lo que a mí siempre me ha *fastidiao.* Me ha *fastidiao* mucho pero vamos porque lo he *vivío* en mis propias… lo he *vivío* en mí misma (…) la sociedad te pone ese tipo de barreras, entonces ya te están mirando de forma diferente, simplemente el mirarte (Rocío, Entrevista Grupal 1).

Como vemos, se trata de una negación de sí mismas como personas con diferentes discapacidades. Estas formas de negación se dan en los espacios sociales: en las interacciones con los demás y en cualquier relación social que atañe al ámbito público. De esta forma, la discapacidad queda relegada al ámbito privado y a concebirse como un asunto de "intimidad" personal. El ámbito privado se convierte en el único espacio seguro y es el espacio social reservado por las personas informantes para su afirmación y reconocimiento fruto de las relaciones de poder y la dominación cotidiana que viven:

> El tema de mi discapacidad lo saben aquí porque no me queda más remedio y en mi casa, pero ni en el resto de mi familia, o sea que no sea mis padres y mi hermano, no lo saben ni mis amigas ni nadie o sea porque… no sé es una cosa que tampoco tengo porqué ir poniéndome un cártel, ni explicándoselo a nadie pero que… que no lo sabe nadie vamos (Lucía, Entrevista Grupal 1).

> Por qué tengo que contarle a *to* el mundo si la discapacidad si el decir que tú tienes alguna limitación no tiene ninguna connotación negativa daría igual contarlo o no contarlo, el problema es que cuando tú sientes que al contarlo la mirada del otro hacia a ti cambia (…) y a mí no me gusta sentir esa mirada, por lo menos a mí no me gusta que me miren de esa manera (Lola, Entrevista Grupal 1).

Por otro lado, nos encontramos con el otro polo de ese *contínuum* con el que abríamos este capítulo: la hipervisibilidad de ciertas discapacidades. Las discapacidades visibles como marcas en el cuerpo de la persona la hacen colarse en una hipervisibilidad y en un escrutinio constante:

> Tener o sufrir una discapacidad es un escaparate, para bien o para mal, tus actos serán juzgados aún sin conocerte, y lo que a unos les parecerá superación a otros les parecerá depresión (Raúl, Post de Septiembre de 2013 del Blog Personal "MásVálidos").

En estos casos, las marcas de la discapacidad se convierten en un estigma. Las diferentes actitudes que tiene el entorno en relación al estigma pasan en primer lugar por la función social de las miradas. Lejos de ser un gesto neutro, banal o insignificante, las miradas se convierten a menudo en un acto de escrutinio público ante el hándicap físico o la diferencia que perturba la armonía de un mundo en el que los defectos se corrigen y la fealdad y la poca destreza se camuflan. Las miradas escrutan, analizan, interrogan, culpan y sancionan (Allué, 2012, pp. 282-283):

> En el gimnasio al que voy a la hora de participar en las clases, la gente te mira y no quieren realizar los ejercicios contigo, "les da como cosa", no sé. Cuando vas en manifestaciones y me ven con cara como de bicho raro o así, he pensado que para las próximas manifestaciones voy a llevar una pancarta con: sí soy mujer con discapacidad y también me manifiesto (Blanca, Entrevista Online 10).

> Hay gente que te trata diferente, que te mira de otra manera, o incluso no valoran los logros, en plan como si me hubieran aprobado por ser discapacitada, y no porque he estudiado como los demás. Muchas veces ves tu valor menospreciado. A la hora de buscar pareja, nunca decirlo de primeras, ya te puedes olvidar! se asustan, o no les gusta, no sé, pero ya dejas de gustar (Mª José, Entrevista Online 11).

> Yo tengo una forma peculiar de andar de levantarme cuando estoy sentado y siento la presión de muchas miradas a veces seguro que me equivocaré y a lo mejor me están mirando por lo guapo que soy *jejeje*, pero sí creo que el prejuicio salta a simple vista (Fernando, Entrevista Online 9).

La deformidad y la discapacidad vuelven a convertirse en signos inequívocos de una ruptura de los límites y de las fronteras del espacios social y el deslizamiento hacia el espacio *liminar*. A continuación vemos la función social de escrutinio y de interpelación que tienen ciertas miradas sobre las personas con discapacidad:

> Sonia: Hay quien pasa y te miran así [hace un gesto despectivo con el rostro mirando de arriba hacia abajo] que cualquier día a alguien le va a dar tortícolis
> Cristina: Sí, bueno yo me doy la vuelta y le digo -"¿me has mirado bien ya? ¿me doy otra vuelta?"
> Lorena: Si es que hay veces que la gente se pasa. A ver yo ya a veces me lo tomo a *cachondeo* (…) una vez iba yo con un amigo y se me quedó mirando una señora y le dice mi amigo -"¡te la regalo!"- [ríe], y se quedó *to cortá* (Grupo Focal 1).

> A mí me ha pasado mucho en las salas de espera de los médicos, que se me han quedado mirando fijamente [hace un gesto con el rostro de asombro] y le he *tenío* que decir -"¡qué! ¿estoy guapa?" (Lorena. Grupo Focal 1).

> Mira es que se capta la intención, que hay gente que te escanea de arriba abajo y los que se quedan parados incluso, que ni siquiera disimulan (Cristina, Grupo Focal 1).

Como hemos constatado a lo largo de los diferentes relatos de las personas informantes, las estrategias de ocultamiento, simulación y disimulo provocan frustración al no poder mostrarse tal como realmente son. En este sentido, muchas de las personas con las que he tenido contacto han afirmado sentirse enormemente liberadas cuando confiesan su situación de discapacidad:

> He pasado unos veranos difíciles porque nos reuníamos con los amigos en su casa en el jardín o piscina y esto que va callendo la tarde de la merienda pasas a la cena y yo dejaba de sentirme cómoda porque no ves para ayudar a poner la mesa para ir al servicio o para distinguir las caras, este verano tomé la opción de decirlo y así cuando necesito andar o si no me muevo ya me siento tranquila… ahora estoy llendo a una sala de baile donde hay focos y cuando dejamos de bailar en la pista no se donde me encuentro pero como todos los de grupo y sobre todo mi marido y mi cuñado que son mis parejas de baile no me sueltan de la mano y me siento genial (Mercedes, Entrevista Online 4).

> Yo personalmente me siento mejor [si lo dice] porque si voy por la calle, yo vivo en una población muy pequeña donde todos nos conocemos, y siempre nos saludamos me da mucho apuro que pase alguien cerca de mí y por no estar en mi campo de visión no le salude de este modo ellos me llaman, Hola, porque saben mi problema (Mercedes, Entrevista Online 4).

El hecho de confesar la situación de discapacidad que se vive se convierte en una liberación personal ante la constante justificación de simular un comportamiento "adecuado", normalizado, que encaje con lo que se espera de una persona sin discapacidad:

> Cuando empecé a usar el bastón blanco fui más comprendido sobre todo a la hora de la movilidad, pues dejé de chocarme tanto y tener que pedir perdón constantemente (Manuel, Entrevista Online 6).

> Me beneficia [confesar la discapacidad] bastante porque la gente se interesa en saber como ayudarme y hacer menos complicada nuestra interacción. Además me siento liberada al

> decirlo pues entonces la gente entiende ciertos movimientos o actos que realizo (Carla, Entrevista Online 3).

Finalmente, hemos visto cómo las discapacidades hipervisibilizadas en el espacio público eclipsan la definición de la discapacidad. Este tipo de discapacidades visibles quedan sobrerrepresentadas mientras que se produce un desplazamiento a la invisibilidad de todas las discapacidades que no son visibles, ni identificables con la mirada del otro. Esto repercute en la propia identidad del sujeto al que se le puede plantear una encrucijada identitaria. Como hemos visto en el caso de muchas de las personas informantes, se llega a vivir en una indeterminación social que les aboca a tratar de *simular* ser y tener lo que no se tiene y *disimular* lo que se es en realidad.

2. CONTEXTOS *DISCAPACITANTES*[64]: ESTRUCTURA SOCIAL, *HABITUS* Y PROCESOS VIVIDOS

Hoy en día se siguen marcando las diferencias y se clasifica a las personas según sus características físicas, psíquicas, educativas, culturales, sociales, políticas, etc. Son "diferencias" que sirven para justificar decisiones personales y sociales, dentro de un discurso, en principio, que entiende las diferencias y asume los derechos de las personas implicadas, pero justifica en la práctica la exclusión por las razones más dispares.

> Somos ciudadanos de tercera clase y somos discriminados por ello desde muchos frentes la accesibilidad en el trabajo en relaciones sociales implicaciones en como nos ve el resto de la sociedad como sujetos no válidos. Mas que nada toda la presión capacitista ante nuestros cuerpos, no productivos en el capitalismo (Fernando, Entrevista Online 9).

Podemos contemplar tres ejes de exclusiones y desigualdades sociales que marcan la discapacitación: la estructura social, el imaginario colectivo y el discurso, y las relaciones sociales. Esto significa mirar los contextos que llamamos *discapacitantes* desde una perspectiva interseccional de lo micro y lo macro. En este sentido, en el ámbito de la *macrodiscapacitación* nos centramos en entender la correlación entre discapacidad y la desigualdad social materializada en las exclusiones de derechos de ciudadanía, la negación del acceso a derechos individuales, políticos y sociales. Desde la mirada a la *microdiscapacitdación* nos centramos en la cotidianidad, en las relaciones sociales y en los

[64] Se utiliza a lo largo de esta investigación el concepto *discapacitante* como una traducción del término inglés *ableist.*

procesos vividos de las personas con discapacidad con respecto a su entorno. Así pues, en los siguientes apartados se analiza cómo se construye la sociedad de *los discapacitados*, el papel que juegan tanto las instituciones como las relaciones sociales y los sentimientos y, por último, el proceso de interacción recíproca de estas dimensiones en la configuración de la cultura.

2.1. Itinerarios marcados: sobre la *macrodiscapacitación*

Existen una serie de elecciones y decisiones del individuo, que están bajo determinaciones familiares –y del entorno más inmediato-, determinaciones estructurales y determinaciones de orden cultural y simbólico. Nos referimos a los condicionamientos sociales que construyen ciertos caminos de posibilidad para las personas con discapacidad, y a la predisposición de ciertos itinerarios vitales condicionados, en este caso, por la discapacidad. En este sentido, los procesos de *macrodiscapacitación* determinan las barreras del entorno y el marco normativo y político que ordena la relación entre personas con discapacidad y sin discapacidad, así como la "ubicación" de la persona dentro de la estructura social:

> Tenemos barreras en el entorno, en los edificios, en el transporte. Cada uno en la medida en que puede lo va resolviendo, yo tengo por ejemplo mi coche particular *adaptao* por el que viajo a todas partes, luego digamos que la barrera del transporte más inmediata la tengo resuelta, pero claro cuando llego a los sitios lógicamente me encuentro con las barreras propias que se encuentran todo el mundo. Todos tenemos barreras a la hora de… participar en la sociedad y las famosas barreras mentales no digamos. Con eso nos encontramos todos (Olga, Entrevista con Presidenta de asociación 2).

Esta discapacitación determina la trayectoria de la persona con discapacidad en el mercado laboral, en la educación y en la sociabilidad. Todo esto se traduce en la vivencia directa de desigualdades sociales y discriminaciones que impiden a las personas con discapacidad el acceso en igualdad de condiciones a las diferentes esferas de lo que compone la noción de ciudadanía. Los itinerarios vitales condicionados por la macrodiscapacitación se constituyen y someten a la estructura social:

> El nacer o el desembocar en una discapacidad lógicamente condiciona toda tu vida, no la determina, pero la condiciona (…) no puedes dejar de ser lo que eres, una persona con discapacidad y eso va a condicionar tus procesos educativos, tu acceso a la formación, tu acceso a la participación en la sociedad en todos los aspectos (Olga, Entrevista con Presidenta de asociación 2).

Los itinerarios de la discapacidad son un proceso clave para la formación de subjetividades concretas. Por ello, se utiliza el concepto de *habitus de la discapacidad*[65] propuesto por Ferrante y Ferreira (2009) tomando el concepto de Pierre Bourdieu. El *habitus* de la discapacidad vendría a referirse a los espacios y los estilos de vida que se reservan para las personas discapacitadas, por ejemplo, los espacios segregados como las residencias, los centros de educación especial, los centros de empleo protegido, etc. Esta división de espacios se impone como el principio fundamental de la estructuración y jerarquización de las prácticas, pero también de la percepción de las mismas. Esta estructura conforma a las personas sin discapacidad para que construyan prejuicios y formas de actuar y a las personas con discapacidad con respecto a la conformación de su subjetividad.

> Tú puedes ser ingeniero, abogado, administrativo da igual la titulación, que ya por el hecho de tener el título de "discapacitado" está valorado en el sueldo más mínimo (…) y mísero que pueda haber, y cuando para el centro de empleo ya no eres rentable por falta de subvenciones pues adiós (Raúl, Post de Abril de 2013 del Blog Personal "MásVálidos").

> Buena parte de nuestra existencia se la pasan llenándonos la paciencia, diciéndonos lo que podemos y, sobretodo, lo que no podemos hacer... lo que debemos ni tan siquiera proponernos debido a que se escapa a nuestras facultades... poniéndonos trabas... miedos... limitándonos... aunque más bien lo intentan... pues somos demasiado testarudos... tenemos demasiadas ganas de vivir... queremos ponernos metas como el que más... y conseguirlas, alcanzar nuestros sueños... parece que no tenemos miedo a nada, cualquiera podría pensar que somos unos temerarios... qué le vamos a hacer?? no es que nos guste el riesgo... es que la vida misma no nos deja vivir sin él... nos condiciona (Ángeles, Post de octubre 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

> Llegar a saber que tenía stargardt con tal seguridad me *llevo* unos 25 años de vida, mientras deambulaba entre la retinitis pigmentaria y el stargardt y muchos médicos que para la mayoría, yo era una chica ciega, loca y sordomuda como la canción de Shakira y peor aún: invisible. Su hija no podrá jamás estudiar, trabajar ni hacer una vida normal, decían delante de mí como si yo no existiese (Lizmit, Post de abril de 2013 del Blog Personal "Vivencias de una mirada stargardt").

En este sentido, lejos de ser una elección libre y personal las trayectorias vitales de las personas con discapacidad son a menudo lugares "especiales" que la sociedad reserva para ellas. Estos lugares no son inocuos ni neutros, sino que llevan implícita una gran carga significativa -cuando no de desigualdad y discriminación-. Los servicios y los espacios

[65] Estos autores indican que el *habitus de la discapacidad* como estructura estructurada, es un producto histórico a través del cual el Estado inculca la concepción del cuerpo no legítimo definida por el campo médico; y como estructura estructurante determina el límite de lo pensable y lo no pensable y genera unas prácticas y unos juicios sistemáticos.

"específicos o especiales" para personas con discapacidad pueden ser un buen ejemplo de espacios de dominación.

Asimismo, un aspecto central y determinante de la macrodiscapacitación que tratamos aquí es el género. Los itinerarios vitales de las mujeres tradicionalmente se han visto limitados con la confluencia de un conjunto de circunstancias diversas, como el género, la clase social, el estado civil, la edad, etc. La discapacidad convierte a las mujeres en objetos de cuidado constante, usurpándole de esta manera su dimensión activa, como sujeto protagonista de su vida. Esto se traduce en la limitación de ciertas posibilidades de existencia. Una sociedad dividida simbólica y empíricamente en dos géneros, significa que la estratificación económica-política y el reparto de sus roles responde a esa división por género; y toda sociedad construida sobre una profunda desigualdad genera mecanismos ideológicos que justifican y legitiman esa desigualdad. Por ello, el primer mecanismo ideológico eficaz, que apunta a la reproducción y reforzamiento de la desigualdad, es el estereotipo. Prácticamente, cualquier aspecto de la vida de las mujeres tiende a estar subordinado a cumplir adecuadamente con el estereotipo femenino y función de género. Contamos con un entorno generosamente sexista y estereotipado. A las mujeres con discapacidad se les asignan tareas del ámbito privado, lo cual no está valorado. Desempeñan el rol que les han adjudicado como mujeres y, en especial, como mujeres con discapacidad, asumiendo con bastante resignación valores y creencias patriarcales y estandarizadas. La percepción social que se tiene de las mujeres con discapacidad como personas con escaso potencial, necesitadas de ayudas y de prestaciones sociales, siendo no "competitivas" dentro del mercado de trabajo, afecta a las posibilidades que socialmente se les ofrecen. Las personas con discapacidad, una vez que son catalogadas como tales, entran en un circuito diseñado institucionalmente, por lo que se marca un cierto itinerario de desarrollo vital[66]. En este sentido, las mujeres con discapacidad tienen un itinerario trazado especialmente por su género y por su discapacidad. En ocasiones ese itinerario diseñado que establece las posibilidades de vida es especialmente exacerbado por la construcción del género que hace el sistema patriarcal:

> Yo tengo también una queja. La mía es que yo toda mi vida he *estao* en mi casa al *cuidao* de mis hijos aguantando a mi *marío* hasta no poder más y yo veo muy injusto de que haya *estao* toda la vida aguantándole y que si cualquier día por h o por b (…) ahora se jubiló y sigo aguantándolo y ahora por h o por b, que tú te separes o cualquier cosa y que después de haber *estao* toooda la vida ahí, con lo malo y con lo bueno, que no tienes nada. (…) Después de que

[66] Erving Goffman (1963) conceptualizó estos itinerarios con determinaciones sociales como "carrera de desviado".

> lo he *aguantao* toda tu vida, después que por cualquier cosa tú te tenga que *separá* y que tú no tengas nada, no te pertenezca nada (Milagros, Grupo Focal 2).

Aquí se plasma cómo se construye un cierto itinerario vital para las mujeres, donde la disponibilidad, la dedicación y la distribución del tiempo es orientada al cuidado de los demás por interiorización del mandato de género, a través del cual se las predispone generalmente, ya sea por inercia social, por desconocimiento, o por otras motivaciones intencionadas, a una socialización sexista desde niñas.

Hoy en día el trabajo sigue funcionando como elemento central para la construcción de ciudadanía. En este marco, las personas que no acceden a un empleo en las mismas condiciones que el resto corre el riesgo de constituir un colectivo marginal. En las personas con discapacidad ese elemento central aún existe y persisten las desigualdades tanto de acceso al mercado laboral como de inserción laboral. En muchas ocasiones vemos que el acceso ni siquiera es posible. Como constatamos en las experiencias de las personas informantes muchas veces ni siquiera pasan una entrevista inicial:

> Yo me he encontrado entrevistas para echarte a llorar. Si ponía en el curriculum que tenía discapacidad ni me llamaban, si no lo ponía y me llamaban. (Raúl, Post de Abril de 2013 del Blog Personal "MásVálidos").

> Yo una vez quise hacer unas oposiciones a banco y entré en una academia y me dice un chico -"mire yo te voy a ser muy sincero porque prefiero ganar una amiga y perder una clienta, mira tú te matricularás, harás el curso, aprobarás porque te estoy viendo que estás totalmente capacitada y que tienes un nivel, pero en la entrevista personal te echarán por incompetencia, y lo sé porque me ha pasado muchas veces, y no lo pienso hacer ni una vez más"-, y le dije pues muchísimas gracias y hasta luego (Estefanía, Grupo Focal 1).

> No he trabajado con contrato nunca, si que he hecho cosas pero sin cotizaciones, sin darme de alta en la seguridad social. Nadie te quiere cuando tienen que cotizar por ti (Adelina, Entrevista Online 2).

Debemos de hablar de *capacitismo*[67], que como las estructuras racistas y patriarcales, no perjudica sólo a la minoría a la que señala ya que mide la ciudadanía y la integración social en términos de productividad:

[67] Capacitismo es una traducción del concepto anglosajón original *ableism*, acuñado en el marco de los Disability Studies. Como indica Platero (2014), este concepto se usa para señalar la formación de estereotipos, actitudes negativas y discriminación hacia aquellas personas que tienen una diversidad funcional, basándose en la creencia de que algunas capacidades son intrínsecamente más valiosas, y quienes las poseen son mejores que el resto de las personas. Movimientos sociales de personas con discapacidad como el Foro de Vida Independiente acuña este concepto para referirse a la opresión específica que su sufren las personas con discapacidad en el capitalismo actual.

> En mi caso el tema del trabajo en principio Juanma lo enfoca mejor, además tiene mucho interés, va todos los días a todos los sitios, mira mucho por Internet… pero claro eh… he trabajado yo también por mi parte utilizando mis amistades, pero *cuantito* que se enteran, *cuantito* que se enteran de la enfermedad me dicen "mira Manuel, de verdad"… Hay infinidad de cosas y ocupaciones que puede hacer (Pedro, Entrevista Grupal 2).

> La primera vez que me puse a buscar trabajo y me salió una entrevista laboral, que apenas me vieron entrar a la sala me realizaron las preguntas directamente a la discapacidad (Blanca, Entrevista Online 10).

> En trabajos algunas veces no me han cogido por mi discapacidad estoy seguro de ello frente a las relaciones personales no lo creo al menos con ciertas personas supongo que con otras si habrá influido mi discapacidad pero siempre he vivido de una forma independiente y mis posibilidades en esta vida no se si hubieran sido otras si no hubiera tenido alguna discapacidad supongo que sí (Fernando, Entrevista Online 9).

En este sentido, las personas con discapacidades tienen menos oportunidades para trabajar que las personas sin discapacidad, debido a que sus oportunidades descienden aún más cuando en un empleo no hay adaptaciones técnicas para que ellas puedan desarrollar el trabajo en igualdad de condiciones. Como indica una informante que utiliza silla de ruedas:

> Porque yo no puedo mostrar en una tienda nada de lo que hay más alto, ni para moverme (…) sí le digo -"¿usted ahí arriba lo ve? Pues cójalo usted misma porque yo no llego"-, eso no se puede hacer" (Estefanía, Grupo Focal 1).

En los siguientes testimonios se hace referencia a aquello que aún a pesar de estar capacitadas para hacer, no se les permite. La mayoría de las personas entrevistadas que hablaron de sus experiencias en el mundo laboral coincidían en la dificultad que tuvieron para acceder al mismo, a pesar de estar plenamente capacitadas para realizar los trabajos a los que pretendían acceder no pudieron hacerlo. Estas dificultades no fueron debidas a las discapacidades de las mismas sino más bien al conjunto de barreras invisibles y comportamientos incomprensibles del "escalón de cristal"[68] (González Moya, 2010) y a la actitud discapacitante de los empleadores y de los servicios de empleo:

> Yo hice un máster financiero para trabajar en Caja Granada. Yo estuve dos meses de prácticas en Caja Granada y al cabo de los dos meses me largaron ¿por qué? ¿Yo no soy válida para

[68] "El escalón de cristal es el conjunto de barreras invisibles a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad en la mayoría de los ámbitos sociales", está compuesto por "sutiles comportamientos incomprensibles" que dificultan formar parte del juego social. A pesar de que no existen normas, ni códigos visibles que impongan una limitación el escalón de cristal hace que cuando "intentamos acceder a
una participación plena en el ámbito familiar, personal, asociativo, laboral y personal la "mujer discapacitada es violentada en lo más profundo de sí" (González Moya, 2011, p. 40).

> estar en un mostrador en caja? ¿Yo no soy válida para estar en intervención dando préstamos? Que yo sepa estoy preparada y formada para ello, y otros compañeros que estudiaron conmigo entraron, y yo sin embargo fue terminar mis dos meses de prácticas ¡y a la puta calle! Muy claramente. Y hablé con la coordinadora y me dijo que es que yo no cumplo el perfil, pero perdona ¿qué perfil hay que cumplir?, porque que yo sepa todos están sentados en la oficina, y tengo mi máster y mi formación" (Celia, Grupo Focal 1).

> Para mí eso era mi primer paso para poder abrirme mi primera puerta en el mercado laboral (…) Llegué a la entrevista (…) Entré *pa* dentro y cuando a mí la mujer me vio, ¡automáticamente fue verme y cambiarle dentro de su cabeza el chip de las preguntas que me iba a hacer! Y empieza: "bueno pues esto sería para trabajar de lunes a viernes, de 8 a 15, tendrías que venir, abrir la oficina, subir las persianas, poner la cafetera, ordenar el archivo". Un archivo que llegaba de techo a suelo… y… y hace otra pregunta ella y le dije: "mire, pare usted ahí", digo: "pare usted ahí, sélleme la carta que ya hemos terminado, porque esto me parece una injuria, para empezar, porque ustedes que están pidiendo una administrativa o una chacha, porque si está pidiendo una chacha entonces aquí estoy yo de sobra, porque mi puesto de trabajo es de administración". Por eso a mí siempre me ha frustrado el mercado laboral ¿por qué? porque te encuentras barreras, y si es una persona que por lo menos tiene un poquito de ser así *echá palante* no lo hacen *mistos*, pero a mi… yo sí, a mí me hicieron *mistos* (Celia, Grupo Focal 1).

Aquí se plasma cómo, desde los prejuicios sociales sobre las mujeres con discapacidad, se las construye como incompetentes e incapaces, y son infravaloradas a la hora de insertarse en la estructura ocupacional, como es el caso de una informante, diplomada universitaria y con un máster en finanzas.

> Yo llevaba más tiempo que algunos, y era buena, me lo decían y reconocían, y yo lo sabía, pero no podía conducir por lo que... nada de ser jefa de equipo!! Eso era para los sanos, para aquellos a los que sus ojos no traicionaban... yo bromeaba diciendo que iba a contratar un chófer... pero no podía ser, entonces tendría un sitio menos para llevar a mi equipo de ruta!! y me dolía, de hecho aún hoy me pone triste... *sobretodo* porque hubo una, amiga mía, a la que no guardo rencor, a la que hicieron jefa sin tener todavía el carné de conducir!! Pero claro, lo podía sacar, cosa que evidentemente hizo, y luego compró coche.... me jodió, sobremanera mi orgullo se dañó, y empecé a ver mis limitaciones (Mª Ángeles, Post de junio 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

> A mi una excusa que me pusieron es que dice: "tú tienes que tener capacidad para poderte mover, da igual que te manden a Albolote que te manden a Madrid" , pero es que yo le dije: "es que a mí no me importa", yo puse toda Andalucía, también puse Málaga, porque tenía a mi hermana allí en Málaga, digo por si me llaman de allí, puse Motril, Salobreña… que a mí no me importa estar en cualquier sitio (Celia, Grupo Focal 1).

Es de especial mención en este tema el caso de los Centros Especiales de Empleo (CEE) y los empleos protegidos. Aquí generalmente las condiciones laborales son inferiores a las de los convenios de los sectores correspondientes y se conforman como espacios segregados. Esta modalidad de acceso a un empleo segregado del mercado laboral normalizado, ha sido incentivada por la legislación, frente a otras medidas que incidían en el

mercado laboral normalizado (Laloma, 2007). En este sentido, vemos los siguientes fragmentos que relatan experiencias en este ámbito:

> Mi primer trabajo como tal fue como vendedor a domicilio. Lo hice para una empresa de minusválidos llamada Apromi, asociación pro-minusválidos. Una mujer venía con su furgoneta a buscar a varios chavales y nos desplazábamos a cualquier localidad guipuzcoana y a veces a alguna vizcaína. Nos iban dejando a cada uno en un sitio y quedábamos para la hora de recogida. Vendíamos ambientadores y calendarios de San Pancracio (…) en ocasiones, alguna persona no compraba pero te daba algo, o si no alguien te daba también algo más del precio establecido (Ibón, p. 15 de la autobiografía).

> Si he trabajado hasta hace dos años, todos los trabajos que he tenido en ninguno enseñé el certificado (…). En mi caso no es que me perjudique pero hasta que he podido trabajar sin mostrarlo lo he preferido ya que si solo buscas los trabajos que ofrecen a gente con discapacidad y con el certificado no se puede esperar mucho más que trabajar de portero o de teleoperador (Fernando, Entrevista Online 9).

En los CEE no existen el salario mínimo, la sindicación, ni la participación en la toma de decisiones. Estas condiciones hacen sentir a las personas con discapacidad como inferiores y el trabajo puede llegar a contemplarse o convertirse en un favor:

> Cuando iba les daba igual que fuera informático, buscaban un discapacitado para coger la ayuda, el descuento en los seguros sociales, y al mismo tiempo que le valgas para arreglar el ordenador, ir al banco, colocarle el despacho al jefe y hacer recados. Al final te das cuenta que no buscan un informático, buscan un "mandaero" que en vez de ciclomotor tiene una silla para desplazarse. Y lo más fuerte es que te digan que encima debes estar agradecido a la empresa o al centro especial de empleo por recogerte porque si no quién te iba a contratar y dónde ibas a ir (Raúl, Post de Abril de 2013 del Blog Personal "MásVálidos").

Los espacios reservados en la sociedad para las personas con discapacidades a menudo no se definen por aquello que la persona puede hacer sino más bien por lo que debe hacer y por consiguiente lo que no debiera:

> Pero hay discapacidades que se pueden… que estamos hartos de verlo de cantidad de cosas que pueden hacer. Porque los ciegos hacen un montón de cosas, los síndromes de down hacen montones de cosas… pero te encuentras con esto y ya es donde más tabú y más tapones nos encontramos… es donde más nos encontramos porque en todo lo demás encuentras muchas más salidas. Esos discapacitados están más integraos, la sociedad no los ve como un enfermo que puede darle problemas sino que los ve como otra persona más o menos normal pero que está discapacitada entre comillas… que no ve bien, que no oye bien, pero que puede hacer cualquier tipo de actividad. Cosa que los demás parece que no las pueden hacer que los tenemos *catalogaos* ya de que ese tipo de trabajos o ese tipo de actividad no son capaces de hacerla (Esther, Entrevista Grupal 2).

Además del ámbito laboral, hay que hacer referencia a los procesos educativos y formativos. La educación puede ser considerada – en el sentido que lo hace Bourdieu (1998)- un capital favorable para la promoción personal y social. Las desigualdades sociales

encuentran su razón última en los niveles diferenciales de acumulación de los distintos capitales: educativo, cultural, relacional, simbólico y económico. La situación social de las personas con discapacidad tradicionalmente se ha caracterizado por la desigualdad tanto para acceder como para disponer de los distintos capitales sociales. Contamos con un sistema educativo escasamente adaptado a la discapacidad con aún graves deficiencias en accesibilidad física, escasas adaptaciones curriculares y, en general, escasez de recursos. Así vemos las vivencias de segregación que cuentan las personas informantes en el contexto educativo, donde existe la tendencia a reforzar una idea de déficit individual en la discapacidad y, por tanto, de una intervención pedagógica que segrega y excluye imponiendo las fronteras y los límites entre los alumnos y las alumnas con *necesidades educativas especiales* y los *normales*:

> A mis padres les decían en el colegio que me metieran en un colegio especial porque rompía la dinámica de grupo (Inma, Grupo Focal 1).

> A mi las monjas no me querían, y pensabas tú ¡joder, que no soy un monstruo! Yo tenía siete años y tenía que ir a estudiar, y me estaban dando entonces quimioterapia, y tenía la cabeza y cara pues un poco *quemá*, y decían las monjas que ni hablar, y fue mi madre a hablar con las monjas y las puso a parir. (…) mira al primer colegio que yo entré, en 1º de EGB fue en San Rafael, y el director de San Rafael le decía a mi padre: "yo si fuera padre de esta niña no le dejaría aquí", allí había niños que no tenían un hogar y de *to*, con discapacidad intelectual (…) y estaban divididos por columnas (…) bueno luego me quitaron, estuve unos meses, y luego me cambiaron cuando abrieron el primer colegio en Granada que lo llamaban de integración social, entonces ahí me metieron (Celia, Grupo Focal 1).

> Cuando salí del colegio, me saqué el graduado escolar, ya que en esa época, aún no se salía con el del colegio, después comencé a estudiar por el INBA, que era el bachiller a distancia, ahí, si que encontré problemas, ya que no me enviaban las ayudas que se suponía que se tenía, hasta que no termine 3 de bup. En mi pueblo no había instituto y había que hacer el bachiller en otros pueblos, donde se ponían autobuses, claro, no eran adaptado, así que yo me quedaba fuera (Adelina, Entrevista Online 2).

Tanto para el ámbito educativo como para la administración la discapacidad perturba la tranquilidad, la armonía y la productividad de las aulas. Además, obliga a diseñar una oferta curricular más amplia. Así, el alumnado discapacitado se convierte en un cuerpo menos dócil para cumplir el esquema disciplinario y la cultura de la escuela. La categoría de necesidades especiales sirve para intensificar las luchas por los recursos.

> Creo que deje el BUP con 20 años, no había forma de poder hacerlo, porque no me enviaban todo y no encontraba alguien que me ayudara, ya no se encontraban profesores preparados para ayudar en un bachiller. No, no lo terminé, me quedé con asignaturas de 3, 2, y hasta de primero, el Inglés, no había forma (Adelina, Entrevista Online 2).

> Sí he tenido la suerte de seguir los cursos sin necesidad de una escuela especial primaria, secundaria, después un modulo de grado medio comercio y marketing. Sí, la idea era de trabajar en algo de informática pero no ha habido suerte en la venta del cupón me *kedé jejej*. (…) yo no trabajaría en la ONCE pero… (Julia, Entrevista Online 5).

Como vemos en estos relatos, la aplicación de las categorías "fracaso" y "suerte" al alumnado con discapacidad sirve para despolitizar la cuestión de la discapacidad en el contexto escolar. La discapacidad pasa a convertirse en un "problema" individual.

2.2. De la *microdiscapacitación*: relaciones sociales y entorno normativizado

Como muestra Goffman, en lo cotidiano y en lo microsociológico, encontraremos unas estructuras sociales y culturales de total relevancia socio-antropológica que dotan de sentido los detalles. De esto nos ocupamos en este apartado.

