

El etnógrafo discapacitado. Algunos apuntes sobre la observación de las conductas frente a la discapacidad

MARTA ALLUÉ

MALLUE@TINET.FUT.ES

DOCTORA EN ANTROPOLOGÍA DE LA MEDICINA
LLIGA REUMATOLÒGICA I DÈFICITS MOTRIUS CRÒNICS DE LES CO-
MARQUES DE TARRAGONA (LALLIGA)

La desigualdad en el ámbito de la discapacidad física adquirida viene determinada por la posesión de algún rasgo común a todos que ha sido modificado por accidente o enfermedad. Sólo eso, un factor externo hace que los demás establezcan diferencias y desigualdades que van mucho más allá de lo que el rasgo modifica al propio individuo.

La observación sistemática y el análisis de los relatos de mis informantes me llevan a pensar en la discapacidad a partir del criterio que sobre ella vierten los válidos. Porque entre los poseedores del rasgo diferencial, éste se evidencia cuando el entorno humano y físico que le rodea lo fuerzan con sus conductas o sus barreras.

Sólo el aprendizaje modificaría la percepción que de la conducta de los válidos tienen las personas con discapacidad

Palabras clave: Deficiencia, discapacidad, interacción, actitudes, derechos, aprendizaje, handicap, válidos.

El etnógrafo discapacitado. Algunos apuntes sobre la observación de las conductas frente a la discapacidad



Marta Allué

1. Introducción

Nicky Lauda, Henri Toulouse-Lautrec, Eduardo Fungairiño, Beethoven, Christopher Reeve, Franklin D. Roosevelt, Ahmed Yassin, Miquel Martí Pol, Marlee Martlyn, Mohamed Ali (Cassius Clay), Larry Flint o Stephen Hawking son personas diversas o diversas personas. Son también un político, un par de actores de cine, un músico, un pintor y un poeta, un ex - boxeador, un juez, un antiguo piloto de Fórmula Uno, un líder palestino, un pornógrafo y un científico.

Todos ellos conocieron o conocen el lado oculto de la luna, sufren o sufrieron alguna deficiencia. No por ello son más o menos actores, políticos, escritores o pintores que otros. Tampoco son ni mejores ni peores los unos que los otros. Son, o podrían ser, cualquiera. Nadie está a salvo. No obstante, a efectos sociales, sanitarios y políticos serían personas con alguna deficiencia o con discapacidad: parapléjicos y tetrapléjicos, sordos, quemados, poliomielíticos, afectados por esclerosis múltiple o esclerosis lateral amiotrófica, por la enfermedad de Parkinson o por malformaciones congénitas. Todas esas patologías o secuelas de las mismas son deficiencias, a efectos médicos, que pueden o no producir discapacidad, es decir, consecuencias en el rendimiento funcional del portador.

Indagando por el Diccionario de la Real Academia nos encontramos con el prefijo /dis/ que en su origen griego significa dificultad o anomalía. Si aislamos con un paréntesis el prefijo de la palabra /discapacidad/, aislamos a la vez las dificultades y las

anomalías pero sin perderlas de vista quedando la *(dis) capacidad* entendida únicamente a efectos sociales, sanitarios y políticos, no como atributo único de personas, porque al fin y al cabo todas somos capaces y válidas.

2. Más terminología

No obstante, no siempre somos *personas con discapacidad*. A veces nos dicen que *somos discapacitadas*, pero no lo somos: tenemos una deficiencia. En Brasil, se utiliza la expresión *persona portadora de discapacidad* (Colom 1996) porque se trata de una carga añadida.

Hay quien insiste en decir que somos *minusválidos*. *Minus* es menos, sin embargo a veces tenemos *más* y hasta costamos *más* al contribuyente. Deberíamos ser *másválidos* a efectos presupuestarios.

En Aragón y en Catalunya se utiliza la expresión *disminuidos*. */Disminuir/* significa hacer más pequeño pero es evidente que no todas las deficiencias producen notables disminuciones del tamaño de sus portadores, de sus miembros o de sus capacidades intelectivas. Tal vez disminuya la velocidad en la ejecución de un proceso y aumente el tiempo de reacción, pero eso no afecta a toda la persona, como si una deficiencia pudiera por sí misma crear un Liliput en su portador.

