



Tribuna Abierta

- 1** **Cuerpo y modernidad.**
El proceso de estigmatización en las personas
con diversidad funcional física.
Antonio Iáñez..... **105**
- 2** **Políticas de integración social a nivel local:**
un trabajo en la sombra.
Ricard Calvo Palomares..... **123**
- 3** **La propuesta de las Universidades Interculturales**
en México frente al pluralismo cultural.
El caso de Chiapas.
Moisés Esteban Guitart y María Jane Rivas..... **147**



1

Cuerpo y modernidad. El proceso de estigmatización en las personas con diversidad funcional física

Antonio Iáñez

Profesor Titular del Departamento de Trabajo Social y Ciencias Sociales de la Universidad Pablo de Olavide (Sevilla)

Sumario

-
1. Introducción. 2. Cuerpo y modernidad. 3. Exclusión y diversidad funcional. 4. Cuerpo y diversidad funcional física. 5. A modo de conclusión. 6. Bibliografía.
-

RESUMEN

Sobre la base biológica hay un cuerpo construido con una dimensión sociocultural importante. Este artículo precisamente analiza el cuerpo como un factor de la exclusión que padecen muchas personas con diversidad funcional física, en el contexto de las sociedades modernas actuales. Un contexto que se caracteriza por el predominio de unos valores corporales en torno a lo bello, lo hermoso, lo perfecto. Estos valores, a su vez, son asumidos por los individuos, que los interiorizan y asumen como propios de su sistema cultural, tratando de modelar su cuerpo para aproximarse a ese canon de belleza. Sin embargo, no me interesa ese cuerpo, sino aquel que se aleja del modelo referencial y, más concretamente, el de aquellas personas que son portadoras del estigma de la diversidad funcional (discapacidad), una circunstancia que, en numerosas ocasiones, las deja al margen de la sociedad en la que viven. Utilizaré el término diversidad funcional como una nueva manera de mirar las discapacidades.

Palabras clave:

Cuerpo, estigma, exclusión social y personas con diversidad funcional.



ABSTRACT

A body is built on a biological basis but nevertheless with a significant socio-cultural dimension. This work examines the body as a factor of the exclusion that many people with physical functional diversity endure, in the context of modern societies today. This context is characterised by a predominance of bodily values based on beauty, attractiveness, perfection. These values are at the same time taken on board by individuals, who interiorise them and accept them as in keeping with their cultural system, trying to mould their body so as to get as close as possible to the canons of beauty. However, I am not interested in that body, but rather the one that moves away from the reference model, more specifically that of those people who carry the stigma of functional diversity (disability), a circumstance which, often, leaves them outside the society in which they live. I shall use the term functional diversity as a new means of looking at disabilities.

Key words:

Body, stigma, social exclusion and persons with functional diversity.



1 INTRODUCCIÓN

Antes de pasar a exponer el contenido del artículo, sirva esta introducción para aclarar al menos dos cosas, y poder presentar de este modo un texto claro y coherente. La primera se refiere a la procedencia y origen del texto que tienen en sus manos. Es fruto de mi tesis doctoral⁽¹⁾, donde los objetivos planteados fueron dos: por un lado, analizar la posición que ocupan las personas que poseen un cuerpo marcado por una diversidad funcional física en el contexto de las sociedades occidentales; y, por otro, conocer de forma directa la manera en que estas personas habían logrado alcanzar una vida independiente, es decir, identificar las estrategias utilizadas, con el fin de orientar tanto las políticas sociales como las intervenciones profesionales. Si bien estos fueron los objetivos, en este artículo no pretendo demostrar cómo se fueron alcanzando cada uno de ellos, sino que quiero ahora centrarme en el análisis del cuerpo como un factor de la exclusión que padecen muchas personas con diversidad funcional física. A lo largo del texto podremos comprobar cómo el cuerpo se convierte en un importante elemento de desigualdad, en una sociedad donde los cánones y parámetros construidos sirven para definir los que están dentro o los que están *al margen* de la misma.

La investigación se llevó a cabo en Sevilla y su provincia, estando el trabajo de campo centrado en estudiar los itinerarios de treinta personas con una diversidad funcional física moderada o severa. Se tuvieron en cuenta tanto sus condiciones objetivas (nivel de formación, ingresos, posición laboral, situación personal-familiar, etc.) como los distintos significados que la diversidad funcional tiene en el contexto de las interacciones sociales. Además, realicé otras veinticinco entrevistas a personas vinculadas a entidades del sector, expertos en el tema o con cargos relevantes en esta materia. Una de las características de la muestra fue el que las personas con diversidad funcional física vivieran independientes o tuvieran contemplado esto como parte de su proyecto de vida, cuando sus circunstancias se lo permitieran. Señalo esto porque la vida independiente fue un elemento clave, ya que constituyó el modelo o paradigma sobre el que fundamenté la investigación, el cual se encuadra dentro del

(1) La tesis titulada «El cuerpo como factor de exclusión social. Las personas con diversidad funcional física en Sevilla» ha sido dirigida por la Dra. Isabel M.ª Martínez Portilla, del Departamento de Antropología Social de la Universidad de Sevilla. Fue defendida en octubre de 2007.



modelo social. Sirva de explicación que, en la actualidad, puede decirse que son dos principalmente los modelos teóricos-conceptuales que explican el fenómeno de la diversidad funcional: el modelo médico y el modelo social. El estudio partió de la idea de que el problema no está en la persona que padece la diversidad funcional (modelo médico), sino en todo lo que le rodea, es decir, se trata más bien de problemas actitudinales y comportamentales (modelo social). Dentro del modelo social encontramos el modelo de vida independiente, que defiende el derecho a la independencia de cada persona a través del máximo control sobre su vida, basado en la capacidad y la oportunidad para tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día. No debemos confundir autonomía funcional con autonomía moral, es decir, una persona puede necesitar ayuda para realizar una tarea (autonomía funcional), pero tener la capacidad de decidir qué tarea, cuándo y cómo realizarla (autonomía moral). Con este enfoque, la persona se convierte en sujeto y protagonista de su propia historia.

