# AVANCES DE UNA INVESTIGACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD. HACIA UNA ÉTICA DEL SUJETO

Sosa, Laura Mercedes; Mirc, Andrea; Acuña, Arai Itati Centro de Investigación Cuerpo, Educación y Sociedad (C.I.C.E.S.) - Instituto de Investigaciones en Humanidades y Ciencias Sociales (IdIHCS) - Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad Nacional de La Plata. Argentina

# **RESUMEN**

Abordar una investigación sobre discapacidad, en la actualidad, supone una mirada diferente de las habituales, debido a los resultados de investigaciones anteriores. Estudios sobre las concepciones históricas, han revelado ciertos modelos o paradigmas de interpretación de la discapacidad, que aún coexisten. La investigación indaga los posibles efectos que las relaciones de poder y saber disciplinar tiene sobre los cuerpos e identidades de sujetos. Este disciplinamiento sobre los cuerpos diferentes, considerados "anormales", inscribe marcas sociales que instituyen momentos de la vida y las significaciones atribuidas, definen a un sujeto. Nos acercamos a entender al cuerpo, y a las prácticas educativas, en términos políticos y culturales. Lo que los sujetos realizan con sus acciones, constituyen prácticas sistematizadas, racionalizadas, deja de ser una práctica biológica, orgánica, funcional, para adentrarnos en el análisis de materialización de normas contextuales, institucionales, que condicionan al sujeto y a su cuerpo. Los debates dentro del equipo de investigación como así también a partir de entrevistas a diferentes actores sociales e instituciones, nos permiten abrir hoy una serie de interrogantes respecto al riesgo de una epistemología de la discapacidad proponiendo volver a una ética del sujeto

Palabras clave

Practicas, Discursos, Discapacidad, Sujeto

### **ABSTRACT**

ADVANCES OF A RESEARCH ON DISABILITY. TOWARD AN ETHICS OF THE SUBJECT

Deal with an investigation on disability, currently is a look different from the usual, due to the results of previous investigations. Studies on the historical conceptions, have revealed certain models or paradigms for the interpretation of the disability, which still coexist. The research explores the possible effects that the relations of knowledge and power to discipline has on the bodies and identities of subjects. This disciplining on the different bodies, considered "abnormal", registered brands which establish social moments of life and the meanings attributed, define a subject. We come to understand the body, and to educational practices, in political and cultural terms. What the subject made with their actions, constitute practices systematized, streamlined ceases to be a biological practice, organizational, functional, to delve into the analysis of materialization of context rules, institutional, which condition the subject and to his body. The discussions within the research team as well as from interviews to different social actors and institutions, allow us to open today a series of questions about the risk of an epistemology of disability proposing return to an ethic of the subject.

Key words

Practices, Speeches, Disability, Subject

### Presentación

Abordar una investigación sobre discapacidad, en la actualidad, supone una mirada diferente de las habituales, debido a los resultados de investigaciones anteriores. Estudios sobre las concepciones históricas, han revelado ciertos modelos o paradigmas de interpretación de la discapacidad, que aún coexisten: el tradicional, de prescindencia del sujeto ( basado en actitudes hacia la persona lisiada, deforme, inválida como expresión del mal o manifestación de lo sagrado, que de algún modo continuara el cristianismo, con rechazo hacia el sujeto ), el de la rehabilitación o modelo médico( donde el problema se define como problema del individuo, en su deficiencia y en su falta de destreza donde se localiza el origen de sus dificultades, basado en un orden médico que intenta corregir o modificar su estado físico, psíquico o sensorial, amoldándolo a un ideal de cuerpo normal y único; y el de la autonomía personal o vida independiente (que surge a principios de los años 70 en EEUU), con el fin de salir del marco del paradigma anterior para demostrar que los pronósticos de vida institucionalizada que se les asignaban a personas con deficiencias podían ser superados por ellas mismas, y lograr la autodeterminación.