Tradicionalmente se les socializa a las personas con discapacidad en la creencia firme de que las desigualdades sociales que viven son debidas a determinadas características individuales, a sus deficiencias personales. Lo que llamamos *microdiscapacitación* opera, por un lado, en un entorno definido como un conjunto de formas concretas, de edificaciones, de caminos, de lugares que se configuran basados en actividades y formas de interacción de la población que suelen excluir a las personas con discapacidad. Ejemplos sobre los entornos a los que se tienen que enfrentar las personas discapacitadas son estos episodios personales que cuentan Celia y Raúl:

> Fuimos en busca del tren... Bueno la verdad es que *cojimos* el bus para llegar *asta* Flaça, de allí, sí el tren, toda una odisea la verdad, porque de adaptación 0 encima las puertas se cierran con más rapidez que un *tris tras*. Para acabar el *avisor* "tendríais que haber avisado con dos días de antelación" ¿dos días antes? ¡*nisiquiera* sabíamos que haríamos esa mañana! tampoco es tanta locura tener el tren adaptado todos los días a todas las horas, solo es poner una plataforma, y no cerrar las puertas con tanta rapidez... por otro lado ¿tan complicado es, que tuviera cada tren, cada bus... una plataforma? aunque fuera 1, no quita espacio a nadie, todo estaría mucho *mas* pensado para nosotros los discapacitados físicos (Vanesa, post de septiembre de 2010 del Blog Personal "El diario de una chica con discapacidad").

> Mi primera vez para buscar empleo, o sea me refiero a mi primera entrevista, era para trabajar en una oficina de un domicilio, o sea, domicilio donde está la oficina, de administrativo ¿vale?, para empezar yo llegué a la entrevista y para empezar yo me encontré con ocho escalones, ¡para empezar!. (Celia, Grupo Focal 1).

> Tienes que estar preparado como discapacitado a enfrentarte a que te dejen en la calle ya que no puedes acceder a la gran mayoría de los lugares, a pasar frío o calor, a que te quiten tu plaza de aparcamiento y encima te digan "no te quejes que eres un privilegiado". Y es que yo creo que hay gente que no entiende la finalidad de los aparcamientos reservados a minusválidos y mucho menos los respetan, que creen que ocupando tu plaza y poniendo los 4 intermitentes ya están a salvo, o que te digan espérate que solo voy a parar 2 minutos, o hasta incluso los que se

> bajan haciéndose el cojo, hay de todo y para todos (Raúl, Post de Abril de 2013 del Blog Personal "MásVálidos").

Por otro lado, la *microdiscapacitación* opera en el ámbito de la vida cotidiana y la interacción personal, en las prácticas de las relaciones sociales entre personas con y personas sin discapacidad:

> Yo me tuve que traer a mi hijo Juanma de la universidad ¡hecho polvo! ¡hecho polvo!... quien lo castigaron fueron los mismos compañeros que le hacían de todo, ¡de todo!... y ya te digo mi hijo Juanma de normal siempre (…) Juanma completamente normal estuvo ahí en la Inmaculada, aquí en Cortadura, se lo sacó muy bien, salió muy bien además con muy buenas notas, igual que la hermana Ángela… pero que aquello en la universidad fueron los mismos compañeros quienes le echaron (Pedro, Entrevista Grupal 2).

> Yo trabajo en la venta de cupón ONCE pues la gente me viene, me da dinero porque sí, por lástima, me emplean una conversación, con un vocabulario de lo más sencillo, como yo no entendiera más allá de sus palabras... Otro ejemplo son las personas, que sin conocerte de nada te comienzan a abrazar y besar. No lo soporto. ¿por qué lo hacen? a un no discapacitado no se lo harían (Vanesa, post de septiembre de 2010 del Blog Personal "El diario de una chica con discapacidad").

> A mí en gran parte de las calles me es imposible ir por la acera, lo que me obliga a ir por el asfalto pegado al bordillo, pues aún así hay gente que en vez de apoyarte y preguntarte te dice "chulo que vas por donde te sale de...", o "¿es que no ves que estorbas?, "vamos que me estás haciendo ir mas lento" o hasta incluso llegar a una esquina y que no haya rampa en la acera y que te digan en tu cara "no te quejes que de siempre a los "baldaos" se les ha subido el bordillo", etc etc, y esto es la sociedad, la educación de mucha gente, hasta incluso de los mas jóvenes (Raúl, Post de Abril de 2013 del Blog Personal "MásVálidos").

En este sentido, se va construyendo una realidad en la que se presupone a las personas con discapacidad una condición de inferioridad. En la vida de las personas con discapacidad es fundamental tratar de comprender los complejos sentimientos que suscitan los encuentros cotidianos con el mundo –estructurado desde la no discapacidad y la supuesta normalidad. Discapacidad y género se tornan variables determinantes en la interacción social que este colectivo establece con el mundo "no-discapacitado". Algo espontáneo que surgió desde que empecé el trabajo de campo fueron las historias relativas a encuentros molestos, horribles, paternalistas, insensibles, inútiles y, a veces, divertidos que tienen casi a diario con dependientes, personas que pasan por su lado por las aceras, los ascensores, los médicos, las salas de espera, los bares, los cines… en definitiva, con cualquiera con quien se puedan cruzar en sus vidas cotidianas. El hecho de que estos encuentros, junto con las preguntas, los comentarios y las miradas que los acompañan, sean casi siempre incómodos y molestos, nos obliga a no perder de vista en ningún momento lo difícil que es desarrollar las actividades

ordinarias con unos cuerpos que son catalogados como no ordinarios. Aquí se destaca la violencia simbólica que se ejerce en muchas ocasiones con las personas con discapacidad, las cuales reconocen identificar actitudes y sentimientos que les despiertan a la gente por sus miradas. Así lo relataba una mujer:

> Hay gente que te mira con curiosidad, como diciendo ¿qué será?, ¿qué tendrá? ¿sabes?, es que hay muchos tipos de miradas. Mira hoy me he ido a desayunar y una mujer todo el tiempo mirándome el cuerpo, los brazos, no sé, no sé, no sé si yo llevaba la misma camiseta que ella tiene o que le ha gustado y quiere una igual, porque yo he pasado por la terraza y esta mujer estaba desayunando y ¡se ha dado la vuelta! Y ha hecho así [hace un gesto de sorprendida] ¡joder! y me ha faltado nada para decirle: "¡oye! ¿Me doy la vuelta para que me veas mejor?". Otro día iba por una avenida hablando por teléfono y había una abuela sentada en un banco, y pasé por el lado de la abuela, y como me escuchó decir: "bueno venga que te espero abajo, venga hasta ahora", y dice: "¡escucha! Hasta ahora dice, mírala ella que eso va con su teléfono", y me dan gana de decirle: "señora, que yo también tengo vida social" ¡Joder! (Celia, Grupo Focal 1).

> Para mí lo importante no es poder volver a andar, que ya ni me acuerdo y es más ni lo echo de menos, y ¿por qué? Porque si sabes y tienes fuerza y coraje en construirte una vida, un futuro, unos sueños de vida siempre con tu silla como tu mejor compañera, lo demás es irrelevante. Tu silla son tus piernas, y lo será hoy, mañana y siempre y cuanto antes lo tengas claro y menos fe tengas en que podrás volver a andar, mejor y antes te enfrentarás a tu futuro. Me encuentro con que la gente piensa que no puedes ser feliz en silla de ruedas, no entienden que no te rebeles y no quieras volver a andar, se creen que con unas piernas que funcionen ya eres feliz (Raúl, Post de Agosto de 2013 del Blog Personal "MásVálidos").

Esto se une a la imagen arquetípica de lo que socialmente significa la discapacidad: una tragedia personal. Las personas que no tienen una discapacidad no pueden imaginarse qué hacen las personas con discapacidades para soportar sus vidas, ya que se contempla la existencia de una discapacidad como una experiencia forzosamente dramática con sufrimiento y frustración sin cabida a otros elementos, como hacían referencia Celia y Raúl con sus testimonios. En ambos casos vemos la hegemonía de la tragedia personal como paradigma desde el que se interacciona con las personas con discapacidad. Esto supone negarles incluso la capacidad de ser felices.

> Encuentro ciertos prejuicios de amigos y familiares frente a las capacidades es decir ese paternalismo. Esa sensación de que es una grandísima putada lo que me está pasando (cuando yo no lo vivo así) si lo es recurrente desde que sale uno de su casa transporte aceras, escalones una infinidad de cosas (…) Creo que es mas la educación que hemos recibido todos de señalar lo distinto de empatizar poco con la diferencia. No creo que lo hagan de mal corazón es como los han educado. Además de que tienen poco contacto con gente con diversidad funcional y eso hace que no se pueda normalizar o verlo de una manera no capacitista entonces claro entran a juzgar rápidamente sobre la infelicidad que debes de tener (Fernando, Entrevista Online 9).

Estas cuestiones se basan en una suposición poderosa que sigue guiando las relaciones sociales en el campo de la discapacidad, esto es, seguir conceptualizando la discapacidad como un atributo exclusivo de la persona. Si bien es innegable que la discapacidad comporta una cuestión central en la vida y la identidad de las personas con discapacidad, esto no quiere decir que sea exclusivamente un atributo personal y que no haya cabida para otros elementos constitutivos de la vida cotidiana.

> Yo tengo 37 años, me pasó el accidente con 16 y llevo 21 años en silla. Me quedarán unos 20 o 25 años de vida útil independiente, creéis que me los voy a pasar pensando en si sacarán un invento, una operación o algo que me pudiera hacer andar y encima que no sea carísimo??? Pues no. Ese tiempo de vida útil que me queda prefiero pasarlo disfrutando desde mi silla de la vida con mi mujer, mi familia, mis amigos, cuidándome, haciendo deporte para mantenerme útil, relacionándome, viviendo la vida en la calle y ejercitando la cabeza que me da más libertad que mis piernas (Raúl, Post de Agosto de 2013 del Blog Personal "MásVálidos").

El mensaje cultural de ser cariñosos y cariñosas con los *minusválidos*[69] es muy poderoso. Opera como un mecanismo que autoriza a ser paternalista con ellos/as, y a colocarse en una relación de poder frente a estas personas. Esta postura de buena voluntad y de generosidad sirve a menudo para anular a las personas con discapacidad. Las personas informantes en este trabajo expresaron en numerosas ocasiones su rabia ante los sentimientos de compasión, la infantilización a la que son sometidas y, por tanto, el mayor control que se ejercía sobre sus vidas. La condescendencia y la lástima son etiquetas que a menudo mediatizan sus relaciones:

> Mi círculo, mis amistades y mi familia tampoco noto que… evidentemente no, es que si estás al *lao* de alguien que te está mirando con pena es muy difícil que la consideres y que llegues a tener una amistad, por lo menos desde mi punto de vista (Lola, Entrevista Grupal 1).

> Yo tengo esa sensación de lástima ¿sabes? (…) La percepción general de la sociedad en cuanto a la discapacidad yo creo que es negativa, es eso ¡la pobre! No sé parece como un sentimiento de lástima (Luz, Entrevista Grupal 1).

> Si sobre todo algunas miradas en la calle la condescendencia con la que te habla cierta gente. Algunos amigos y otra gente no tan amigo es decir creo que me incomoda que la gente se incomode frente a mí. Y en ciertos círculos donde soy nuevo la gente a veces no sabe como tratarte o se pasan de bondadosos (lo odio) o simplemente miran para otro lado (Fernando, Entrevista Online 9).

El hecho de tratar de comprender lo que sucede en estos encuentros, de analizar las reacciones es importante para comprender las relaciones de poder presentes en las relaciones

[69] Lo vuelvo a poner en masculino intencionadamente.

entre las personas con discapacidad y las no discapacitadas. Resalto aquí especialmente este relato con respecto a estos tipos de encuentros con personas "no discapacitadas":

> Una vez voy yo con mi hermana a un pub por la noche para tomarnos una copa, y había una mesa de billar y nos pusimos a jugar (…) de repente se acerca un hombre y me coge por detrás y me dice: "esto se hace así", y le digo yo: "ya, ya lo sé, lo cojo como yo quiera", y dice el tío: "es que yo trabajo con personas como tú, te tendré que enseñar" [lo dice con voz infantil imitando el modo en el que se lo dijeron] ¡Por favor!, y le digo yo: "¡vamos a ver caballero! ¿Yo tengo puesto un cartel que ponga ¿si alguien sabe que me enseñe? No ¿verdad?". Y el hombre insistía: "pero es que yo trabajo con personas como tú" [vuelve a entonar de forma infantil], y le digo: "¡joder! Que me parece muy bien, si usted trabaja en lo que sea, y yo estoy aquí de ocio" (Celia, Grupo Focal 1).

A lo largo de algunas entrevistas y conversaciones con las personas informantes, fueron numerosos los episodios y las experiencias que contaron a este respecto, y su interpretación de no sólo esa intromisión constante en sus vidas, sino también del control que ejercían sobre ellas. Este hecho se puede interpretar como una demanda que proviene del propio entorno, en el que interaccionan y con el que se relacionan, de ejercer como "incapacitadas para" durante todo el día. El hecho de tener que pasar una parte significativa del día relacionándose con un mundo, físico y simbólico, diseñado históricamente para excluirlas y, todavía más agotador, tener que afrontar las concepciones previas o erróneas de otras personas sobre ellas mismas. Por otro lado, se puede inferir de la información obtenida que este tipo de situaciones se agudiza en el caso de personas con discapacidades visibles físicas y/o por la utilización de ayudas técnicas, como es el caso de la silla de ruedas. Las personas con discapacidad que hacían más hincapié en este tipo de encuentros eran aquellas que utilizan ayudas técnicas como andadores y sillas de ruedas, sobre las cuales el significado inmediato de utilizar ese mecanismo, un andador o una silla de ruedas, les muestra a los demás su "diferencia". El entorno ordinario las estigmatiza a priori. Es, puede decirse, como si la persona que utiliza silla de ruedas estuviera obligada a ejercer de "incapaz" en todos los ámbitos de su vida. Esto es así porque en los encuentros cotidianos con el mundo, lo primero en lo que se fija el entorno normativizado es en la silla de ruedas, por lo que su discapacidad queda hipervisibilizada –como analizábamos anteriormente-.

Las ideas acerca de lo que significa utilizar una silla de ruedas son tan abrumadoramente negativas y tan diferentes a la visión que algunas personas quieren tener de sí mismas que pueden ser muy destructivas. El hecho de que los demás definan a las personas con discapacidad como ellas no se definen a sí mismas ha sido históricamente lo normal en la historia de este colectivo. La gente puede sentir que es comprensiva con la desgracia de

"personas de ese tipo", de "personas como tú", como indicaba la informante anteriormente destacada, pero ellas no lo sienten así. Las sonrisas, las preguntas y los comentarios refuerzan la sensación de que, con independencia de la imagen que puedan tener de ellas mismas, la sociedad les impone una identidad negativa y gran parte de su vida social consiste en luchar contra ello. Los extraños (no discapacitados) no les permiten olvidar que la percepción de ellas está dominada por la diferencia como inferioridad:

> En mi caso hay cosas que si estuvieran puestas de otra manera no me limitarían tanto… por ejemplo, yo no puedo estirar el brazo del *to*, si hubiera… muchas veces ponen hasta cosas que tú dices es un llamador de no sé y yo no llego, o terrenos irregulares que me hacen ir andando mucho peor o un sitio que tienes que subir dos pisos y no sé qué y no hay otra forma. Si todo estuviera mucho más accesible estaría más cómoda y me notaría menos… yo en mi casa no siento tanto mi discapacidad porque lo tengo todo a mano (…) Y ahora de repente voy a un sitio a fuera y resulta que el grifo está super duro y no puedo abrirlo, entonces me siento mucho más discapacitada, mucho más limitada que en otro contexto y eso depende del entorno no, a parte de las limitaciones que me ponga yo o que pueda tener, pero es lo que es la realidad el acceso a las cosas como estén, el mundo está hecho *pa* la gente que no tiene discapacidad, que no tienen dificultad, en el momento que tienes alguna cuesta más trabajo (Lola, Entrevista Grupal 1).

> En mi casa estoy bien y a gusto en cuanto piso la calle los problemas y me pasan infinidad de cosas que a *beces* me río y otra me cabreo pero esto es así (Antonia, Entrevista Online 1).

> Las clases de gimnasia me gustaban porque se salía del aula al patio a la calle o al gimnasio y eso me hacía sentir una cierta libertad. Sin embargo, sus actividades no me molaban porque como ya he dicho me costaba integrarme. Me ayudaba el hecho de ver que a los gordos también les iba mal el rollo y por tanto yo me sentía menos solo o diferente o inadaptado (…) también había asmáticos e incluso homosexuales, que también sufrían a su modo las consecuencias de la convivencia entre deporte y compañeros (Ibón, p. 11 de la autobiografía).

Estas experiencias y trayectorias vitales marcan un tipo de aislamiento y soledad a las que se les induce socialmente:

> También recuerdo mi gran pudor relacionado con el tema de los vestuarios colectivos. Tanto en el cole como en el instituto acusé esa falta de seguridad en mi mismo en algunos aspectos. Prácticamente nunca utilicé los vestuarios colectivos y si lo hice fue lo más aislado posible (Ibón, p. 11 de la autobiografía).

Otro factor de inevitable relevancia es la familia. En la familia, como institución social, se reproducen las representaciones culturales de la discapacidad:

> Lo primero que se debería trabajar en el caso de todas es la familiar, que si la familia lo ve como una cosa normal entonces lo hace mucho más llevadero, en mi caso por ejemplo mi madre lo lleva muy mal, o sea yo con mi madre no puedo hablar de este tema, o sea mi madre se pone mala vamos parece que yo que sé que le va a dar… *na* más que le digo que tengo que ir a revisión, ya se pone a rezarle a *to* los santos que hay se pone malísima (Luz, Entrevista Grupal 1).

> Me he sentido discriminada a la hora de cuando… con 14 años cuando yo empecé ya a ver que mi hermana salía, yo también quería salir, y ahí si me he sentido muy discriminada. Es que mi propio entorno ha sido muy discriminante. Porque también mi enfermedad hasta que no se estabilizó a los 18 años fue muy degenerativa. Y a mi mis padres me tenían *reservá*, como en una burbuja. Y claro fue ahí también cuando yo también empecé a… cambiar de la niñez a la pubertad, que vienen todos los cambios bruscos, que también te afecta todo más, y quiere dejar un poco a papá y a mamá y quieres tú volar, y esas cosas. También yo soy la más chica de mis hermanas y siempre he tenido a mis padres encima y entonces (…) es ahora a raíz desde que estoy trabajando cuando estoy empezando yo a… a… estar independiente (Celia, Grupo Focal 1).

> Yo con la silla la primera que tuve (…) yo no podía salir yo sola "¿dónde vas?", "no, vienen a buscarme ahí a la esquina", y era mentira, era yo la que iba en busca de los amigos, y decía : "sí es que me están esperando que me han dado un toque al móvil para que baje", y era yo la que hacía sonar el teléfono para poderme yo ir (Celia, Grupo Focal 1).

> En la familia, la sobreprotección es lo de siempre, mi madre se piensa que yo no me voy a independizar nunca. *He* incluso entre la gente del barrio (cuando me trasplantaron del riñón una vecina le soltó a otra:"*hay*, pobre, ya *pa* su madre!") (Mª José, Entrevista Online 11).

La persona discapacitada es construida como objeto de ayuda, lo cual suele operar como antagonismo a la perspectiva de sujetos de derechos. Las relaciones e interacciones cotidianas están mediatizadas por esta construcción.

> Yo lo veo que hay gente solidaria (…) pero está el ser voluntario y solidario, pero siempre teniéndote en cuenta, de decir: "¿te puedo ayudar en algo? ¿Necesita algo?", y no cogerte por el puño de la silla y decir ¡venga vamos a cruzar!, perdona que yo sé cruzar, que yo sé cruzar, que no estoy *perdía* (Celia, Grupo Focal 1).

> A mí me ha pasado en el autobús, de alguien querer sentarme por fuerza en el sitio, y yo que no, y seguía: "que se siente mujer, que sí", hasta que ya más seria le tuve que decir: "mire usted, que he dicho que no" (Sonia, Grupo Focal 1).

> Pero si a veces estás tan tranquila y hay gente que te mueve hasta la silla por detrás, y tienes que decir: "¡oiga! ¡¿Me quiere dejar?!, que la silla se mueve sola con un mando" (Estefanía, Grupo Focal 1).

En este sentido, la opresión en este nivel también se expresa en términos de ayuda paternalista y benéfica bajo sentimientos de compasión y condescendencia:

> Es pena, compasión, te quieren ayudar, pero tú no quieres, pero por fuerza que sí (…) es que hay que decirlo muchas veces (Estefanía, Grupo Focal 1).

> Mira por ejemplo, también para cruzar la acera… es que se ponen hasta por detrás ya, no es que te dicen *na* (…) sino "¡venga que te ayudo!, y digo: "pero que no que yo puedo, gracias", vamos a ver lo agradezco pero es que esta silla no la puedes llevar, la llevo yo en el mando. Joder, si a veces puede tener buena intención, sin *na* malo, pero pregunta, y no avasalles (Celia, Grupo Focal 1).

> Claro, porque eso no es prestar ayuda, es invadirte, como una obligación (Cristina, Grupo Focal 1).

> Encima a veces que le dices que no, te ganas un insulto. Además lo hacen como si tú le dieras lástima, no es una ayuda sincera (Sonia, Grupo Focal 1).

Por otro lado, algunas informantes explican cómo conciben una ayuda libre de este tipo de situaciones, no amenazadora y que no invade. Una relación de ayuda en la que ambas partes se sienten bien mutuamente, y que se funda en el hecho de que las personas se detienen, miran, preguntan si quieren que le eche una mano y no insisten si dicen que no:

> Me tocó ir sola a la cafetería para cenar y comer... es de esas en las que coges la bandeja y vas andando y poniendo y pidiendo lo que quieres… luego pagas y te sientas a disfrutar... os lo imagináis?? Cómo hacerlo todo sola?? podría acabar intentando sentarme encima de alguien!! obvio, pedí ayuda, pues no siempre se dan cuenta de que alguien con bastón la necesite (…) pedí ayuda, y fueron muy, pero que muy amables!! me dijeron lo que había, absolutamente todo, me llevaron la bandeja, me acompañaron a la mesa... incluso se buscaron la vida para cobrarme con tarjeta!! (…) fue todo muy natural, no me podrían haber atendido mejor (Ángeles, Post febrero 2014 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").
>
> Me acuerdo una vez, de una persona que ha sido la única que yo he dicho ¡este hombre lo ha hecho bien! Iba yo cogida del brazo de mi madre y se me resbaló el bastón y me caí y entonces mi madre se agarró para sujetarme y el bastón salió volando, y un señor me dice: "¿necesita ayuda?", digo: "sí, por favor", yo con la mano en el suelo, digo: "sí, por favor". Cogió me dio el bastón y me levantó, y yo no sé si es rubio, moreno, si blanco o negro, y eso fue fabuloso, porque la pedí yo. ¿Quiere ayuda? Pues sí, y es la única que me ha pasado eso con alguien así (Estefanía, Grupo Focal 1).

Todo esto conecta con el infantilismo y la deshumanización a la que muchas veces son sometidas las personas con discapacidad. El infantilismo es un mecanismo habitual de dominación que merma los derechos humanos y de ciudadanía. Es habitual que las personas con discapacidad –y en especial las mujeres- se encuentren sobreprotegidas, infantilizadas y recluidas en el ámbito doméstico, así se demuestra que este tema fue especialmente acentuado en el caso de las informantes mujeres como lo vemos en los siguientes testimonios:

> Acceder a los sitios, la mentalidad de muchas personas... tú no puedes... tú deberías... refiriéndose a mi pareja, "si él te tiene que proteger *e* hacer todo" me ven como una niña. lo que más me molesta es como tratan a mi pareja, como si solo estuviera conmigo por interés... cuando lo ven, lo tratan como un aprovechado... que cuando yo quiero hacer algo, *pos* me lo prohíben por todos lados porque según ellos no puedo (Julia, Entrevista Online 5).

A continuación nos detenemos en los testimonios de Vanesa, una mujer con parálisis cerebral que explica estas cuestiones en su propio blog:

> Me siento... como un bebé, ya estoy *arta*, muy cansada de esta historia, ir por la calle, que todos te pregunten "¿y tu novio *donde* está?" "¿cómo que te ha dejado sola con la cantidad, de pervertidos y locos que hay?" "él debería acompañarte, no dejarte sola" ¿Por qué? ¿Por qué debía acompañarme siempre? una cosa es ser pareja, otra ser una misma persona, no sé si me explico, me ven como una niña indefensa, que necesito protección siempre, parece que no se den cuenta, que he pasado 21 años, yendo de un lado para otro sin más compañía que mi propia soledad... ¿por qué ahora no puedo ir sola, ni en un recorrido de 5 minutos? No lo entiendo... bueno sí me ven como una niña de pañal, indefensa e incapaz de defenderme por mí misma, ya estoy más que cansada, *arta* es poco... la gente, se mete delante de mi silla, jugando ahora te dejo pasar, ahora no (Vanesa, Post de octubre 2010 del Blog Personal "El diario de una chica discapacitada).

> Mi clientela de cupón, son igual, cuando ven que llego *mas* tarde de las 9 emplean un aire de superioridad "¿dónde estabas?" "¿por qué llegas ahora?" pero a nadie se le pasa por la cabeza, que hay gente en el banco (donde tengo que dejar el dinero del día antes) que la gente me para por el camino para venderle, o simplemente como todos los seres vivos tengo ir al baño, o *me dejado* algo.... eso nunca se les pasa por la cabeza... pero lo peor es que me lo echan en cara como si les deba algo, como si, fueran mis padres o peor mi jefe. (…) No solo eso... hay los típicos babosos, que se creen eso *ke* soy una cría, sin consentimiento ninguno, me besan, acarician, me abrazan, como si fuera eso, una niña... de verdad no lo soporto más (Vanesa, post de octubre 2010 del Blog Personal "El diario de una chica discapacitada).

Aquí vemos el control incesante sobre las cosas más cotidianas de su vida. Se ejerce sobre ella una dominación simbólica que la despoja de su propia individualidad y autonomía personal y moral. Parece sentir una vida dirigida por los demás por el hecho exclusivo de tener discapacidad. A esto se le añade cómo se conciben las relaciones de pareja en la vivencia de la discapacidad. Este es un aspecto más del mecanismo de deshumanización e infantilización hacia las personas con discapacidad:

> Nos ven incapaces de tener una, por su mente ni pasa la idea que alguien nos quiera, nos ame, de alguna manera nos ven como niños, sin derechos, sin necesidades... son los primeros que piensan "*quien* va a querer, a amar, a mi hijo/a con su discapacidad?" "¿*quien* va a ser capaz de aguantar tal responsabilidad?"(…). Recuerdo hace tiempo, antes, mucho antes de conocer a Emmanuel, mis padres se pusieron a discutir, que clase de pareja era la ideal para mí (…) no ven que Emmanuel, se enamoró realmente de mí, que no busca nada raro (…). Tengo más familiares, que ven está relación, igual, como un juego se dirigen a mí como... "nunca lo *as* vivido lo quieres vivir es normal" pero realmente no se lo toman en serio (…). Hace poco más de 3 meses, antes de nuestra boda mi padre tuvo una charla con Emmanuel...."es que yo no me imaginaba, no estaba preparado para esto, una situación así, fue demasiado nuevo para mí, yo no sabía como reaccionar, es algo en el que nunca me preparé.... yo preparaba a la Vanesa, para una vida en soledad, por eso mismo fui tan duro con ella, ni se me llegó a pasar por la cabeza, que se iba ajuntar, independizar" (Vanesa, post de septiembre 20010 del Blog Personal "El diario de una chica discapacitada).

Como estamos revelando, los factores socioculturales son muy importantes en la configuración de unos valores y creencias dominantes sobre la discapacidad. Una de las consecuencias de estos factores es el estigma como un tipo de categorización social especial e insidioso (Coleman, 1986, p. 219), que conlleva un estatus devaluado de las personas

discapacitadas. El estigma moldea el comportamiento de las personas estigmatizadas y no estigmatizadas y aporta a cada una de ellas una razón para evitar a la otra. A su vez, este estigma funciona como una marca de exposición al escrutinio público. La discapacidad puede convertirse en la "no intimidad":

> Esta falta de respeto a tu intimidad... "a mí me han preguntado ¿qué tal tu novio? ¿folla bien?" ¿vosotros lo encontráis normal? yo desde luego no, y así también a tu vida en general... de tratarte como un infante cuando ya eres adulto, aunque seas discapacitado físico, intelectual, visual o sensorial, ya no somos niños, deberían tratarnos como tal (Vanesa, post de octubre 2010 del Blog Personal "El diario de una chica discapacitada).

Terminamos este apartado tal y como lo empezamos haciendo referencia al tejido microscópico de la sociabilidad. Nos detenemos en aquello que aparentemente parece banal, superficial, sin sentido… para darnos cuenta de que es lo microscópico donde se construye la sociedad y donde vemos la capacidad de acción y reacción de los sujetos. En este sentido, hacemos referencia a la observación participante que he desarrollado en contextos asociativos con diferentes personas y nos detenemos en dos escenas que relato en mi diario de campo:

> Escena 1: Hoy se reúnen fuera de la asociación, en una cafetería del centro comercial. Yo quedo con la presidenta antes para coger el autobús. Cuando llega el número de autobús correspondiente se para pero no ve que Celia va en silla de ruedas, por lo que ha parado pegado al escalón sin dejar sitio para desplegar la rampa por la que Celia tiene que subir. Celia se va para la puerta principal y le grita: *¡oiga! Que necesito que le dé a la rampa, ¿no lo ve?* El conductor se da cuenta y pone en marcha el autobús para maniobrar hacia detrás. Una vez el autobús colocado despliega la rampa, que se desliza muy lentamente, ante la expectación de todas las personas que están en el autobús. Mientras tanto en la calle se ha formado un atasco con el tráfico y los coches esperan detrás del autobús a que siga, algunos incluso pitan. Celia me mira y me comenta: *¿tú ves la que se lía en una calle como esta para que pueda salir la rampa?* Una vez la rampa está desplegada, subimos al autobús. El autobús va bastante ocupado y la gente se tiene que apartar para que Celia ocupe el espacio reservado para "minusválidos" como se señala en la pared. Este es un momento en el que todas las personas del autobús miran y observan atentamente todo lo que está sucediendo para que Celia se monte en el autobús. Una vez pasada ya la situación el autobús arranca, pero Celia sigue siendo el núcleo de atención del autobús y aún mucha gente la mira. Ella está acostumbrada a este tipo de situaciones y me dice: *es que como haya mucha gente, esto es un espectáculo*. Aún así, la costumbre no hace que la furia de sentirse el centro de atención desaparezca (Diario de Campo, Ob.p. Asociación LUNA).

> Escena 2. Llegamos al centro comercial y vamos a la cafetería donde se había organizado el encuentro con las demás socias. Hoy nos encontramos 19 mujeres. Han escogido la cafetería que tiene más espacio y con menos gente, para poder formar una mesa grande donde sentarse todas. Aún así, esto se convierte en otro proceso laborioso. De las 19 mujeres que se reúnen hoy, 8 de ellas van en sillas de ruedas de diferentes modelos y características, y otras 3 utilizan unos andadores, por lo que el espacio y la distribución de las mesas de la cafetería resultan dificultosos para que se puedan sentar todas. En la cafetería sólo hay dos mesas ocupadas por otras personas, así que empezamos a mover las demás mesas y ponerlas de modo que todas puedan sentarse cómodamente. Uno de los camareros se acerca a nosotras y dice: *perdonad,*

> *¿qué queréis hacer?*, y algunas mujeres le contestan que están colocando las mesas juntas para que todas se puedan sentar. El camarero llama a otro compañero y nos ayuda a distribuir las mesas en el espacio para que todas podamos entrar. Esto de nuevo se convierte en otra especie de espectáculo, ya que cuando llegamos a la cafetería se escuchaba ruido, a la gente hablar y demás… y en estos momentos se produce un silencio absoluto y las personas de las otras dos mesas giran sus cabezas y miran fijamente a las mujeres. Algunas de ellas se muestran furiosas al ver a las demás mesas que no paran de observar fijamente la situación. De forma irónica comentan en voz alta: *¡papeletas! ¡papeletas! ¡vendemos papeletas! ¿Queréis una o qué?*. Les pregunto el porqué del comentario y me cuentan que lo dicen porque un día que fueron a una terraza en verano, unas señoras se acercaron y le preguntaron que si vendían papeletas de la ONCE, en concreto recalca que las palabras de estas señoras fueron: *papeletas de los ciegos*, y confiesan que eso les molestó muchísimo por la falta de tacto y la asociación directa que se hacía al ver a un grupo de mujeres juntas que son visiblemente "minusválidas". Por eso dicen que ya cada vez que van a algún bar u otro establecimiento y se produce una situación parecida, dicen eso en tono irónico (Diario de Campo, Ob.p. Asociación LUNA).

Aquí se puede ver cómo acciones tan cotidianas para cualquier persona no discapacitada, se convierten en todo un proceso excepcional para personas que son estigmatizadas por su discapacidad "hipervisibilizada", como es el caso de utilizar una silla de ruedas. El simple gesto de montarse en un autobús se torna en una acción "especial". Podemos calificarla como "especial" porque su entrada es sometida a escrutinio público, y el espacio que ocupa en dicho autobús no es cualquiera sino uno "especial", "reservado", para "personas como ella". Esto supone un sobreesfuerzo para integrarse en unos ritmos de una ciudad vertiginosa donde la lentitud es vista como una incompetencia social. En el contexto neoliberal las normas y los valores del modelo económico se asume en la propia vida de los individuos y en sus relaciones sociales. De esta manera, se induce a una atomización de los sujetos donde las relaciones sociales se ven bloqueadas por multitud de barreras creadas. Las discapacidades no encajan bien en estos términos, es una alteración de un determinado orden. Algo que se puede ejemplificar en la descripción que se presenta del acto de que una mujer en silla de ruedas se monte en un autobús urbano. O la violencia simbólica que atañe la configuración y construcción del espacio, tanto física como simbólicamente, como el momento que se describe de un grupo de mujeres que son visiblemente reconocidas por el entorno como "minusválidas" vayan a una cafetería. Un desenvolvimiento que se tiene que desarrollar en un espacio social determinado por la estandarización de los cuerpos y su funcionamiento. Por ello, la experiencia cotidiana de las personas con discapacidad muchas veces se desarrolla aprendiendo que la función práctica consiste en evitar obstáculos, teniendo que trazar un mapa de actuación para simplemente subir a un autobús o ir a una cafetería.