La segunda aclaración tiene que ver con el uso que hago —y que da título al artículo— del término *persona con diversidad funcional*. Tiene su origen en los debates que se crean en el Foro de Vida Independiente-España⁽²⁾, y surge porque en un análisis de las palabras que se han venido empleando para denominar a este sector de población (inválido, subnormal, deficiente, inútil, retrasado, idiota, minusválido, mutilado, lisiado, etc.), estas contemplan una semántica peyorativa. He aquí una primera justificación para utilizarlo, y es que nace en el seno de un determinado grupo representativo de personas afectadas, siendo así como ellas mismas deciden llamarse. Hasta ahora, ha sido la población sin diversidad funcional la que ha designado la terminología para referirse a este sector de población, siendo el término *persona con diversidad funcional* definido desde dentro. Es un término que, a mi entender, denota una mayor neutralidad en relación con los conceptos utilizados hasta el momento.

A pesar de todos los cambios semánticos, hoy se prefiere utilizar el término *persona con discapacidad*, como término «políticamente correcto», evitando sustantivar lo adjetivable, de modo que se antepone la persona a la enfermedad o deficiencia. Lo cierto es que *discapacidad* es un término con un sentido eminentemente cultural y que, como tal, depende del sentido concedido a otro concepto contrapuesto, pero construido igualmente de forma cultural, como es el de *normalidad*. Desde mi punto de vista, considero que el término *personas con diversidad funcional* se adecua más acertadamente a la realidad actual. Hoy día, la sociedad no es homogénea a pesar del proceso de globalización en el que estamos in-

(2) El Foro de Vida Independiente-España, creado desde el año 2001, es una comunidad virtual para la reflexión, la ayuda mutua y la construcción de conocimientos acerca de todo lo relacionado con la diversidad funcional.



mersos. Es ante todo una sociedad diversa. En una sociedad cada día más plural, la *diversidad* es un valor por el que todos nos enriquecemos. Así pues, el término *diversidad* hace referencia a las diferencias personales y socioculturales que se ponen de manifiesto en las múltiples expectativas, motivaciones, ritmos de trabajo, capacidades y estilos de aprendizaje. Y esta es la segunda argumentación que me convence para emplear este término, es decir, el reconocimiento de que cada persona tenemos un ritmo diferente en el funcionamiento y organización de nuestras vidas. Aunque hay quienes pudieran pensar que esta terminología es cuestión de eufemismo, y aun sabiendo que lo importante es conocer y analizar cuál es el significado que se esconde detrás de cada fenómeno, creo que el lenguaje no es neutro ni inocente, sino que a través de él se construye o puede cambiar el significado y la visión dada hasta el momento de la *discapacidad*. El lenguaje no sólo define, sino que también crea la realidad.

2 CUERPO Y MODERNIDAD

Parece evidente que, en la actualidad, el cuerpo se está consagrando como uno de los temas que mayor preocupación suscita, y al que se dedica buena parte de las investigaciones tanto desde las ciencias médicas como desde las sociales. Pero el interés por el cuerpo no es algo nuevo ni propio de esta época, sino que se remonta a siglos pasados, descubriendo las diferentes visiones que sobre él se han generado. En el mundo del arte, comprobamos que de la antigüedad griega conservamos las imágenes de los cuerpos esbeltos y de medidas proporcionadas. El dios Apolo constituyó para los griegos el máximo ejemplo de hombre perfectamente ideal, dado que su cuerpo respondía a claras medidas proporcionales. En el Canon de Policleto ya se apuntó que «la belleza reside no en la proporción de los elementos constituyentes, sino en la proporcionalidad de las partes, como entre un dedo y otro dedo, y entre los dedos y el metacarpo, entre el carpo y el antebrazo y entre el antebrazo y el brazo, en realidad entre todas las partes entre sí» (Del Cerro, 2001: 1)⁽³⁾. Durante la Edad Media, muchos pintores buscan su inspiración en la Biblia, representando los grandes episodios de la historia sagrada. En esa época, las figuras carecían de realismo, y cuando tenían que representar el desnudo en las escenas del pecado original o del juicio final, se conformaban con patrones estilizados, donde los colores no eran capaces de evocar la sensualidad de la carne. Hasta finales de la Edad Media, y concretamente en la Italia del Trecento de la mano de Giotto, los pintores no empezaron a preocuparse de nuevo por plasmar cuerpos reales. Este cambio sustancial surgió con el Rena-

(3) Cita tomada de Galeno. *De temperamentis* (siglo II d. C.).



cimiento en la segunda mitad del siglo xv en Florencia, donde el descubrimiento de dar dinamismo a los cuerpos del hombre y la mujer supuso una gran transformación en las representaciones pictóricas.