Si bien en la literatura actual de varios países encontramos ciertos aportes de un modelo social de interpretación de la discapacidad, centrada en la reivindicación de derechos y la lucha por la dignidad de las personas con discapacidad; con aportes significativos que hacen explícitas las condiciones bajo las cuales dichas personas son objeto de discriminación, consideramos que no se ha profundizado con un análisis crítico sobre las mismas.

Aquellas condiciones de discriminación, nos coloca ante una nueva perspectiva de análisis, desde el modelo social, centrada en lo contextual, intentando correr el eje de la discapacidad como problema del sujeto, de la naturaleza, para ser pensada como un problema de organización social, cultural, de un orden instituido de manera hegemónica, dejando "al margen" ciertos sujetos.

Aun teniendo un cambio a nivel internacional sobre el modelo que define y describe la discapacidad —expresado en leyes, documentos y acuerdos internacionales- sabemos que la modalidad que toma el pensamiento y las acciones de todos los actores sociales depende de las concepciones e ideas que se tienen sobre las cosas del mundo.

El concepto de discapacidad es un concepto construido socialmente sobre el cual todos tenemos alguna idea al respecto, y que habla del modo en que los sujetos y grupos de una comunidad producen en un contexto socio histórico específico, otorgando significados, interpretando la realidad cotidiana, creando y transformando cono-

cimientos y prácticas. La escuela en este sentido es una histórica constructora de discurso sobre la normalidad y el déficit.

En la tarea de pensar la inclusión de todos los niños, las concepciones que los distintos actores sociales tienen sobre la discapacidad —alumnos, docentes, padres, comunidad- no es un elemento menor a la hora de pensar las prácticas educativas de inclusión, realizar acciones educativas para todos y promover la participación de las personas con discapacidad en orden a sus derechos.

Suponer que la mera adopción de legislatura inclusiva garantiza el cambio en las prácticas implica una mirada ingenua del mundo social., estos abordajes asumen que "por sí" estas medidas poseen efectos positivos en la emancipación de las personas con discapacidad, sin analizar, concretamente cómo la adopción de éstas prácticas incide en la identidad de las personas con discapacidad. La investigación indaga los posibles efectos que las relaciones de poder y saber disciplinar tienen sobre los cuerpos e identidades de sujetos, ya que no existe una neutralidad del cuerpo, hay un cuerpo que identifica al sujeto, y otro que está por fuera del legitimado socialmente, como efecto de lo que Foucault llama normalización. Este disciplinamiento sobre los cuerpos diferentes, considerados "anormales", inscribe marcas sociales que instituyen momentos de la vida y las significaciones atribuidas, definen a un sujeto.

Nos acercamos a entender al cuerpo, y a las prácticas educativas, en términos políticos y culturales. Lo que los sujetos realizan con sus acciones, constituyen prácticas sistematizadas, racionalizadas, deja de ser una práctica biológica, orgánica, funcional, para adentrarnos en el análisis de materialización de normas contextuales, institucionales, que condicionan al sujeto y a su cuerpo.

## Preguntas iniciales

El derecho de todos a la educación es un principio que parece incuestionable. No obstante, para los niños con discapacidad acceder a una educación pública, de calidad, inclusiva y no discriminatoria, con igualdad de oportunidades, presenta aún diversos problemas a resolver.

Asimismo, garantizar desde la escuela prácticas inclusivas y trayectorias educativas integrales es un camino aún por recorrer, que intentaremos aportar con este estudio. Distintas preguntas surgen en el ámbito de las escuelas: ¿Cómo pensamos la discapacidad?, ¿Cuál es el efecto sobre las prácticas educativas el que consideremos a los alumnos con discapacidad como sujetos de derecho?, ¿un sujeto con cuerpo diferente, subvierte un orden de cuerpos en apariencia "iguales", "normales"?¿Qué efectos tiene en las prácticas corporales?¿cómo efectivizamos en la vida real de los sujetos una trayectoria educativa integral?, ¿nuestra escuela respeta las diferencias de modos de aprendizaje?, ¿Construimos escuelas que puedan recibir a todos? ¿qué concepciones subyacen respecto de las prácticas educativas?, ¿Cuáles son los discursos y prácticas sobre la inclusión —integración de los sujetos con discapacidad en la escuela?