Hay quien directamente nos califica de *inválidos*, con prefijo negativo, no válidos. Material desechable. *Paralíticos*, porque vamos en silla de ruedas aunque no todos lo seamos y cuando ante una barrera nos ponemos de pie, los válidos se sienten *estafados* ante nuestra "capacidad": *va en silla pero camina, ¡qué fresco!*.

¿Tal vez es mejor, *mutiladas*? *Mutilar*: *cortar o cercenar una parte del cuerpo* según el DRAE. En las guerras las bombas anti-persona mutilan y cercenan el cuerpo de víctimas inocentes: hace más daño global que la muerte.

En su tesis, A.Capitán (1999) habla de *amputados*. Yo, como consecuencia de un accidente tengo amputados todos los dedos de mi mano izquierda, no por ello me siento toda yo *amputada*. Sufrí además otras amputaciones pero sigo sin sentirme *separada de nada*: sigo aquí.

Entre determinados colectivos de personas portadoras de deficiencias físicas a veces se utiliza con ironía el término *tarado* como *defecto físico importante* que no corresponden al patrón estándar.

Mire usted, es que se trata de una persona impedida. ¿Impedida?. Impedida, que no puede usar alguno de sus miembros. ¿Qué miembros entran dentro de esa categoría? Porque tal vez las cifras estadísticas sufrieran severas alteraciones si admitiésemos según qué miembros.

De la mayor parte de las expresiones descritas más arriba se deducen algunas ideas: se trata de expresiones atribuidas por los válidos, los otros y la deficiencia se torna elemento definidor del individuo siendo el menoscabo determinante de su ser que no del estar.

3. Antropología implicada

Yo entré a formar parte de casi todas esas categorías en 1991, cuando tuve un accidente. Conocía de cerca la discapacidad porque mi padre sufrió las consecuencias físicas de dos accidentes: las quemaduras y más tarde la paraplegia. Sin embargo, a mí, la discapacidad me produjo un impacto diferente al que le pudo producir a él. Me sorprendió en un mundo más amable y solidario, menos caritativo-compasivo que el suyo a pesar del culto al cuerpo que se profesa en nuestra latitudes. Un mundo, en fin, con más recursos médicos, sociales y técnicos.

Con el tiempo me di cuenta que debía escribir sobre discapacidad. Conocía la experiencia ajena y la propia. Pero, ¿para qué escribir sobre la discapacidad si ya muchos lo hicieron? A nivel personal, hay muchas autobiografías sobre cómo se vive con una deficiencia¹. Sirven como texto de autoayuda aunque cada una tenga su especificidad y sea vivida de forma diferente. Sin embargo, en ese momento yo quería profesionalizar más la narración.

Observé que diversos científicos sociales habían enfatizando sobre la idea de la discapacidad como construcción social

¹ De entre esos textos cabe citar por ejemplo entre muchos el de Sampedro (1996), Morris (1992), de Ponga y otros (1996), Shuman (1999) o Hockenberry (1995).

desde dentro, como implicados. Por ejemplo, como investigadores comprometidos en Gran Bretaña estaban:

Jenny Morris, una feminista que introdujo en su país el debate sobre discapacidad, género y etnicidad; Sally French, fisioterapeuta con déficits sensoriales que ha publicado numerosos trabajos en psicología y sociología o Mike Oliver, sociólogo, con lesión medular, uno de los mejores especialistas en estudios sobre discapacidad².

En el ámbito de la Antropología, algunos especialistas que habían sufrido diversas enfermedades con secuelas físicas importantes habían escrito sobre la enfermedad y sus consecuencias sociales a partir de sus propias experiencias como enfermos y como antropólogos observando a su alrededor. De entre ellos, Susan DiGiacomo (1987), Arthur Frank (1991) o Robert Murphy (1990). Pero tal vez fue el texto del periodista John Hockenberry (1995), que aunque autobiográfico como los demás, acabó por motivarme para escribir sobre otras experiencias de forma coral.