También han sido diferentes las disciplinas que han tomado el cuerpo como categoría analítica, y es que más allá de constituir un elemento biológico, material y vital, el cuerpo es una construcción simbólica. Mauss (1968) sostenía que en el cuerpo se ve reflejada la sociedad, de modo que no puede haber un modo natural de considerarlo que no implique al mismo tiempo una dimensión social. También Douglas (1988) apuntó que el cuerpo se convierte en una metáfora de la sociedad en tanto reproduce las relaciones sociales. Por su parte, Foucault trata el cuerpo desde las relaciones de poder, en las cuales este entra a formar parte de una «anatomía política». «El cuerpo está también directamente inmerso en un campo político; las relaciones de poder operan sobre él una presa inmediata; lo cercan, lo marcan, lo doman, lo someten a suplicio, lo fuerzan a unos trabajos, lo obligan a unas ceremonias, exigen de él unos signos. Este cerco político del cuerpo va unido, de acuerdo con unas relaciones complejas y recíprocas, a la utilización económica del cuerpo; el cuerpo, en buena parte, está imbuido de relaciones de poder y de dominación, como fuerza de producción» (Foucault, 1992: 32).

A partir de los años sesenta del siglo pasado, surge un nuevo imaginario del cuerpo. Pero ¿qué cambios sociales han contribuido a situar el cuerpo en un lugar prominente? Lógicamente, no podemos entender el desarrollo de la teoría social del cuerpo actual sin un análisis de los cambios sociales. Según Turner (1994: 25-26), «estos cambios incluyen el crecimiento de la cultura de consumo en el periodo de posguerra, el avance del posmodernismo en las artes, el movimiento feminista y, finalmente, lo que Foucault ha llamado biopolítica (...) Además del interés consumista y comercial en el cuerpo, hay un nuevo énfasis por mantenerse en forma, el cuerpo bonito, el retraso del envejecimiento practicando deporte».

No cabe duda de que la exacerbación de la cultura consumista y la secularización de la sociedad hacen que el cuerpo se transforme más que nunca en mercancía, y sea centro prominente para la producción y distribución de la sociedad de consumo (Baudrillard, 1974). El movimiento feminista de los años sesenta ha contribuido también a poner el cuerpo como lugar central de las sociedades contemporáneas, desde el momento en que plantea la discriminación existente por razón de género, reivindicando la apropiación del cuerpo de las mujeres frente al dominio y sometimiento que han tenido por parte de los hombres. Y también los cambios demográficos están teniendo una incidencia importante en el envejecimiento de la población, pues los avances en medici-



na y la mejora de la calidad de vida llevan a una prolongación de la vida y una preocupación por el mantenimiento físico. Esto, unido al realce de los valores de juventud como etapa de máxima goce y esplendor de nuestro ciclo vital. Por su parte, Le Breton (2002: 15-16) señala que «la noción moderna de cuerpo es un efecto de la estructura individualista del campo social, una consecuencia de la ruptura de la solidaridad que mezcla la persona con la colectividad y con el cosmos a través de un tejido de correspondencias en el que todo se sostiene». En esta afirmación encontramos que una de las características de las sociedades occidentales es la ruptura de lo comunitario, y por ende, el resurgimiento del individualismo. A medida que aumenta el individualismo, los sujetos se centran más en sí mismos y en sus cuerpos.

Otra cuestión a preguntarse es: ¿qué modelo de cuerpo se impone? Basta observar la publicidad presente en los distintos medios de comunicación (prensa, televisión, cine, etc.) para darnos cuenta de que el modelo imperante es un cuerpo joven, saludable, sin defecto físico o mental. Así se explica el éxito de la cirugía estética, de los gimnasios, de las dietas, de las terapias, de los cosméticos, etc.; en resumen, todo lo que suponga cuidar el cuerpo. Claro está que todas estas técnicas son propias de las zonas tecnológicamente mejor equipadas del planeta.

Las imágenes aparecidas en los medios de comunicación pertenecen a lo que Augé (2004) denomina «nuestra nueva cosmología», una cosmología con vocación o pretensiones planetarias, que interviene en la moda, los deportes y las series televisivas. Se presenta un cuerpo liberado de todo tipo de constricciones con el deseo de que nos aproximemos a él. Algo que vemos reflejado con «los avances de la ingeniería genética, de las nuevas tecnologías de reproducción, del descubrimiento de remedios contra enfermedades hereditarias, de las operaciones de cirugía estética, de las de cambio de sexo y un largo etcétera» (Méndez, 2002: 123). Estos avances científicos dan la posibilidad de modelar los cuerpos de acuerdo con los patrones culturales de belleza definidos en la estructura de cada sociedad. En las sociedades tradicionales, el cuerpo solía considerarse un aspecto de la naturaleza, pero hoy día la ciencia y la tecnología tienen un papel crucial en las nuevas concepciones acerca del cuerpo, es decir, que los fenómenos que antes eran «naturales» ahora tienen un carácter social, es lo que Giddens (1995) ha venido a denominar la *socialización de la naturaleza*. Una de las características de la modernidad es «el reconocimiento de que la ciencia y la tecnología tienen un doble filo y crean unos parámetros de riesgo y peligro, al tiempo que ofrecen posibilidades beneficiosas para la humanidad» (Giddens, 1995: 43).

La preocupación por el cuerpo es tanto masculina como femenina, pero no cabe duda de que la presión social en las mujeres es mayor, y son más víctimas



de su propia apariencia corporal. Hay que subrayar también que la preocupación por el patrón de cuerpo esbelto y delgado no es un universal en todas las culturas. En una comparación entre Uganda e Inglaterra, se detectaron grandes diferencias en el atractivo hacia las mujeres: «Los ugandeses consideran mucho más atractivas a las figuras femeninas obesas y a las figuras masculinas anoréxicas, al revés que los ingleses» (Raich, 2000: 86). Asimismo, en las sociedades occidentales tampoco toda la población muestra la misma inquietud por el cuidado del cuerpo, sino que se da en ciertas categorías sociales dentro de esas sociedades. Esto viene a significar que «género, estatus económico y cultura se encuentran profundamente implicados» (Duch y Melich, 2005: 266).