Estas preocupaciones no son sólo preguntas para encontrar respuestas en un trabajo conjunto, sino fundamentalmente pretende un aporte en modos de pensar, analizar y evaluar las situaciones educativas y contextuales para el desarrollo integral de todos los sujetos.

Discusiones acerca de una "epistemología de la discapacidad" Históricamente en la discapacidad el cuerpo se construye desde el déficit. El dato corporal diferente a lo "habitual" instaura una red de significaciones nulas, pues algo de esa mudez deja sin palabras. Imagen de extrañeza que interpela y necesita de un lenguaje ante el vacío del cuerpo real.

Hoy en día surgen entonces interrogantes respecto de una "epis-

temología de la discapacidad": ¿no estaremos reproduciendo la construcción de un conocimiento apartado, disgregado en alteridades de un saber "discapacitante" en las redes de formación al abordar el tema? Avances sobre las relaciones de poder disciplinar construidas sobre el/los cuerpo/s, han dado como resultado una producción de saber del "déficit "objetivando y adjetivando a ciertos sujetos en "discapacitados", "anormales"

Los discursos sobre el cuerpo y las prácticas corporales constituyen la materia prima para comprender, para narrar una antropología del cuerpo de cualquier época y sociedad, como cultura construida de clasificación y transformación de lo humano en modelos del cuerpo, de una antropología del cuerpo; "técnicas del cuerpo" en términos de las proposiciones iniciales de Marcel Mauss.

Comenzamos a pensar así, que el origen del armado teórico-político de la discapacidad, ha sido la mirada puesta sobre el cuerpo como déficit natural-orgánico, poco debatido y diferenciado en sus concepciones desde las distintas epistemes.

En efecto, las representaciones sociales y las figuras emblemáticas y fantasmáticas de la discapacidad, determinan los comportamientos y las conductas de cada uno de nosotros hacia las personas que categorizamos como "discapacitadas", así como ese mismo proceso de categorización. Es decir, la categorización y la estigmatización de la discapacidad se organizan y se construyen por vía de una mirada sobre el cuerpo y de una representación del cuerpo. Numerosos autores, en particular desde los años '80 -Alain Giami, Denise Jodelet, Michel Foucault entre otros- se han interesado por las representaciones sociales de la discapacidad, utilizando a veces la noción de "figura" para dar cuenta de las representaciones estereotipadas encontradas en la evocación del termino de discapacidad. Vemos que las figuras de la discapacidad son construidas en una ausencia casi total de la visibilidad directa de los sujetos. Se podría decir que las representaciones sociales de la discapacidad fueron marcadas por figuras fantasmáticas que son aún más presentes que la realidad de la discapacidad misma invisible para la sociedad. No obstante, las últimas décadas son el teatro de otra escena, en la cual las personas "dichas discapacitadas", pasan del mutismo a la toma de palabra, de la medicina a la política, de la dependencia a la autorganización, de la asistencia a la reivindicación de la ciudadanía, de la inmovilidad al movimiento, y de la invisibilidad a la exposición de sí.

Aparición de autobiografías de personas con discapacidad, de romances autobiográficos, donde se toma la palabra y prima en los relatos la primera persona, trazan las experiencias singulares.

El cuerpo, en la discapacidad no escapa de ser un cuerpo re – significado a cada instante a partir de las experiencias de relación con otros. Las historias construidas en el día a día de cada situación, acontecimiento, instante de cada experiencia de relación con su cuerpo, historias particulares.

Pero qué estatuto de discapacidad instalamos en los ámbitos laborales, profesionales, académicos. En el posicionamiento de los abordajes se pone en juego la "ética" como posicionamiento personal, profesional, disciplinar y político.