Hockenberry narraba precisamente el desajuste que se produce entre cómo nos ven los otros y cómo somos realmente. Con el tiempo me doy cuenta de que lo interesante no son tanto las vidas de las personas con discapacidad, sino las de los válidos actuando *torpemente* frente a la diferencia. ¿Para quién puedo escribir sobre ello?

Las personas con discapacidad ya saben de la conducta de los válidos. No añadiría nada nuevo para veteranos ni para profesionales 'iniciados' o *sabios*³. Pero tal vez sí para los válidos y para los profesionales -a su vez válidos- que se estén formando sobre ese aspecto en el ámbito de los servicios sociales, servicios de salud o de la educación. También para quienes van a empezar a vivir con una persona con discapacidad: cuidadores informales que con el tiempo serán 'sabios'.

De modo que recupero mi disciplina plenamente y recurro a la narrativa en antropología: a la etnografía.

² Ver bibliografía.

³ Goffman (1963, 1970) utiliza en *Estigma* esa expresión para designar tanto a los profesionales que trabajan con personas con discapacidad como para los que conviven con ellas por otras razones y "conocen" sus problemas.

4. Metodología antropológica

La etnografía permite observar la realidad social y cultural para luego describirla. Pero ¿qué hace un etnógrafo en el terreno psicosocial-sanitario-técnico-pedagógico- de la discapacidad? ¿Qué puede ofrecer?.

La Etnografía es la fotografía narrada de una realidad, de aspectos que se escapan al observador no entrenado. Su método es científico a partir del momento en que se elige una imagen (una situación), se busca un plano y se encuadra (se delimita la situación). Eso es interpretar, igual que en el cine, cuando las imágenes seleccionadas se ponen en movimiento.

La etnografía trabaja cualitativamente con dos procedimientos básicos: entrevistas abiertas a informantes preseleccionados y observación participante.

Mis informantes son adultos jóvenes de entre 20 y 65 años, con patologías adquiridas, principalmente motoras y también estigmatizantes: lesiones medulares, enfermedades reumatológicas, quemados, VIH o cáncer. Patologías visibles e invisibles que crean dificultades y estigmatizan al portador.

La mayor parte de ellos son personas activas laboralmente lo que les permite valorar el antes y el después de la lesión en relación los válidos. Me interesan los que más interaccionan con los válidos y se mueven en el mismo medio.

¿Por qué esas categorías precisamente? Porque crecen estadísticamente (sobreviven) y su futuro les depara menos presencia de cuidadores informales. Además, deberían ser fácilmente integrados porque, básicamente, tienen problemas técnicos.

El objetivo: que narren distintos aspectos de su relación con los otros, con los válidos; que hagan ellos de observadores de la conducta de los válidos en relación a la discapacidad. Una minoría observando a la mayoría.

La observación participante en Antropología consiste en intentar *entrar* y participar para aprehender, *llegar a conocer* el objeto de estudio. Yo ya estoy dentro. Participo sin engañar, sin disfraz alguno, a veces lo evidencio más para obtener mayor información. Y miro (interpreto, no sólo veo) las conductas frente a la discapacidad. Fotografío, describo con palabras lo que ocurre. Antes, con mi padre veía, pero no miraba.

5. ¿Qué se deriva de la observación y de las entrevistas?

En el relato etnográfico se sostienen escenarios, actores válidos y público discapacitado observando. Personajes actuando frente a la discapacidad en escenarios múltiples jugando papeles escritos por las pautas culturales aprendidas o imitadas frente a la diversidad.

Habrán por tanto un proceso interactivo con los siguientes elementos:

- UN CONTEXTO, ámbito de actuación.
- UNA APARIENCIA, la imagen de sí mismas que las personas pretenden ofrecer y la imagen que los demás perciben de esas personas aunque no siempre coinciden .
- UNA ACTITUD, las conductas asociadas a ciertos contextos y ciertas apariencias (Guasch, 1997).