> Ocupamos mucho espacio, a veces pisamos a la gente o necesitamos que los demás se aparten para dejarnos pasar y podamos ir a lo nuestro, pero ¡oye que no tenemos que pedir perdón por existir! ¿Eh? (Con. Inf. Socia de LUNA).

Como se ha puesto de manifiesto, da la sensación de que, en realidad, al entorno "no discapacitado" no le gusta que las personas con discapacidad cobren mayor fuerza al unirse, al menos no en público. El hecho de ser personas bondadosas y caritativas con ellas se basa en que el público está dispuesto a tolerarlas una a una, pero se sienten profundamente incómodos cuando se reúnen muchas.

2.3. Trayectorias de dominación: sujeto neoliberal y *espíritu de superación*

> *Lentamente empecé a darme cuenta de cómo, durante toda mi vida, había trabajado muy duro para estar "bien adaptada" y asegurarme de que así es como me veían los demás. Y empezó a hacerse evidente qué significaba eso. Significa sonreír cuando sentía dolor y tranquilizar a quien estuviera conmigo. Significaba aceptar cualquier cosa que me hicieran los médicos con valor incondicional. En definitiva, significaba ser muy desleal conmigo misma* (Hillyer, 1993, p. 113).

Hemos visto hasta ahora que la discapacidad es modelada e incluso en ocasiones producida por determinadas formas sociales (estilos de vida, condiciones sociales y factores culturales). Particularmente, vemos también cómo la discapacidad es producto de especiales situaciones de desigualdad y vulnerabilidad social (falta de acceso a los recursos básicos, insalubridad, malas condiciones de habitabilidad, etc). Por otro lado, la discapacidad condiciona en gran medida la posición del individuo en la estructura social. Sería por lo tanto un importante factor de estratificación social, debido a las barreras estructurales y simbólicas que hacia este fenómeno persisten en el entorno social, más que a las dificultades personales que conlleva la discapacidad (Díaz Velázquez, 2011), como veremos con las experiencias y los testimonios de las personas informantes.

Mantenemos a lo largo de este análisis que estructuralmente las personas con discapacidad son un grupo oprimido. Una característica fundamental de la opresión en el contexto neoliberal y de la manera en que opera es su especificidad, tanto en cuanto a forma, contenido y ubicación. Por ello, analizar la opresión de las personas con discapacidad implica señalar las diferencias esenciales entre sus vidas y las de aquellos que pertenecen a otros sectores de la sociedad, incluidos los que sufren otros tipos de opresión. Afirmar que las personas con discapacidad están oprimidas implica afirmar una serie de factores (Abberley, 2008). En el nivel empírico, significa afirmar que, en general, puede considerarse a las personas con discapacidad como un grupo cuyos miembros se encuentran en una posición inferior a la de otros sujetos de la sociedad, simplemente por tener una discapacidad. También implica afirmar que esas desventajas están relacionadas de manera dialéctica con una

ideología o grupo de ideologías que justifican y perpetúan esa situación. Además significa aseverar que dichas desventajas y las ideologías que las sostiene no son ni naturales ni inevitables (Abberley, 2008, p. 37). En definitiva, significa identificar las desventajas sociales, económicas y psicológicas de este grupo oprimido en el contexto actual.

En la actualidad con el neoliberalismo lo que está en juego es la propia forma de nuestra existencia, el modo en que nos vemos llevados a comportarnos, a relacionarnos con los demás y con nosotros mismos. Las normas del neoliberalismo nos obligan a vivir en un universo de competición generalizada, impone a la población que entren en un lucha económica unos con otros, sujeta las relaciones sociales al modelo de mercado, empuja a justificar desigualdades cada vez mayores, transforma también al individuo que es llamado a conducirse y concebirse como una empresa (Laval y Dardot, 2013). La conquista más acentuada en este terreno de la existencia es la individualización de las relaciones sociales a expensas de las solidaridades colectivas, con la aparición de un nuevo sujeto y desarrollo de nuevas desviaciones psíquicas. Esto es lo que llamamos *sujeto neoliberal* que afecta y permea de manera insoslayable en el campo de la discapacidad.

Desde la configuración de este sujeto neoliberal se podría afirmar que la discapacidad es constituida como una producción individual. A pesar de que se explicita que el entorno asigna valores a las personas con discapacidad, y con esto se evidencia el carácter social de la construcción de identidad de las personas, se reafirma la lógica de que la discapacidad es un asunto de interpretación o intención individual:

> La discapacidad es mía, y solo yo sé hasta dónde puedo y no puedo llegar, pero la sociedad sigue poniendo tantísimas trabas para alcanzar las metas que me pueda poner (Blanca, Entrevista Online 10).

> Cómo y la calidad de lo que estés dispuesto a invertir en tu vida será lo que obtendrás el día de mañana (…) Cuando inviertes tiempo, fuerza, coraje, autoestima y determinación en tu vida al principio, y lo inviertes con una calidad extrema, tendrás un mañana menos costoso. Y digo menos costoso, porque la realidad es que será duro, costará mucho, no ya el mantenerse, si no el ni siquiera llegar, pero en la perseverancia está el éxito, y tu éxito depende de ti (Raúl, Post de Abril de 2013 del Blog Personal "MásVálidos").

> Individuales. Yo creo que sí, dependiendo de la persona la discapacidad que tiene, tiene más limitación funcional o menos limitación funcional. Yo creo que todos somos… es lo que tenemos que pretender la igualdad, todos somos iguales pero algunos podemos desempeñar más unas funciones o tenemos unas habilidades más para poder realizar unas funciones que otros (Marta, Entrevista con Presidenta de asociación 1).

En este sentido, incluso el prejuicio es un problema del sujeto que ejecuta la exclusión. Si la discapacidad se debe a lo que cada uno hace, entonces aquello considerado "negativo"

que pueda ocurrir es, responsabilidad propia. Se perpetúa de este modo la realidad que viven a diario, y se valida la inmutabilidad del acontecer social (Jiménez Pizarro, 2008):

> No puedo entrar a este cine por mi discapacidad, error, no puedes entrar porque no hay rampa. Si es la sociedad colectiva la que le hace responsable al diferente de *echo* mira si los responsabilizan que nos meten en instituciones como si hubieras cometido un delito (Fernando, Entrevista Online 9).

> [La responsabilidad] Es individual, pero hay que voltear a ver que recursos existen para hacer nuestra vida mas llevadera y al mismo tiempo compartir nuestra experiencia con otras personas que lo padecen… entiendo que es genético y que mis papas no lo padecen y que obvio uno no tuvo la culpa pero a partir de que lo padeces ya es tu responsabilidad (Elena, entrevista Online 7).

Otro aspecto de la experiencia de ser sujeto inserto en el mundo que se reafirma es la autonomía y la superación personal. La dependencia y la vulnerabilidad son peligrosas y deben ser evitadas. Adquiere un valor positivo asumirse separado del resto y especialmente con esto se restituye el individualismo, así como la construcción de la discapacidad como una producción individual (Jiménez Pizarro, 2008). Esto se relaciona con los "logros" como cuestión individualizada: el espíritu de superación personal. El *espíritu de superación* es uno de los mitos que transmiten los valores del relato neoliberal. Este mito se basa en potentes ideas que calan en el ideario colectivo. En primer lugar, que con la capacidad de trabajo y esfuerzo se consigue cualquier meta y objetivo. Si no lo consigues, no te habrás esforzada lo suficiente. En segundo lugar, que las condiciones sociales del individuo no influyen para conseguir las metas personales:

> Sí, somos minusválidos, así se nos cataloga, pero puedo asegurar que nuestro ahínco, nuestro afán de superación, nos hace maxiválidos en la mayoría de las situaciones que vivimos día a día, ante los retos (Ángeles, Post de octubre 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

En este sentido, la discapacidad es digna de ser usada para este relato con enseñanzas morales y sociales. A continuación exponemos un relato que sintetiza especialmente estas cuestiones. Se trata de un fragmento extraído de un blog de un sociólogo que escribe sobre diversas temáticas, entre ellas la discapacidad:

> De todo lo malo se puede obtener algo bueno, eso solo se consigue con el espíritu de superación que tengamos cada uno y cada una, eso solo depende de nosotr@s, de nadie más (…). Hay que tener claro que seas feo, guapo, gordo, flaco, listo, tonto, ciego, mudo, sordo, cojo, manco, da igual, no existe distinción, todos somos personas, y no quiero hablar, solamente, de aspectos físicos que puedan crear problemas sino, también, de problemas

> psicológicos o sociales de cada uno, problemas de la vida cotidiana, vidas marcadas por tragedias, miserias y demás, todo se puede superar si se posee ese espíritu, un espíritu que, creamos o no, todos tenemos, solo hay que saber buscar y cuando se encuentra, nuestros sueños se hacen realidad (Iker, Post de Noviembre 2012 del Blog "Mis ojos al mundo").

El *espíritu de superación* es un poderoso mito que funciona, fundamentalmente, manteniendo el *statu quo* en el campo de la discapacidad. A su vez, refuerza la individualización, la falta de derechos y el reconocimiento colectivo de unas condiciones sociales estructurales. Como indica Pablo Echenique[70] en un artículo en prensa: "lo que superan los *ejemplos de superación* no son desgracias del azar, casi fenómenos meteorológicos. No. Lo que superan es vuestra opresión, organizada y deliberada".

En este sentido, la principal inquietud del capitalismo es hacer ver que el "problema" de la discapacidad radica en que esas personas no son productivas, y hay que devolverlas a la vida productiva. Si eso no es viable económicamente se debe manejar su falta de productividad de manera que perturbe lo menos posible el imperativo predominante de acumulación de capital y de maximización de las ganancias. Un efecto de esto es que puede llevar a las personas con discapacidad a negar su propio sufrimiento y a normalizar su situación, manteniendo así las estructuras de organización social y trabajo existentes (Abberley, 2008, p. 46). Por ello, las personas con discapacidad se enfrentan a los desafíos diarios de una discapacitación interiorizada en su vida diaria:

> Ser una persona con necesidades especiales, sin duda tiene sus retos cuando se trata de oportunidades de carrera. Hay un estereotipo a mi alrededor, o nosotros en general (las personas con necesidades especiales) que somos improductivos en la fuerza de trabajo, y es muy difícil conseguir la oportunidad de demostrar al empleador lo contrario. He superado estos obstáculos, demostrando que puedo hacer cualquier cosa que me proponga y nunca voy a renunciar (*Alaoui Simo*[71], GF "Amigos en la discapacidad").

Otra idea relacionada con los valores de la superación es la heroicidad, referida a aquellas que han logrado "superar" su discapacidad, restándole importancia, negando los aspectos de sufrimiento y dolor. Jenny Morris (1998), afirma que esta creación de relatos heroicos que tratan de esconder las dificultades se deben al miedo a la victimización, pero esto resulta problemático porque se propone un modelo de "persona modélica". Este modelo es peligroso porque puede producir mucho estrés por la sobreexigencia y la necesaria ocultación

[70] Se puede consultar el artículo aquí http://www.eldiario.es/retrones/ejemplo_de_superacion-mitos-capitalismo-discapacidad_6_251684839.html Consultado el 15/08/2015.
[71] Se pone en cursiva el *nick* que las personas han utilizado en los espacios de las redes sociales que han sido observados.

de las dificultades. En este sentido, por ejemplo, las implicaciones negativas que tiene la lentitud en una cultura que valora a las personas en función de su productividad. En consecuencia en los relatos de heroicidad, se idealiza a las personas que, siendo distintas al modelo predominante se esfuerzan al máximo por ajustarse a él: produciendo lo más posible, tratando de acomodar su apariencia a los cánones, ocultando sus diferencias y negando sus dificultades (Morris, 1998):

> Pero eso no fue todo en mi surgió un cambio maravilloso, comencé a conocer gente con baja visión por stargardt, retinitis pigmentosa, glaucoma, miopía, etc y empecé a ayudar a quien pudiera y el por qué a mí se volvió ¿para qué a mí? Para ser más fuerte. Para ayudar a quienes están como yo. Para ser feliz *aun* y con el stargardt. Para demostrar aunque no tenga que hacerlo que si se puede. Que no hay barreras que me detengan (Lizmit, Post de Junio de 2013 del Blog Personal "Vivencias de una mirada stargardt").

De este modo, se refuerza como deseable el modelo dominante y se evita que las personas "normales" tengan que confrontar la existencia de la desviación que, en último término, cuestiona ese modelo (Morris, 1998). Ser una persona con discapacidad implica que para triunfar se debe ser muy bueno, incluso mejor. Esto genera tensiones y frustraciones importantes cuando parece no poder reconocerse unas determinadas dificultades reales:

> Creo que no he dejado que me influya, y he seguido luchando por lo que quería, a pesar de los problemas y las circunstancias; pero llega un momento en el que te planteas si de verdad lo haces porque quieres o es cabezonería por demostrar que puedes? (Mª José Entrevista Online 11).

> Necesitamos más que nadie en el mundo superarnos a nosotros mismos, demostrarnos que sí podemos, ir ampliando nuestros límites (Ángeles, Post de julio 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

La cuestión no es elegir entre negar que la discapacidad sea difícil y poner de relieve esas dificultades, sino que hay que atender a ambas dimensiones:

> A veces se presenta de ir a sitios. De fuerza mayor y no poder, te cabrea no se un acompañante tener un acompañante para ocasiones. Si me necesitas aquí estoy (…) A veces te entra una impotencia. Lo que para los demás ni se enteran, para mi es un mundo (…) Pues a cruzar las calles los niños. Las aceras son del mismo color que las calles. Soy muy alta y se atraviesan los niños entre las piernas y casi los tiro. (…) O cuando *bas* por la calle y te dicen vas lenta (Antonia, Entrevista Online 1).

Asimismo, el espíritu de superación en el contexto neoliberal es convertido en un nicho de mercado. Las personas con discapacidad en la actual sociedad de consumo se convierten en consumidoras de productos de rehabilitación, ayudas técnicas, etc. Ello permite incorporarse en el orden social actual, participar, tener logros y homologarse al resto, a los

"normales". En este sentido, las motivaciones de logro son trofeos que exhibir para evidenciar que ser discapacitado no implica una vida de renuncia a aquello valorado en esta sociedad (Jiménez Pizarro, 2008).

De este modo, diferentes empresas y organizaciones dedicadas al mercado de la discapacidad utilizan este discurso para inspirar a sus potenciales "clientes" a ser ejemplos de superación. Así se plasma en este anuncio de un particular en un grupo de personas con discapacidad de las redes sociales:

> Si la rehabilitación que necesitamos en relación a nuestra discapacidad es insuficiente para mantener una buena calidad de vida... ¿adivina quién tiene el poder para cambiar eso? ¡¡Tú mismo!! Busca los recursos necesarios y deja de eludir tu responsabilidad (*Iosune Muñoz Betelu*, GF "Amigos en la discapacidad").

En este otro anuncio vemos cómo se plasma los valores de la responsabilidad individual, de la superación personal y del sujeto neoliberal como "empresario de sí mismo":

> Si no estás a gusto con lo que haces o no te alcanza lo que ganas para cubrir tus necesidades y realizar tus sueños y los de tus seres queridos, visualízate en donde te gustaría estar y que te gustaría lograr, ponte una meta y entra en acción, los límites están en la mente, tú decides hasta donde quieres llegar. Ingresa a la industria que genera más de 154 mil millones de dólares y únete a los más de 92 millones de personas que ya iniciamos nuestro propio negocio en todo el mundo (*Vicente Rafael Flores Carrillo*, GF "Amigos en la discapacidad").

En este ámbito, tenemos que hacer referencia a algunas cuestiones sobre las ayudas técnicas. Estas se presentan como una infraestructura, como un mundo de posibilidades que pretende mejorar la calidad de vida. Pero, sin embargo, muchas de las ayudas técnicas que se presentan como necesidades básicas en la sociedad actual, son un artículo de "lujo" muchas veces inaccesible para una gran parte de la población con discapacidad. No existe la igualdad de oportunidades para acceder a este tipo de bienes y servicios. Las ayudas técnicas tienen unos elevados márgenes comerciales, muy variables según empresas, lo que las puede convertir en artículos a veces inalcanzables, para personas que se colocan en una determinada clase social. Esto se pone de manifiesto en una de las conversaciones informales que presencié entre dos mujeres de una asociación, en cuanto a la posibilidad de conducir y tener un coche propio. Una de ellas tiene el carné de conducir y manifiesta la frustración que le produce tener la capacidad de conducir y experimentar unas dificultades extras para encontrar un coche adaptado a sus circunstancias:

> Por lo visto, dan por hecho que una persona como yo no tiene que conducir", ¿que pasa?, ¿que no puedo comprarme un coche? ¿o qué? (Ob.p. Con. Inf. En Asociación).

Además, resalta como este tipo de adaptaciones se enmarcan en un mercado especialmente costoso y comenta la cantidad económica extra que tiene que gastarse para obtener un coche que pueda manejar, y la sensación de excepcionalidad que le supone:

> Me cuesta más caro que a todo el mundo (Ob.p. Con. Inf. En Asociación).

Me cuenta que además no puede elegir la gama de coche que le gusta sino conformarse con uno que ofrezca esa adaptación. Este tipo de adaptaciones se han convertido en un potente nicho de mercado, dirigido a un "nuevo" grupo social de consumo: "los discapacitados". Con todo ello, otra de las mujeres afirma no querer sacarse el carné de conducir por esos precisos motivos:

> ¿Ves? Por eso ¡yo paso!, ¡yo no quiero conducir! (Ob.p. Con. Inf. En Asociación).

Aquí se pone de manifiesto no la "incapacidad de" sino la imposibilidad de "acceder a". Se produce un desgaste en el sobreesfuerzo que supone en ocasiones el tener que demostrar con extras unas determinadas capacidades que la sociedad actual valora mucho, como es lo que representa saber conducir y tener coche propio, como símbolo de independencia, individualidad y eficiencia. Habría que preguntarse si todas esas herramientas que "facilitan" el acceso de "los discapacitados", refiriéndonos a todos los productos que se presentan como adaptación en el ámbito de la tecnología, no estarán en lugar de ayudar, por el contrario, presentándose como una manifestación más de la opresión social de la que son objeto. No nos detenemos a preguntarnos si la persona discapacitada realmente desea, usar estas adaptaciones técnicas. En el contexto actual existe una especial exigencia de las características a cumplir para la realización personal. En las personas con discapacidad esto puede ser una manera sutil por la que se impone una determinada manera de integrarse en la sociedad mediante la tecnología y las adaptaciones técnicas.

En el siguiente relato personal vemos cómo la posibilidad "técnica" puede ser experimentada por la persona discapacitada no como una liberación sino como un imperativo moral. Este imperativo se basa en un sistema social que se organiza sobre el supuesto incuestionable de la cualidad de la independencia, el trabajo y la normalidad física, un supuesto anclado en una visión del mundo que no admite excepciones (Ferreira, 2007):

> ¿Qué es lo que deseamos los discapacitados? No es la recuperación, claro a mi me encantaría andar, y no ir en silla, pero es más, el *echo* de ser una más, si esta sociedad no estuviera así de

> mal, yo no tendría la necesidad de detestar mi enfermedad, y desear con todas mis fuerzas andar, para así ya no haber discriminación posible, ya no abría esas barreras que nos impide hacer tantísimas cosas, no por la discapacidad, sino por lo poco preparado que está todo, y lo complicado que nos lo ponen (Vanesa, post de enero 2011 del Blog Personal "El diario de una chica discapacitada).

Esto nos hace entender que toda tecnología aplicada a la mejora de la "funcionalidad" de las personas debe ser integrada en el marco de comprensión de tales personas, puesto que ya no se trata de erradicar una insuficiencia, sino de adecuar unas condiciones sociales de igualdad de oportunidades y garantía de derechos.

> Nuestro gran deseo, no es como piensa la mayoría de personas, es decir recuperarnos de la discapacidad, sino de ser normales, de ser como los demás, con los mismos derechos, las mismas oportunidades (Vanesa, Post de enero 2011 del Blog Personal "El diario de una chica con discapacidad").

Todos estos factores que hemos visto a lo largo de este capítulo sobre los *contextos discapacitantes* tienen un impacto fortísimo en la autoconciencia y en la subjetividad. Las personas con discapacidad absorben y aprehenden la perspectiva del mundo que las excluye e incluso pueden llegar a tener actitudes discriminatorias hacia otras personas con discapacidad y hacia ellas mismas utilizando los mismos mecanismos de dominación. La dominación cada vez está más individualizada, uno rinde homenaje como persona, uno es castigado como persona, y uno es despreciado como persona. Esa es la dominación sin la cual no existe apropiación ninguna y la que específicamente deja su huella en la dignidad personal, si no en el cuerpo físico de la persona (Scott, 2000).

2.4. Transitando en las fisuras del poder: relaciones de resistencia

> *Las relaciones de poder son también relaciones de resistencia. Su ejercicio produce fricciones en la medida en la medida en la que recurre al uso del poder para extraerles trabajo, bienes, servicios e impuestos a los dominados en contra de su voluntad. La afirmación, el ocultamiento, la eufeminización, la estigmatización y, por último, la apariencia de unanimidad parecen ser elementos esenciales del tipo de dramaturgia de la dominación* (Scott, 2000, p. 71).

Todos los procesos de discapacitación anteriormente expuestos nos llevan a analizar ahora cómo los factores estructurales y subjetivos se interrelacionan y producen biografías diferentes, alejadas del modelo cosificado establecido sobre ellas, con el objetivo de deconstruir las categorías sociales, porque clasifican y excluyen a los sujetos, a la vez que los apartan y anulan socialmente, para volver a dar la palabra a las protagonistas (Lucena, 2015,

p. 2). Es preciso enfatizar que nuestro reconocimiento por el valor de la agencia no nos lleva a negar la importancia y responsabilidad de las relaciones sociales que subordinan y excluyen al grupo de estudio. La subjetividad discapacitada es producida por las relaciones de poder. Se trata de crear una nueva subjetividad de forma colectiva por las propias personas con discapacidad.

Debemos evitar el riesgo de caer en una excesiva valoración de las capacidades, anulando los principios de igualdad y equidad que deben regir en toda organización social. Impediremos una mitificación de los sujetos, porque puede resultar peligrosa cuando las políticas neoliberales están desmantelando el Estado del Bienestar (Lucena, 2015, p. 2).

Utilizamos aquí las nociones de *discurso público* y *discurso oculto* (Scott, 2000) como una descripción abreviada de las relaciones explícitas entre los subordinados y los que ejercen poder. En términos generales, el discurso público comprende: un ámbito de apropiación material; un ámbito de dominación y subordinación pública y un ámbito de justificación ideológica de las desigualdades. Con esto podemos entender que el discurso oculto comprende a su vez las reacciones y las réplicas que se hacen al margen de ese discurso público (Scott, 2000, p, 140). El *discurso oculto* se refiere a la conducta fuera de escena, más allá de la observación directa de los detentadores de poder. Está constituido por las manifestaciones lingüísticas, gestuales y prácticas que confirman, contradicen o tergiversan lo que aparece en el discurso público. El discurso oculto es el lugar privilegiado para la manifestación de un lenguaje no hegemónico, disidente, subversivo y de oposición (Scott, 2000, p. 50).

Por ello, en este capítulo nos vamos a centrar en la variedad de formas de resistencia[72] o *contraconductas* (Foucault, 1977) discretas que recurren a formas indirectas de expresión. La idea de resistencia en el campo de la discapacidad permite ir más allá de la superación heroica de la discapacidad o la victimización: es una forma diferente de poner en primer plano y reconstruir las implicaciones de la discapacidad, sin negarla pero, al mismo tiempo, sin victimizarla:

> Terminé la preparatoria con promedio de 10 que es la calificación más alta y me fui a la universidad, mi madre se sentaba conmigo, cargaba los librotes de administración y me decía: Te los leeré una sola vez, de ti depende el resto. Terminé mi carrera con 9.82 y 4 especialidades, me titulé y empecé a trabajar. ¿Qué si me costó trabajo? Como a cualquier persona, uno se hace mañoso y cuando quiere hacer algo se busca los medios (Lizmit, Post de abril de 2013 del Blog Personal "Vivencias de una mirada stargardt").

[72] Con formas de resistencia nos referimos a aquellas prácticas o acciones de las personas con discapacidad que de diversas formas quiebran o desbordan las expectativas sociales que le dieron origen.

Sería una reapropiación del cuerpo discapacitado, una alternativa empoderadora a la corrección política:

> Una amiga, que conocí, en el centro de discapacitados A.D.I.S iba cada verano desde los 15 *asta* los 18 años. Allí conocí a muchos chicos y chicas en mi situación, entre otros se encontraba Mónica Donaire. (…) Nos recogía la misma furgoneta, en el que teníamos tiempo de explicar nuestras cosas. Mónica también es Parálisis Cerebral, claro que ella es doble lesión, doble rigidez, y espasticidad. Ella tampoco puede hablar, recuerdo, lo que sufría por entenderla, ya que simplemente, podía decir, si o no, con la cabeza, así que a mi me tocaba ir preguntando y acertar, lo que ella me quería indicar... El trayecto no era corto, y Mónica lo aprovechaba al máximo, llamando la atención del joven... Con un simple grito, el chico estaba por ella, la controlaba que estuviera bien a través del espejo retrovisor de dentro. En muchas ocasiones Mónica se aprovechaba de ello ¿cómo? levantándose la falda, sí, sí, tal como lo leéis, tenía sus manos bien afectadas, pero eso no le impedía, elevarse su prenda de ropa, después me tocaba a mi llamar a Jose claro. Mónica se partía de risa, siempre él levantaba la vista, la veía enseñando sus piernas (Vanesa, Post de Octubre 2010 del Blog Personal "El diario de una chica con discapacidad").

En este fragmento vemos una actuación que puede pasar inadvertida si no le prestamos atención. El hecho de que una chica afectada de parálisis cerebral que coquetea con el conductor del autobús se convierte en un acto de desbordamiento de las normas sociales. Esta chica con ese simple acto desafía las concepciones morales, sociales e ideológicas del discurso hegemónico de la discapacidad. Subvierte la conceptualización dominante que recae sobre las personas con "gran" discapacidad física: en primer lugar, muestra su sexualidad en público. Algo políticamente incorrecto para una mujer con gran discapacidad. En segundo lugar, desafía la noción de "dependiente" actuando al margen de lo que socialmente se espera de ella como receptora de cuidados. Y, en tercer lugar, transgrede la visión absolutamente trágica y dramática de su propia vivencia al divertirse haciendo una broma con contenido sexual.

Convertir las desgracias personales en injusticias públicas también tiene que ver con una forma de resistencia. Esto significa que la "víctima" rechaza ese rótulo y enfoca su atención en las causas estructurales de la victimización:

> Las personas con *df*[73], tienen que salir a la calle, hacerse visible, salir para todo, cuando se salga, la sociedad vera la necesidad que hay de accesibilidad, de inclusión y especialmente, la familia tiene mucho que reclamar, no permitir que los gobiernos gestionen la vida de sus hijos, exigir la inclusión en los colegios, en la sociedad, solo así se consigue la inclusión, que eso es lo que necesitamos, No queremos integración, queremos inclusión (Adelina. Entrevista Online 2).

[73] Se refiere a diversidad funcional.

Asimismo, esta cuestión tiene que ver con la subversión del estigma, con tomar una denominación negativa y transformarla en un símbolo de orgullo[74]. Aunque las estructuras de poder imponen las conductas y las apariencias que los grupos subordinados deben adoptar, eso no impide que éstos las usen como un instrumento de resistencia y se reapropien de ello. La autoproducción como subjetividad se afirma frente a la heteroproducción. No existe una subjetividad previa a las prácticas sociales. En este sentido, la actuación del sujeto no está totalmente determinada por las estructuras, existen grietas y fisuras que el individuo puede usar para su beneficio:

> Yo lo tengo dos años hace que lo tendré, lo que pasa es que yo soy chilena, llevo seis años en Cádiz y yo nunca fui consciente de que tenía una discapacidad, hombre yo sabía que no veía pero a tal grado de tener una discapacidad nunca me di cuenta hasta que… lo hizo mi madre porque estaba *operá* de las caderas y como vi que daba un poquito de beneficio a la hora de opositar y todo eso pues me lo saqué… hace dos añitos o así (Silvia, Entrevista Grupal 1).

> Qué más da cómo nos cataloguen?? Nosotros, y los que pertenecen a nuestro círculo de amistades, y familiar por supuesto, sabemos mucho mejor que quienes nos ponen una etiqueta lo que podemos hacer y lo que no...y mejor aún, estamos muy, pero que muy seguros de lo que queremos conseguir hacer, y lo que nos empeñamos en lograrlo, a pesar de todas esas maravillosas recomendaciones y trabas que nos ponen (Ángeles, Post de octubre 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

A lo largo de este apartado hemos analizado a las personas con discapacidad como un grupo dominado al que se le ha implantado una subjetividad y que pretende deshacerse de ella para construir su propia identidad. Hemos conceptualizado esa dominación desde la relación de las dimensiones micro y macro. De esto modo, se ha conceptualizado la *macrodiscapacitación* y la *microdiscapacitación* para hacer referencia a los procesos estructurales, culturales, discursivos, relacionales y emocionales que discapacitan a las personas con discapacidades en el contexto actual. Asimismo, y como hemos expuesto en la última parte, aunque sea un colectivo estructuralmente dominado esto no significa que no se den procesos de agencia –al desarrollar estrategias para afrontar la vida cotidiana. Hemos puesto de manifiesto que muchas de las personas con discapacidad rechazan la etiqueta de "víctima" y dirigen la atención a las causas estructurales de su condición de víctima, ya sea de

[74] Al igual que el proceso con el término *queer* que siendo tradicionalmente un insulto se convirtió en un calificativo fortalecedor por el propio grupo oprimido e implicado, de manera similar muchas personas con discapacidad empezaron a usar la palabra *crip* (lisiado o minusválido) de una manera que les resultaría ofensiva si la usaran las personas que no tienen una discapacidad (Shakespeare, 2008, p. 73). En estos casos la resistencia empieza por la experimentación del autoconcepto, de reafirmación de una identidad positiva de cara a la opresión.

forma consciente o de forma inconsciente, pero revelándose esa cuestión en sus propias prácticas cotidianas. El apelativo de discapacitado/a se puede tornar subversivo para convertirlo en una insignia de identidad y desobediencia.

3. CONSTRUCCIÓN DE UNA IDENTIDAD FRAGMENTADA: SUBJETIVIDAD, DIFERENCIA Y *NORMA*

La identidad es un fenómeno que surge de la dialéctica entre el individuo y la sociedad. Las cuestiones referentes a la situación psicológica no pueden explicarse sin reconocer las definiciones de la realidad que se dan por establecidas en el contexto social en el que se encuentra el individuo. Hay que tener en cuenta que toda identidad se construye a través de muchas variables tales como la nacionalidad, el género, la etnia, la clase social, la edad, la sexualidad o la discapacidad. Quien padece algún tipo de deficiencia es considerada como una persona incompetente, inválida, descalificada, disminuida, inhabilitada, insuficiente, carente... todos ellos calificativos limitantes de la identidad personal, de la interacción social y, por tanto, del desarrollo humano. Estas concepciones dominantes de la discapacidad imponen estereotipos y distorsionan de manera sistemática las identidades de los sujetos, lo que restringe la integridad de su humanidad al reducirlos únicamente a sus aspectos "problemáticos".

En este sentido, vemos cómo uno de los puntos de anclaje más importante en la construcción de identidad del colectivo de personas con discapacidad, con las que se ha tenido contacto, se basa en la vivencia de la autonomía, la independencia y la normalidad, algo que toma gran relevancia en la experiencia y la cotidianidad. Esto implica una identidad definida por la fragmentación social y simbólica:

> Una experiencia de vida, distinta a la que experimenta el grueso de la población. La característica principal es limitación en ocasiones parcial, para realizar actividades cotidianas (Carla, Entrevista Online 3).

> *Pa* mí tiene importancia porque es toda tu vida intentando ser lo más autónoma posible, entonces eh, cuando te diagnostican una enfermedad y además degenerativa lo que tú piensas es que vas a perder, o que va a llegar un momento en que vas a perder tu autonomía, entonces el conservar al máximo tu autonomía tiene un *significao* muy distinto que para otra gente ¿no? Cualquier cosa que te de autonomía *pa* mí es un logro, cosas que a lo mejor otra gente hace de por sí (…) tiene algo más de lo que pueda tener *pa* el resto de *significao* (Lola, Entrevista Grupal 1).

En ocasiones, la cotidianidad de muchas personas con discapacidad se desarrolla en el marco de tener que demostrar ciertas capacidades y facultades en la reafirmación de su autonomía. Uno de los aspectos pertenecientes a dicha cotidianidad y experiencia de vida es el género, cuya construcción influye de manera significativa en la subjetividad de los hombres y las mujeres. De esta manera lo relatan estas informantes:

> Es que es lo más el valerte por ti misma y no necesitar de nadie, aunque te ayuden pero que tú te puedas valer por ti misma y eso es un logro diario (Rocío, Entrevista Grupal 1).