Marcas que pretenden instituir en lo real del cuerpo una temporalidad lógica, un antes y un después, una suerte de simbolización, allí donde sólo opera la fragmentación y la confusión, aunque nunca es demasiado sencillo determinar, si se trata de esto, o de una nueva y sofisticada forma de violencia que parece imponer a cada uno una identidad diferente encubriendo el objetivo de la homogeneización. (Vázquez, L.2006) Aportes al futuro: preguntas pendientes

Anteriormente nos preguntamos cuál es el efecto sobre las prácticas educativas, el que consideremos a los alumnos con discapacidad como sujetos de derecho, qué efectos tiene específicamente en las prácticas corporales y cómo efectivizamos en la vida real de los sujetos una trayectoria educativa integral.

Identificamos la importancia de la construcción del habitus, en la formulación conceptual de P. Bourdie, como función del sistema de enseñanza en tanto son "esquemas comunes de pensamiento, percepción, apreciación y acción", principio y gramática generador de prácticas y de conductas, incluso como "le x insita" o ley inmanente del cuerpo social "que hace que los agentes individuales realicen la ley del cuerpo social sin tener ni la intención ni la conciencia de obedecerla". (Penagos;2002).

Esta herramienta teórica de habitus nos resulta interesante a la hora de reflexionar sobre los cambios que se están produciendo en los últimos años en el área de educación, donde si bien entendemos que aún falta mucho camino por andar, se están construyendo nuevos modos de "hacer, decir y accionar" sobre las personas con discapacidad, ya no pensadas desde una "escuela especial" sino dentro del marco de la escuela común, poniendo de manifiesto las diversidades que presentan los modos de aprendizajes.

En las últimas décadas, la idea de individuo autónomo y responsable fue tomando fuerza en algunas tradiciones sociológicas sugiriendo inclusive lemas para una nueva política "ningún derecho sin responsabilidad". Esto ha producido el efecto de que el individuo retornó pero de la mano del individualismo racionalista metodológico. Como dice L. Wacquant, explicación individualista de un hecho social en violación flagrante del primer precepto del método sociológico que sostiene que un hecho social siempre debe explicarse mediante otro hecho social.

Lo subjetivo, lo individual, es social o colectivo, en cambio lo humano es socialmente estructurado. Podría decirse que es en ese punto
de anclaje, donde se constituye el habitus, articulando el cuerpo y lo
social. El campo estructura el habitus sobre los individuos biológicos y crea un sistema (que es a la vez un mecanismo que prefigura
prácticas) de percepciones, apreciaciones y acción, como efecto de
la institución de lo social en los cuerpos (no sólo desde el discurso
sino también de la experiencia) que a su vez contribuye a constituir
ese campo como mundo significante, dotado de sentido.

Revisar las prácticas educativas a partir del concepto de habitus, en particular con alumnos en situación de discapacidad, es una oportunidad de revisar la gestión de las propias disposiciones y de generar estrategias de subversión recreando el campo y la posición, donde el individuo docente y alumno se convertiría en sujeto. Se hace necesario ir hacia una ética de las prácticas constitutivas de lo anterior, que recuperen la pregunta por la experiencia de ser profesor o de ser alumno, la experiencia de habitar un espacio escolar, un espacio pedagógico. Tomando a Larrosa, preguntarnos ¿"si se le podría dar un cierto sentido al lugar de la experiencia en la escuela? ¿ es una experiencia en la que no vivimos nuestra vida, o en la que lo que vivimos no tiene que ver con nosotros? ¿Es extraño a nosotros, si de la escuela, tanto profesores como alumnos. nos volvemos exhaustos y mudos, sin nada que decir? Si la escuela forma parte de esos dispositivos que destruyen la experiencia o que lo único que hacen es desembarazarnos de la experiencia"; Transformar los esquemas comunes de pensamiento, percepción, apreciación y acción como gramáticas generadoras de prácticas y de conductas incluye necesariamente revisar qué es la otredad.