¿Qué contextos , qué apariencias y qué actitudes?.

CONTEXTOS

Los que se van presentando siguiendo la trayectoria vital del individuo que adquiere el handicap, y, cronológicamente, según progresan en la movilidad y se van abriendo los campos de interacción.

Esos contextos son durante el proceso de aprendizaje: el hospital, las salas de rehabilitación, junto a los 'sabios' y los que no aprendieron a serlo. Durante la vuelta a casa, el medio familiar donde se observa la readaptación lenta de los familiares y de los amigos. Los reencuentros con los miembros de la red social donde ocurre algo parecido. En la calle, con desconocidos antes las barreras, las miradas o recibiendo su ayuda. En la reincorporación al ámbito laboral, si se da el caso, y, finalmente, junto a otras personas con deficiencias.

APARIENCIAS

La imagen de sí mismas que las personas con discapacidad pretenden ofrecer es: *Me llamo X. Tengo tal deficiencia desde el año Y, ¿ves? Y me lo monto así. A veces estoy hecho caldo, pero básicamente no he cambiado, sólo en ocasiones en rela -*

ción con el entorno, y, con el tiempo me he adaptado, o no. Punto.

La imagen que las demás personas perciben es muy distinta. Utilizaré una hipérbola -demoledora- con todos los estereotipos que juntos espantan pero que aislados son los que circulan entre los válidos. La larga descripción que transcribo de forma no estrictamente literal es debida a Pam Evans y fue citada en su momento por Jenny Morris (1998:102)⁴. Las personas con discapacidad,

«...hagamos lo que hagamos, pensemos o trabajemos, todo, lo hacemos como terapia con la única intención de olvidar o alejar de nuestra mente nuestra condición.

Nuestro objetivo básico es imitar la conducta y la apariencia normal de los otros en todo.

Si hacemos las cosas a diario es únicamente para demostrar de lo que somos capaces. Nos produce envidia lo que hacen los válidos; nuestra discapacidad nos afecta psicológicamente y hace que seamos unos neuróticos.

Si además lo verbalizamos todo el mundo se muestra complacido. Sentimos que nuestra condición es el resultado de un castigo injusto.

Nuestras emociones son debidas a nuestra discapacidad no a los motivos que las generan en todo el mundo.

La incapacidad de ver, oír o caminar es infinitamente más espantosa que cualquier otro aspecto de nuestra discapacidad.

Caminar o bailar son cosas que nos molestan.

De sexo nada. Somos asexuales o sexualmente inadecuados. Porque si permanecemos solteros es porque nadie quiere cargar con nosotros, no porque hayamos decidido libremente vivir solos. Ahora bien, si alguien contrae matrimonio con nosotros será por alguna extraña razón, no por amor ni por deseo, tal vez por altruismo: sacrificarán sus vidas por nosotros.

Tener hijos es una irresponsabilidad porque jamás podremos cuidarles como se merecen.

Si nos divorciamos seguramente las razones se encontrarán en nuestra discapacidad no en las comunes a la mayoría.

Y si hubiéramos sido particularmente atractivos antes de la discapacidad, la situación es ahora infinitamente más trágica.

No podemos ser gays ni lesbianas porque si lo fuéramos sería la consecuencia evidente de nuestra incapacidad para desarrollar una relación heterosexual.

⁴ Hughes (1998:48-48) refiere un listado más amplio de los estereotipos descritos en su día por Evans. Evans es discapacitada.

Si además pertenecemos a una minoría étnica, ya podemos dar gracias a Dios por vivir en un país desarrollado porque de lo contrario seríamos aún más desgraciados».

Nunca se dan juntas las circunstancias pero se dan.