> Es el ser tú consciente de que no necesitas a lo mejor la ayuda de nadie para poder hacer cosas, sobre todo cosas de la vida cotidiana porque a lo mejor determinadas cosas excepcionales pues parece como que importan menos, pero el ser autónoma día a día pues la verdad es que para mí es importante… lo que pasa es que bueno también, por ejemplo, el tema de mi discapacidad, quizás es más fácil… sabes que no es una discapacidad física que me limite a lo mejor ¡hombre! yo a lo mejor a la hora de leerle un cuento a mi hijo pues depende de la letra que tenga el cuento pues se lo podré leer o no, pero bueno que me puedo valer de mis mañas y buscarme la forma (Lucía, Entrevista Grupal 1).

> Mi autonomía depende única y exclusivamente de las gafas o las lentillas, yo sin eso no puedo hacer nada (…) yo sin las lentillas es que no puedo hacer nada porque no veo nada. Esto va a peor y llega un momento en que yo me quede ciega vamos… pero tampoco quiero pensar en eso (Silvia, Entrevista Grupal 1).

Como podemos vislumbrar en el siguiente relato, la conceptualización y la vivencia de la autonomía en la relación con el género se materializa en la responsabilidad de las mujeres con el espacio doméstico y el desempeño de las tareas cotidianas que ello conlleva:

> ¿Qué significa para mí los conceptos de autonomía e independencia? Pues realmente dar una libertad a las personas gravemente afectas ¿no? De que ellas puedan por sí mismos eh, hacer las cosas y acceder a los sitios que realmente no puede acceder […] ya sea por la posibilidad de contratación de un asistente personal, o una persona de ayuda a domicilio porque hay personas que no pueden hacer, bueno… mujeres que realmente no pueden llevar su casa en condiciones y que si tiene esa ayuda de ayuda a domicilio pues correcto porque a lo mejor vive sola o vive con un familiar pero el familiar también tiene otra discapacidad (Marta, Entrevista con Presidenta de asociación 1).

Un aspecto significativo en la subjetividad es la tensión que se establece entre, por un lado, la representación social que se tiene de la discapacidad, y por otro lado, las propias vivencias y el sentido que las personas le dan a la categoría que las definen por excelencia, la discapacidad, por oposición a la normalidad aprendida:

> No significa estar menos capacitado, no es señal de menos capacidad. Todo el mundo en esta vida tiene una dis capacidad, porque yo no tengo la capacidad de tocar un piano, pero sí otras (…) sí en este ámbito se cataloga así, normal – no normal, la gente con o la sin como la cerveza (Celia, Grupo Focal 1).

> Yo nunca me he *sentío*… bueno sí que estaba limitada, pero nunca lo he visto como una discapacidad o un defecto, que me costaban las cosas el doble sí pero me he *acostumbrao* de tan pequeña a hacerlo que *pa* mí eso es normal que no soy consciente (Silvia, Entrevista Grupal 1).

> Yo antes estaba así, más *limitá*, me entraba ansiedad también, pero ahora lo veo de otra manera. Ahora veo a más gente que no tiene *ná* y está más *limitá* que yo en ese sentido, que se ahogan (Inma, Grupo Focal 1).

A pesar de las definiciones heterodesignadas que se imponen a lo que tiene que significar la discapacidad en la vida de las personas, vemos cómo existe una apropiación de estos significados que se materializan en agencia a la hora de desarrollar estrategias para la vida. Hay personas con discapacidad que encuentran en la identidad fragmentada de manera impuesta una manera de redefinirse. Algo que se ha constatado a lo largo de las entrevistas y la observación participante es que existe un cierto cuestionamiento a la propia idea de lo que significa la normalidad y, por tanto, el "ser normal", a pesar de haber existido una fuerte socialización que incide en la incorporación de las normas y de la *norma*, entendida como lo que más se repite en el sentido estadístico y lo que se considera mayoritario, que a nivel social se institucionaliza y se aprende como lo natural; lo que *es* y lo que *debe* ser. Así se explicaban las informantes:

> La normalidad si tú lo dices teóricamente es todo lo que se ajusta a la norma, el problema es que si la norma es un *cuadraito* así todo lo que se salga de ese *cuadraito* no es normal, y a lo mejor acaba habiendo más gente fuera de la normalidad que dentro de la normalidad. El problema es cómo se define ese concepto de normalidad porque yo no me siento anormal, yo me siento dentro de la norma, el problema es que tenga que ajustar ciertas cosas (Lola, Entrevista Grupal 1).

> Lo normal… lo normal entra dentro de la norma ¿no? De lo que la gente considera normal… para mí normal es todo aquello que tú veas que tu conciencia te lo permite… aquello que es coherente con lo que tú, tu ética y tu moral te dicta, eso para mí es lo normal, lo demás me da igual lo que la gente crea que es normal o no (María, Entrevista Individual 1).

> Mas de joven lo veía como algo que me impedía ser como el resto y mi tiempo me ha llegado a verlo con más naturalidad, y a entender la diversidad funcional como una manera más de estar en el mundo con sus pros y sus contras además de entender la diversidad funcional como una parte más de la diversidad del mundo, y a luchar por que se respeten los derechos humanos ya no solo de mi colectivo, si no de todas las personas diferentes y que son discriminadas por esa diferencia frente a la "normalidad" siendo lo que sea normalidad (Fernando, Entrevista Online 9).

Como se aprecia, lo normal funciona como una demarcación de la *norma*, del patrón establecido. Así, lo normal se convierte, más allá de la mera descripción, en una prescripción social, del como *tiene que* ser el individuo. Las definiciones de la normalidad, ajustadas a la

norma, son tan exigentes que las personas con discapacidad son conscientes de lo difícil que es cumplir con dichas exigencias y requisitos. La norma se nos impone en algunos casos de manera coercitiva y, en otros, de manera sutil y compleja a través de un conjunto de significados comunes en el discurso y en las prácticas institucionales que materializan el "imperativo" de la normalidad. Contamos con dispositivos socioculturales que influyen de manera determinante en la subjetividad, lo cual marca trayectorias y formas de pensamiento ligadas a la experiencia de la discapacidad:

> A día de hoy la vivo creo con plena normalidad, es decir, es algo de lo que saco provecho, no querría ser yo sin discapacidad, me ha forjado para bien o para mal, y me crezco ante la adversidad, y estoy seguro que me ha *echo* ver el mundo desde otra perspectiva, y esto es lo que me diferencia y me enriquece a mi y creo que a las personas que me conocen. Esto me ha ayudado mucho a sentirme así la filosofía de el foro[75], no estás discapacitado tú es la sociedad la que lo está, esa vuelta a la tortilla (Fernando, Entrevista Online 9).

> Seguramente si no la hubiera tenido, hubiera sido otra persona. Es decir, tú eres según tus experiencias, las buenas y las malas, así que no sería la misma. Sobre todo, no sé si hubiera tenido el tesón o la voluntad que tengo, porque para algunas cosas, puede que no tenga tanta voluntad como para intentar normalizar mi vida (…). Yo no veo en mi una separación como persona, con o sin discapacidad, yo soy, Adelina, con discapacidad, no me veo, la misma Adelina sin discapacidad, claro que te condiciona (Adelina, Entrevista Online 2).

> Después de todo he sacado, y sigo haciéndolo, muchas cosas buenas de mí misma para afuera desde que no veo... y cada día sigo sorprendiéndome con lo que puedo hacer a pesar de lo que se supone por defecto que está fuera de mis posibilidades... aunque, por supuesto, preferiría ver... para qué mentir, quién no quiere estar mejor?? pero creo que consigo aprender mucho día a día de esta situación (…) soy independiente, o al menos no soy más dependiente de lo que sería viendo" (Ángeles, Post de septiembre 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

Estos relatos nos indican cómo las personas informantes destacan que la discapacidad marca la mayoría de los ámbitos de sus vidas y que les hace ser consciente de la asignación de una identidad en la que no han definido sus características ellas mismas, sino que las características han sido asumidas *a priori*.

3.1. Toma de conciencia e impacto de la discapacidad

La experiencia de la discapacidad emerge como una característica y condición de vida con un impacto individual y social en las personas que la viven. La toma de conciencia de una discapacidad es un proceso complejo en el que intervienen diversos factores. En primer lugar, es importante aclarar que se trata de una toma de conciencia de alguna manera impuesta, es

[75] Se refiere al Foro de Vida Independiente y Divertad.

decir, las personas con discapacidad *se dan cuenta* de su discapacidad a raíz de un proceso de heterodesignación y catalogación en el que intervienen profesionales de la medicina, de la psicología y de la administración. Una persona puede ser catalogada como discapacitada debido a determinadas enfermedades que conllevan desviarse de los roles sociales de funcionamiento, debido a accidentes coyunturales que alteran el estado anterior de normalidad del cuerpo y de la salud. Por ello, la discapacidad produce un impacto a través del que se toma conciencia de un nuevo estado, de una nueva concepción del *yo*, y de unas nuevas características:

> El nacer o el desembocar en una discapacidad lógicamente condiciona toda tu vida, no la determina, pero la condiciona. No puedes dejar de ser lo que eres una persona con discapacidad, y eso va a condicionar tus procesos educativos, tu acceso a la formación, tu acceso a la participación en la sociedad en todos los aspectos lógicamente (Olga, Entrevista con Presidenta de asociación 2).

A continuación, se muestra cómo las personas informantes relatan el impacto que tuvo tomar conciencia de la categoría *discapacidad* aplicada a su identidad. También el choque que el entorno le reconociera como tal y el sentido que le dan al diagnóstico administrativo que supone el reconocimiento del grado de discapacidad, a través de diferentes casuísticas. De este modo, nos encontramos con informantes cuya catalogación había sido sobrevenida en un determinado momento de su vida, lo que supuso un punto de inflexión:

> Yo a partir del 99 que me empezaron a hacer pruebas y eso se supone que fue cuando me lo descubrieron, pero el *certificao* me lo saqué hace un par de años a raíz además del trabajar aquí vamos, porque yo antes estaba super desinformada de esta historia y… el oftalmólogo me había dicho que, bueno, que fuera a la ONCE que me informara, pero la verdad es que me daba un poco de reparo y hasta que bueno que no empecé porque yo entré aquí sin el *certificao* y a raíz de estar trabajando aquí pues ya bueno pues… no sé parece que te informas un poco más y no sé, lo ves desde otro punto de vista y me dio como menos miedo y menos reparo el tramitarlo y entonces lo tengo hará un par de años más o menos (Luz, Entrevista Grupal 1).

> He aprendido que nadie puede ser la excepción para esto, pero que tienes que sobrellevarla de alguna manera, porque es parte de tu vida, con lo que vas a vivir por siempre… sabes? en mi vida imaginaba que mi hijo nacería con una enfermedad rara y que después yo tuviera el riesgo de perder totalmente mi visión, ni mucho menos que ya tengo principios de cataratas, fue como un chapuzón de agua fría, pero mi vida cambió y creo que ahora me valoro más (Elena, Entrevista Online 7).

Como expone Fernando, la toma de conciencia también puede llegar a depender de cómo los demás te definen aunque padezcas una deficiencia orgánica desde el nacimiento:

> No fui realmente consciente hasta los 16 o 17 años. Mis padres en eso tuvieron mucho que ver ya que hasta esa edad no me lo dijeron claramente lo que tenía y me pasaba mi padre es médico, eso me permitió tener una infancia y una juventud en la que aún siendo un poco diferente al resto nunca tuve la sensación de tener una discapacidad y claro tampoco me comí mucho la cabeza y se lo agradeceré siempre (Fernando, Entrevista Online 9).

El impacto social de la discapacidad está vinculado a la dificultad de desplegar y actualizar capacidades en sociedades en las cuales todavía se sigue valorando a la persona con discapacidad como incapaz, minusválida, incompleta, enferma, etc. Por tanto, la toma de conciencia de la discapacidad supone reiniciar un proceso de identificación incluyendo un nuevo factor estructurante:

> Me ha obligado a rehacer mi proyecto vital. La mayoría de mis actividades está condicionada por la falta de visión. Tanto la movilidad, como el acceso a la información, las relaciones personales, el ocio… Fundamentalmente el hecho de tener que dejar de trabajar en lo que hacía, fue lo más definitivo (Manuel, Entrevista Online 6).

> Un buen día estaba yo en mi querido trabajo, por el cual había luchado con uñas y dientes ya que me habían despedido por estar de baja debido a problemas de oído y estando embarazada... pero por el que fui a juicio y me tuvieron que readmitir... en fin, que había vuelto, mi niño tenía ya un añito y medio, y me iba muy bien pues trabajaba, me lo curraba lo mismo que antes del juicio, con las mismas ganas de vender, como si cada llamada fuese el último posible cliente de mi vida (…) el caso es que empecé a ver luces, y a ver desniveles en la pantalla, a no tener en línea recta los datos del cliente, y después de intentarlo un rato, de pensar que podría deberse a tener la vista algo cansada-y eso que tenía la letra bien grande-me tuve que ir a urgencias... y ya no volví a vender nunca más... aquel tres de Mayo de 2011 cambió mi vida por completo (…). Después de un año de baja me mandaron al EVI y me concedieron la IPA-incapacidad permanente absoluta-, por lo que ahora sí que no podría volver a trabajar... fue duro, me alegraba, o más bien tranquilizaba, el hecho de tener una paga pero... joder fue una mierda!! Quise ir a despedirme en la empresa, y fui, y lloré, y mucho... es un momento que no olvidaré nunca, ahí estaba yo, Ángeles Trigo, diciéndoles adiós, teniendo que dejar todo aquello por lo que tan mal lo había pasado en el proceso de lucha... y lo que tanto y tanto adoraba hacer (Ángeles, Post de junio 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

> He cambiado totalmente, yo no soy la misma, yo era una persona… bueno tenía mis momentos de persona profunda, de trascendente pero yo era bastante superficial, yo tenía la vida… yo creía que el futuro yo era dueña de él, yo era dueña de todo el control de mi vida, tenía proyectos, yo tenía plan a, plan b, plan c… y ahora pues ya soy una persona que pienso que aquí el plan es el a, el a y ya veremos después si podemos hacer otro plan (María, Entrevista Individual 1).

Las identidades conllevan también dosis de parámetros de "inclusión-exclusión" que aparecen cuando las interacciones sociales requieren definir reconocimientos o posiciones en un sistema de clasificación. Así, estas personas tienen que reconfigurar su identidad a una nueva realidad que antes era desconocida:

> El verano del 92, un martes de julio sobre las 14:00, el que os habla estaba en una piscina pública dándome un baño con mis amigos. A esa hora en cuestión decidí tirarme de cabeza una última vez antes de comer donde la profundidad era de 1,85 metros, no desde ningún trampolín como se ha dicho entre el rumores de la gente, ni por la zona infantil NO!!!, me zambullí por la zona de 1,85m de agua. El problema fue que al tocar el fondo con las manos se me escurrieron y por evitar el golpe en la cara giré el cuello y di con la cabeza en el suelo, lo que me hizo desviarme dos vértebras del cuello y perder la movilidad al momento, de las dos piernas, el brazo derecho y algo el izquierdo.
> Cuando a mí me pasó el accidente hace ya 21 años, tenía 16 años, hacía kárate era casi cinturón marrón, el baloncesto no se me daba mal, y en el fútbol era algo más que bueno, pero al despertar en una habitación del Hospital de la Paz en Madrid, creía que mi vida de deportista, de disfrutar del deporte, había acabado. Claro está, ni la época era la de ahora, no había tanta tecnología y ayudas, ni yo era el mismo, vamos apenas movía los brazos por ser tetrapléjico (Raúl, Post de Junio de 2013 del Blog Personal "MásVálidos").

En este proceso de identificación, la construcción de género también juega un papel importante sobre las personas con discapacidad. Esta situación puede dificultar los procesos de identidad de género o la adaptación a lo que se espera socialmente de mujeres y de hombres, así como la identificación con la correspondencia de sexo-género al que se pertenece en el ejercicio de las funciones asignadas desde el sistema patriarcal:

> De repente, una tarde de golpe y porrazo, *plof*, alguien apagó la luz dentro de mí... dejé de ver, así sin más, cuando aún tenía 0,4 de agudeza en un ojo... cuando se supone que es progresiva, pero lenta y silenciosamente... una hija de puta es lo que es!! No me dio tiempo de ver crecer a mi pequeño, de verle cumplir los tres añitos... ni a mi niña convertirse en mujercita, cumpliendo los trece (…) Sí, tuve que aprender, y de golpe y porrazo pero con mucho amor y apoyo, a vivir de otra manera, a sentir, solamente, las cosas, a intuir las sonrisas, los guiños, las caras... el mundo cambió para mí, y superarlo?? No se supera, se aprende a vivir con ello, a ser feliz de nuevo según las circunstancias... cómo superar algo que sientes todos los días?! (Ángeles, Post de junio 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

Igualmente, nos encontramos con otras personas con discapacidad habían interiorizado desde la infancia su discapacidad, en las que se incorpora la categoría de forma temprana:

> Ahora mismo ya en mi relación y el cómo afrontarlo lo tengo bastante asumido porque como lo tengo desde nacimiento pues también mi familia también me ha *aportao* bastante en ir sintiéndome integrada en la sociedad ¿no? (Marta, Entrevista con Presidenta de asociación 1).

> De pequeñita era muy consciente de que algo raro me sucedía, no alcanzaba a ver bien la pizarra en la escuela, pero claro se suponía que con las gafas ya estaba... y no era así... me sentía demasiado torpe, no podía comprender por qué *diantres* era la única del barrio que se tropezaba con absolutamente todas las papeleras de la acera... y menos aún debido a que estaban en el mismo lugar de siempre... era diferente a los demás, no veía a la gente cuando estaba a mi lado, salvo que girase la cabeza... y entonces debía parar de caminar pues de lo contrario... me comería algo más!! (…) tenía que ir mirando para el suelo para saber por dónde y qué pisaba, con la consecuencia incluida de chocar con aquello que tan sólo vería si mirase justo en su dirección (…). Era la chica que se podía quedar ciega con el paso del tiempo, la que detestaba jugar a determinados juegos, sobre todo los *worms*- los gusanos que se matan unos a otros-debido a que no podía seguirles el ritmo (Ángeles, Post de junio 2013 del Blog

Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

El proceso de valoración oficial que estima el grado en el que una persona está discapacitada se torna en crucial, en cuanto aporta significados sociales importantes, en la percepción de cómo estas personas se ven a sí mismas:

> Nunca es agradable el proceso de la valoración pero ya cuando me llega la carta a casa y que pone el 73 y dices ¡ostia ¿tanto?! Y en verdad me quedé en plan de… ¿tanto? ¿tantísimo es? (Silvia, Entrevista Grupal 1).

> Es que tú ves el 75 o el 73 y dices ¡uf! Yo que sé, es un *shock* psicológico ¿sabes? De decir pero bueno que en realidad lo asumes y lo que pasa que el momento de verlo *reflejao* en un papel… es *complicao* vamos (Luz, Entrevista Grupal 1).

Para estas informantes supuso un impacto definir su identidad en torno al establecimiento experto de un grado de discapacidad que las cataloga numéricamente. Esta catalogación de la discapacidad en el individuo constituye una tecnología de poder y una técnica de normalización disciplinaria que establece, para cada individuo (contemplado de forma aislada respecto a su entorno), su grado cuantificable de desviación respecto a la norma. Se trata de un poder performativo, con consecuencias económicas y administrativas. En el mismo sentido, otras informantes señalaban cómo la catalogación oficial de su discapacidad las había incluido en un colectivo predefinido al que antes no se sentían pertenecientes, circunstancia que cobraba especial significado cuando les tocó vivir los recorridos diferenciales aplicados a ese colectivo:

> Pues yo creo que a mí me influyó, o sea fíjate es algo de toda la vida y totalmente se supone que *asumío*, pero el tener el *certificao* yo pienso que a nivel personal también me… o sea no es que hiciera un antes y un después y que yo me transformara por ese *certificao*, pero sí que me sentía que pertenecía a un grupo que antes ¡hombre en tu mente estaba que pertenecías! pero no te sentías, es que no sé, yo sí que noté un gran cambio… de hecho yo me lo saqué *pa* presentarme a las oposiciones y me presenté. Yo iba con todas mis amigas y yo tuve que ir a un tribunal a parte, en una localidad a parte. Y yo no lo viví bien, de hecho recuerdo en el examen no estar, yo no digo que eso fuera lo que marcara el cómo me saliera el examen, pero que yo no recuerdo bien el hecho de presentarme por discapacidad. Lo viví más como una desventaja que como una ventaja, por lo menos lo sentí así ¿no? (…) pero en aquel momento a mí me fastidió que por presentarme por discapacidad todas mis amigas fueran a un sitio y yo tuviera que desplazarme la noche anterior a otro sitio, tener que no sé cuanto en el tribunal… yo no recuerdo que haya una experiencia buena y eso que se supone que tenía mi discapacidad y que llevaba toda mi vida con ella (Lola, Entrevista Grupal 1).

> Para mí ha significado poder reconocer ante la sociedad que tengo un problema de visión, el cual no es apreciable, pero para mí es muy importante estar como protegida. En un principio te agobia…pero luego lo asumes y en mi caso me siento apoyada por la ley, aunque solo me sirva para poder justificar en el trabajo que hay funciones que no puedo hacer como turno de noche o preparar medicación, para mi es un justificante de mi enfermedad en el cual me apoyo mucho (Mercedes, Entrevista Online 4).

En este sentido, se plasma la influencia que tiene este tipo de catalogaciones en los comportamientos y en las experiencias de vida, en la medida en que la autoridad que representa este tipo de etiquetaje construye identidad e incorpora en el sujeto una categoría que socialmente es estigmatizante:

> La influencia ha sido notoria y desde diversos ángulos. También variaron las inquietudes, los pensamientos y los métodos para enfrentar la situación de marginación de exclusión o discriminación (Carlos, Entrevista Online 8).

> Si parecía que estaba pidiendo algo y eso que no sabia de que iba, ya te digo que no tenía información. Y luego me dan 89 puntos y me asusté *por que* era mucho. Pues si *por que* yo sabia que tenia un problema pero no tan grande. Y encima no conocía a nadie como yo y me veía muy rara (Antonia, Entrevista Online 1).

> ¿Qué significa tener una discapacidad? ¿qué significa ser discapacitado? vamos a mirarlo de otra manera, CAPACITADO -DISCAPACITADO ¿cual es la diferencia? tal vez para nosotros ninguna, pero para los demás, los "capacitados" nos ven como algo así incapacitados, incapaces de ser como los demás, de ser tan válidos como ellos, un sinónimo sería como ser como niños, incapaces, de valernos por nosotros mismos, de tomar nuestras propias decisiones (Vanesa, post de enero 2011 del Blog Personal "El diario de una chica discapacitada).

La identidad social del discapacitado implica heteronomía, es construida e impuesta desde el entorno no discapacitado.

3.2. Normas de género: relaciones de poder en la incorporación del género y la discapacidad

Si con el género, entendido como construcciones que se basan en relaciones de poder, como productor y regulador de la vida social, interrelacionamos la discapacidad como otro dispositivo de poder, la percepción del yo (individual y colectivo) adquiere una especial relevancia para hombres y mujeres con discapacidades. En el caso de las mujeres con discapacidad, un hecho importante que diferencia sus vivencias a las de los hombres con discapacidad en este sentido, es el referido a la reproducción y a la función social de ser una "buena madre", ya que se presupone la imposibilidad de que las madres con discapacidad puedan llevar una vida independiente y responsabilizarse del cuidado de su familia, y son susceptibles de estar constantemente justificándose ante las instituciones sociales y el entorno. A tenor de esto, vemos en los siguientes relatos cómo se vive la maternidad con temores ante las exigencias "naturales" de cumplir con los roles de una "buena madre":

> Ya teníamos una familia, pero pensamos en aumentarla... así que, una vez mi marido me quitó temores nos pusimos a ello. Sí, temores; yo soy muy feliz con mi gomita borradora[76], pero sé que es hereditaria... y quién va a desearle esto a un hijo?? No sería condicionarle para toda su existencia?? (Ángeles, Post de junio 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").
>
> Bueno, pues llegó el día, quedé embarazada... y me cagué de miedo!! Anduve como nunca, alerta a todo, queriendo protegerle como nunca lo hiciera ni tan siquiera conmigo... y aún no había nacido!! Tenía miedo de tropezar, pues yo estaba más que acostumbrada pero... ahora no era yo, ahora llevaba en mi interior una vida (Ángeles, Post de junio 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

Esta cuestión saca a la luz el hecho de una inversión de roles. Así pasa, de mujer cuidadora, rol tradicional asignado a las mujeres por considerarse unas capacidades naturales e innatas para desarrollar dichas tareas, a ser vista socialmente como persona necesitada de cuidados. En este sentido, también se pone de manifiesto cómo las funciones tradicionales de cuidado y de reproducción social se identifican con estas mujeres con discapacidad, en el contexto de la tensión que se produce entre "cuidadora y cuidada". Se reflejan los mecanismos que ponen en funcionamiento la responsabilidad supuestamente natural de las mujeres para el cuidado de los demás, y lo es hasta sus últimas consecuencias: hasta el olvido de sí misma. Su invisibilidad es manifiesta y aceptada. No se le reconocen sus acciones. Así, los límites de sus capacidades no están en el orden de lo biológico sino de lo político, en no traspasar la frontera, física y simbólica, de lo impropio de su género. Se desvela aquí un discurso contradictorio en torno a lo que ideológicamente sustenta estos imperativos, ya que, por un lado, se le reconoce una "capacidad para", e incluso una "sobrecapacidad"[77]; como mujer, aunque se la defina como discapacitada, se le supone una capacidad natural para el desempeño de estas tareas y funciones, cobrando aquí el género relevancia para la definición de las capacidades, y por otro, se le presupone una "incapacidad de y para" el desarrollo de una identidad considerada activa socialmente y autónoma, relacionándose aquí directamente con la discapacidad como elemento esencial de su identidad; con ello se vuelve a incidir en los repetidos argumentos sobre la falta de autonomía y la incapacidad de estas mujeres. Esto se constata en los conflictos, las frustraciones y las reflexiones que hacen las informantes a este respecto, como manifiesta esta mujer al preguntarle por quién se ha encargado del cuidado de su hija:

---

[76] Se refiere a la Retinosis Pigmentaria que padece.

[77] Como indica también el estudio de Victoria Robles Sanjuan (2009), "La extraña relación entre la "incapacidad de" y la "sobrecapacidad para" en la literatura escolar para niñas y mujeres" *(Siglo XIX Y XX)*, en la obra coordinada por Carmen Mañas, *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso.*

> ¡He *sio* yo!, he sido yo, porque yo no tengo a nadie en casa ni… y mi marido está trabajando y… ¡hombre! Cuando era chiquitita no tenía más remedio mi *marío* que ayudarme a atenderla, que si a bañarla porque… el problema mío que yo tengo más grande es el brazo, con el brazo no puedo yo hacer más de cuatro cosas. Entonces claro con la preocupación que no se me fuera a caer la niña y eso mi *marío* me la… me ayudaba a bañarla y eso, pero lo demás todo, todo lo he *solucionao* yo, y lo he… vamos gracias a dios lo he *llevao to pa lante* (Lucía, Entrevista con Presidenta de asociación 3).

Se pone de manifiesto esa tensión del rol tradicional de madre y cuidadora con la de discapacitada y vista socialmente como necesitada de cuidados. Asimismo, en los relatos que se muestran a continuación se plasman los conflictos que sienten estas mujeres cuando deciden ser madres y sobre la idea de que por ser mujeres tienen que tener esa capacidad dada para realizar las funciones propias de una "buena madre", sintiéndose incompetentes por desviarse de ciertas expectativas sociales en cuanto al funcionamiento normal y tradicional de una mujer a la hora de cuidar a su hija o hijo:

> En cuanto a ser mujer quizás (…) yo sí me he *sentío* a lo mejor en la fase de madre. La primera etapa de la niña que es todo físico ¿no? Cogerla, bañarla y además recuerdo que después del parto quedé más *afectá*, pues yo que sé el baño de la niña me daba mucha inseguridad porque físicamente no estaba… el no hacerlo tú como madre, a lo mejor nadie me dijo nada ni me reprochó nada, pero el yo sentirme que lo que se esperaba de mí como madre no lo podía realizar (…). Es más en… o por lo menos yo lo he vivido más en las expectativas sociales y yo no poderlas, más porque me hayan dicho. Yo pienso que ha *sio* algo más interno. Por lo menos por mi círculo yo no he sentido que nadie me dijera *na* ni me reprocharan *na*, ni yo tuviera que ni siquiera pedir favor, sino que eran cosas que surgían ¿no?... pero yo sí lo he vivido con esa sensación de como que se espera de mí que cumpla con ciertas cosas o que haga ciertas cosas que son más propias de mujer que de hombres (Lola, Entrevista Grupal 1).

> Tengo miedo de lastimar a mi pequeño, de no saber intuir bien lo que precisa por falta total de vista... sí, el miedo nunca se va, y creo que es bueno, que me mantiene alerta... y creo firmemente que no hay amor, ni placer en este mundo, sin dolor (Ángeles, Post Junio 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

> Y para mi niño, que es más pequeño pero también necesita tener una madre medio normal... cosa ya imposible... pues aquí sí me siento limitada por mi falta total de vista... si ni siquiera puedo ayudarle a pintar!! (Ángeles, Post de enero 2014 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

Como vemos, el papel de madre suele volverse también central en la vida de las mujeres con discapacidad. Esto implica un reconocimiento social positivo y es uno de los pocos papeles que están al alcance de la mayoría de las mujeres. La maternidad en las mujeres con discapacidad puede conllevar desafíos y ajustes y un sentimiento especial de logro:

> A mí me imponía mucho respecto el yo tener un niño y no saber si yo iba a poder cogerlo bien o no lo iba a coger bien o iba a poder a hacer ciertas cosas. Entonces yo me acuerdo que yo,

> además se me quedó *marcao* porque me acuerdo cuando yo estaba en el hospital, los famosos dos o tres días que te quedas en el hospital, pues claro las enfermeras son las que querían atender a la niña, las que te lo cogen y yo me acuerdo que la primera noche que ellas decían: " bueno cuando ya el niño se haga y necesites cambiarlo tú nos llamas que mientras que estés aquí no hay problema", pero vamos que eso lo dicen a *to* el mundo no solo a mi personalmente a cualquiera, entonces qué pasa que yo me acuerdo que la primera noche que el niño estaba ya en el mundo y había que cambiarlo pues yo dije esta es la mía. Entonces yo necesitaba un tiempo de estar tranquila y hacerlo yo. Entonces yo me levanté, me fui al cuco y entonces yo cambié al niño y lo arreglé, lo lavé, tú sabes lo limpié, entonces yo me dí cuenta de que yo podía hacerlo, de que no pasaba nada, entonces yo misma cogí confianza y dije pues mira. Y yo recuerdo que tenía esa… ese quema como algo que tenía que superar, entonces a partir de ahí pues empecé *palante, palante, palante, palante* (…). Yo hacía con los niños todo menos lavarlos en la bañerita esta chica porque es que me daba miedo cogerlos, lo demás pues lo hacía bien y lo hacía mejor o peor pero lo hacía, y eso no quita que te echaran una mano o que simplemente colaboraran (Rocío, Entrevista Grupal 1).

A diferencia de los hombres informantes con discapacidad, todas las mujeres con las que se ha tenido contacto han manifestado realizar las actividades propias de la subsistencia y el trabajo de cuidados con respecto a sus familias y sus hogares. Algunas de manera exclusiva, desarrollando sus actividades únicamente en el trabajo doméstico:

> Yo soy ciega, y mi familia depende de mí... hago de comer, lavo la ropa, sé normalmente dónde están todas esas cosas que los demás no suelen encontrar... como toda madre!! (Ángeles, Post de febrero 2014 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

> He tenido que seguir con mi vida, haciendo todo como si viese... con nuevas técnicas y truquillos... pero haciéndolo... cocino, limpio, hago cajas, cargo pesos, hago la compra, cuido de los míos... y me atreveré a decir que sino mejor igual que antes sí, sin duda (…) seguir siendo el pilar de todos, pasando un tupido velo sobre el hecho de que ya no veía, de que no veo... querer ser autosuficiente... no rendirme... seguir haciendo todo como antes... y sentirme algo más sola debido a ello... pues sí, lo hago, lo consigo, pero me supone tener mucha fuerza mental... y siento que se me está agotando... que necesito una baja familiar!! (Ángeles, Post de octubre de 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

Y otras compatibilizando el trabajo remunerado con el trabajo de cuidados. En este sentido, las normas de género marcan con mucha intensidad los itinerarios de las personas con discapacidad, debido también a que existe una acumulación de barreras y discriminaciones con respecto a las mujeres. El ámbito doméstico, siendo un espacio de producción y reproducción, sin embargo, sigue estando infravalorado desde el punto de vista no sólo social y cultural, sino también económico, en cuanto que no se considera productivo y valioso:

> Nos hemos *dedicao* a nuestro marido, a nuestros hijos, y hemos *estao* pendiente de nuestros padres, de nuestros hijos, yo ahora me doy cuenta de que yo hace muchos años que tenía que haber *trabajao*, de haber *trabajao* (Luisa, Grupo Focal 2).

> Yo toda mi vida he *estao* en mi casa al *cuidao* de mis hijos aguantando a mi *marío* hasta no poder más y yo veo muy injusto de que haya *estao* toda la vida aguantándole y que si

> cualquier día por h o por b… ahora se jubiló y sigo aguantándolo y ahora por h o por b, que tú te separes o cualquier cosa y que después de haber *estao* toda la vida ahí, con lo malo y con lo bueno, que no tienes nada (Milagros, Grupo Focal 2).