### **BIBLIOGRAFÍA**

Augé, M. (1996): El sentido de los otros. Paidós. Buenos Aires. Argentina Ávila Penagos, R. (2002) "Las relaciones entre la educación y la cultura en Pierre Bourdieu". Revista Colombiana de Sociología ISSN 0120-159X. Vol VII No. 1 ·2002 pp. 9-26.

Bourdieu, P. (1984), Sociología y Cultura. México, Consejo Nacional para la Cultura y las Artes/Editorial Grijalbo, 1990.

Bourdieu, P. (1987), Cosas dichas. España: Editorial Gedisa, 1993.

Bourdieu, P. y J.D.Wacquant, (1995) Respuestas. Por una antropología reflexiva. México: Editorial Grijalbo,1995

Canguilhem, G. (1986) Lo Normal Y Lo Patológico. S. XXI Editores S.A. Madrid. España

De la Vega, E. (2008) Las trampas de la escuela integradora. 1a Ed. Buenos Aires: Noveduc.2008

Delleuze, G. (1988)" Mil mesetas. Capitalismo y Esquizofrenia". Pre-Textos, Traducción de José Vázquez Pérez Textos: Cáp. 7 Año Cero: Rostridad. "Cáp.6 ¿Cómo hacerse un Cuerpo sin Órganos? Barcelona. España.

Fernandez, M.E., Spadillero, A., Zuttion, B. (2005), "Ciudades accesibles. Intervenciones en la especialidad de lo público". En La construcción social de la normalidad. Alteridades, diferencias y diversidad. Vain, P. y Rosato, A. (coord). Mexico-Buenos Aires: Noveduc, 2005.

Foucault, M. (1996) El orden del discurso. Ed. La piqueta. Madrid. ISBN: 978-84-15555-26-1

Larrosa J. (2003), "La experiencia y sus lenguajes" (conferencia: Algunas notas sobre la experiencia y sus lenguajes) Dpto. de Teoría e Historia de la Educación Universidad de Barcelona. España http://www.me.gov.ar/curriform/publica/oei\_20031128/ponencia\_larrosa.pdf

Laurent, E. y otros (2014), Cuerpos que buscan escrituras. Ciudad Autonoma de Bs As: Paidos. 1ª edición

Le Bretón, D. (1995), Antropología del cuerpo y modernidad. Nueva Visión. Buenos Aires. Argentina.

Mauss, M. (1979), Sociología y Antropología, Madrid, Tecnos

Menendez, E. (1990), Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica. México, Alianza editorial, 1990

Palacios A (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Buenos Aires: Grupo editorial CINCA, 2008.

Palacios, A (2008). El Modelo Social de la Discapacidad. Orígenes, caracterización y plasmación en la convención internacional por los derechos de las personas con discapacidad. Ed. Cinca. Madrid. España.

Sosa, L; Mirc, A; Rodríguez, N. (2012) Practicas Corporales: Juego y Jugar en sujetos con discapacidad Ediciones Al Margen. Ciudad de La Plata. 1era.Edición. ISBN 978-987-618-147

Sosa, L. M. (2015): Discapacidad, en Cuerpo y Educación: Las prácticas corporales en la inclusión de niños y niñas con discapacidad. La Plata. Bs.As. Ediciones Al Margen.

Todorov, T. (2013) Nosotros y los otros / TzvetanTodorov / [traducción de Martí MurUbasart]. - Madrid : Biblioteca Nueva. 460 p.; 21 cm

Vázquez, L. (2006) Violencia y Cuerpo. Algunas marcas del hoy. En Cuerpo y Subjetividad. Comp. Donghi, A. Gartland, C. y Quevedo, S. Pp 58. Ed. Letra Viva. Buenos Aires

Wacquant, L. (1999) Las cárceles de la miseria. 1ª ed. Buenos Aires: Ed. Manantial, 2000