ACTITUDES RESULTANTES

De la asociación entre contexto y apariencia se pueden derivar algunas actitudes como las que siguen:

a) Psicologización de cualquier proceso interactivo. El handicap se interpone en muchas relaciones y más si es visible. Afecta, por ejemplo, a las relaciones familiares donde se suelen desarrollar conductas de sobreprotección o su antítesis, de exigencia de independencia con el argumento constante de que es el handicap el que las determina cuando no siempre es así. A veces es el resultado de la lenta aceptación de los otros, no necesariamente la nuestra. Las relaciones con los miembros de la red social también se resienten y los cambios en la forma de organizar la vida se interpretan como soluciones alternativas no a la dificultad física sino a la de adaptación psicológica a la diferencia: *necesariamente ha cambiado; no seguiré a su lado no podría salir de 'marcha. O bien : seguiré a su lado porque me necesita , sólo no puede....* Pero si damos muestras de cierto grado de aceptación a veces creen *que aún no se ha topado con la realidad* o que está loco . Mi informante Serge que tiene Sida cree que lo correcto para muchos sería que fuera vestido de negro y con una campanita anunciando su triste pasaje.

En el trabajo los argumentos psicologizantes son la explicaciones a reacciones comunes a cualquiera : *se queja porque no lo ha superado; porque ya no podrá hacer eso....* En la calle, cuando un desconocido nos aborda sistemáticamente se dirige a nuestro acompañante para preguntarle cualquier duda, nunca a quien circula en la silla de ruedas. La silla nos desacredita como personas capaces de responder.

b) Victimización genera otra variante de sobreprotección que nos impide la autonomía pero que cada vez más se presenta como respuesta en su forma antagonista: la exaltación del heroísmo. Afirmaciones como *qué valiente, hay que ver lo que eres*

capaz de aguantar, yo no hubiera sido capaz de... no hacen más que encubrir la victimización de quien es portador de una discapacidad.

c) Indiferencia absoluta o incremento de la exigencia laboral
¿Cuándo? Por ejemplo cuando el/la portador/a trabaja a gusto, se casó con un válido/a, se siente atractivo/a, tuvo un hijo, baila en su silla y sonríe permanentemente el handicap es como si no existiera, lo cual es, evidentemente un éxito. Pero no existe a efectos de los válidos porque esa conducta no responde al estereotipo. Entonces es cuando surge la indiferencia: se olvida que tal vez esa persona vive gracias a ciertas adaptaciones secundarias y si de algo se queja, en relación a la limitación por el handicap, es tratada como a los demás: *Es que como no se nota...* La flexibilidad no existe. Incluso, en según qué ámbitos erróneamente motivadores, se le puede exigir más: *así se realizará.*

d) Actitudes recelosas frente a lo que algunos válidos entienden como privilegios discutibles y no como derechos a la integración, a la igualdad, a la participación, es decir, los derechos comunes a todos. Como ejemplos, los aparcamientos reservados, las reservas de plazas laborales, las ventajas fiscales, o las ayudas económicas especiales. Estas situaciones nos obligan a **discutir** con algunos válidos e incluso a vernos obligados a **demostrar** nuestro handicap.

6. Concluyendo

Visto así, ante este cúmulo de contrariedades, hubo quien me dijo: *¿siente usted que vive en un mundo muy hostil?* Pues no, porque lo que he hecho es mostrar todas las situaciones juntas, que sumadas serían muy duras, pero rara vez se producen simultáneamente.

¿Qué podría hacerse para que la relación entre válidos y personas con discapacidad fluyera sin que el handicap se interponga entre unos y otros y al mismo tiempo se respetaran nuestros derechos? ¿Hacer más leyes o normativas? No, acentuaría el carácter *especial* de la persona con discapacidad.

Antoni Vilà (2001:27) opina que “es mejor incluir la especificidad de las personas con discapacidad en las leyes ordinarias”. Es decir, introducir flexibilidad. Integrar.

Para ejemplificar la idea recurriré a un ejemplo de accesibilidad. Es mucho más sencillo para cumplir con la normativa vigente para los establecimientos de uso público construir dos lavabos adaptados, uno para hombres y otro para mujeres, que tres: dos “normales” y uno adaptado con el indicativo internacional de la silla de ruedas. No existe un tercer sexo con ruedas en los genitales. Si hay tres, la integración no es posible. La especificidad está en la integración no en el *apartheid*, la segregación.