La trayectoria de observación y producción de datos ha puesto de manifiesto que una de las variables importantes para sentirse "incapacitadas" en el caso de muchas mujeres con discapacidades es la definición hegemónica que hace el sistema patriarcal de lo que tiene que ser una mujer. La discapacidad cobra más relevancia en sus vidas en la medida en que no son capaces de cumplir con todas las exigencias de dedicación y desempeño con respecto a las tareas del hogar, de las que se sienten directamente responsables aunque tengan parejas y familia para hacerlo:

> En eso si he *cambiao* yo mucho… eso me ha hecho a mi… echarme *pa tras*, el no creerme ahora con las mismas posibilidades o la misma capacidad que tienen las… ¡mira esa está más eso que yo!, yo voy por la calle y mira esa mujer que a lo mejor me lleva una ventaja de edad *mu* grande mira como va andando y yo tan joven mira como estoy, y mira veo una mujer a lo mejor limpiando la puerta de la calle y digo ¡mira de momento voy a estar yo haciendo eso!. Sí, me veo un poco *discrimina*, pero por mí misma, a mí no me está discriminando nadie, freno yo, freno yo por lo que soy capaz de hacer (Luisa, Grupo Focal 2).

> Pero aunque tú tenga voluntad, porque yo el otro día quise limpiar mi cocina que es un cuchitril, es *mu* chica… Yo antes limpiaba la cocina en media hora y ahora me tiro un día entero porque no puedo, y me tengo que está sentando porque no puedo (Laura, Grupo Focal 2).

> Yo es que me he *quedao* inútil de este brazo, yo lo hago todo con este brazo, pero hago cosas normal, pero lavar las cortinas, fregar y *to*, todo eso me lo hacen en mi casa mis hijos, entre mis hijos y marido, yo no puedo (Teresa, Grupo Focal 2).

Otra cuestión que se reveló dolorosa en este sentido es sentirse necesitadas de cuidados, algo contradictorio en el pensamiento dominante en el que las mujeres son cuidadoras por antonomasia de los demás. Esto frustra especialmente cuando quienes prestan cuidados son hombres:

> A mí me bañan mis hijos, ¡imagínate un varón bañándome!, cuando me pinza el nervio, porque tengo dos pinzamientos que se me quedan los brazos paralíticos, o cuando me toca el nervio de las hernias discales que tengo, me quedo paralítica y me tienen que llevar en volandas *pa* que me pinchen y… [llora] lo estoy pasando muy mal (Laura, Grupo Focal 2).

Adelina, mujer con discapacidad física a causa de la poliomelitis, expuso en la entrevista que vivía con un hermano soltero y en paro, sin embargo, afirmaba ser la responsable del mantenimiento del hogar, de ahí que la solicitud de ayuda externa se torna como un cuidado directamente de su persona:

> Porque tampoco necesito más ayuda que la que vengan a limpiarme la casa, porque la cocina, la ropa y el baño, lo puedo hacer, solo necesito que me limpien por lo de retirar muebles y demás (Adelina, Entrevista Online 2).

Las normas de género se manifiestan en todos los aspectos de la vida de los individuos, tanto en el ámbito privado como público. En lo microsocial podemos destacar las dinámicas patriarcales de las relaciones de pareja heterosexuales:

> Realmente cuando empieza a tener pareja… novio ¿no? Pues la familia a lo mejor de tu pareja realmente sientes ese rechazo porque realmente dice: "uy esa chica con la que tú estás no va a poder realizar ciertas cosas de las tareas del hogar o cuando tenga un niño como puede nacer". En ese *sentío*… ámbito sí que he *tenío* que dar explicación de mi capacidad ¿no? Y de hasta dónde llegan mis límites (Marta, Entrevista con presidenta de asociación 1).

> [mi marido] Sé que se siente muy orgulloso de mí, de que sea capaz de cocinar, de limpiar, de ir a dónde preciso yo sola si él no puede acompañarme (Ángeles, Post abril 2014 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

Las funciones asignadas a la masculinidad y a la feminidad tradicional han sido consideradas por las teorías feministas como elementos de opresión hacia las mujeres. Pero cuando trasladamos esta cuestión a la perspectiva de las mujeres con discapacidad esta afirmación adquiere significados más complejos. La discapacidad ha sido utilizada como una categoría que ha tendido a deshumanizar, tanto a hombres como a mujeres. Consecuentemente, a estas últimas, al representarse de manera asexuada, también se les ha excluido de los roles tradicionales de género, de la construcción de "mujer" patriarcal; esto es, ligada a las cuestiones de dedicación a la belleza, la maternidad, el cuidado y el amor romántico. Así, aunque estos elementos los consideramos opresores, es cierto que el análisis en las mujeres con discapacidad tiene que ir más allá de este enunciado. En algunos casos, acceder a ciertos elementos estereotipados y dominantes de la identidad femenina puede considerarse como una cuestión empoderante, ya que, de este modo, es como las mujeres con discapacidad pueden reivindicar el poder identificarse con una identidad de género que tradicionalmente se les ha negado, por la deshumanización a la que se ven sometidas. Es lógico que algo expresamente criticado por el movimiento feminista, como es la construcción de "mujer" que hace el sistema patriarcal y el capitalismo contemporáneo, y en lo que estamos de acuerdo que se basa en elementos opresores, se tornen en reivindicativos para muchas mujeres con discapacidad. Esto puede ser así porque es imposible que rechacen algo que en muchas ocasiones no se les permite aplicar en sus vidas, como puedan ser el derecho a la maternidad, a la sexualidad y al cuidado estético o al consumo, elementos que continúan siendo, por lo general, opresores para muchas mujeres sin discapacidad:

> En cuanto a las situaciones que se viven sí incluso en el tema de la estética, porque por ejemplo, si nos ponemos a ver los diseños de los zapatos que están, los zapatos son ortopédicos, la mujer normal… puede cambiar de zapato y conjuntar zapato con bolso. Las mujeres [con discapacidad] no… el zapato que utilizan es el mismo *pa* hombres que *pa* mujeres es un universal que hay, y las mujeres eso los reivindican también, que hay que ver en el siglo que estamos y que no cambian ni por lo menos el color del zapato ¿no? Porque ellas saben que tiene que llevar una bota, pero la bota la pueden hacer con pico, con menos pico, redonda o *cuadrá* ¿no? ¿eh? Que es un cosa de fabricación ¿no?. En eso todavía no hay mucho avance, bueno para el tema de los bañadores y eso sí que se está contando un poco el tema de que pongan células digamos que son como unas gelatinas y una cosas en los bañadores… pero claro ha habido el bum de la mujer en ponerse más pecho y eso y pues si hemos *avanzao* un poco en lo de los bañadores y los bikinis para las mujeres que son que están operadas vaya, que están mastectomizadas ¿vale? En eso sí ha *habio* un poquito de avance pero nada más que ahí, con diferencia de los hombres (Marta, Entrevista con presidenta de asociación 1).

En la sociedad occidental a menudo el papel de esposa es como una función de auxiliar que combina ser empleada doméstica, niñera, cuidadora y prestadora de servicios sexuales (John Hanna y Rogovsky, 2008, p. 59). Pero para algunas mujeres con discapacidad puede llegar a ser difícil cumplir con lo que se espera de la "esposa modelo":

> En ningún momento creí ser la única ciega que cocinase... pero sí es cierto que muchas, demasiadas veces, reprocho que lo hago a pesar de no ver... y qué hacer si no?? Qué opción nos queda?? (…). Cuántas veces has pensado, joder, yo no debería tener que hacer esto pues no veo??... o, es que es increíble que sea precisamente yo quien tenga que ocuparme de...??...o, en un momento de subidón (que escasean, pero existen), si es que soy la ostia, con mi condición visual y mira que bien me las apaño, como tiro *pa alante*??...yo un montón... unas u otras, pero sí me pasa a menudo... y no, ni soy la ostia, ni muchas veces queda otra opción... pues por mucho que me ayuden, por muchas veces que no cocine yo... soy la madre/esposa/nuera... y me toca asumir este rol!! Sí, cada uno tenemos que asumir lo que nos toca en la vida, sea más o menos difícil... pero el hecho de que nos cueste más no nos convierte en superhéroes... pues simplemente lo damos todo por vivir y salir adelante (Ángeles, Post abril 2014 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

Hay muchos paralelismos entre la dominación de las mujeres y la de las personas con discapacidad. En ambos sentidos se les ve como pasivos, dependientes e infantiles: se minimizan sus habilidades y se subestiman sus contribuciones a la sociedad (Saxton y Howe, 1987, p. 12). En general, se ve a las mujeres con discapacidad como pasivas y socialmente aisladas, considerándolas enfermizas, débiles y asexuadas. Esto se esclarece cuando se comparan a las mujeres sin discapacidad y a los hombres con discapacidad, a los que se les atribuyen valores extremadamente parecidos.

Las personas con discapacidad desafían las normas vigentes de la sociedad siendo conceptualizadas como inútiles, diferentes, oprimidas y enfermas. Esta caracterización indica cómo el modo de ser de las personas con discapacidad puede interpretarse como una negación paradigmática de la masculinidad hegemómica (Hunt, 1966):

> El hombre y mujer sin discapacidad tienen unos roles, que al tener discapacidad, te los eliminan al momento... si, el hombre; es quien debería traer el dinero, cuidar a la familia, ese ego masculino, que al tener discapacidad, pasa a ser el cuidado "el inútil" la mujer, ya ni del derecho sexual se habla, la maternidad... si, visual, pero es minima (Julia, entrevista Online 5).

Al hombre con discapacidad se le despoja de las características y de las supuestas cualidades de la masculinidad patriarcal: fuerza, independencia, proveedor económico, etc. Las características de la discapacidad son asociadas a lo femenino: debilidad, pasividad, dependencia, etc. De esta forma, se da un proceso de feminización del hombre discapacitado al no encajar en la identidad masculina propia de una estructura patriarcal.

3.3. Efectos perversos de la catalogación de la discapacidad: entre el reconocimiento de un derecho y el estigma de la minusvalía

En el Estado español la legislación a través de la que se regula la catalogación y el reconocimiento oficial del grado de discapacidad produce significados en el *campo* de la discapacidad que se inscriben en los propios discursos y vivencias de las personas con discapacidades. También esta regulación se vuelve un paso necesario e imprescindible para la entrada en los programas y a las políticas sociales dirigidas a *los discapacitados*[78]. La Administración Pública y el Estado se tornan en productores de atributos y rasgos de pertenencia, que reconoce y demarca, al mismo tiempo, un colectivo, estableciendo así quiénes son; con ello, inevitablemente, se está asignando unos límites de pertenencia.

La recurrente lógica de las revisiones y las evaluaciones periódicas, de las preguntas y las pruebas de habilidad, de trámites burocráticos infinitos y peregrinaciones administrativas, son un escenario en el que se tienen que desenvolver cotidianamente muchas personas con discapacidad, en su mayoría personas con una determinada posición socio-económica definida por la precariedad que las hace depender más de estos recorridos:

> *Weno* soy una persona dependiente... una persona que tiene que estar a mi lado varias horas al día, persona que ya no puede trabajar, por estar pendiente a mi, puede servir para conseguir ayudas (Julia, Entrevista Online 5).

> Mi madre lo solicitó para obtener la medicación gratuita, pues era muy costosa, así que sirvió para aliviar a la familia (Mª José, Entrevista Online 11).

[78] Lo indico en masculino intencionadamente, ya que en el imaginario social y jurídico el colectivo de "los discapacitados" es un bloque homogéneo, neutro y asexuado.

Así relataban las personas entrevistadas al ser preguntadas por el sentido y la utilidad que tiene para ellas el certificado que las identifica como discapacitadas en un cierto porcentaje. En la mayoría se produce un análisis donde convergen varios significados. Por un lado, muchas personas perciben que ser identificadas por una categoría como la de discapacitada es una marca estigmatizante socialmente. Pero, por otro, en la toma de conciencia de la desigualdad en la que se reconocen, identifican que es necesario tener ese certificado para acceder a ciertos "beneficios" compensatorios que el sistema que cataloga tiene previstos:

> El resultado fue una incapacidad permanente absoluta, sí, murió un rol que venía desempeñando desde hacía ocho años... Qué siento?? En primer lugar alegría, pues a pesar de todo lo malo que me ha llevado a esta situación hay una parte buena, cobro como si siguiese trabajando, no tengo que preocuparme en ese aspecto; pero también siento tristeza, mezclada con impotencia, con rabia ante lo injusto que es que una enfermedad tenga el derecho de decidir más que tú misma sobre tu vida... tuve que asumir que se acabó la Ángeles Trigo que disfrutaba trabajando, la que aspiraba a más, a ser alguien, a ascender... en el terreno profesional eso no llegará nunca (Ángeles, Post de julio 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

> Yo creo que aquí hay dos caras de una misma moneda. Aquí está una parte, que es la que digamos es bueno que nos reconozcan la discapacidad administrativamente porque ello nos hace partir de una diferencia con el resto de las demás personas, entonces si queremos ser iguales tú sabes que no podemos ser iguales si no… si la diferencia no se trabaja antes ¿no? porque partir de la misma para llegar a una meta tenemos que partir siempre (…). Entonces empuje administrativo viene bien, que sería esa acción positiva ¿no?, acción positiva (…) para ponerte ahí y yo creo que esa parte viene bien. Pero ya todo lo demás, que no sea a ese nivel administrativo, todo lo demás es terrible. Es terrible pasar por ahí, terrible creértelo tú de que realmente estás discapacitada, creerte tú… porque el que uno se crea que no es válido para algo te hace… te hunde, te hunde personal y profesionalmente (María, Entrevista individual 1).

Como veíamos en la exposición teórica, las políticas públicas orientadas a la discapacidad siguen estando basadas en las perspectivas médicas y tecnoburocráticas (Cerrillo Vidal, 2007, p. 106). En este sentido, otra de las principales fuentes de construcción de la identidad de las personas con discapacidades es su relación con las políticas sociales. Las políticas sociales definen a sus beneficiarios al predeterminar las condiciones de acceso a las mismas, como es el proceso de demostración del grado de discapacidad para poder disfrutar de ayudas sociales que compensen la desventaja:

> Un papel donde refleja el porcentaje de la discapacidad. Para justificar que puedes estar exento de algunas cosas, que puedes conseguir descuentos en algunos lugares y poco más, no le veo mucha utilidad. A la hora de comprar un coche, "obtener una hipoteca, para una casa", medicación (Blanca, Entrevista Online 10).

> Es un trámite. A nivel burocrático, certifica que tengo discapacidad. Me ha ayudado con

> descuentos y beneficios: matrícula en la universidad gratuita, impuesto de circulación gratuito, obtención de una pequeña pensión que me ayuda a sufragar mis gastos, descuentos en medios de transporte, etc… (con no enseñarlo!!!) (Mª José, Entrevista Online 11).

> ¿Para qué sirve el certificado?, *po* hombre sirve *pa* muchas cosas porque ahora *mismito*… hacienda te desgrava un poco por la discapacidad, por tener la discapacidad puede tener la tarjeta de discapacidad, puedes tener… ah… ¡bueno! Muchos beneficios no hay, pero solamente con que tenga la tarjeta para los vehículos para poder aparcar en zona de discapacitados y no tener que andar tanto (Lucía, Entrevista con Presidenta de asociación 3).

En el vaciamiento y el desmantelamiento actual del Estado Social y de Bienestar junto con la desregulación y la hegemonía del mercado en nuestras vidas, las políticas sociales están en plena crisis y no funcionan para integrar y homologar a los colectivos en desventajas con la sociedad en general, sino que funcionan como reproductoras de sus características estigmatizadas. En algunas ocasiones ni siquiera llegan a paliar la exclusión social de los colectivos en riesgo:

> En verdad el discurso no es lo que estamos hablando aquí ¿no? De hacer todo más accesible, y hacer que todo el mundo tenga acceso, sino las cosas por *separao* es como eso de forma asistencialista por ¡los pobrecitos!, estás en desventaja y vamos a no vamos a solucionar, la cosa no es vamos a solucionar que no haya esa desventaja sino vamos a compensar la desventaja en *to* caso (Lola, Entrevista Grupal 1).

Esto ha llevado a que las políticas sociales dirigidas a la discapacidad se construyan como una combinación contradictoria y perversa en sus medios y fines. Al ser las personas con discapacidad un grupo social "beneficiario" de políticas sociales específicas, muchas veces se las llega a construir como personas interesadas en los beneficios de su discapacidad y como personas que reciben privilegios injustificados:

> Eso es la parte de los políticos pero de la gente de a pie es: "no veas que chollo no, porque tú estudias gratis porque te dan beca", sí, sí, eso es lo que piensan: "porque a ti el bonobús te cuesta a mitad de precio y te hacen un montón de descuentos en no sé qué" (Silvia, Entrevista Grupal 1).

> Hay mucha gente que se cree que tener discapacidad es un chollo. Yo he *trabajao* normalmente con usuarios y algunos vienen con la mentalidad que es que se van a encontrar el oro y el moro vamos, y perdón por la expresión, pero es verdad, vamos a ver no, aquí todo el mundo tenemos que demostrar en la sociedad en la que vivimos lo válidos que somos, la formación que tenemos, hasta dónde llegamos y hasta dónde no llegamos, porque tengas discapacidad o dejes de tenerla no vas a tener ni más ni menos posibilidades, a lo mejor te puede abrir una puerta, pero no te… yo sé lo que me digo que no, que cada uno tenemos que valorar como somos y demostrar hasta dónde podemos, pero tengas o no discapacidad *reconocía* (Rocío, Entrevista Grupal 1).

Aquí podemos identificar que en muchas ocasiones los resultados y las consecuencias son perniciosas y provocan efectos perversos en las propias personas con discapacidad. Por una parte, persiste la práctica asistencialista orientada a tratar con la "miseria" que contempla a las personas usuarias como pícaras y aprovechadas:

> Me aconsejaron que no fuera vestida decentemente, pues, fui, casi sin peinar, con ropa vieja, vieja, así me presente. Que no es lo mismo tener el 65% que el 63%, o el 33% y te digo, yo no quiero nada que no me pertenezca, pero que no me quiten lo que sea mío para no subir el %, para que sea mas pequeño y no tengas una serie de derechos por eso escatiman con el % (Adelina, Entrevista Online 2).

> Yo lo eché en enero los papeles y no he *recibío na* (…) pero porque me dijo a mí una asistenta social de allí de Algeciras que cuanta más puntuación tuviera más dinero ganaba, te daban (Laura, Grupo Focal 2).

> Yo creo que ayuda, hay alguna gente que según, que no tienen *asumío* su discapacidad y dicen que le perjudican porque realmente no pueden sentir un rechazo. Pero también, no es culpa nuestra sino porque a la empresa a la que van no están concienciadas y no tienen ni la explicación correcta de lo que significa contratar a una persona con discapacidad, ni cuáles son los beneficios, ni tampoco le da la oportunidad a las personas con discapacidad de hacerlo. (…) El que tiene mayor discapacidad y lo tiene a lo mejor que es más revisable, yo veo que es lo correcto que tenga que hacerlo, que se tenga que dedicar también a hacerse esas valoraciones y esas revisiones porque hay enfermedades que realmente pues… no es que vayan mejorando, pero a lo mejor si es de una operación o lo que sea y te lo dieron con esa pues bueno también se tiene que ir mejorando porque hay gente que… es que también hay mucho fraude también y es lógico cuando llega una época que tiene que revisarse y se tiene que llevar un control (Marta, Entrevista con Presidenta de asociación 1).

> Yo entiendo que el tema de la discapacidad nunca es positivo aunque mucha gente crea que es un chollo ¿no? Yo no lo considero así, pero bueno tiene sus ventajas y sus inconvenientes como todo en la vida (…). Te pueden poner incluso más pegas en otros temas (Rocío, Entrevista Grupal 1).

Por otra, se dan ejemplos en los que los efectos perversos provocados por la Administración pública son absolutamente racionales e intencionados. En un momento donde la cobertura social y los servicios públicos se están disminuyendo al mínimo, nos encontramos con casos en los que la catalogación del grado de discapacidad es reducida intencionadamente para minimizar el grupo de personas que cumplen determinados requisitos para percibir ayudas públicas:

> En estas cosas hay un poco de injusticia, las personas que son jóvenes de *cuaretitantos cinquentitantos* y tiene varias cosas en su… pero claro cómo necesitan trabajar pues siguen trabajando y cuando paran es cuando le vienen, están a fuerza de pastillas y no le dan los grados que deberían de darle *pa* que perciba una ayuda (Isabel, Grupo Focal 2).

Esto abre un margen hacia la agencia de los sujetos que a sabiendas de las circunstancias actúan de la forma que más les beneficie para conseguir el objetivo:

> Me sentía como una persona que no servía para nada, fui[79] con mi madre y con una amiga de mi madre, y me aleccionaron antes de entrar, para que exagerara en las respuestas, de esa manera obtendría más puntuación y la "pensión sería más grande", me hicieron sentir más discapacitada de lo que pudiera estar (Blanca, Entrevista Online 10).

La convergencia de estos significados también se da en el caso de contemplar que el reconocimiento de la discapacidad, por parte del sistema jurídico y administrativo, se contemple como un derecho por el propio movimiento asociativo de la discapacidad. Esto implica el reconocimiento de que no se está en igualdad de oportunidades y el derecho a tener ciertas prestaciones sociales que se consideran que un colectivo social en desventaja debe tener en el marco de un Estado de Bienestar democrático. Así lo expresaba la presidenta de una de las asociaciones con las que se ha tenido contacto:

> El grado de discapacidad más o menos está reconocido en ciertas discapacidades de forma más o menos adecuada. Como todo en esta vida se puede producir algunos disfuncionamientos pero (…) el problema no está ahí el problema está en que las prestaciones que se ofrecen a las personas que tienen discapacidad, si no están adecuadamente cuadradas no son las mismas si se te reconocen unos grados que si se te reconocen otros, y sobre todo el reconocimiento en general, legislativo a la discapacidad es correcto hemos *luchao* mucho para él, lo cual no quiere decir que los baremos, que las medidas que se hacen para calificarnos no tengan que ser actualizadas continuamente porque la discapacidad también evoluciona y si entendemos por discapacidad las dificultades que una persona tenga para desarrollar su vida diaria, ésta varía mucho en función del entorno, en función del tipo de enfermedad discapacitante que padezcas claro (Olga, Entrevista con Presidenta de asociación 2).

En esta misma línea lo explicaba otro informante:

> Es muy importante tenerlo pues es la manera de reconocer legalmente tu dificultad para realizar muchas tareas. Sin él estamos desamparados ante la ley por lo que es imprescindible que se nos valore bien y que accedamos a los beneficios correspondientes. Reconocer que necesitas ayuda es muy duro. Solicitar la minusvalía cuesta porque te enfrenta ante tu realidad y eso no es fácil. Además por muy mal que tú te sientas siempre hay gente que piensa que no te pasa nada y que estás super bien. SE pasa mal. Pero por eso es fundamental el apoyo de las asociaciones porque te ayudan a recorrer con buen ánimo y conocimiento ese camino tan difícil. Fundamentalmente poder beneficiarte de aspectos fiscales, y el reconocimiento de que necesitas ayuda (Manuel, Entrevista Online 6).

Como observa Marta Allué (2003, pp. 35-45), a la persona con discapacidad se le define con la multiplicidad de clasificaciones que se yuxtaponen en las políticas sociales, y que tienden a fragmentar al sujeto, que intenta conciliar en su biografía las diferentes y conflictivas racionalidades de los sistemas públicos. Tanto en la legislación como en el diseño de planes y programas, y en las políticas públicas, se elude pensar en los procesos de producción de la discapacidad fuertemente anclados en la desigualdad, ya que se relaciona

[79] Al centro de valoración del grado de discapacidad.

esta desventaja con la naturalización del déficit como problema individual de los sujetos que la padecen:

> Yo pienso que el certificado debe existir dentro de un estado democrático y con respeto a la diversidad. Yo soy partidario del certificado, el certificado no estigmatiza, lo que puede estigmatizar es la instrumentación del certificado, dependerá de como se empleé o para qué se instrumente, si se emplea como elemento para asegurar la equiparación o como medio de control social. Es un tema ríspido. La cuestión es saber qué datos el estado considera importantes y qué datos estamos dispuestos nosotros a brindar, pero esto tiene que ver con el estado en el que vivamos, si es un estado totalitario estamos en serios problemas; pero si es un estado democrático, que respeta las garantías individuales y los derechos sociales resulta un instrumento necesario para dar cumplimiento a nuestros derechos personalísimos. Además hay que ver si ese estado realmente adhiere al modelo social de la discapacidad o todavía sigue rigiéndose por el modelo médico aunque algunas leyes en apariencia, digan otra cosa. Lo grave es si el certificado se emite desde los criterios medicalistas, estamos jodidos, porque el estado emplearía el certificado como forma de clasificar a sus ciudadanos desde la axiología del darwinismo social (Carlos, Entrevista Online 8).

Algo que se torna en significativo por su implicación en la propia vida e identidad es el proceso a través del cual se valora a las personas para diagnosticar el grado de discapacidad. Es una experiencia insignificante para la administración que lo convierte en un puro trámite burocrático, pero sin embargo, resulta una experiencia incómoda y frustrante – y a veces dolorosa- para las personas que la recuerdan:

> No es agradable para nada, pero bueno, si hay que pasarlo se pasa, pero que agradable no nada, y más y sabiendo ya como tú estás tengas que pasar por un médico, por otro médico, por una psicóloga, por no sé quién. Son muchas personas a las que te tienes que visitar para que, que te den un… un grado ¿me entiendes?, cuando ya te están viendo y ya lo saben (Lucía, Entrevista con Presidenta de asociación 3).

> Me sentí extraña, tendría 11 años y lo recuerdo como otro trámite más, otra consulta de las que me llevó mi madre (estaba liada de médicos). Recuerdo que una mujer que me vio me trató como si fuera tonta, me sentía estúpida ante esa señora, por como me hablaba y me trataba, como si fuera una niña pequeña. También recuerdo una larga espera en una sala fea, tenía sueño, y mi madre estaba nerviosa (Mª José, Entrevista Online 11).

Muchas de las personas entrevistadas resaltaban especialmente los sentimientos de angustia e incomodidad por ser juzgadas ante una evaluación exhaustiva de diferentes ámbitos de su vida e incluso por ser contempladas con sospecha:

> Muy mal, angustiosa y, y… angustiosa y muy desagradable, yo no soporto que me, que me evalúen, pero sobre todo que me evalúen psicológicamente, ¿sabes? (María, Entrevista individual 1).

> Agradable no es, en mi caso particular yo no… nadie se portó conmigo de manera desagradable ni me trataron mal ni hicieron nada, pero el que te valoren y te digan hasta qué

> punto tienes una discapacidad, en qué punto, en qué grado te alejas de la normalidad, es ponerte ahí enfrente de lo que sabes que ocurre pero… entonces la situación no es agradable (Lola, Entrevista Grupal 1).
>
> Tú sabes, eres consciente de la limitación que tienes ¿no? Entonces tú sabes que sí, entonces yo no necesito que me lo den por escrito o que ciertas personas se líen conmigo ahí a estudiarme, entonces claro el trato es muy cordial y… pero claro, te están valorando también hasta dónde llegas y hasta dónde no llegas, para que te lo reflejen por escrito cosas que tú ya sabes (Rocío, Entrevista Grupal 1).
>
> No tengo buen recuerdo, yo era la segunda y me dio tiempo a medir la habitación y cuando entro me sueltan con ¿tienes la minusvalía tan grande y no tropiezas? y la de antes tiene menos y entra tropezando y no pude contestar y me mandan otra vez al oculista con nuevos informes. Y la antes era cuento por que la vimos después. La que vimos antes iba por el mercado *y* iba muy bien, era cuento (Antonia, Entrevista Online 1).

Otras personas hacían hincapié en el certificado del grado de discapacidad como estigma que incapacita para el desarrollo y la participación en muchos ámbitos sociales, en lo que se refiere a los sentimientos y las actitudes que se generan, tanto en ellas mismas como en el entorno con el que interaccionan. El uso indebido y eclipsante de la clasificación médica como única herramienta de diseño de políticas y acciones sociales da lugar a una gran confusión y a unas políticas sociales "específicas" incoherentes y perversas basadas en *excluir para incluir*:

> Yo no sé si me hubiesen *contratao* aquí[80] porque yo me lo saqué a raíz de yo terminar un contrato temporal y me dijeron que bueno que les gustaría contar conmigo entonces… entonces fue cuando yo lo tramité y dije bueno pues puede ser una oportunidad ¿sabes? Porque hombre laboralmente la empresa tiene ventajas, que si no lo tuviera, no sé si me hubiesen *contratao* igual. No tengo ni idea, pero bueno en mi caso yo creo que me favoreció, lo que sí que si no fuese o sea fuera de aquí yo no se si sería capaz de enseñarlo, o sea de decir entrar en un… de presentarlo para solicitar un trabajo, yo creo que todavía no estoy… preparada vamos (…). Yo creo que no lo hubiese *tramitao* nunca el *certificao* vamos, y si lo hubiese *tramitao* no lo hubiera *usao* a la hora de buscar un trabajo, no lo hubiese *usao* seguro (Luz, Entrevista Grupal 1).
>
> Yo he hecho muchas entrevistas y he *entregao* currículums y sí que lo he *presentao* lo que pasa es que la gente al ver ya que pone discapacitada piensa que no puedes hacer el trabajo, o yo que sé qué se imaginarán. Yo creo que no lo toman en cuenta, sopesan un poco los beneficios económicos que le supone al empresario, pero claro tú dices este trabajador no lo va a hacer bien y eso no es así (Silvia, Entrevista Grupal 1).
>
> Yo lo llevé un poco mal porque bueno aún no tenía muy aceptada mi situación, ya me habían hecho muchas *perrerías* los médicos y si lo llevé un poco mal. Yo fui con mi informe médico, me vio otro médico allí para ver que era cierto lo que decía el informe y luego con la trabajadora social, pues bien fue hace bastantes años creo que ahora lo veré de una manera mas critica pero cuando lo saqué lo hice y lo viví como un mero tramite burocrático sin

[80] Trabaja en FEGADI (Federación Gaditana de Personas con Discapacidad).

> cuestionarme mucho las cosas. (…) lo utilicé para meterme en bolsas de trabajo para personas con discapacidad, y la verdad es que son una autentica bazofia vamos que a nuestro colectivo la crisis no nos ha afectado seguimos con las mismas tasa de paro que antes de la crisis (Fernando, Entrevista Online 9).

Otro de los aspectos más importantes de la catalogación de las discapacidades es el significado que cobra el diagnóstico de una discapacidad psíquica por trastornos mentales. Así relataban estos informantes el impacto y el estigma que supuso, en el desarrollo de su vida, el diagnóstico y el etiquetaje del trastorno mental:

> Me han añadido un hándicap para encontrar trabajo, porque un ¿trastorno de la afectividad? Es muy grave ¿eh? (…). Hasta hoy pensaba no decirlo porque no he querido… porque sé que es fuerte y que cambia, las personas cambian su forma de actuar contigo cuando saben que, que tienes esa discapacidad (…). Cuando en verdad a lo mejor esa discapacidad que tú tienes es una discapacidad más que nada física que te incapacita para acceder a muchas cosas que pertenecen al ámbito social ¿no?, ¿qué ocurre? Que entonces debido a todo eso es lo que te lleva a tener ese, ese trastorno psíquico, pero que si tú tuvieses *solucionao* lo que es el ámbito social, en verdad no tendrías porqué caer en esa depresión (María, Entrevista individual 1).

> En el expediente del INEM me ponen como persona conflictiva entre comillas por el trastorno de la personalidad (Juan, Entrevista online 12).

Algunas informantes señalaban la diferenciación aún más discriminatoria de la discapacidad psíquica con respecto a otras discapacidades, así lo afirmaban dos madres de hombres con diagnóstico de trastorno mental:

> Le dieron a él un papel de que él tenía tal enfermedad y tal discapacidad y en el momento que le han *dao* el papel… ha dicho ¡ancha es Castilla! ¿sabes qué te digo?, en el momento que le han *dao* el papel de tanto por ciento de discapacidad ¡bla bla! Ha dicho ¡eah!. Que ya no tiene ilusión, se ha *almodao*, ¿sabes? (…). Tú presentas un *certificao* de que tienes una minusvalía física y te lo valoran positivamente. Tú presentas un *certificao* de que tienes una enfermedad mental y no te admiten, te excluyen. (…) Es que las discapacidades físicas están protegidas… pero la discapacidad por enfermedad mental está perseguida, ¡perseguida!. Es decir que te ponen "salvo" enfermedad mental, ¡están perseguidos! (Mónica, Entrevista Grupal 2).
>
> Eso les perjudica en todo, porque cualquier papel que te piden lo tienes que dar y ya no te dicen que puedes entrar sino que ya de entrada no te admiten. Eso es lo malo, que no sabes esa persona cómo va a responder porque todos tenemos nuestros altos y nuestros bajos, el que se tiene que poner la insulina pues tiene que depender de ello y trabaja como cualquier otra persona, que si tiene que dar de baja o lo que sea pues se la da… pero es que aquí parece que es que las bajas es que no la pueden tener y no pueden darse una baja por una enfermedad que es como otra cualquiera, porque es enfermedad que no es que lo hago porque me da la gana sino que es una enfermedad. Y al estar catalogada como enfermedad debería de también estar reconocida *pa* todo, *pa* lo bueno y *pa* lo malo (Esther, Entrevista Grupal 2).