Por lo general, la inmensa mayoría de las personas no tienen ese cuerpo publicitario y triunfante, que, además, en un gran número de casos, son cuerpos irreales, ya que están retocados por los programas informáticos que permiten los fotomontajes. La realidad está compuesta por una gran diversidad de modelos corpóreos, y frente a los de la publicidad, están también los cuerpos deformes, envejecidos, obesos, de baja talla, travestidos, etc. ¿Qué ocurre entonces con aquellas personas que tienen una diferencia respecto al modelo corporal dominante? En 1981, la antropóloga Astrid Schumacher llevó a cabo una investigación sobre la relación entre una estatura pequeña y grande y las cualidades que se les atribuye. «El resultado fue que una persona alta era estimada como más sana, fuerte, seria, activa, segura, dura y más abierta que una persona pequeña. Esta muestra de cualidades es generalmente también asignada a las personas con éxito» (Enderle *et al.*, 1994: 27). Señala Le Breton (2002: 9) que «si existe un “cuerpo liberado”, es el cuerpo joven, hermoso, sin ningún problema físico. En este sentido, sólo habrá “liberación del cuerpo” cuando haya desaparecido la preocupación por el cuerpo. Y estamos muy lejos de esto». Es así como me intereso por tratar de explicar la posición que ocupan las personas que poseen un cuerpo marcado por la diversidad funcional física en nuestra sociedad occidental.

3 EXCLUSIÓN Y DIVERSIDAD FUNCIONAL

La sociedad occidental está construida sobre unos valores dominantes que generan desigualdad entre la ciudadanía, al considerar que hay grupos generalmente mayoritarios que son superiores a otros grupos minoritarios. Es mejor ser blanco que negro, heterosexual mejor que homosexual, no tener una deformidad mejor que poseer una diversidad funcional, etc., es decir, las *diferencias* suelen estar alejadas de lo ideal, y suelen ser enjuiciadas, en el mayor de los casos, desde lo negativo. Existe una tendencia generalizada a clasificar y



dividir las *diferencias*, entendidas como aquellas circunstancias que se oponen a las *normas*. Unas normas que son construidas social y culturalmente, y que en el caso de la corporeidad, responden a un canon de belleza tanto masculina como femenina. Cuando la persona diferente no está dentro de los patrones culturales de nuestra sociedad, llega a producir una sensación de «antinaturalidad» (Méndez, 2002) y, en muchos casos, tiende a ser rechazada, excluida. La mayoría de las investigaciones consultadas señalan la situación de desventaja y discriminación que sufre una persona por poseer una diversidad funcional, y además añaden que cuanto más severa, mayores son las dificultades para la integración social. Los resultados de esta investigación constataron esta consideración, destacando además que el cuerpo se convierte en símbolo de desigualdad social, marcando la frontera entre un individuo y otro.

Los estudios transculturales dan muestra de las estrategias que se han utilizado ante la debilidad, la deformidad o la diversidad funcional. Una práctica habitual entre las primeras civilizaciones fue el infanticidio, donde se daba muerte a los miembros que nacían con alguna deformidad. Los griegos y los romanos no toleraban la deformación ni cualquier tipo de deficiencia. En el pueblo de Esparta, durante los siglos V y IV a. C., para sobrevivir se debían tener unas buenas condiciones físicas. Los recién nacidos que presentaban signos de deformidad eran abandonados en el monte Taigeto (Vernant *et al.*, 1993). Entre los romanos, la muerte del niño deforme no era la habitual, sino que se le abandonaba en las calles, o se le dejaba navegar por el Tíber, introducido en un cesto, para pasar a manos de quien lo utilizase como esclavo o como mendigo profesional (Hernández, 2001).

Posteriormente, llegó una etapa dominada por el aislamiento social, bien porque sus familias los encerraban en sus domicilios o bien porque cuando el Estado comienza a asumir responsabilidades hacia los más débiles, la alternativa que ofrece a las personas con diversidad funcional es la institucionalización, confinándolas en centros residenciales. Esto era una manera de ejercer la protección hacia ellas, por considerarlas incapaces de valerse por sí mismas y porque eran vistas con compasión y lástima. La persona con diversidad funcional, pues, tenía la consideración de un cuerpo o una mente defectuosa o anormal que merecía la protección familiar o institucional. Finalmente, hemos alcanzado una fase de reivindicación de justicia social, a través de la cual se busca el principio de igualdad de oportunidades en todas sus actuaciones. En este sentido, el nacimiento de las primeras asociaciones ayudó a ir consolidando el reconocimiento de muchos de los derechos con los que cuenta en la actualidad.

A pesar de los años transcurridos, en el año 2003, el Foro Europeo de la Discapacidad presentó un informe sobre *Discapacidad y exclusión social en la*



Unión Europea, donde puso de manifiesto que este colectivo se encuentra entre los grupos más vulnerables y con riesgo de exclusión, presentando la *estigmatización* como la tercera causa de exclusión. Considero que esa estigmatización es fruto de un proceso histórico y cultural en el que intervienen, a su vez, múltiples elementos. La imagen que se ha construido alrededor de la diversidad funcional responde a una percepción negativa de la misma, lo que ha provocado que estas personas queden excluidas de determinados espacios.