Las mujeres son en mayor medida categorizadas con respecto a desequilibrios emocionales y psicológicos. Muchas de las mujeres con discapacidad con las que se ha tenido contacto están en situación de discapacidad múltiple (como se puede consultar en el apartado de proceso metodológico), donde se les suma un grado de discapacidad psíquica en su

mayoría derivada de depresiones, ansiedad, y de los llamados trastornos del estado de ánimo. Aquí se pone de manifiesto que variables influyentes en el bienestar psicológico de cualquier individuo en nuestro contexto actual como puedan ser: procesos estresantes, redes sociales empobrecidas, falta de recursos económicos y sociales, situaciones de violencia, etc., son factores que, en una sociedad patriarcal, resultan sistemáticamente desfavorecedores para las mujeres. Así, nos hemos encontrado con más casos de depresión, ansiedad y otros llamados "trastornos mentales" en mujeres que en hombres, hecho que se tiene que contextualizar en el marco de las condiciones patriarcales y capitalistas existentes.

> Que hago con mi ansiedad? Fui al médico, lo comentamos y decidimos que un medicamento ansiolítico, cada vez que lo necesitara era buenísimo para mí (Lizmit, Post de Junio de 2013 del Blog Personal "Vivencias de una mirada stargardt").

Hubo muchas mujeres que relataron experiencias vitales traumáticas y dolorosas derivadas de violencia de género, de falta de recursos económicos y sociales, conflictos familiares, frustraciones derivadas de la sobrecarga de obligaciones familiares impuestas y estructuradas por la condición de género y por la vivencia de incapacidades, por las que afirmaban sentirse deprimidas e incapacitadas de forma patológica:

> Es que tengo una depresión de caballo (…). Yo la autoestima la tengo por los suelos (…). Yo pensé en dejar al tipo porque nos pegaba, nos maltrataba a los bebés también y me fui de la casa (Laura, Grupo Focal 2).

> A mi se me quedó una hija con 18 años *embarazá* y la familia de mi marido pues lo que hizo fue reproches, insultos, degradación… mi hija se puso a estudiar, incluso con el niño se sacó la carrera y yo estuve ahí ayudándole, por supuesto, yo era la única que la ayudaba a todo y era la que bregaba y la que llevaba la casa, todo el peso recayó sobre mí. Eso a mi me ha hecho que yo haya *estao* más de 15 años en tratamiento psiquiátrico, porque ni he *tenío* ayuda, ni nadie que me aconsejara como tenía que llevar todo eso, ahora que yo tenía que ser la fuerte y tuve que estar aquí y no te vaya aburrir y no esto y no lo otro y tener una comida por cojones y bregar con un niño chico y darle a las cuatro de la mañana *to* los días con un niño en brazo, y sin consideración ninguna ¿eh? (Luisa, Grupo Focal 2).

> Yo me he *deseao* hasta muchas veces hasta la muerte, me he *deseao*, me he *deseao* que dios me mandara algo y me muriera, me lo he *deseao* (Paola, Grupo Focal 2).

> Yo me he *intentao* suicidar, no lo he deseo, es que me he *intentao* suicidar dos veces o tres y ¿sabe usted lo que ha hecho mi mente? Mi mente, no sé si he sido yo o es mi mente, he *bloqueao* las cosas malas, es que no me acuerdo de lo malo, no quiero acordarme (Laura, Grupo Focal 2).

Hay contradicciones importantes entre el discurso hegemónico de la discapacidad y la experiencia de la discapacidad de cada persona. El proceso de construcción de la identidad de los individuos es una realidad dinámica que se desarrolla por medio de las experiencias

intersubjetivas y a lo largo de la vida. En este sentido, existen variables como la discapacidad que tiene una gran incidencia en el proceso de construcción y reconstrucción de la identidad (Shum y Conde, 2009, p. 120).

La construcción social de la identidad de la persona discapacitada opera bajo mecanismos de imposición –como se ha puesto de manifiesto en este capítulo-. La determinación del fenómeno es la heteronomia, la inducción desde afuera de especificaciones, y especificidades, que conforman la discapacidad como hecho social, y la conforman sin tomar en consideración a quienes son sus protagonistas (Ferreira, 2007, p. 2). Hasta que los sujetos no se apropian de su identidad y experiencia la heterodesignación puede significar exclusivamente la imposición de una diferencia en negativo, de una identidad excluyente, marginada y fragmentada.

> Los enfermos de stargardt hemos sido generalizados como tontos, ya que al paso del tiempo no podemos escribir correctamente y si no escribimos correctamente, como vamos a pensar e hilar ideas y conocimientos de la manera adecuada? (…) Los enfermos de stargardt hemos sido catalogados de gente con algún problema mental, ya que al tratar de leer sabemos que son letras pero no sabemos cuáles son (Lizmit, Post de Noviembre de 2013 del Blog Personal "Vivencias de una mirada stargardt").

> Actualmente nos nombran "personas con capacidades diferentes" pero realmente ¿así lo somos? ¿podemos volar, leer la mente, convertir nuestro cuerpo en piedra? ¿tenemos esa clase de capacidades que nos hacen tan distintos a los demás? ¿realmente las tenemos? la respuesta es no ¿entonces? que ocurre realmente? es muy sencilla la respuesta... somos como todos los demás, ni más ni menos... quizás nos cueste algo más de tiempo, lo hagamos de diferente manera, pero todos acabamos realizando de una manera o de otra, el resultado es el mismo (Vanesa, post de enero 2011 del Blog Personal "El diario de una chica discapacitada").

En definitiva, a lo largo de este apartado hemos intentado relacionar todos lo factores que intervienen en producir una identidad discapacitada. Factores sociales, culturales, políticos, psicológicos, relacionados con concepciones dominantes de la discapacidad, que pueden intervenir en limitar la identidad personal. Asimismo, se ha hecho hincapié en la experiencia de la discapacidad y en las condiciones de vida teniendo en cuenta de forma transversal el género. Como hemos visto en los esclarecedores relatos de las personas informantes, el género como dispositivo de poder regula la vida de forma diferencial de hombres y mujeres en la discapacidad.

4. DESIGUALES EN LA *DISCAPACITACIÓN*: PROCESOS DIFERENCIALES ENTRE MUJERES Y HOMBRES EN LA DISCAPACIDAD

El discurso de la discapacidad es androcéntrico, lo que implica la invisibilidad de las múltiples variantes de la opresión que viven las mujeres con discapacidad. De este modo, el carácter aparentemente "neutro" de este discurso oculta las diferencias, traducidas en desigualdades, que se producen en muchos casos según si la discapacidad se presente en un hombre o en una mujer[81]:

> La doble discriminación por género y discapacidad hace que las mujeres con discapacidad tengan una doble discriminación que consiste en que tienen graves dificultades al querer ejercer los roles que la sociedad m… digamos que la sociedad dice que ejerzamos las mujeres, tanto a la hora de ser una mujer clásica, o sea, esposa, madre, ama de casa tenemos m… grandes hándicaps que desde el seno de la familia viene produciendo pues una serie de inhibiciones, de actitudes, tanto internas como externas que impiden que las mujeres podamos ejercer esos roles. El otro rol, el moderno, el de mujer que participa en el mundo del empleo, de la formación, en el mundo político, en el mundo asociativo, las mujeres igual que todas las mujeres desempeñamos cargos inferiores, salvo excepciones como en mi caso que soy presidenta de casi todo, pues las mujeres siempre desempeñamos con discapacidad en nuestro propio movimiento papeles bastante secundarios aunque somos el alma de estos movimientos, somos la secretaria, la vicepresidenta o la tesorera, las que animamos el mundo asociativo, pero el poder la mayoría está en manos de los hombres, como en la sociedad en general (Olga, Entrevista con Presidenta de asociación 2).

El acceso y la participación de las mujeres en los diferentes ámbitos públicos que son valorados por la sociedad, ha ido acompañada de una serie de hándicaps y características que han articulado un escenario significativamente diferente al vivido por los hombres. Características que se basan, por ejemplo, en las desigualdades de género en el acceso a los recursos, en las exclusiones estructurales de determinados ámbitos sociales prestigiados y en los diferentes tipos de violencias que soportan las mujeres.

En lo que se refiere al recorrido de las mujeres en el mundo laboral, no debemos olvidar las circunstancias sociodemográficas que han condicionado en muchas ocasiones su acceso. Así, mientras que estructuralmente para los hombres, ni su estado civil ni su paternidad ha influido en su condición de trabajadores, no ha ocurrido lo mismo en el caso de

[81] Con ello no quiero decir que los hombres con discapacidad no sufran opresión, en el sentido en el que se viene argumentando a lo largo de esta investigación, sino que no contextualizar la dimensión de género en la vivencia de la discapacidad implica esconder una violencia estructural que históricamente se ha ejercido específicamente contra las mujeres. Al igual que la pertenencia a una clase social y a otras categorías sociales se vive diferente derivado de las interiorizaciones normativas de género en hombres y mujeres.

las mujeres trabajadoras con discapacidad:

> ¡Hombre! tengo más problemas que un hombre, porque un hombre con discapacidad si tiene un puesto de trabajo o no lo tiene las cosas cambian mucho a una mujer con discapacidad y casada y tener hijos *po*… las cosas te influyen un poquito más (…). Hay muchos obstáculos porque las mujeres, pues primero el trabajo, primero el puesto de trabajo que… lo está difícil para personas que no son… que no son… vamos que no son discapacitados, pues imagínate la persona con discapacidad más trabajo todavía. (…) A lo mejor va un hombre con una discapacidad y puede ser que sea más *contratao* más que una mujer… las mujeres también tenemos el problema que nos quedamos *embarazá*, que tenemos que cuidar a los niños… son más cosas (Lucía, Entrevista con Presidenta de asociación 3).

> Hay más desigualdad (…) en el tema del empleo también puede hay más. Pero claro como nuestras socias realmente el nivel formativo es muy bajo, que lo que nos estamos dedicando ahora mayor es a la formación, que adquieran más formación para poder acceder al empleo ¿no? Pues entonces realmente… hay unos parámetros y unos tantos por cientos que son bastante elevaos ¿no? Y los problemas que hay con respecto al empleo, de la diferencia que entre hombre y mujer para el tema de la contratación, los sueldos, los salarios y *to* eso, como en todo ¿no? Pero claro es que nosotros tenemos también el hándicap de que la formación es también muy baja (Marta, Entrevista con Presidenta de asociación 1).

El hecho de que muchas mujeres con discapacidad se sigan ocupando por completo del trabajo doméstico, es una consecuencia clara de una cultura sexista, en la que las marcas de género y discapacidad se convierten en desigualdades:

> A las mujeres con discapacidad todavía lo que le afecta todavía es que estamos a mitad de camino en conferir lo que tenemos *planteao* de igualdad con nuestros compañeros los hombres y junto con las mujeres la igualdad en la sociedad. (…) te pongo unos datos muy llamativos, todavía las mujeres con discapacidad tenemos el 80% del paro y de ese 80% el 40% no está ni siquiera inscrita en la oficina del SAE o del INEM, tenemos lo que llamamos un analfabetismo funcional, que es que parece que sabe leer y escribir pero no entienden en un 30%, tenemos graves dificultades a la hora de acceder a la formación porque solo un 7% es universitaria, la mayoría sólo tiene estudios primarios o medios, tenemos graves problemas de acceso a la sanidad nuestra… nuestro servicio de ginecología no están adaptaos a las mujeres con discapacidad. No podemos hacernos mamografías porque los aparatos no están adaptaos ni tampoco los potros, solo hay algunos que hemos conseguido con gran lucha en algunas provincias (…) tampoco podemos acceder a las casas de acogida cuando se producen casos de violencia de género que hemos *detectao* en un estudio que hemos *realizao* más de 300 casos en Andalucía en poco tiempo, no podemos acceder a esas casas porque no están adaptadas y las mujeres sordas no tienen intérprete, o sea, las razones por las que las mujeres todavía la situación actual no es favorable a las mujeres por supuestísimo (Olga, Entrevista con Presidenta de asociación 2).

En este sentido, hay una acumulación de discriminaciones en el caso de muchas mujeres, que tienen que trabajar más que el hombre, con menor reconocimiento social y con desprestigio del trabajo doméstico. Esta cuestión del menor reconocimiento social, el desprestigio social, y por consiguiente, la menor cobertura económica en caso de "invalidez" o

jubilación, es una de las más desventajosas realidades que padecen muchas mujeres con discapacidad, como lo muestran sus propios relatos:

> Las mujeres tenemos más barreras. Un hombre con discapacidad tiene muchas cosas más, más puertas abiertas que una mujer. Las mujeres están completamente *desamparás* y completamente… no tener opciones a nada (Luisa, Grupo Focal 2).

Las carencias económicas y la falta de recursos públicos se manifiestan en la situación socioeconómica que plasman en sus exposiciones, situación que las fue empujando a optar por ciertas estrategias de asimilación o resistencia, según las circunstancias. Por el contenido de sus relatos se cuelan las imágenes de una sociedad regida por un patriarcado autoritario, por el reparto de funciones dentro de la familia atendiendo a la división sexual del trabajo:

> Porque por ejemplo, nosotras… ahora a lo mejor en la época vuestra es muy diferente porque habéis *estao* trabajando. Nosotras nos hemos *dedicao* a criar a los hijos y hoy en día a lo mejor, no tenemos nada. (…) Para jubilarnos, ni para nada, no tenemos nada. Sin embargo, el hombre, el hombre tiene todos sus días de trabajo y tiene jubilación, tiene su pero la mujer ahora nos hemos *quedao* todas desamparadas ¡Completamente! (Milagros, Grupo Focal 2).

> Nos hemos *dedicao* a nuestro marido a nuestros hijos, y hemos *estao* pendiente de nuestros padres, de nuestros hijos, yo ahora me dio cuenta de que yo hace muchos años que tenía que haber *trabajao*, de haber *trabajao*. Porque ahora te encuentras que le pasa algo al marido, o te separas o cualquier cosa y no tienes nada (Milagros, Grupo Focal 2).

Podemos encontrar diferencias entre hombres y mujeres con discapacidades en diferente niveles como en la participación socioeconómica desigual, en las relaciones sociales, la educación, ámbito laboral, etc. Las mujeres con discapacidad están en riesgo de sufrir más aislamiento debido a estos condicionantes sociales:

> El hombre con discapacidad tiene más fácil encontrar trabajo, se le presupone un afán de superación, de retomar su vida sin discapacidad, la familia no suele protegerlo tanto, se le permiten más cosas. Las mujeres somos ya para quedarnos en casa y que nos cuiden nuestras madres (Mª José, Entrevista Online 11).

La incorporación de las normas de género ha orientado a las mujeres de manera predominante a la función de madre y esposa, obligándole a construir la subjetividad femenina en base a estos elementos. El hecho de que esta construcción de la identidad de la mujer haya sido tan limitadora ha supuesto una restricción aún más exacerbada para las mujeres con discapacidad; quienes, como se ha explicado renglones más arriba, han encontrado hándicaps añadidos a la hora de identificarse incluso como esposa y madre tradicionales:

> La echan a un lado como decir pero bueno no te casas pero los padres egoístamente –"tú vas a estar con papá y mamá siempre de cuidadora"- y sí que está haciendo las labores funcional de ama de casa, porque la que puede o está su casa adaptada o lo que sea está preparando la comida o lo que sea o como puede friega el suelo o limpian, porque hay mujeres que realmente lo hacen buscándose sus adaptaciones y sus mañas ¿no? Pero esos cuidados lo está haciendo como cuidadora (…) están…digamos esas dos perspectivas, que la rechazan de un *lao* en el que pueda acceder en buscar pareja y demás, en cambio el hombre no, el hombre tiene la discapacidad se procuran de formarlo, de darle los estudios mayor porque tiene que ser el cabeza de familia y lo preparan y lo forman. Y la niña no, a la niña no se le prepara el ajuar ni se le prepara educativamente ¿eh? Para que adquiera una formación, por lo menos para que sea más independiente, o ya dirá o no o tendrá la opción de casarse o no casarse igualmente, porque si está más puesta y más *formá* pues más probabilidades tiene de buscar una pareja o que le salga una pareja (…) Esa diferencia sí que la vemos nosotros (…) de cómo han *tratao* a un hermano y a una hermana con la misma discapacidad y las opciones que daban, y hasta donde ha *llegao* su hermano y donde se ha *quedao* ella (Marta, Entrevista con Presidenta de asociación 1).

> Por ser mujer he tenido muchos impedimentos en mi vida y por ser mujer y sola, porque en esta sociedad desgraciadamente si tú no tienes una pareja a tu lado eh… si no te acompaña al médico, si no te acompaña a… todo tu donde quiera que vayas, si tú vas a tomarte una copa y o una comida y te ven sola y sobre todo en el ámbito público (María, Entrevista Individual 1).

> Una mujer con *df*[82], rompe el estereotipo de mujer, ya no es lo mismo, no tiene el papel de cuidadora, de sexi, de madre, etc... en cambio, especialmente con las que tienen una discapacidad intelectual o psicológica, existe violaciones, abusos, etc... a otras, vejaciones, tú no vales, tú no puedes, etc... Los hombres se les animas a buscar chicas, trabajo, estudios, etc... se les manda a colegios, a que se forme a las chicas, se les educa a que tu no vas a tener las mismas posibilidades que tus hermanas, que no te dejes engañar por los hombres (Adelina, Entrevista Online 2)

> No necesitas trabajar, no salgas, no llegues tardes, no puedes tener hijo, porque no va a poderlo cuidar, pero si puedes cuidar sobrinos (…). Yo pensaba que no, pero me lo tuvieron que aclarar y lo vi rápido, comparándome con otros hombres, me di cuenta perfectamente que era así (Adelina, Entrevista Online 2).

Un hecho significativo que se ha constatado en las entrevistas realizadas es que la conceptualización de las barreras cotidianas que perciben las mujeres con discapacidad está estrechamente ligada a la construcción de la identidad femenina y de las normas de género. Hay unas barreras específicas, sentidas por algunas de las mujeres con discapacidad y representantes del colectivo de las asociaciones de mujeres, que tienen que ver con el conflicto de no poder en ocasiones desempeñar de manera "autónoma" las tareas y las actividades, e incluso, los comportamientos supuestamente naturales atribuidos a las mujeres, como tender, llevar las bolsas o el carro de la compra…

> Pa mí no existe la barrera, pero no dejo de reconocer que hay muchas limitaciones y hay

[82] Se refiere a diversidad funcional,

> muchísimas cosas para poder avanzar y estar igual que los demás. Aunque yo no sienta complejo ni *na* pero no dejo de reconocer que está muy difícil la cosa porque cuando no puedes alcanzar más de lo que puedes (…) *po* ya tú te sientes un poquito (…) el tender, que no puedo tender… dí por las circunstancias que no puedo tender, porque también tengo la mano cogida la mano derecha. Entonces por mucho que quiera levantar la mano *pa* tender… porque *pa* tender hay que tender con dos manos y la mano no… no la levanto, y eso del día a día de tener que estar esperando a mi *marío pa* que venga y me tienda… ¡uf!, ¡me come los nervios! (Lucía, Entrevista con Presidenta de asociación 2).

> Está el rol, no podemos desempeñar ni el rol de ser mujer realmente, ni ama de casa ni… ¿me entiendes lo que te quiero decir no? Que realmente no tenemos el rol como mujer porque realmente no pero después sí que se ejerce el rol de mujer, de ama de casa, porque a lo mejor está también como cuidadora aunque tenga la discapacidad y sea grave también está como cuidadora de los demás. Te pongo un ejemplo, m… no está permitida, le rechazan el que acceda por ejemplo a casarse, la están anulando como persona digamos para poder tener pareja, no le preparan el ajuar tampoco por el tema de que nunca la ven que va a casarse porque no va a poder m… cuidar al esposo o tener hijos ¿eh? (Marta, Entrevista con Presidenta de asociación 1).

> Yo soy joven y yo veo a muchas mujeres que vienen del *eco*[83] con sus dos bolsas de… de la compra y yo lo he hecho eso antes, pero ya dos o tres veces me ha *dao* un latigazo atrás por el peso y yo… que yo no tenga fuerza y esa mujer tan mayor va con esas dos bolsas, yo tengo que ir con el carro porque antes de que me de el latigazo y quedarme *pará* o dobla *po* voy con el carro a comprar o que me lleven con el coche (Isabel, Grupo Focal 2).

Las mujeres que más resaltan tener este tipo de barreras, sin embargo, no resaltaban demasiado sentir otros impedimentos como puedan ser las barreras en la participación social, de acceso a diferentes ámbitos como la educación, el empleo, las barreras simbólicas, las barreras arquitectónicas con respecto a cómo se configura el espacio normalizado, barreras mentales, barreras estructurales con respecto a la mayoría de los ámbitos de la sociedad que confieren valor y prestigio, y las que configuran ciudadanía. Al ser preguntada por estas cuestiones la Presidenta de la Asociación Luna de Cádiz con respecto a las mujeres asociadas al colectivo identificaba lo siguiente:

> Con respecto a mí, las barreras de accesibilidad no, porque ya te digo no tengo barreras de accesibilidad realmente ¿no? Porque yo perfectamente puedo caminar ¿no? Con respecto a los demás usuarios en las barreras accesibles y con respecto a la mujer realmente las barreras más que veo son los accesos donde tiene que acceder la mujer con discapacidad para las revisiones ginecológicas… es el mayor problema que estamos viendo, que te hablo como presidenta de la asociación ¿no? Porque ellas no pueden acceder a una revisión general de una revisión ginecológica normal y corriente como todo el mundo va ¿no? Ni incluso las revisiones de mamografía tampoco porque no están los mamógrafos adaptaos (…). Mayormente esa es la barrera mayor, fundamental que la encontramos nosotros de accesibilidad, que no estén las consultas, que no tengan los horarios tampoco previsibles, porque claro para atender a una mujer con discapacidad como la tienen que subir al potro y eso y no está *adaptao* pues tienen acudir a buscar a un enfermero y demás, tienen que tener más horas, los horarios de las

[83] Se refiere a lo que anteriormente se llamaba economato.

> consultan también están mucho más reducido porque son diez minutos a quince minutos y una mujer en esa hora no le da tiempo de… de atenderla ¿eh?, la tiene que poner a primera hora o a última hora, eso no se está teniendo en cuenta en los centros hospitalarios ni en los centros de salud de momento (Marta, Entrevista con Presidenta de asociación 1).

Para una mujer con discapacidad que utilice silla de ruedas, acceder a ciertos servicios sanitarios, como los ginecológicos que explica esta informante, supone una multitud de obstáculos añadidos. Las mujeres con discapacidad encuentran especiales dificultades en materia de accesibilidad, no sólo por la manera en la que los espacios son construidos a partir de un modelo estándar de cuerpo humano, sino también por lo usos distintos que se les da en función del género. Hay que tener presente que las barreras no solamente revelan un significado puramente material, sino que son representaciones de un ideario compartido de un modelo de individuo eficaz, competitivo, productivo, individualista e independiente, lo que se corresponde con el modelo androcéntrico moderno que toma al hombre blanco, de clase media, heterosexual y no discapacitado como medida de todas las cosas.

> Otra crítica así más en el tema de la accesibilidad por supuesto, accesibilidad pero de dentro de su hogar es lo que entendemos m… las cocinas no están preparadas que es lo que más le interesa, porque por ejemplo en una casa m… si hay un hombre y una mujer pues las puertas más anchas y los baños porque todo el mundo tiene que ir pero… si es mujer la que tiene la discapacidad no tienen en cuenta la familia que la cocina la tienen que adaptar también para que ella pueda aprender a cocinar y desenvolverse. Y eso es para hombre como para mujer pero no se tiene tanto en cuenta cuando es la mujer nada más no se hace hincapié de realmente de adaptar las cocinas, es algo más costoso, pero que vaya que las cocinas no están adaptadas, eso de la accesibilidad en el hogar es lo más reivindicativo (Marta, Entrevista con Presidenta de asociación 1).

En este fragmento se vislumbra una conceptualización específica de barreras de accesibilidad atravesadas por el dispositivo de género: la accesibilidad del hogar, pero sobre todo de ciertas partes del hogar. Si bien la accesibilidad del hogar es una reivindicación más bien general, tanto para hombres con discapacidad como para mujeres con discapacidad, el hecho de hacer hincapié en la adaptación de ciertas partes del hogar, como la cocina, es un claro ejemplo de como el género atraviesa la vivencia de la discapacidad. La cocina se concibe pues, como un espacio delimitado simbólicamente por criterios de género, un espacio ocupado mayoritariamente por las mujeres por las actividades que en ella se suelen hacer.

Igualmente, también se ha constatado que las mujeres perciben otras barreras cotidianas y estructurales que las discapacitan. Un aspecto de gran relevancia para estos colectivos de mujeres es el hecho de que su discapacidad suponga un hándicap añadido para el

desempeño laboral. En nuestra sociedad, el trabajo remunerado entraña una de las vías fundamentales de integración –como analizábamos en capítulos anteriores-. Supone la fórmula para conseguir la independencia, la realización personal y el reconocimiento como miembros activos del grupo social. En este sentido, para un amplio número de mujeres las oportunidades de empleo se encuentran en el sector terciario; sector en el que el aspecto físico es, cada vez más, una cualidad necesaria y en el que es habitual que se exija "buena presencia" para la contratación. La belleza es una categoría tradicionalmente atribuida a la experiencia femenina. El símbolo sexual impuesto por los medios de comunicación de masas de nuestros días es un modelo imposible de cumplir para cualquier mujer, pero la discapacidad las sitúa aún en una desventaja mayor, ya que la discapacidad evoca asociaciones con la fealdad, lo indeseable, lo incompleto y lo desagradable[84]. Esto tiene consecuencias sociales y económicas importantes en el contexto actual. En nuestra sociedad, en relación al cuerpo y su culto, se le da gran importancia al cuerpo como imagen que transmite ciertos valores. Lo cánones de belleza (ser joven, guapa, delgada…) se relacionan también con los valores más prestigiados y valorados de la sociedad. Esto lo reconocen las mujeres con las que se ha tenido contacto, así indica una de ellas con discapacidad física:

> Yo sé que a mí me han descartado, porque yo sé que mi físico… pues no encaja (Inma, Grupo Focal 1).

Esta discriminación comienza manifestándose en las dificultades que supone el acceso al mercado laboral, cuando se presentan a la entrevista de trabajo son sencillamente rechazadas para el puesto por el hecho de tener una discapacidad manifiesta, visible. De ello se deduce que quienes pretenden contratar se dejan llevar por los prejuicios y los valores interiorizados que forman parte de nuestro *habitus*, en tanto que disposiciones corporales. Puede decirse que huyen del estigma socializado como si este fuera a convertirse – por simbiosis- en un estigma para la empresa o la entidad que contrata:

> Si vamos las dos y nos van a contratar, yo me imagino que por muchos estudios que yo tenga que te va a contratar a ti más porque creen que tú vas a responder más y mejor a ese puesto de trabajo que lo que a lo mejor puedo responder yo (Lucía, Entrevista con Presidenta de asociación 3).

Aunque ellas mismas señalan que son las mujeres con discapacidad física las que suelen manifestar en sus discursos una valoración más negativa de su imagen corporal, frente

[84] A este respecto es clave la aportación de Moreno Pestaña y Bruquetas Callejo (2016) sobre las funciones y los efectos del *capital erótico*.

a las que tienen discapacidades sensoriales, por ejemplo, difíciles de identificar por la simple apariencia.

En esto que se viene exponiendo, es interesante destacar la existencia de factores considerados individuales y "personales", ya que se pueden concebir como una construcción mental propia de las mujeres, entre los que estarían la autopercepción negativa que las mujeres con discapacidad pueden tener de sí mismas (aunque claro está que esta "autopercepción" también es una percepción social); los factores familiares, como las diferentes trabas que obstaculizan el desarrollo integral de la mujer con discapacidad; y los fuertes factores sociales, como son los prejuicios sociales que plasman, por lo general, las empresas y el entorno comunitario. En este sentido lo indica las palabras de la siguiente informante ante la identificación de impedimentos sociales para las mujeres con discapacidad, donde el estigma socializado las acompaña:

> Lo primero el trabajo. El trabajo para la mujer sin discapacidad ya tiene… entra el físico, pues para la persona con discapacidad más el físico, y el todo, entra todo. Si ya para una mujer normal es difícil, para una persona con discapacidad y para una mujer con discapacidad más, tanto intelectual, como física (Cristina, Grupo Focal 1).

Existen determinadas formas de violencia que solamente pueden ejercerse sobre las mujeres. La violencia de género, en todas sus vertientes de sometimiento que implica una denigración de lo considerado "femenino" (en su nivel simbólico, cultural, político, económico y corporal), deriva de la desigualdad de partida entre hombres y mujeres. Este tipo de violencias cuenta con el respaldo de una estructura social anclada en las múltiples formas de dominación que existen. Por este motivo se convierte en violencia institucionalizada, en tanto que cuenta con una legitimación y respaldo anclado en la organización social para perpetuarse y reproducirse en los diferentes ámbitos sociales. Esta violencia aumenta en el caso de las mujeres con discapacidad, donde se puede generar una especial opresión. Por ello, se exponen relatos esclarecedores en los que las mujeres identifican las violencias de género que han vivido en muchos aspectos de sus vidas:

> Yo también tuve un problema cuando estuve en el ámbito privado de una empresa, me acosaron, sexualmente y moralmente, por y además el abogado que me busqué de comisiones obreras por cierto, me dijo que firmara un acto de conciliación con la empresa puesto que era mujer atractiva y sin pareja y eso era motivo más que suficiente para ser acosada ¿sabes? Entonces yo te puedo decir que yo hándicap por ser mujer toda mi vida desde, desde… vamos desde que tengo uso de razón y soy una adolescente ya empecé a ser mujer con mi cuerpo con forma de mujer (María, Entrevista individual 1).

> Yo pensé en dejar al tipo porque nos pegaba, nos maltrataba, a los bebés también y me fui de la casa [llora] luego gracias a dios tuve un buen juez cantidad de recompensa porque el tío decía que él no tenía amante que tenía una novia formal y que vivía al *laito* de ella en la casa de un amigo y claro el juez no es tonto y se dio cuenta… y yo vivía sola con mis tres bebés y de alquiler y… entonces yo no lo pensé, no pensé en el dinero, yo pensé en quitármelo de encima al maltratador y me fui (Laura, Grupo Focal 2)

> Un vecino del barrio, me acorraló, estaba bebido no me dejaba ir, la suerte fue de su mujer "¿*kieres* dejarla? no ves que se quiere ir??" ahí se apartó, yo metí quinta a mi casa, no tardé en hablar con mis padres, lo *ke* me dijeron me atormentó el doble "si, hace dos días vino a buscarte de *noxe*, quería que le acompañaras algún lado" me quedé paralizada, miedo me entró salir a la calle, encontrármelo, y que acabará lo que intenciones tenía de empezar... *A* pasado el tiempo 5 años, y aún le temo, observando, su mirada pervertida que aun me fulmina (Vanesa, post de diciembre 2010 del Blog Personal "El diario de una chica discapacitada").

> Estaba en mi zona de trabajo, me vino un cincuentón, que se quería casar conmigo, al principio me lo tomé a broma, pensé que no hablaba en serio, pero la cosa se repetía cada semana, el día que me dijo "cásate conmigo mujer, nadie te amará como yo, tal como estas, los jóvenes no se fijan en estas cosas, yo si te cuidaré te haré disfrutar, y tú me harás disfrutar a mi" *hay* comprendí que hablaba en serio, pero no me quería a mi, sino a mi cuerpo... ¡el muy cerdo! (Vanesa, post de diciembre 20010 del Blog Personal "El diario de una chica discapacitada).

En definitiva, vemos cómo existen procesos diferenciales de discapacitación entre hombres y mujeres. Las barreras estructurales y cotidianas son conceptualizadas por la condición de género. Las normas de género influyen de manera ineludible en la experiencia de la discapacidad. Así pues, se conforman unos escenarios significativamente diferentes marcados por obstáculos, discriminaciones y desigualdades de género.

5. EL *CAMPO* VIRTUAL: SOCIABILIDAD, RECONOCIMIENTO Y REPRODUCCIÓN SOCIAL

En la sociedad actual donde reina un individualismo exacerbado, la soledad parece haberse instalado como pauta. Como respuesta florece la demanda humana de no sentirnos solas ni solos. En este sentido, las redes sociales funcionan en muchas ocasiones como grandes artefactos para una nueva sociabilidad. La biografía del "hágalo usted mismo" es siempre una biografía del riesgo, una situación de peligro permanente (Beck y Beck-Gernsheim, 2003, p. 40). Esta característica de la era de los valores neoliberales abocan a la búsqueda de una seguridad, estabilidad y sentido de la propia vida. En el caso de las personas con discapacidad la importancia de tener una vida propia en un mundo desbocado puede significar buscar en el mundo virtual lo que no se encuentra en el espacio físico. Un espacio

virtual que puede ser concebido como un espacio donde no hay dificultades ni riesgos y todo es infinitamente más soportable que en la vida "real":

> Descubrí que en el mundo aún queda mucha gente buena... gente a la que conocí gracias a internet... al Facebook... personas realmente imprescindibles en mi vida... sin las que nuestro cambio no hubiese sido posible (Ángeles, Post diciembre 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

El espacio virtual constituye un espacio público que complementa el medio físico donde se conforma la sociabilidad cotidiana. Por ello, como se ha explicado en capítulos anteriores, se ha investigado el campo de la discapacidad en el espacio virtual. En concreto, blogs y redes sociales de gran repercusión como es el caso de Facebook. En este sentido, los grupos públicos de Facebook y los blogs que se han analizado nos dan cuenta, en primer lugar, de la utilización que del ciberespacio hacen las personas con discapacidades. Y, en segundo lugar, de los valores y los discursos que se reproducen en el *campo* de la discapacidad.

Una de las inquietudes más latentes de las personas con discapacidad suele ser identificarse y reconocerse a través de otras personas con circunstancias similares. En el ciberespacio podemos encontrar muchísimos espacios segregados por tipos de discapacidad donde se crea una específica sociabilidad ligada a la discapacidad que se padece:

> Aquí hay gente que tiene lo mismo que yo y no me siento rara e incluso lo veo normal, una enfermedad como otra (Antonia, Entrevista Online 2).