Existen toda una serie de mitos y prejuicios que no hacen más que dificultar su inclusión social. En lo que se refiere a los mitos en torno a la sexualidad, las representaciones culturales los exhiben como seres asexuados, ángeles sin sexo. Una muestra evidente y clara de ello puede comprobarse en muchos aseos públicos. Encontramos que hay aseos diferenciados para hombres y mujeres, y en los casos en que hallamos un servicio adaptado, puede ocurrir bien que esté ubicado en el de mujeres, bien que esté independiente y sea de uso común para ambos sexos; en este supuesto, ¿se trata de un tercer sexo? Parece que sexualidad y diversidad funcional son, pues, dos hechos incompatibles. Obsérvese el testimonio de una informante a la que entrevisté durante el trabajo de campo:

«A una mujer, a cualquier mujer, se le mide mucho por el cuerpo, y de una mujer con discapacidad, lo primero que se piensa es que no va a poder tener relaciones sexuales, que no va a poder tener hijos... La mujer con discapacidad está muy golpeada por el tema de la sociedad en la que vivimos, pues está valorada por el cuerpo y por el rol, y si tú no cumples con eso, te quedas fuera. Además, pienso que los hombres no están muy educados para estar con alguien diferente. Y me da pena, porque yo sé que hay excepciones, pero muy poquitas. En las relaciones que he tenido, han sido hombres muy inseguros, muy temerosos de perder en vez de ganar. Yo, qué quieres que te diga, pero creo que se pierden a una gran mujer»⁽⁴⁾.

Este testimonio refleja también cómo es frecuente que las personas con diversidad funcional queden al margen del matrimonio o vida en pareja, y encuentren dificultades para encontrar compañero o compañera sentimental, influyendo tanto los condicionamientos sociales como las limitaciones autoimpuestas.

Otro de los mitos es la consideración de que la diversidad funcional es hereditaria, es decir, se piensa que por el hecho de tenerla los hijos nacerán ya con ella. Cierto es que hay enfermedades genéticas que pueden dar lugar a una transmisión hacia los hijos, pero no debemos confundir enfermedad con

(4) Testimonio de una informante de 43 años de edad que padece una tetraplejía causada por la poliomielitis cuando contaba con un año de vida. Es licenciada en Derecho y vive sola.



diversidad funcional, pues ciertas diversidades funcionales son consecuencias de accidentes laborales, de tráfico, de la violencia, etc. Este hecho, unido a la vulnerabilidad en que se encuadra a este grupo, hace que otro de los ámbitos de exclusión sea el de la maternidad y paternidad, a pesar de que no exista limitación funcional alguna. Una informante embarazada relataba así su experiencia en una visita médica:

«Yo estaba en el trabajo y me dio un mareo, que me hizo acudir al médico. Venía conmigo una compañera. Cuando entré en la consulta, le dijo a mi compañera que cómo se me había ocurrido quedarme embarazada. Me sentí fatal, no sólo porque me estaba juzgando, sino porque no se dirigía a mí siquiera»⁽⁵⁾.

La percepción social de las personas con diversidad funcional como enfermas consolida su proceso de marginación y exclusión. Esta situación puede verse reflejada en el mercado laboral, pues la salud está asociada a la capacidad de producción, existiendo el prejuicio de que una persona que posee una diversidad funcional es más improductiva, vulnerable, «menos válida», etc., que una persona sana. Desde este entendimiento, las intervenciones se han enfocado desde las políticas pasivas de empleo, otorgándoles subsidios y pensiones antes que pretender su inserción laboral. Esta forma de proceder ha generado entre las propias personas con diversidad funcional una cierta *cultura* de pasividad y dependencia, no viéndose como sujetos integrables en el mercado laboral, y de este modo, «se han habituado, o mejor resignado, a vivir con subsidios o rentas mínimas de subsistencia otorgados por los poderes públicos» (Cayo, 2004: 124). Este grupo presenta un índice de desempleo mayor que el resto de la población, y se concentran entre los niveles de renta más bajos. Según el Foro Europeo de la Discapacidad (2003), el 21% de las personas con diversidad funcional están desempleadas y el 42% depende de los subsidios públicos. La inserción laboral debe ser uno de los retos a conseguir con este colectivo, pues constituye uno de los elementos primordiales en los procesos de inclusión social.

En la construcción social de la imagen de la diversidad funcional, los medios de comunicación juegan también un papel influyente sobre el modo de presentar la realidad. Así, comprobamos cómo las imágenes ofrecidas en el cine o la televisión muestran a estas personas bien como seres excepcionales, mostrándonos el lado afable a través de personas con diversidad funcional intelectual que han llegado a la universidad, personas con diversidad funcional física que ganan competiciones deportivas, etc., o bien se les presenta como víctimas, consecuencias de catástrofes, accidentes, enfermedades, etc. Morris

(5) Testimonio de una informante de 29 años de edad que padece una parálisis cerebral desde su nacimiento. Es administrativa, está casada y tiene un hijo.



(1991) encuentra que la diversidad funcional se representa en la cultura occidental con rasgos diferenciales: en el hombre, con ausencia de poder y falta de masculinidad, y en la mujer, con vulnerabilidad y dependencia, estando las personas con diversidad funcional ausentes de los medios de comunicación, salvo excepciones en que son presentados, generalmente, como dependientes y dignos de lástima. Indudablemente, todas estas situaciones son posibles y reales, pero lo que quiero señalar es que, en general, las imágenes mediáticas no suelen representar la cotidianidad de estas personas.

También la familia, como primer agente de socialización, tiene una gran importancia, tanto por las repercusiones que genera la aparición de una diversidad funcional en el ámbito familiar como por la actitud que adopte y la educación que ofrezca esta a la persona afectada, pues de ella depende, en parte, el desarrollo de su personalidad. Habría que subrayar que para explicar el proceso de la familia ante la diversidad funcional se precisaría de otro artículo independiente de este, y que por razones obvias de espacio no abordo aquí con la profundidad necesaria.