> Somos nosotros, como siempre, quienes padecemos algún problema visual, los únicos quienes nos entendemos y sabemos como lo puede estar pasando otra persona con nuestro mismo problema, hay quien lo lleva mejor o peor que otros, pues creo que lo correcto es que quienes más o menos lo llevamos mejor ayudemos moralmente a quienes nos piden ayuda (*Manuel Alberto*, GF "Yo tengo Retinosis Pigmentaria).

Las personas con discapacidad en el ciberespacio pueden encontrar un espacio social seguro para crear redes con personas interesadas en compartir narrativas sobre su experiencia de discapacidad. El grupo virtual llega a tener funciones terapéuticas en lo que concierne al aislamiento de determinados colectivos con discapacidades:

> Tengo Retinosis Pigmentaria, mi visión periférica es escasa, suelo tropezar, a veces arrastro cosas a mi paso, porque no las veo, pero bueno, aún lo hago de frente, mi historia visual es larga, pero la llevo medianamente bien, los Grupos nos sirven para conocernos, comentar lo que nos ocurre y también querernos y ayudarnos en algunos momentos donde la autoestima quiere rodar por el suelo, ahí SIEMPRE hemos de encontrar a alguna Francisca, Gricelda, Maricruz, Lolita, Ana, o quizás alguien que nos aliente a continuar (*Maria Luisa Rivero Robledo*, GF "Yo tengo retinosis pigmentaria").

> Los grupos sirven para apoyarnos y conocernos, y saben que ahí también las personas con nuestro mismo problema, y entre todos seguir para adelante un abrazo (*Maricruz Maroto Gálvez*, GF "Yo tengo retinosis pigmentaria").

> Antes entraba en *Replistorg* no me acuerdo bien, y chateaba mucho ya que todas las personas de esa pagina tienen retinosis pigmentaria, pero con el tiempo se convirtió en un chat personal de manera que si no te conectabas perdías el *ilo* de las conversaciones hice muy buenos amigos que los tengo en facebock (Mercedes, Entrevista Online 4).

Por otra parte, hay que resaltar que en los diferentes espacios virtuales observados y analizados vemos una fuerte carga de reproducción social del ideario dominante en el campo de la discapacidad. De esta forma, vemos como estos lugares virtuales sirven asimismo para afianzar determinadas visiones sobre la discapacidad. Por un lado, vemos la persistencia del pensamiento místico- religioso en la discapacidad:

> Yo tengo mi hijo que es especial y es monaguillo y todos los días aprendo mucho de el por que está lleno de Dios me enseña en las cosas mas pequeñas que esta Dios son llenos de amor (Beatriz Vargas, GF "Amigos en la discapacidad").

> Entonces Alicia Tapia Aguilar, sabes lo que es un persona Down, lo cariñosos y tiernos que son. Dios sabe por qué hace las cosas, nada es al azar en la vida (*Raul Raul*, GF "Amigos en la discapacidad").

Durante la observación a grupos de Facebook nos encontramos muchísimos casos en los que pervive este discurso. La idea de que la persona con discapacidad es "especial", elegida por Dios para demostrar su bondad. Las causas que dan origen a la discapacidad responderían a un motivo religioso. Se habla de sentimientos malignos contra la discapacidad y de que Dios será capaz de vencer esas cuestiones:

> Mi única intención es de que todos recordemos lo especiales y maravillosos que somos ante los ojos de Dios, y agradecer por todo lo que SI TENEMOS!!!...SE PODRÁ TENER ALGUNA LIMITACIÓN DE CUALQUIER INDOLE, PERO SE TIENEN MUCHÍSIMAS CUALIDADES Y CAPACIDADES!!! (Ofelia Osura Palma, GF "Amigos en la discapacidad").

Otra idea que vehicula ese modelo de pensamiento de la discapacidad como esencia y como consecuencia de la voluntad de Dios, es el sufrimiento. El sufrimiento y el dolor son contemplados como una bendición divina para reconocernos como verdaderos seres humanos:

> Las penas que sufrimos y las pruebas que pasamos jamás vienen en vano, sino más bien contribuyen a nuestra educación, al desarrollo de virtudes como la paciencia, la fe, el valor y la humildad. Todo lo que sufrimos y todo lo que soportamos, especialmente cuando lo hacemos con paciencia, edifica nuestros caracteres, purifica nuestros corazones, expande nuestras almas

> y nos hace más sensibles y caritativos, más dignos de ser llamados hijos de Dios… No es sino a través del dolor y el sufrimiento, de las dificultades y las tribulaciones, que adquirimos la educación por la cual hemos venido a la tierra, mediante la cual seremos más semejantes a nuestro Padre y a nuestra Madre que están en los cielos (*Victor Alfredo*, GR "Amigos en la discapacidad").

> DIOS HABLA A TRAVES DE SU PROFETA ANA GARCIA DE CUENCA! 94 Libros publicados con licencia eclesiástica. Prólogos de jerarquías de la iglesia. Esta gran Elegida de Dios ha sido propuesta varias veces al premio Nobel de la Paz por sus Escritos y por su dedicación a los enfermos y necesitados. En estos Divinos Mensajes hay maravillosos hechos de Jesús perdidos dictados por Dios (*Mariana Campos***,** GF "Amigos en la discapacidad").

Como consecuencia se construye, también a través de los medios digitales, a las personas con discapacidad como una esencia aislada del contexto sociopolítico, con atribuciones incluso divinas:

> Aunque mucha gente no lo entienda, la gente con discapacidad es capaz de amar más intensamente (*Raul Raul*, GF "Amigos en la discapacidad").

En el ciberespacio también podemos encontrar un ingente mercado dirigido a las personas con discapacidades. Multitud de empresas se publicitan y se promocionan incluso en los grupos de amistad de personas con discapacidad. Estos grupos de las redes sociales se constituyen como un nicho de mercado propio para las ayudas técnicas, para empresas farmacéuticas, para el boom de la terapia personal y los libros de autoayuda. Un ejemplo de ello es este anuncio sobre fármacos que promueve la medicalización para la discapacidad:

> ¿Alguna vez has tomado psicofármacos? ¿Les tenías miedo? Yo, después de varios años de tomar Lorazepam y Diazepam, he decidido contar de manera clara y sencilla cómo actúan los psicofármacos en la química del cerebro (*Que es la Ansiedad*, GF "Amigos en la discapacidad").

Esto refuerza el individualismo como "solución" a la discapacidad y la afianza como una cuestión de intimidad.

5.1. Espacios para la visibilidad de lo privado: los blogs personales

Como indicábamos anteriormente, hemos analizado blogs de personas con discapacidad. Es fácil entender el motivo de prestar atención a un espacio que *a priori* puede parecer poco ortodoxo para una investigación social, si entendemos que nos encontramos en un contexto donde existen nuevos medios y nuevos espacios de publicación de lo privado. Se

trata de una expresión y una visualización de las vivencias de las personas con discapacidad en primera persona que nos interesaba para esta investigación. Los blogs, en particular los blogs personales, que se encuentran por la red se convierten en auténticos diarios personales que son privados y públicos al mismo tiempo (Violi, 2008):

> Yo hago muchas cosas nuevas y muy gratificantes desde entonces, como escribir y compartir mis vivencias, mis sentimientos, mi esencia...y sigo siendo yo (Ángeles, Post Agosto 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

En este canal virtual podemos encontrar un espacio donde sujetos tradicionalmente marginalizados en el discurso público, como las personas con discapacidades, toman la palabra para hacer visible su subjetividad. Un blog, a diferencia de otros ámbitos virtuales, es siempre el blog de alguien, es una forma personalizada y fuertemente centrada en la identidad de quien escribe. A través de sus publicaciones individuales el *blogger* se convierte en voz pública, inscrita en un espacio virtual que es abierto y sin guión preestablecido (Violi, 2008, p. 44).

> Llevaba tiempo pensando en si hacer un blog o escribir algo para, más que asesorar, darles una referencia a los discapacitados y a los no discapacitados porque nadie está a salvo de tener una discapacidad el día de mañana. Después de mirar muchos blogs y páginas relacionadas con el mundo de la discapacidad, he decidido hacer este blog porque no había ninguno que contara qué es lo que se van a encontrar o cómo va a ser la vida que se van a encontrar, cómo tiene que afrontarlo, que sepan lo duro que va a ser y, cuanto antes lo sepan, antes aprendan a ponerle solución. Más que nada quiero que sea una referencia de lo que se van a encontrar y de lo que tienen que hacer (Raúl, Post de Marzo de 2013 del Blog Personal "MásVálidos").

El deseo de tomar la palabra, de expresar y de salir del silencio y del olvido, se plasma en la escritura de las personas con discapacidad que lo utilizan para narrar experiencias de su propia cotidianidad y reflexiones desde su subjetividad. Aquí emerge una intimidad desvelada en primera persona:

> [el blog] Me ayuda a mí... me hizo conocerme mejor... valorar más la vida... es mi auto terapia... me hace sentir acompañada cada vez que consigo ponerme a traducir mi yo interior en palabras (Ángeles, Post julio 2014 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

En estos espacios las personas con discapacidad pueden reconocerse con sus semejantes. En ese círculo social restringido que conforman los grupos específicos para personas con discapacidad y los blogs, la persona con discapacidad puede encontrar un refugio ante las humillaciones de la dominación cotidiana. Al sufrir las mismas humillaciones, al estar sujetos a los mismos términos generales de subordinación, todas tienen un interés común de reconocerse y entender que no son casos únicos:

> A mí me pasó con 16 años y llevo 22 así, entonces, cuando ocurre algún caso de este tipo vienen a mí para que hable con ellos porque están deprimidos, etc… Entonces, si lo puedo plasmar en un sitio para que esa persona lo pueda leer tranquilamente en su casa, solo, será mejor. (Raúl, Post de Marzo de 2013 del Blog Personal "MásVálidos").

> Decirte también que no estás solo, que vives en un mundo lleno de tecnologías que nos ayudan, nos hacen la vida más sencilla, nos dan más independencia, más libertad... my nos unen, te acercan a todos aquellos que han sentido, sienten y sentirán lo mismo que tú (Ángeles, Post Junio 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

De este modo, podemos encontrar beneficios y efectos perjudiciales del uso de estos medios digitales en el contexto actual. Entre los beneficios está la libertad de expresión y de compartir experiencias personales que puede llegar a ser terapéutico:

> Empecé la gran aventura de escribir este blog... con la buena intención de compartir las mejores anécdotas de mi querida retinosis... mi gomita borradora que cumplió su trabajo al completo... la que me dejó sin ver con los ojos... pero me abrió el alma... y, al final, fui compartiendo mi alma... mis sentimientos afloran cada vez que me pongo a escribir... me abro al mundo... y a mí misma... es mi terapia personal (…) con cada palabra, cada línea, cada publicación, me doy cuenta de que mi vida no la gobierno yo sola, que la retinosis acapara y hace suyas muchas de las cosas que me han ido sucediendo... que no sería lo mismo sin ella... que podría estar sana... pero, a la vez, vacía de espíritu (Ángeles, Post diciembre 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

Asimismo, el refugiarse en el ciberespacio puede tener efectos perversos no deseados. La conexión y el uso de estas herramientas para crear redes empoderan y pueden producir nuevas oportunidades de acción. Sin embargo, la única utilización de estos medios virtuales y de los canales específicos para personas con discapacidad puede significar volverse herméticos. Puede tener como consecuencia, como indica Baumann (2014), encerrarse en un espacio donde lo único que se escucha son ecos por el riesgo de que el ciberespacio a menudo se convierte en un "hall de los espejos" donde sólo se refleja nuestra propia imagen y nada más (Baumann, 2014, s/p):

> Las nuevas tecnologías te aíslan más. Cuando en mi época era salir a la calle, buscar trabajo, obligarte a relacionarte con la gente, obligarte a encontrarte problemas, si ahora te quedas en tu casa en pijama delante del ordenador, lo que haces es huir de la realidad y dejar de relacionarte. Siempre que sepas compaginarlo está muy bien, siempre que sepas que tu vida está en la calle, no delante del ordenador. Creo que alejan más que unen (Raúl, Post de Marzo de 2013 del Blog Personal "MásVálidos").

> A mi internet me llegó en mayo del 2004, cuando apenas iba a cumplir los 17 años. Entraba en páginas como Terra. Allí seis meses más tarde, conocí un chico (no discapacitado) también de España, aunque algo alejados uno del otro, chateábamos diario, de muy buen plan, "¡al fin tengo un amigo!" pensé ilusionada. La cosa cambió cuando encontró a su pareja, el contacto que teníamos, ya había disminuido, me presentó a su chica, acabé hablando más con ella que con él, él ya no se conectaba, ni mensajitos, ni llamadas nada, yo le extrañaba, fue ahí cuando fui consciente, que estaba enamorada, así que ya os podéis imaginar, sin amigos, la familia a

> su rollo, entre cuatro paredes, encima con mal de amores, la desesperación se apoderaba de mi. Estaba en casa, ¿que hacer? la televisión aburría, en el *mesenger* no había nadie, volvía al chat, eso que siempre me decía que no, ya que la gran mayoría eran pervertidos, pero yo tenía la esperanza de encontrar a otro igual que mi enamorado. Sí, se que también podría haber salido a pasear, pero eso de ver a todos, con sus familias, amigos o parejas y tu en soledad, deprimía bastante la verdad, decidía quedarme en casa frente la red (Vanesa, post de enero 2011 del Blog Personal "El diario de una chica discapacitada).

> Da igual lo lejos que esté alguien, puede convertirse en ese amigo indispensable, en esa hermana que te comprende muy bien, y con la que estás deseosa de hablar, y de saber cómo le fue el día... a diario!!. Sí, con grupos de gente que tiene muy buenas intenciones, todos nosotros intentamos dar lo mejor de cada uno, ayudarnos, escucharnos, apoyarnos, entendernos... y, para esto, no hace falta el contacto físico!! Desde entonces me siento una más de esos bichos raros que consideraba antes, estoy al día de muchas cosas, me siento muy cerca de un montón de buena gente...y todo gracias a las redes sociales!! Desde que tengo este mi mundo cibernético pero real, me siento mejor conmigo misma, tengo ganas de hacer más y más, no quiero que nadie, absolutamente nadie se sienta solo, incomprendido, que no se quede ni un alma sin sacar fuerzas y motivos para vivir el día a día (Ángeles, Post Junio 2013 del Blog Personal "Aprendiendo de mi retinosis").

En este sentido, en muchos casos las personas con discapacidad encuentran en la red una vía de escape a la situación de aislamiento y soledad que viven. Se llega a sustituir la sociabilidad física por la sociabilidad en Internet:

> Cuando tu corazón, tu cuerpo despierta, y anhelas, lo que todos, una pareja, alguien con quien amar y compartir, todo aquello que te rodea, pero nadie te tiende la mano, por simples mitos, te ven como un bicho raro, en el que mejor alejarse, y no acercarse. Llegas a la situación, de querer y no poder, de que los de tu alrededor, te quieren, pero no te entienden, tu solo no puedes valerte. Los años pasan, la situación no cambia, sigues entre cuatro paredes, sin más allá, que fantasías e ilusiones sin fundamento, sin un futuro al que amar. Entonces ¿qué salida nos queda a los discapacitados? Es algo que a muchos padres asusta, pero al mismo tiempo, no nos queda alternativa, que entrar en la red como salida de escape. Sí se que puede ser un suicidio, pero es que llega un punto que no nos importa, ansiamos ser como los demás, y vivir como tal (Vanesa, post de enero 2011 del Blog Personal "El diario de una chica discapacitada).

> Me *espreso* bastante por ese medio... más que nada escribiendo mi psicología, vivencias, o ideas de las cosas. Si, en persona o teléfono, me pongo muy nerviosa, no expreso ni la mitad de lo que quiero expresar (Julia, Entrevista Online 5).

Es común que muchas personas con discapacidad que se encuentren en situaciones de aislamiento y soledad basen su vida emocional –e incluso amorosa- en el ciberespacio. Se puede encontrar en determinados espacios de la red un mundo accesible y exento de la discapacitación que pueden vivir diariamente. Un mundo donde sentirse "seguros" y donde lo que no nos gusta o nos parece perjudicial puede estar al alcance de nuestro teclado. Así expresa Vanesa en su propio blog personal porqué recurrió a la red y a espacios específicos dirigidos para personas con discapacidad:

> Así es el amor en la discapacidad, poca alegría y *muxisimo* sufrimiento, en un todo en general, por eso nos metemos en sitios, que quizás, no es la mejor opción pero... ¿qué otra salida nos queda? por otro lado, conozco parejas con discapacidad, que se han conocido por ese medio, pero no en terra ni ningunas de esas sino de discapacidad. Emmanuel y yo en Anundis por ejemplo. Así que es solo buscar, en el lugar indicado, para que mas no te lastimen, como páginas y lugares de discapacitados, donde todos somos iguales y no existe vulnerabilidad posible (Vanesa, post de enero 2011 del Blog Personal "El diario de una chica discapacitada).

Por otro lado, se da la paradoja de que en esos espacios virtuales a los que se puede recurrir como refugio y como espacio "protegido" se pueden llegar a reproducir situaciones opresivas y de vulnerabilidad bajo unos nuevos formatos:

> No todos los que conocí, eran pervertidos (pero sí, la gran mayoría) pero los que no, se desconectaban en cuanto sabían que iban en silla de ruedas (…) Pero la gran mayoría sí solo quería sexo, *asta* tal punto *ke* amenazaban para conseguirlo. Por otro lado, eran tantas las negativas, que llegamos a pensar bueno quizás si le doy el sexo primero lograré el amor después, pero la verdad, te acosan tanto, que en ocasiones, acabas como ellos, acosando tu también para así lograr tu propósito (Vanesa, post de enero 2011 del Blog Personal "El diario de una chica discapacitada).

Igualmente, el espacio virtual puede ser un medio a través del cual se reproduzcan las mimas dinámicas discriminatorias que en el mundo *offline.*

CONCLUSIONES

1. EL GÉNERO COMO DISPOSITIVO DE PODER EN LA DISCAPACIDAD

> *La política de la discapacitación va más allá de las propias personas con discapacidad; apunta a retos respecto a la opresión en todas sus formas. Al igual que el sexismo, el racismo o el heterosexismo y todas las otras formas de opresión, constituye una creación humana. Es imposible, por lo tanto, enfrentarse a un determinado tipo de opresión sin hacerlo respecto a todos los demás y, por supuesto, también a los valores culturales que los han creado y los mantienen vigentes* (Barnes, 1990, p. 9).

Gracias a la teoría feminista pudimos comprender que la perspectiva androcéntrica toma al hombre como lo humano por excelencia y que, partiendo de esta premisa, la diferencia de género es definida necesariamente como algo negativo e inferior. Mediante esta maniobra vemos como el *Hombre* se considera como el prototipo de ser humano completo y perfecto, de tal modo que "ser mujer" se identifica con la diferencia por excelencia y lo deficiente. En este sentido, se produce una analogía clara con lo que se ha denominado *ableism.*. La discapacidad, como fenómeno social, ilustra una imposición identitaria fundada en unas relaciones de poder y en unas determinaciones jerárquicas socialmente definidas. Las personas con diferentes discapacidades "se dan cuenta" de su diferencia, no la construyen. Por lo que esa diferencia es definida por el mecanismo de *heteronomia* (Ferreira y Rodríguez Caamaño, 2006). Como vemos a lo largo del informe de investigación, la diferencia es definida por el otro y, a su vez, la identidad que de ella surge no es una según la cual la discapacidad constituya un hecho propio diferenciador, sino la ausencia de rasgos identitarios respecto al otro.

A lo largo del estudio vemos cómo la discapacidad condiciona la forma de relacionarse con el mundo, configurándose como un factor estigmatizante en la construcción de la identidad, al igual que otros elementos vitales como el género. Así pues, la discapacidad puede ser considerada, sin lugar a dudas, una variable que contribuye a la construcción de la identidad y la personalidad de las personas que presentan algún tipo de déficit. No obstante, como argumentamos en esta investigación, el modo en que afecta a mujeres y hombres es diferente. La discapacidad interactúa con el género y modula todos los factores que intervienen en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad.

Como señala Shakespeare (1998, pp. 205-209), los estereotipos sexuales refuerzan los prejuicios sobre la discapacidad, ya que en los casos de mujeres y hombres con discapacidad, la dependencia, la vulnerabilidad y la debilidad son las asociaciones en la cultura patriarcal. Por consiguiente, las mujeres discapacitadas se representan de una manera especialmente

negativa y pasiva, y los hombres discapacitados son feminizados por adquirir características socialmente definidas como femeninas.

Se puede admitir, a raíz de los datos obtenidos, que la múltiple dominación de las mujeres con discapacidad se manifiesta en realidades tan objetivas y evidentes como el empleo, salarios inferiores, menor acceso a los servicios de salud, mayores carencias educativas, mayor riesgo de sufrir violencia de género, predisposición a ser consideradas como asexuadas; en definitiva, se caracteriza por una marcada desigualdad social que coloca de forma estructural a las mujeres con discapacidad en una posición marginal en la sociedad.

En este mismo sentido, podemos encontrar grandes analogías entre la producción del género y la de la discapacidad. La producción social del género y la discapacidad se elabora por mecanismos de heterodesignación. Esto significa que el individuo con discapacidad se configura como "lo Otro", relegándolo así a la esfera de la alteridad. Así, como indica Celia Amorós (2009, p. 11), "el que las mujeres puedan transformar este juego de posiciones depende de que ellas mismas puedan acceder al estatuto de sujetos, lograr la capacidad de autodesignación. Pues la autodesignación es una condición *sine qua non* de la autonomía". Esto tiene más sentido –aún si cabe- en el caso de las personas con discapacidad. La discapacidad es un claro ejemplo de heterodesignación. A ellas siempre les han predicado lo que son y lo que deben ser y hacer, ya que en el orden patriarcal y normalista existe una forma de estar y ser hegemónica y normativa, que se convierte en patrón a seguir para señalar y modelar todas aquellas formas que se salgan de los parámetros biológicos, conductuales, mentales, físicos, actitudinales, políticos y sociales de *estar* y de *ser*. Los sujetos producidos como discapacitados son lo "otro", diferentes de lo establecido dentro de lo normal.

Las diferencias observadas en la prevalencia de las situaciones de discapacidad entre hombres y mujeres confirman que el género es una variable extremadamente importante en el estudio de la discapacidad. Existen profundas diferencias de género en el desarrollo social de las personas con discapacidad en lo que se refiere a la socialización, a la relación con el entorno, a la contracción de la propia identidad y al uso y disfrute de derechos fundamentales. Las normas de género llegan a dificultar más el desarrollo de las mujeres con discapacidad con respecto a sus homólogos hombres. El *habitus* de la mujer discapacitada se va constituyendo como un reflejo en negativo de las características que definen a las mujeres en general.

Como mujeres, la politización de la discapacidad tiene sus raíces en la afirmación de que "lo personal es político", que las experiencias personales respecto a la denegación de oportunidades no hay que explicarlas por medio de las limitaciones corporales, sino por las

barreras sociales, ambientales y de actitud que forman parte de nuestra vida cotidiana. Por ello, se puede decir que históricamente las mujeres han sido consideradas y construidas como las eternas *discapacitadas.* Existe una acumulación de barreras y discriminaciones, tienen que trabajar más que el hombre, con menor reconocimiento social, con menosprecio del trabajo doméstico, con más desigualdades en la mayoría de los ámbitos de lo público y lo privado. Así, se puede llegar a decir que desde el punto de vista de cómo se ha construido y representado socialmente la "identidad femenina", mujer y discapacidad es una redundancia, porque la condición femenina históricamente ha partido con un hándicap.

En la noción misma de discapacidad, en las formas en que ella se conciba están contenidas consecuencias específicas con respecto a la construcción del género, como se refleja en el informe de investigación. Asignarle el carácter de algo dado, natural a la discapacidad supone comparar un cuerpo "normal", completo, sin fallas que se constituye como el ideal, como el que todos queremos tener, con otro cuerpo que se presenta fuera de esas condiciones (Almeida et al., 2010, p. 38), figura que históricamente ha sido representada por el cuerpo de las mujeres. En esta perspectiva, la discapacidad se piensa como una producción social, inscrita en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Discapacitada/o refiere a alguien que es producido como tal en el marco de un tipo de relación de poder.

2. LA DISCAPACITACIÓN EN EL ORDEN NEOLIBERAL

Como revela la información analizada a partir de las entrevistas, se puede decir que la discapacidad es producida por unas estructuras sociales que se han erigido en función de unos requerimientos que no han tomado en consideración las específicas necesidades de muchas personas y, en virtud de ello, las han convertido en un colectivo dominado en el actual contexto neoliberal.

La ideología de mercado neoliberal pone en práctica la discapacitación y la atomización de los individuos. Los problemas sociales pasan a convertirse directamente en estados anímicos, en sentimientos de culpabilidad, ansiedades, conflictos y neurosis. Paradójicamente, una nueva inmediatez está impregnando la relación entre individuo y sociedad, una inmediatez de desorden tal que las crisis sociales aparecen como algo individual y ya no son percibidas en su dimensión social (Beck y Beck-Gernsheim, 2003, pp. 33-31). En este contexto, es más que nunca evidenciable que la discapacidad no es un atributo personal, sino un efecto colectivo socialmente producido y, por otra parte, históricamente cambiante.

Como bien apunta Barton (1998, p. 26), la discapacidad y el género, como la etnia y la clase social, forman parte de una estructura de dominio. En esta estructura de dominio hemos identificado dos grandes ejes de exclusiones y desigualdades sociales que marcan la discapacitación. Esto significa mirar los contextos que llamamos *discapacitantes* desde una perspectiva interseccional de lo micro y lo macro. Por una parte, en el ámbito de la *macrodiscapacitación* hemos analizado la correlación entre discapacidad y la desigualdad social materializada en las exclusiones de derechos de ciudadanía, la negación del acceso a derechos individuales, políticos y sociales. Por otra parte, nos hemos detenido en mirar la *microdiscapacitación*. Analizar y comprender este eje discapacitante suponecentramos en la cotidianidad, en las relaciones sociales y en los procesos vividos de las personas con discapacidad con respecto a ellas mismas y a su entorno.

2.1. Enfocando la *microdiscapacitación*: ocultamiento, vigilancia y dominación

A través de los datos obtenidos con las entrevistas y la observación participante realizada evidenciamos lo crucial de detenerse en lo microsociológico para entender procesos estructurales. En lo cotidiano y en lo micro, encontramos unas estructuras sociales y culturales de total relevancia antropológica que dotan de sentido los detallas en el campo de la discapacidad.

Como revelan las vivencias y las experiencias de las personas informantes en esta tesis, encontramos intensas diferencias de interiorizar y significar la identidad entre las personas con discapacidad visibles y las personas con discapacidad que podemos definir como invisibles, que no son físicamente caracterizadas. La persona con algún tipo de discapacidad que no evidencia tal situación socialmente, es decir, que su discapacidad no puede ser identificada a primera vista, se encuentra invisibilizada.

En estos casos, la discapacidad puede tornarse invisible socialmente porque no es perceptible a través de los sentidos de los demás. Al no evidenciar a los ojos de la sociedad dicha situación, estas personas son asumidas en la *normalidad* y sólo cuando descubren el velo de dicho criterio aflora su identidad, oculta en la visibilidad pública del entorno. En este sentido vemos, a través de los reveladores relatos de nuestras personas con discapacidad informantes, que esta identidad se sitúa en los límites de los atributos de “normal” y “discapacitado”. Asimismo, el sujeto con discapacidad no visible es abocado a disimular y ocultar su condición para no vivir las consecuencias sociales de serlo. Estas personas quedan en un limbo y en un estado de *liminalidad.* La discapacidad sobrerrepresentada hace estar

sistemáticamente en el centro de muchas miradas que juzgan, y ser susceptible de que la persona con discapacidad sea juzgada públicamente frente al encuentro con una normatividad establecida. Aquí se vuelve a producir un proceso análogo a la producción social del género: existe la exigencia normativa de establecer una coherencia entre *discapacidad-cuerpo-comportamiento;* al igual que ocurre la norma de establecer una coherencia entre *cuerpo-género-sexualidad.*

En este transcurrir entre el "ser y no ser" vemos cómo las personas con discapacidad practican el ocultamiento y el disimulo de la discapacidad en sus comportamientos para poder integrarse o pasar desapercibidos. Como indicábamos en el informe de investigación, se trata de *simular* ser y tener lo que no se tiene y *disimular* lo que se es en realidad. Las personas con discapacidad en estas circunstancias desarrollan técnicas de negación y ocultamiento. Durante todo el proceso de trabajo de campo fueron numerosísimas las ocasiones en las que me topé con relatos y experiencias de informantes que contaban cómo se llevaban parte de su vida ocultando y disimulando su situación de discapacidad. De este modo, las técnicas de ocultamiento llegan a formar una parte esencial de la vida de estas personas con las consecuencias personales de eludirse a sí mismas. De esta forma, la discapacidad queda relegada al ámbito privado y a concebirse como un asunto de "intimidad" personal. El ámbito privado se convierte en el único espacio seguro y reservado por las personas informantes para su afirmación y reconocimiento fruto de las relaciones de poder y la dominación cotidiana que viven. Por otro lado, en lo que se refiere a las marcas de la discapacidad visible se trata de cuerpos que son hipervisibilizados, marcados y sancionados a un escrutinio constante. Las marcas de la discapacidad se convierten en un estigma.

Todos estos factores de la microdiscapacitación tienen un impacto fortísimo en el autoconciencia y en la creación de una discapacitación interiorizada. Las personas con discapacidad absorben la perspectiva del mundo que las excluye e incluso pueden llegar a tener actitudes discriminatorias hacia otras personas con discapacidad y hacia ellas mismas. La dominación en el orden neoliberal cada vez está más individualizada.

2.2. La *macrodiscapacitación*: las personas con discapacidad como ciudadanía sobrante

Los procesos de *macrodiscapacitación* determinan las barreras del entorno y el marco normativo y político que ordena la relación entre personas con discapacidad y sin discapacidad, así como la posición de la persona dentro de la estructura social. Esta discapacitación determina la trayectoria de la persona con discapacidad en el mercado laboral,

en la educación y en la sociabilidad. Todo esto se traduce en la vivencia directa de desigualdades sociales y discriminaciones que impiden a las personas con discapacidad el acceso en igualdad de condiciones a las diferentes esferas de lo que compone la noción de ciudadanía. Las personas con discapacidad en el contexto actual tienden a configurarse como población sobrante. Todo ello nos lleva a la conclusión de que las deficiencias catalogables como discapacidad son de modo muy claro la consecuencia principal de factores sociales y políticos, y no un inevitable hecho natural. Esta visión conlleva la interconexión de individuos, grupos y comunidades en redes económicas, políticas y culturales. A su vez, esto supone comprender la aceleración en la imposición de un orden neoliberal mundial. Como consecuencia, las tendencias discapacitantes asociadas con el desarrollo económico y cultural de influencia occidental son replicadas a lo ancho y largo de todo el planeta (Barnes, 2010, pp. 13-16).

En el Estado español, como vemos en los datos empíricos ofrecidos, la población con discapacidad se encuentra expuesta al riesgo de pobreza y a la vivencia de la precariedad socioeconómica y existencial. Los salvajes recortes presupuestarios que se han efectuado desde el año 2011 han socavado notablemente la situación de la población con discapacidad en el país. Las restricciones presupuestarias y las políticas neoliberales llevadas a cabo en los últimos años, además de generar mayor pobreza entre las personas con discapacidad, han ido conduciendo a un retroceso en el goce de algunos de los derechos básicos reconocidos en el último decenio como es el derecho a la autonomía personal, el acceso a la formación y al empleo, y la participación de los niños y las niñas con discapacidad en la educación de forma incluyente. La discapacidad es un condicionante para la exclusión social y, a su vez, está más presente en contextos de exclusión, precariedad en las condiciones de vida y vulnerabilidad social.

En este contexto, son dos los elementos cruciales en el *campo* de la discapacidad: el Estado y el Mercado. Estos dos elementos del orden neoliberal desempeñan un papel central en la reducción de la discapacidad al déficit individual, y en tanto que producen la clasificación, reproducen las condiciones para que tal demarcación se sostenga y legitime. Las instituciones especializadas en el tratamiento de la discapacidad son de carácter público, perceptoras de dinero público o bien privadas constituyendo una *industria* incipiente en la construcción de un *mercado de la discapacidad* llamado en la actualidad a sustituir el vaciamiento del Estado del Bienestar. Esto se fundamenta en el reconocido supuesto derecho de las personas con discapacidad a la igualdad de oportunidades y, dada su condición, se asume que el Estado ha de facilitarles las herramientas de las que ellas mismas no disponen.

El Estado se convierte en un agente que promueve la construcción de un mercado de bienes y servicios en torno a la discapacidad. En vez de gobernar recurriendo a las burocracias de bienestar, recurre a la conformación de un mercado donde agencias privadas, públicas y semipúblicas compiten entre sí por la clientela. Las personas con discapacidad son convertidas en ciudadanía consumidora.

La ética (neo) liberal de la igualdad de oportunidades en las sociedades meritocráticas y competitivas del capitalismo avanzado, tiene implicaciones totalmente falaces. Se trata de un espejismo que permite creer que con el suficiente esfuerzo individual cualquier persona puede superarse. De esta forma, se oculta el carácter estructural de las desigualdades sociales.

Del mismo modo, hemos visto a través de los datos producidos que la discapacidad es modelada, e incluso en ocasiones producida, por determinadas formas sociales (estilos de vida, condiciones sociales y factores culturales). Particularmente, vemos también cómo la discapacidad es producto de especiales situaciones de desigualdad y vulnerabilidad social (desposesión de los recursos básicos, insalubridad, malas condiciones de habitabilidad, etc). Por otro lado la discapacidad, en el contexto actual de crisis y reconversión del sistema, condiciona en gran medida la posición del individuo en la estructura social de las sociedades complejas. Se convierte en un importante factor de estratificación social, debido a las barreras estructurales y simbólicas que hacia este fenómeno persisten en el entorno social, más que a las dificultades personales que conlleva la discapacidad (Díaz Velázquez, 2011), como hemos visto con las experiencias y los testimonios de las personas informantes.

En los primeros capítulos de esta investigación argumentamos que las personas con discapacidad se constituyen como un grupo dominado. Afirmar antropológicamente que es un colectivo con una identidad dominada de forma estructural implica afirmar una serie de factores. En el nivel empírico, significa afirmar que, en general, las personas con discapacidad son producidas como un grupo cuyos miembros se encuentran en una posición inferior a la de otros sujetos de la sociedad, simplemente por tener una discapacidad. También implica afirmar que esas desventajas están relacionadas de manera dialéctica con un grupo de ideologías que justifican y perpetúan esa situación aún a día de hoy. Las normas del neoliberalismo nos obligan a vivir en un universo de competición, de intimidad y atomización. La gubernamentalidad neoliberal impone a la población que entren en un lucha económica unos con otros, sujeta las relaciones sociales al modelo de mercado, empuja a justificar desigualdades cada vez mayores, transforma también al individuo que es llamado a conducirse y concebirse como una empresa (Laval y Dardot, 2013). La conquista más acentuada en este terreno de la existencia es la individualización de las relaciones sociales a expensas de las

solidaridades colectivas, con la aparición de un nuevo sujeto y desarrollo de nuevas desviaciones psíquicas. Esto es lo que hemos llamado *sujeto neoliberal* que afecta y permea de manera insoslayable en el *campo* de la discapacidad. El sujeto discapacitado en este contexto es llamado a reafirmar constantemente su autonomía y sus capacidades a través del mito de la superación personal. Con ello se restituye el individualismo, así como la construcción de la discapacidad como una producción individual. Los "logros" del sujeto discapacitado se convierten en una acción individualizada a través de lo que se llama el *espíritu de superación personal*. El espíritu de superación personal, como indicamos en el análisis de los datos, es uno de los mitos que transmiten los valores del relato neoliberal. Este mito se basa en potentes ideas que calan en el ideario colectivo como: la idea de que con la capacidad de trabajo y de esfuerzo se consigue cualquier meta y objetivo independiente del lugar social de partida. Si la meta no se consigue, el relato neoliberal vehiculizado a través de este mito, culpabiliza y hace responsable único al sujeto por no haberse esforzado lo suficiente, lo cual general una gran frustración personal. De esta forma, las condiciones sociales del individuo son difuminadas hasta eliminarlas del discurso.

El orden neoliberal en el campo de la discapacidad mantiene el status quo de las condiciones estructurales de este colectivo. Esto se traduce en la individualización de las condiciones sociales, la falta de derechos y la desigualdad social.

3. ABRIENDO GRIETAS: LA RESISTENCIA COMO ARTE DE VIVIR EN UN MUNDO HOSTIL

Todos los procesos de discapacitación anteriormente expuestos no nos pueden cegar a la hora de analizar y comprender cómo estos factores estructurales producen, asimismo, biografías y experiencias desviadas del relato dominante, alejadas del modelo producido. Los sujetos encuentran espacios de resistencia para tomar la palabra, resignificar su experiencia y buscar alternativas al contexto que les domina.

Esta idea de resistencia, en el campo de la discapacidad, permite ir más allá de la superación heroica del sujeto discapacitado o la victimización. Se trata de una forma de poner en valor, y en primer plano, las implicaciones de la discapacidad, sin negarla pero, al mismo tiempo, sin victimizarla. Reconociendo y sabiendo comprender las estrategias de vida ante un mundo que se presenta hostil por antonomasia ante este colectivo.

El sujeto discapacitado históricamente ha abierto grietas en el sistema social que lo regula y lo define. Una de las vías de resistencia es convertir las desgracias personales en

injusticias públicas, algunas veces de forma individual y, otras, de forma organizada y colectivamente a través de movimientos sociales y políticos. Esto significa que la "víctima" rechaza ese rótulo y enfoca su atención en las causas estructurales de su victimización. De esta forma, entendemos que los sujetos son constituidos a través de las experiencias compartidas, experiencia y conciencia, por tanto, no pueden preceder a las prácticas que las articulan y posibilitan, sino que emergen como construcciones intencionales, como artefactos de primer orden de articulación de nuevas identidades (Casado, 2003, pp. 59 y 60).

Hemos podido comprobar, a través de la observación participante y las entrevistas realizadas, que las personas con discapacidad son un colectivo estructuralmente dominado que desarrolla procesos de agencia cotidiana que suele ser invisibilizada en los análisis sociológicos. Asimismo, hemos puesto de manifiesto que muchas de las personas con discapacidad rechazan la etiqueta de "víctima" y dirigen la atención a las causas estructurales de su condición de víctima, ya sea de forma consciente o de forma inconsciente, pero revelándose esa cuestión en sus propias prácticas cotidianas. Como indica Judith Butler (2014), la resistencia consiste en acciones y estrategias que emergen a partir de y con las vulnerabilidades, y no contra o a pesar de ellas. Hay que repensar la resistencia en relación con la vulnerabilidad, la cual entendida como exposición deliberada ante el poder, es parte del mismo significado de la resistencia política como acto corporal (2014, p. 11). Esta vulnerabilidad a la que ella se refiere, no es la vulnerabilidad que se utiliza para negar o eliminar la agencia sino que más bien es útil para entender que estos modos de resistencia y la vulnerabilidad operan juntas, algo que en el modelo paternalista no se da (p. 15).

En definitiva, no es posible pensar la agencia de las personas con discapacidad como superadora de sus vulnerabilidades, sino como estrategias de resistencia que contienen estas últimas y emergen de ellas.

4. A LA VUELTA DEL VIAJE: NUEVOS INTERROGANTES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Se puede considerar la tesis un viaje intelectual, de experiencias y de vivencias. A la vuelta de este viaje, en el ámbito de este objeto de estudio que me afecta, me enfrento a unos procesos inacabados, nuevas dudas, interrogantes, inquietudes y dilemas por explorar. Del terreno me traigo a las personas con las que he convivido, hablado, entrevistado, escuchado los sentidos que le dan a su experiencia. Vuelvo siendo otra para intentar contribuir en la comprensión y en el cambio de las condiciones sociales de las personas con discapacidad.

En este sentido, escribir los hallazgos de una investigación es una actividad muy distinta a la de escribir historias ficticias o resultados de experimentos de laboratorio. En este tipo de estudios quienes investigamos tenemos que fundamentar nuestras descripciones, interpretaciones y explicaciones haciendo continuas referencias al trabajo de campo, a los materiales recopilados con las estrategias utilizadas y a las teorías (Álvarez Roldán, 2002). En este momento de vuelta del viaje me encuentro con nuevos interrogantes que puedan dar lugar a futuras líneas de investigación útiles para este campo de estudio.

En este aspecto, esta tesis abre posibles vías de investigación para seguir profundizando en la interrelación de los diferentes procesos que intervienen en este campo de estudio. Por una parte, el análisis y la reconstrucción del *campo* de la discapacidad. En esta investigación la discapacidad es considerada como *campo* en el sentido *bourdieusiano*. Aunque no acometemos la tarea de reconstruir íntegramente ese *campo* en el contexto español actual sino que se evoca en términos generales y descriptivos. Hemos considerado que la discapacidad puede entenderse como un campo de fuerzas donde interactúan diversos sectores en oposición, donde la distribución de recursos económicos y de poder desigual genera grupos dominantes, y cada grupo intenta mantener su dominio. De este modo, futuras líneas de investigación pueden ir orientadas a reconstruir ese *campo* de forma más sistemática, analizando cómo está estructurado, qué distribución de capital permite diferenciar las distintas posiciones en su interior, etc.

Por otro lado, consideramos como tema pendiente el análisis de la intersección entre discapacidad y condición de clase en el contexto español actual. Si bien esta tesis se centra en la intersección entre discapacidad y género, consideramos fundamental seguir emprendiendo investigaciones, en el marco de los Estudios de Género y de la discapacidad, que incluyan la condición de clase como comparativa de las desigualdades sociales y la dominación de las personas con discapacidad. Asimismo, esto abriría la oportunidad de analizar las desigualdades en relación a los diferentes tipos de capital (cultural, económico, simbólico, etc) que poseen las personas con discapacidad, es decir, la relación entre la experiencia de la discapacidad y las diferentes culturas de clase. Esto conectaría de forma directa con el significado del grado de discapacidad y sus efectos económicos.

Para proteger nuestros empleos, nuestras visas, nuestras ganancias, nuestras oportunidades de recibir buenas calificaciones, nuestra cordura, aparentamos no ver, purgamos nuestra percepción filtrando el dolor, simulando que no está aquí sino allá lejos, en África, en Rusia, que sucedió hace cien años, en una otredad tal que, por ser extraña, depura nuestra propia experiencia de toda negatividad. Es sobre esa percepción purgada que se construye la idea de una ciencia social objetiva y libre de valores. A la negatividad, a la repulsión por la explotación y la violencia, se la entierra completamente, se la sumerge en el concreto de los cimientos de la ciencia social de la misma manera que, en algunas partes del mundo, los constructores de casas o puentes entierran en los cimientos los cuerpos de los animales sacrificados (Holloway, 2005, p. 14).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abberley, Paul (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En Barton, Len (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, pp. 34-50. Madrid, Morata.

Albrecht, G. L., Seelman, K. D. y Bury, M. (Eds.) (2001). *Handbook of Disability Studies.* Thousand Oaks, California: Sage.

Al Jende Medina, Abel (2008). Posibles aportaciones al anarquismo desde una práctica antropológica no profesional en las redes sociales locales. En Roca Martínez, Beltrán (Coord.), *Anarquismo y Antropología. Relaciones e influencias mutuas entre la antropología social y el pensamiento libertario,* (pp. 53-72). Madrid, Malatesta.

Allué, Marta (2002). El etnógrafo discapacitado. Algunos apuntes sobre la observación de las conductas frente a la discapacidad, *Acciones e Investigaciones Sociales*, 15. Oct, 57-70.

Allué, Marta (2003). Mujer y Discapacidad física. Conferencia presentada en el I Ciclo de Conferencias *Discapacidad e Igualdad de Oportunidades* del GIAT sobre Discapacidad de la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades (Universitat Jaume I -Castellón, diciembre).

Allué, Marta (2012). Inválidos, feos y freaks. *Revista de Antropología Social*, *21*, p. 273.

Almeida, et al (2010). Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad, *Política y Sociedad*, 47 (1), 27- 44.

Amorós, Celia (2009). Simone de Beauvoir: entre la vindicación y la crítica al Androcentrismo. *Investigaciones Feministas*, 9-27.

Alonso, Luis Enrique (1998). *La mirada cualitativa en sociología*. Fundamentos: Madrid.

Álvarez Ramírez, Gloria (2012). Igualdad y No discriminación. En *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad* (pp. 25-60). Volumen I, Colección Cermi.es, Nº 54. Madrid, Ediciones Cinca, S. A,.

Álvarez Roldán, Artur (2002). Writing ethnography. Malinowski's fieldnotes on Baloma. *Social Anthropology*, *10* (3), 377-393.

Ángela Díaz, Luz y Muñoz Borja, Patricia (2005). Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad y la subjetividad. *Revista Ciencias de la Salud*, julio-diciembre, 3 (002), Universidad del Rosario, Bogotá, 156-167.

Ardèvol, Elisenda et al (2003). Etnografía virtualizada: la observación participante y la entrevista semiestructurada en línea. *Athenea Digital*, 3, 72-92.

Arnau Ripollés, Soledad (2004). Violencia de género contra la(s) Mujer(es) con discapacidad(es). Ponencia presentada para el Seminario *Violencia de género y discapacidades*, organizado por Eraberri, Vitoria-Gasteiz, 7 y 8 mayo.

Arnau Ripollés, Soledad (2003). Una construcción social de la discapacidad: el Movimiento de Vida Independiente. *Jornades de Foment de la Investigació*, Universitat Jaume I.

Arnau Ripollés, Soledad y Toboso Martin, Mario (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidad*, 20, 64-94.

Balza, Isabel (2011). Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión. *DILEMATA*, 3, (7), 57-76.

Barnes, Colin (1991). *Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti-discrimination Legislation,* London: Hurst and Co in Association with the British Council of Organisations of Disabled People.

Barnes, C., Mercer, G. y Shakespeare, T (1997). *Exploring Disability. A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.

Barnes, Colin (2003). Vida Independiente: visión sociopolítica. En García Alonso, José Vidal (Coord). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives: Madrid.

Barnes, Colin (2010). Discapacidad, política y pobreza en el contexto del *Mundo Mayoritario. Política y Sociedad*, 47 (1), 11-25.

Barton, Len (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En *Discapacidad y Sociedad* (pp. 19-33). Madrid, Morata.

Baumann, Zygmunt (2014). Vivimos en dos mundos paralelos y diferentes: el online y el offline. Entrevista realizada para Clarin en http://www.clarin.com/edicion-impresa/Vivimos-paralelos-diferentes-online-offline_0_1169883075.html Consultado el 15/08/2015.

Baudrillard, Jean (1987). *Cultura y Simulacro*. Editorial Kairos: Barcelona.

Beck, Ulrich y Beck-Gernsheim, Elisabeth (2003). *La Individulización. El individualismo institucionalizado y sus consecuencias sociales y políticas*. Paidós Ibérica: Madrid.

Bradley, E (1995). The ICIDH: Format, Application in Different Settings and Distinction between Disability and Handicap. *International Disability Studies*, 9, (3), 122-125.

Bourdieu, Pierre (1997). *Razones prácticas: sobre la teoría de la acción*, Anagrama: Barcelona.

Bourdieu, Pierre, (1998). *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.

Bourdieu, Pierre (1999). Comprender. En *La miseria del mundo* (pp. 527-543). Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica,.

Burín, Mabel (2007). Trabajo y parejas: impacto del desempleo y de la globalización en las relaciones entre los géneros. En Jiménez Guzmán, María Lucero y Tena Guerrero, Olivia (Coord.), *Reflexiones sobre masculinidades y empleo*. Universidad Nacional Autónoma de México, Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias, México.

Butler, Judith (1990). *El Género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Piadós Studio: Madrid.

Butler, Judith (2011). *Violencia de Estado, guerra, resistencia. Por una nueva política de la izquierda.* Katz Editores: Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona.

Butler, Judith (2014). Repensar la vulnerabilidad y la resistencia. XV Simposio Internacional de la Asociación Internacional de Filósofas: Filosofía, Conocimiento y Prácticas feministas, Conferencia Inaugural, Alcalá de Henares, 24-27 de junio.

Braidotti, Rosi (2004). *Feminismo, diferencia sexual y subjetividad nómade.* Gedisa Colección Libertad y Cambio: Barcelona.

Braidotti, Rosi (2005). *Metamorfosis. Hacia una teoría materialista del devenir.* Akal: Madrid.

Caballero, Isabel (2012). Salud. En *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad* (pp. 311-337). Volumen I, Colección Cermi.es, Nº 54. Madrid. Ediciones Cinca, S. A.

Canguilhem, George, (1971). *Lo normal y lo patológico*. Siglo XXI: Buenos Aires.

Canguilhem, George (1976). *El conocimiento de la vida,* Anagrama: Barcelona.

Casado, Elena (2003). La emergencia del género y su resignificación en tiempos de lo post. *Revista Foro Interno*, 3, 41-65.

Castoriadis, Cornelius (1978). *Los dominios del hombre: las encrucijadas del laberinto*, Gedisa: Barcelona.

Colsa Llantada, Marcos de; González Gil, Luis Jaime y Servin Arroyo, Alejandro (2013). Redes sociales: la nueva era en la investigación interpretativa. *Nueva Época*, Versión Estudios de Comunicación y Política, 31.

Castells, Manuel (2001). *La era de la información. Economía, sociedad y cultura.* Editorial Alianza: Madrid.

Cerrillo Vidal, José Antonio (2007). La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 24 (julio), 101-129.

Coleman, Lerita (1986). Stigma: an enigma demystified. En Ainlay, S.C; Baker, G. y Coleman, L. (Eds). *The dilemma of difference: a mulyidisciplinary view of stigma*. Plenum: Nueva York

Corker, M (1998). *Deaf and Disabled or Deafness Disabled?*. Oxford University Press: Buckingham.

Cózar Gutiérrez, Mª Ángeles (Coord.) (2011). *Autodiagnóstico de la situación de las mujeres con discapacidad en Andalucía.* Dirección General de Personas con Discapacidad, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.

Curiel, Ochy (2011). La descolonización vista desde el feminismo Afro. En Villalba Augusto, Cristina y Álvarez Lucena, Nacho (Coords.), *Cuerpos Políticos y Agencia. Reflexiones Feministas sobre Cuerpo, Trabajo y Colonialidad* (pp. 197-212). Universidad de Granada,

Dardot, Pierre y Laval, Christian (2013). *La nueva razón del mundo: Ensayo sobre la sociedad neoliberal*. Gedisa: Barcelona.

Davis, L. J (1997). *The Disability Studies Reader*. Routledge: New York.

Del Valle, Teresa (2012). Un ensayo metodológico sobre la mirada en la Antropología Social. *Gazeta de Antropología*, 28 (3), artículo 10.

Deleuze, Gilles y Guattari, Féliz (1994). *Mil Mesetas: Capitalismo y esquizofrenia.* Pre-textos: Valencia.

Díaz Velázquez, Eduardo (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*, 47 (1), 115-135.

Díaz Velázquez, Eduardo (2011). Estratificación y desigualdad por motivo de discapacidad. *Intersticios*, Revista Sociológica de Pensamiento Crítico. 5 (1).

Durkheim, Emile y Mauss, Marcel (1971). *Institución y culto. Representaciones colectivas y diversidad de civilizaciones*. Barral: Barcelona.

Esteban, Mari Luz (2006). El Estudio de la Salud y el Género: Las Ventajas de un Enfoque Antropológico y Feminista. *Salud Colectiva*. Buenos Aires, 2 (1), Enero – Abril, 9-20.

Ferreira, Miguel A.V (2007). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 17 (1), 221-232.

Fernández, Eduardo (Coord) (2007). *Retinosis Pigmentaria: preguntas y respuestas*, por Cátedra de Investigación en Retinosis Pigmentaria: "Bidons Egara". Universidad Miguel Hernández, Elche.

Foucault, Michel (1977). *Historia de la sexualidad I. La voluntad del saber*. Siglo XXI: Madrid.

Foucault, Michel (1978). *Historia de la sexualidad I. La voluntad del saber*. Siglo XXI: Madrid.

Foucault, Michel (1979). *Vigilar y Castigar. Nacimiento de la prisión*. Siglo XXI: Madrid.

Fromm, Erich, (1994). *La patología de la normalidad*. Paidós: Barcelona.

Gallo Acosta, Jairo (2010). La gubernamentalidad y las psicociencias. *Poiésis*, Revista Electrónica de Psicología Social, Nº 19 – Junio.

García Alonso, José Vidal (Coord) (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives: Madrid.

Goffman, Erving, (1963). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrotu: Buenos Aires.

Gómez Solórzano, Marco Augusto (2007). Masculinidad en la Sociedad del Riesgo. En Jiménez Guzmán, María Lucero y Tena Guerrero, Olivia (Coord.), *Reflexiones sobre masculinidades y empleo*. Universidad Nacional Autónoma de México, Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias, México.

González Moya, Cristina (2010). *EL escalón de cristal*. Dauro: Granada,

Gregorio Gil, Carmen (2006). Contribuciones feministas a problemas epistemológicos de la disciplina antropológica: representación y relaciones de poder. *AIBR, Revista de Antropología Iberoamericana*, enero-febrero, Nº 001, 22-39.

Grunewald Condori, Verónica (2009). "Inflexiones de la vida: un par de lecciones". En Mañas, Carmen (Coord.), *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso* (pp. 21-32). Colección FEMINISMO/S, Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante, Número 13.

Hacking, Ian (1994). Memoro-politics, trauma and the soul. *History of the Human Sciences*, *7* (2), 29-52.

Hacking, Ian (2007). Kinds of people: Moving targets. *Proceedings-British Academy*, 151, 285). OXFORD UNIVERSITY PRESS INC.

Hall, Stuart (2003). Introducción: ¿quién necesita identidad?. En Hall, Stuart y du Gay Paul (comps.), *Cuestiones de identidad cultural* (pp.13-37), Madrid.

Hammersley, Martyn y Atkinson, Paul (1994). *Etnografía: métodos de investigación*. Paidós: Madrid.

Haraway, Donna 1995 (1991). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinvención de la naturaleza*. Ediciones Cátedra: Madrid.

Harding, Sandra (1996). *Ciencia y Feminismo*. Morata: Madrid.

Henríquez, Guillermo (2002). El Uso de Herramientas de Internet en la Investigación Social. *Cinta moebio* 13, 74-85.

Harvey, David (1995). Globalization in question. *Rethinking marxism*, *8* (4), 1-17.

Hill Collins, Patricia (1998). *Fighting words: Balck Women and the search for Justice.* United States, University os Minnesota.

Hooks, Bell (2005). Alisando nuestro pelo. *La Gaceta de Cuba*, Enero-febrero, 1, 70-73.

Huete García, Agustín (2011). *Discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales.* CINCA: Madrid.

Huete García, Agustín (2013). La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, *1* (2), 7-24.

Huertas, Rafael (2011). En torno a la construcción social de la locura. Ian Hacking y la historia cultural de la psiquiatría. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 31 (111), 437-456.

Hunt, Paul (1966). A critical condition. En Hunt (Ed). *Stigma: The Experience of Disability* (pp. 145-159). Londres, Geoffry Chapman.

Hillyer, Barbara (1993). *Feminism and Disability*. Norman: University of Oklahoma Press.

Iglesias, Marita (2005). Las mujeres y la diversidad funcional. En http://www.forovidaindependiente.org/las_mujeres_y_la_diversidad_funcional

Illouz, Eva (2007). *Intimidades congeladas. Las emociones en el capitalismo*. Buenos Aires: Katz.

Illouz, Eva (2008). *Saving the modern soul: Therapy, emotions, and the culture of self-help*. Univ of California Press.

Imrie, R (1997). Rethinking the Relationships between Disability, Rehabilitation and Society. *Disability and Rehabilitation*, 19 (7), 263-271.

Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO (1997). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid.

Instituto Nacional de Estadística (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*, http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0

Irigoyen, Juan (2012). Reflexiones sobre el Movimiento 15-M. *Revista Comunidad del PACAP*, Nº 14.

Jiménez Lara, Antonio y Huete García, Agustín (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*, 47 (1), 137-152.

Jiménez Pizarro, Carolina (2008). *Construcción identitaria de la "dis" capacidad visual, en los discursos de personas ciegas que participaron en que¡ Paque veái* (Doctoral dissertation, tesis de Licenciatura, Chile: Escuela de Psicología, Universidad Arcis. Disponible en: http://www. um. es/discatif/documentos/JimenezPizarro. pdf [19 de enero de 2014]).

Karsz, Saül (2004). *La exclusión, bordeando sus fronteras. Definiciones y matices.* Barcelona: Gedisa.

Kozinets, Robert. V. (2010). Netnography. Doing ethnographic research online. *Thousand Oaks*, CA, Sage Publications.

La Riviere, Lydia (2003). Mujer con discapacidad e integración social. *Mí- meo*. I Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad, Valencia 27 febrero–1 marzo.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

López González, María Jesús (2007). Discapacidad y género. Estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas. *Educación y diversidad*, Universidad de Córdoba.

Lucena, Gloria (2015). Las mujeres con diversidad funcional y las pluralidades de sus trayectorias vitales, publicado en http://viandalucia.org/wordpress/wp-content/uploads/2015/05/Las-mujeres-con-diversidad-funcional-y-la-pluralidades-de-sus-trayectorias-vitales.pdf**.**

Mañas, Carmen (Coord) (2009). *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso*. Colección FEMINISMO/S, Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante, Número 13, Junio.

Marks, D (1997). Who Needs Models?. *Disability and Rehabilitation*, 19 (7), 492-495.

Marks, D (1999). *Disability: Controversial Debates and Psychosocial Perspectives*. London: Routledge.

Martín Jorge, Manuel y Soriano Rovira, Mª Ángeles (2008). *Manual de sociología de la salud para el trabajo social*. Granada: Elle Ediciones.

Méndez, Lourdes (2004). *Cuerpos sexuados y ficciones identitarias. Ideologías sexuales, deconstrucciones feministas y artes visuales.* Instituto Andaluz de la Mujer: Colección Hypatia.

Moore, M., Beazley, S. y Maelzer, J (1998). *Researching Disability Issues.* Buckingham: Open University Press.

Moreno Pestaña, José Luis (2008). Merleau-Ponty y el sentido de la enfermedad mental. La locura en el lugar o la destrucción de los hábitos compartidos. *Daimon*. Revista de Filosofía, 44, 143-154.

Moreno Pestaña, José Luis y Bruquetas Callejo, Carlos (2016). Sobre el capital erótico como capital cultural. *Revista Internacional de Sociología RIS*, 74 (1), e024.

Morris, Jenny (1997). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad.* Madrid: Narcea.

Murphy, Robert (1987). *The body silent*. Londres: Phoenix House.

Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.*

Navarro Pedreño, Silvia (2004). *Redes sociales y construcción comunitaria. Creando (con) textos para una acción social ecológica.* Madrid: Editorial CCS.

OCDE (2014). *Panorama de la sociedad 2014. Resultados Clave: España, la crisis y sus consecuencias*, Marzo.

OMS (2009). *Las mujeres y la salud. Los datos de hoy, la agenda de mañana,* http://whqlibdoc.who.int/hq/2009/WHO_IER_MHI_STM.09.1_spa.pdf

OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud,* http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/oms-clasificacion-02.pdf

Oliver, Mike (1992). Changing the Social Relations of Research Production?. *Disability, Handicap and Society*, 7 (2), 101-114.

Oliver, Mike (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke: McMillan.

Oliver, Mike (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?. En Barton, Len (Comp), *Discapacidad y Sociedad* (pp. 34-58). Madrid: Morata.

Orellana López, Dania Mª y Sánchez Gómez, Mª Cruz (2006). Técnicas de recolección de datos en entornos virtuales más usadas en la investigación cualitativa. *Revista de Investigación Educativa,* 24, (1), 205-222.

Ortí, Alfonso (2007). Veinticinco años después: el oficio de sociólogo en la España plural. *Revista Española de Sociología*, 7, 27-75.

Palacios, Agustina (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cermi.

Palacios, Agustina y Romañach, Javier (2006). *El Modelo De La Diversidad: La Bioética y Los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la Diversidad Funcional.* La Coruña: Diversitas-AIES.

Palacios, Agustina y Romañach, Javier (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico,* 2 (2).

Papalini, Vanina (2013). Recetas para sobrevivir a las exigencias del neocapitalismo. *Nueva Sociedad,* 245, mayo-junio.

Parsons, Talcott, 1982 (1951). *El sistema social*. Madrid: Alianza.

Planella, Jordi; Moyano, Segundo y Pié, Asun (2012). Activismo y lucha encarnada por los derechos de las personas con dependencia en España: 1960-2012. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico,* 6 (2).

Picciuolo Valls, José Luis (1999). Dentro y fuera de la pantalla. Apuntes para una etnografía del ciberespacio. En Cucurella, Leonela (Comp). *Antropología del ciberespacio*. Ecuador: ABYA-YALA.

Real Decreto 1723/1981, de 24 de julio, sobre reconocimiento, declaración y calificación de las condiciones de subnormal y minusválido.

Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

Robles Sanjuan, Victoria (2009). La extraña relación entre la "incapacidad de" y la "sobrecapacidad para" en la literatura escolar para niñas y mujeres (Siglo XIX Y XX). En Mañas, Carmen (Coord). *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso* (pp. 33-48). Colección FEMINISMO/S, Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante, Número 13.

Rodríguez, Josep. A. (1987). *Salud y Sociedad. Análisis sociológico de la estructura y la dinámica del sector sanitario español.* Madrid: Tecnos.

Rodríguez Díaz, Susana y Ferreira, Miguel A.V. (2010). Desde la Dis-Capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dis-Normalización. *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, 68 (2), Mayo-Agosto, 289-309.

Rodríguez Medela, Juan y Salguero Montaño, Óscar (2011). De investigador a sujeto político: parámetros científico-metodológicos. *Espiral*, Estudios sobre Estado y Sociedad, 18 (51), Mayo/ Agosto.

Romañach, Javier y Lobato, Manuel (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de vida independiente*, 8.

Romero Cuadra, José Luis y Álvaro Vázquez, Rafael (Coords) (2006). *Antipsychologicum. El papel de la psicología académica: de mito científico a mercenaria del sistema*. Barcelona: Virus.

Rose, Nikolas (2012). *Políticas de la vida: biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. La Plata: UNIPE: Editorial Universitaria.

Ruiz Torres, Miguel Angel (2008). Ciberetnografía: comunidad y territorio en el entorno virtual. *Ankulegi*, 5, 373-404.

Rosato, Ana et al. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, 39, Año XX, noviembre, 87-105.

Rose, Nikolas (1996). Governing "advanced" liberal democracies. *The anthropology of the state: A reader*, 144-162.

Rose, Nikolas (2009). *The politics of life itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton University Press.

Rosenberg, Charles (1989). Disease in History: Frames and Frames. *Milibank Quarterly*, 67 (1), 1-15.

Sanmartín Sáez, Julia (2007). El chat. La conversación tecnológica. *Cuadernos de lengua española***,** 99.

Saxton, Marsha y Howe, Florence (1987). *With Wings: An Anthology of Literature by Women With Disabilities.* Feminist Press.

Sennet, Richard (2000). *La corrosión del carácter. Las consecuencias personales del trabajo en el nuevo capitalismo*. Barcelona: Anagrama.

Shakespeare, Tom (1998). Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad-, En Barton, Len (Comp). *Discapacidad y Sociedad* (pp. 205-229). Madrid: Morata.

Shum, Grace y Conde, Ángeles (2009). Género y Discapacidad como moduladores de la identidad. En Mañas, Carmen (Coord). *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso* (pp. 119-132). Colección FEMINISMO/S, Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante, Número 13.

Schütz, Alfred y Luckmann, Thomas (1973). *Las estructuras del mundo de la vida.* Buenos Aires: Amorrortu.

Scott, James C. (2000). Los dominados y el arte de la resistencia. Madrid: Ediciones Era.

Smith, Dorothy (1988). Femininity as discourse. *Becoming feminine: The politics of popular culture*, 37-59.

Stiker, Henri-Jacques (1999). *A history of disability*. University of Michigan Press.

Stolcke, Verena (2000). ¿Es el sexo para el género lo que la raza para la etnicidad... y la naturaleza para la sociedad?. *Política y Cultura*, 014, 25-60, Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco, México,.

Taylor, Steve J. y Bogdan, Robert (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación.* Barcelona: Paidós.

Tamburrino, María Cecilia (2009). Contribución a una crítica epistemológica de la discapacidad intelectual. En Mañas, Carmen (Coord). *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso* (pp. 187- 206). Colección FEMINISMO/S, Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante, Número 13.

Turner, Víctor (1969). Liminality and communitas. En *The ritual process: Structure and anti-structure* (pp. 94-130). Cornell UP Ithaca.

Tellez Iregui, Gustavo (2002). *Pierre Bourdieu: Conceptos básicos y construcción socioeducativa, calves para su lectura*. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional.

Tezanos, José Félix (2009). *La sociedad dividida. Estructuras de clases y desigualdades en las sociedades tecnológicas*. Madrid: Biblioteca Nueva.

Thomas, Carol (1999). *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*, Buckingham: Open University Press.

Torres Dávila, Mª Soledad (2004). *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. Maestría en Estudios de Género, FLACSO sede Ecuador. 171 Págs.

Valencia Triana, Sayak (2010). *Capitalismo Gore*. Madrid: Melusina.

Varela, Julia y Alvarez-Uría, Fernando (1986). *Las redes de la psicología. Análisis sociológico de los códigos médicos-psicológicos*. Madrid: Ediciones Libertarias.

Vázquez García, Francisco (2005). Empresarios de nosotros mismos: biopolítica, mercado y soberanía en la gubermentalidad neoliberal. En Ugarte Pérez, Francisco Javier. *La administración de la vida: estudios biopolíticos* (pp. 73-103). Anthropos.

Vázquez Recio, Rosa (2011). *Investigar con estudio de casos la dirección escolar. Relato de una experiencia*. Málaga: Ediciones Aljibe.

Velasco, Honorio y Díaz de Rada, Ángel (1997). *La lógica de la investigación etnográfica. Un modelo de trabajo para etnógrafos de escuela*. Madrid: Trotta.

Viñuela Suárez, Laura (2009). Mujeres con discapacidad. Un reto para la teoría feminista. En Mañas, Carmen (Coord). *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso* (pp. 33-48). Colección FEMINISMO/S, Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante, Número 13.

Violi, Patrizia (2008). Espacio público y espacio privado en la era de Internet. El caso de los blogs. *Cuadernos de Información y Comunicación,* 13, 39-59.

Williams, Raymond, (2001[1958]). *Cultura y sociedad (1780 - 1950).* Buenos Aires: Nueva visión.

Wright, Susan (1998). La politización de la cultura. *Anthropology Today*, 14 (1), febrero.

Zubero, Imanol (2014). ¿Empezó realmente la crisis en el 2008? – La sociedad actual excluye a parte de la población. Entrevista publicada el 23 de Enero en http://ssociologos.com/2014/01/23/imanol-zubero-empezo-realmente-la-crisis-en-el-2008-la-sociedad-actual-excluye-a-parte-de-la-poblacion/**.** Consultado el 10/06/2015.