Los mitos, los prejuicios y las actitudes negativas construidas en torno a este colectivo han dado lugar a situaciones de discriminación, por razón de su diversidad funcional, lo que les impide su participación social. No en todas las personas con diversidad funcional el proceso de exclusión es similar, sino que está condicionado por el tipo y la gravedad de la afectación, la posición económica-laboral y la red de apoyo sociofamiliar. No obstante, una vez dentro de la zona de exclusión, puede decirse que en todas las personas se da un proceso de homogeneización en las condiciones de vida y privaciones (Laparra, 2002), así como en la exclusión de los derechos sociales y en el condicionamiento o pérdida de estatus de ciudadanía.

4 CUERPO Y DIVERSIDAD FUNCIONAL FÍSICA

Las repercusiones que tiene un cuerpo *estigmatizado* por una diversidad funcional física se manifiestan tanto en la propia persona como en los miembros de su entorno. En el caso de las personas afectadas, conviene diferenciar entre los que son socializados desde pequeños con ella y aquellos que tienen que aprender tardíamente a vivir con ella, pues, en este caso, las personas conocen la experiencia de lo «normal» y lo «estigmatizado», pasando de «ser normales» a sentirse «discapacitados». Su aparición marca un antes y un después en la vida de la persona. Cuando la diversidad funcional se adquiere a una edad temprana, hay quienes no establecen, necesariamente, una ruptura con la simbólica corporal (Le Breton, 2002) y se sienten como cualquiera de los individuos de su entorno.



En la relación que se establece con los «otros» es donde la persona experimenta el sentimiento de su diferencia. Es así como el estigma, más que ser un atributo físico, se construye sobre todo en la relación con los «otros», con los «normales». El colegio suele ser el escenario donde a través de la relación con sus iguales se compara y toma conciencia de su diferente forma de actuar y funcionar. Así relataba uno de los informantes los momentos en que es consciente de su diferencia:

«Desde los siete u ocho años, yo veía que los niños se subían a los árboles, y que yo no podía, porque la coordinación del movimiento me fallaba mucho; mi cuerpo no hacía lo que yo quería. Así fui dándome cuenta de que yo no era igual a los demás niños»⁽⁶⁾.

Hasta que alcanzan aceptar su diferencia, pueden reaccionar de distinta manera. Puede ocurrir que el impacto que les produce su propio cuerpo es un sentimiento de rechazo y de culpabilidad del cuerpo real, es decir, no hay una identificación con él. Fortuny (2003)⁽⁷⁾ cuenta así la relación con su cuerpo:

«Cuando la posesión de un cuerpo saludable se tornaba imprescindible, comencé a detestarlo por su torpeza e ineptitud. Me avergonzaba de él. Quería abandonarlo en el primer hospicio que encontrase (...) No me gustaba a mí mismo, no me gustaba mi empaque carnal y, en consecuencia, encontraba lógico que tampoco pudiera agradarles a las chicas. La relación con mi cuerpo pasó de la turbulencia al odio y a la repugnancia (...) Odiaba a mi cuerpo, al que consideraba culpable por su flojera de ser incapaz de atraer a alguien, pero, especialmente, detestaba la aparición de esos sentimientos de excitación turbada hacia las chicas».

Ante el descontento personal con su cuerpo, hay quienes intentan corregir o disimular el atributo que les desacredita, por el hecho de que ser considerado «normal» trae grandes gratificaciones. Con esta actitud de enmascaramiento, la persona pretende reducir la tensión que provoca su diversidad funcional, es decir, por una parte, evitar que el estigma sea para él mismo y para los demás objeto de un estudio disimulado y, por otra parte, mantener una participación espontánea en el contexto oficial de la interacción. El siguiente testimonio refleja la estrategia utilizada por uno de los informantes cuando comenzaron a manifestarse los primeros síntomas de su enfermedad:

(6) Testimonio de un informante de 50 años de edad que adquirió una paraplejía como consecuencia de la poliomielitis adquirida a los dos años de edad. Es técnico en informática y vive solo.

(7) José A. Fortuny es una persona con una enfermedad degenerativa, adquirida poco después de su nacimiento. El libro *Diálogos con Áxel. Cuando seamos inmortales* (2003) es su propio testimonio, reflejo de sus reflexiones y de sus anhelos más íntimos.



«Yo siempre he intentado que se me note lo menos posible todo, iba del brazo de alguien... y cuando llegaba a algún sitio miraba rápidamente hasta que encontraba una silla... A mí, sentado no se me notaba nada, pero cuando me ponía de pie me ponía a tambalear»⁽⁸⁾.

Aunque en el entorno, en principio, ninguna persona manifiesta hostilidad hacia ellas, sin embargo, las actitudes no se corresponden con esa manifestación. Puede ocurrir que la estigmatización que se padece sea señalada directamente por alguien, a través de miradas, susurros, comentarios, etc., lo que causa un gran dolor en la persona. A través de las miradas, la hostilidad se manifiesta raramente, pero no deja de ser una «violencia silenciosa y tanto más insidiosa porque ignora que es violenta» (Le Breton, 2002: 134). Lógicamente, este proceso está condicionado por la gravedad y visibilidad de la diversidad funcional, por lo que la investigación obtuvo como conclusión que existe una correlación importante entre el grado de afectación y las posibilidades de establecer relaciones sociales. Cuanto más reducidas tienen la movilidad menores son las redes sociales y, por consiguiente, mayor es el riesgo de exclusión social.

Todo ello viene a simbolizar que cuando una persona con diversidad funcional se presenta por primera vez a un grupo de personas en un contexto determinado (la escuela, la universidad, una reunión, etc.) se produce un *feedback* de información de inmediato, en el que tanto el grupo como la persona construyen una imagen en relación con la diversidad funcional. El grupo tiende a categorizar la diferencia percibida según sus propios valores, y la persona con diversidad funcional percibe el impacto provocado por la diferencia. Esto significa que en la interacción «cara a cara», el cuerpo se convierte en un vehículo de comunicación y, por tanto, la subjetividad está en función de cada uno de los personajes que intervienen. Tipificamos a los «otros» en relación con la categoría en que los incluyamos. De este modo, como señala Goffman (1998), un individuo que podría con facilidad ser admitido en el círculo de las relaciones sociales ordinarias, posee una característica tal (un estigma), que hace que se le aparte de un determinado grupo, por no formar parte de los valores de ese grupo.

Las dificultades para entablar relaciones pueden ser bidireccionales. De un lado, la presencia de la persona con diversidad funcional provoca una inquietud, un desconocimiento sobre qué conviene o no hacer y decir. No siempre estamos preparados para brindarles un trato natural como lo haríamos con cualquier otra persona que no tuviera diversidad funcional alguna. Por otro lado, también en la persona afectada se despierta una inquietud en cada rela-

(8) Testimonio de un informante de 31 años de edad que desarrolló la enfermedad de la atrofia muscular a los quince años. Vive con su pareja y utiliza silla de ruedas para los desplazamientos.



ción, pues se pregunta en cada encuentro cómo será aceptado. Las experiencias negativas marcarán su disposición en las relaciones, pues la vivencia de situaciones incómodas en las que ha sido etiquetado y diferenciado a través de las miradas o comentarios provoca, en ciertas personas, un rechazo a las relaciones con los demás para evitar el sufrimiento que causa su estigma. Así queda de manifiesto en el siguiente testimonio:

«Las relaciones con los demás las llevo fatal, me estoy aislando, ahora mismo tengo tres perros y me estoy dedicando a ellos, no quiero salir de la casa, no quiero salir a ningún lado, y la noche es peor para mí, eso de estar en un bar y tenerte que mover para ir a pedir una copa a la barra, y que todo el mundo te mire es horrible, me hace sentirme inútil total. Con la enfermedad, he dejado de pasear, de salir, de bailar...»⁽⁹⁾.

En toda interacción, pues, ambas partes son conscientes de la existencia de un atributo que convierte a la persona en un ser *diferente* de los demás, pero el problema llega cuando la diferencia se convierte en el atributo que define al individuo, dejando de ser una persona normal y corriente para reducirla a un ser menospreciado (Goffman, 1998). «No se habla de la discapacidad sino del discapacitado, como si fuese su esencia como sujeto el ser discapacitado, más que poseer una discapacidad. En este caso, el hombre es reducido sólo al estado de su cuerpo, planteado como un absoluto, y es deducido, de algún modo, de la manera en que su cuerpo se presenta socialmente. El discapacitado no es considerado en tanto sujeto, es decir en tanto alguien que encierra algo más, “ese algo y ese casi nada” que le da sentido y contorno a su existencia, sino como poseedor de algo menos» (Le Breton, 2002: 137).

Ante las dificultades para entablar relaciones sociales, las personas crean sus propias estrategias y herramientas para cubrir su espacio de ocio y tiempo libre. Muchas de ellas buscan la comprensión en personas con las que pueden compartir su diversidad funcional, bien con aquellas que poseen una igual o similar, o bien con aquellas con las que sentirán que su estigma es secundario a su persona. Entre sus *iguales*, pueden compartir sus sentimientos y experiencias cotidianas. Las asociaciones toman aquí un papel relevante como espacios de sociabilidad, cubriendo, en muchos casos, su necesidad relacional ante las dificultades halladas en el entorno normalizado. También la Iglesia ha cumplido una función importante. Encontramos también a personas que hacen del trabajo su espacio vital, y todo su tiempo se reduce al ámbito laboral. Otra vía de contacto y de relaciones con el exterior lo conforman las tecnologías de la información y comunicación. Internet supone un medio de relacionarse sin que la diversidad

(9) Testimonio de un informante de 46 años de edad que padece la ataxia de Friedreich desde los cuarenta y un años. Vive con su pareja y percibe pensión contributiva de invalidez.



funcional se visualice. Así, es utilizada como un escudo o una máscara que les protege de la inseguridad que su imagen puede causar en los «otros».

También nos encontramos con aquellas personas con diversidad funcional que no se identifican como tales y, por tanto, evitan cualquier tipo de relación con otras personas afectadas o la pertenencia al mundo asociativo. En este sentido, la identificación está muy en relación con el grado y la visibilidad de la diversidad funcional. A menor grado de afectación, es menor el grado de identificación con ese colectivo. La falta de identificación responde al tratamiento otorgado a la diversidad funcional, que ha estado cargada de connotaciones negativas, y, por consiguiente, difícilmente alguien querrá pertenecer a un grupo que es socialmente estigmatizado y discriminado. En lo que se refiere a la identidad, hay que señalar que dentro del mundo de las diversidades funcionales, hay escasa identificación como grupo. Como apunta Allué (2003: 188), «las personas con discapacidad somos sólo relativamente una minoría “marginada”, puesto que, como veremos, no somos un colectivo con identidad propia. Nos identificamos únicamente por tener algunas dificultades comunes». Existe, pues, una importante vinculación entre identidad y cuerpo.

5 A MODO DE CONCLUSIÓN

Parece claro que el cuerpo estigmatizado no pasa desapercibido en la sociedad actual, ni para la propia persona portadora del estigma ni para su entorno. Un hecho que no por obvio es simple. Por eso, me gustaría señalar que más que tomar la diversidad desde lo negativo, debe constituir un principio de toda sociedad democrática, cada día más *diversa*. Tenemos que aprender a aceptar las diferencias como un valor que enriquece a las personas, a los grupos y a la humanidad en su conjunto. Para ello, hay que desprenderse de los estereotipos y prejuicios existentes y estar dispuestos a tener una visión más *relativista* de las diferentes realidades culturales.

Uno de los grandes resultados a los que se llegó con la investigación fue que, más allá del olvido, de la invisibilidad y de la exclusión en que se han visto envueltas las personas con diversidad funcional, hay quienes han logrado desarrollar su proyecto de vida de forma independiente. Aun así, cabría señalar que para llegar a ello pasaron por muchos momentos de incertidumbre, dudas y frustraciones, dado que el coste económico y social es elevado, y las ayudas públicas son escasas. Por tanto, la propia persona fue la que sufragó la mayor parte de dicho coste con sus propios ingresos y con la ayuda de la familia y su red social. El nivel de estudios, la situación económica y laboral, y las redes familiares y sociales fueron elementos posibilitadores para al-



canzar tal situación. Se comprobó también que las características personales influyen en la forma de entender cómo vivir sin frenos ante la diversidad funcional. Por eso mismo, se llegó a la conclusión de que el interés por una vida independiente va más allá del tipo y grado de afectación, y que responde más bien a un deseo y a un proyecto personal. A pesar de los obstáculos, las personas entrevistadas resaltaron también los beneficios de orientar las ayudas al logro de la vida independiente frente a otras medidas que no promueven esa forma de vida.

Como las propias personas con diversidad funcional física demostraron y demuestran cada día, no debemos perder de vista que son ante todo personas con grandes capacidades que desean poder participar en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía, como miembros activos que son de la sociedad a la que pertenecen, y vivir de la forma más independiente posible con la mayor calidad de vida. Una sociedad que no reconozca el valor de las personas con diversidad funcional pierde todo el potencial que estas pueden ofrecer. Sólo así pueden cambiarse las actitudes sociales ante las personas con diversidad funcional.

6 BIBLIOGRAFÍA

- ALLUÉ, M. *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra, 2003.
- AUGÉ, M. *¿Por qué vivimos? Por una antropología de los fines*. Barcelona: Gedisa, 2004.
- BAUDRILLARD, J. *La sociedad de consumo: sus mitos, sus estructuras*. Barcelona: Plaza & Janes, 1974.
- CAYO PÉREZ BUENO, L. *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*. Barcelona: El Cobre, 2004.
- DEL CERRO, T. El desnudo en las artes. *A parte rei*, 2001, n.º 14, pp. 1-6. (<http://serbal.pntic.mec.es/A parte rei>)
- DOUGLAS, M. *Símbolos naturales: exploraciones en cosmología*. Madrid: Alianza, 1988.
- DUCH, L., y MÈLICH, J. C. *Escenarios de la corporeidad. Antropología de la vida cotidiana*. Madrid: Totta, 2005.
- ENDERLE, A.; MEYERHÖFER, D., y UNVERFEHRT, G. *La gente diminuta en el arte. Hipocrecimiento desde el punto de vista artístico y médico*. Alemania: Artcolor, 1994.
- ESTEBAN, M. L. *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Bellaterra, 2004.



- FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD. *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*. Madrid: CERMI, 2003.
- FORTUNY, J. A. *Diálogos con Áxel. Cuando seamos inmortales*. Barcelona: Ediciones de la Tempestad, 2003.
- FOUCAULT, M. *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Madrid: Siglo XXI, 1992.
- GIDDENS, A. *Modernidad e identidad del yo: el yo y la sociedad en la época contemporánea*. Barcelona: Península, 1995.
- GOFFMAN, E. *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu, 1998.
- HERNÁNDEZ GÓMEZ, R. *Antropología de la discapacidad y la dependencia. Un enfoque humanístico de la discapacidad*. 2001. Disponible en www.peritajemedicoforense.com/RHERNANDEZ.htm
- IÁÑEZ DOMÍNGUEZ, A. *Marginación y discapacidad. Estrategias para la inclusión social*. En: Actas del Congreso Internacional de Discapacidad de Euskadi. Bilbao, 2002, pp. 491-495.
- LAPARRA, M. Una perspectiva de conjunto sobre el espacio social de la exclusión. En: MORENO, L. *Pobreza y exclusión: la «malla de seguridad» en España*. Madrid: CSIC, 2002, pp. 53-78.
- LE BRETON, D. *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva visión, 2002.
- MAUSS, M. Les techniques du corps. En: MAUSS, M. *Sociologie et anthropologie*. París: PUF, 1968, pp. 363-386.
- MÉNDEZ, L. Cuerpo e identidad. Modelos sexuales, modelos estéticos, modelos identitarios. En: BLANCO, C.; MIÑAMBRES, A., y MIRANDA, T. *Pensando el cuerpo. Pensando desde un cuerpo*. Facultad de Humanidades de Albacete. Albacete: Popular Libros, 2002, pp. 123-137.
- MORRIS, J. *Pride against prejudice: transforming attitudes to disability. The women's press*. Londres, 1991.
- RAICH, R. M.^a. *Imagen corporal. Conocer y valorar el propio cuerpo*. Madrid: Pirámide, 2000.
- TORO, J.; CERVERA, M., y PÉREZ, P. Body shape, publicity and anorexia nervosa. *Social Psychiatric Epidemiology*, 1989, n.º 23, pp. 132-136.
- TURNER, B. S. Los avances recientes en la teoría del cuerpo. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 1994, n.º 68, pp. 11-39.
- *The body & Society. Explorations in Social Theory*. Londres: Sage, 1996.
- VERGOTE, A. Le corps. En: *Le significat du corps*. Bélgica: Serie Interdisciplinaire, 1981, pp. 7-21.
- VERNANT, J. P., et al. *El hombre griego*. Madrid: Alianza, 1993.