Pero, ¿por qué los válidos no saben dar las respuestas adecuadas a la desventaja? ¿por qué cuestionan lo que entienden por privilegios? ¿por qué violan las normas establecidas? ¿por qué nos miran? Fundamentalmente porque desconocen la deficiencia física lo que automáticamente no reenvía a la necesidad de **aprendizaje**.

Aprendizaje para el conocimiento y la comprensión de la legislación o las especificidades de las normativas ordinarias; aprendizaje en las escuelas cuando los niños son aún vírgenes frente al estereotipo; aprendizaje o reforzamiento adulto a través de campañas inteligentes sobre discriminación positiva; también se aprende si se sanciona el incumplimiento de la ley tras una inspección sistemática y exhaustiva; y, finalmente, se aprende mucho más si los válidos nos ven en cualquier sitio y no en lugares especiales: si las personas con discapacidad *salen del armario* aunque para ello es necesaria la accesibilidad. Nos verán si podemos circular por sus mismo entornos. Se hicieron las leyes y las normativas, pero para que las respeten todos y para que la actitud cambie hay que enseñar, mostrar.

Mucho más arriba me pregunté ¿para qué describir cómo fluye o no la interacción entre personas con discapacidad y las válidas? Sobre todo para mostrar a los estrategas y a los técnicos lo que es difícil de ver desde la posición de válido. Si además permiten a las personas con discapacidad participar activamente en las estrategias con sus aportaciones todo funcionaría aun mejor.

Gracias por dejármelo hacer.

7. Referencias bibliográficas

- CAPITÁN, ANNA (1999): *Ángeles Rotos. Las imágenes culturales de los amputados y su gestión social*. Tesis de Doctorado. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- COLOM, ROSER (1996): *Aprender a vivir. La construcción de la identidad de la persona con discapacidad física*. Tesis de Doctorado. Barcelona, Universidad de Barcelona.
- DIGIACOMO, SUSAN M. (1987): "Biomedicine as a Cultural System: an Anthropologist in the Kingdom of the Sick". En Baer, Hans A. (ed.), *Encounters with Biomedicine. Case studies in medical anthropology*. Nueva York, Gordon & Breach, (pp. 315-346).
- FRANK, ARTHUR W. (1991): *At the will of the body. Reflections on Illness*. Nueva York, Houghton Mifflin Company.
- FRENCH, SALLY (1993,1998): "Disability, impairment or something in between". En: Swain, John; Finklestein, Vic; French, Sally; Oliver, Mike, eds. *Disabling barriers-enabling environments*. Londres: Sage Publications, (pp.17-26).
- (1993,1998) a. "What's so great about independence?" En: Swain, John;Finklestein, Vic; French, Sally; Oliver, Mike, eds. *Disabling barriers-enabling environments*. Londres: Sage Publications, (pp.44-49)
- (1993,1998) b. "Experiences of disabled health and caring professionals". En: Swain, John; Finklestein, Vic; French, Sally; Oliver, Mike, eds. *Disabling barriers-enabling environments*. Londres: Sage Publications, (pp.201-211).
- GOFFMAN, ERVING (1963, 1970): *Estigma*. Buenos Aires: Amorrortu.
- GUASCH, OSCAR (1997): *Observación participante*. Madrid:CIS.
- HOCKENBERRY, JOHN (1995): *Moving violations*. Nueva York. Hyperion.
- HUGUES, GORDON (1998): "A Suitable Case for Treatment? Constructions of Disability". En: Saraga, Esther, *Embodying the Social: Constructions of Difference*. Londres: Routledge, (pp.43-91).
- MORRIS, JENNY (1992): *Capaces de vivir*. Barcelona: Fundación Guttman.
- MORRIS, JENNY (1991): *Pride Against Prejudice*. Londres, The Women's Press.

- MORRIS, JENNY (1998): "Gender and disability". En: Swain, John; Finklestein, Vic; French, Sally; Oliver, Mike, eds. *Disabling barriers-enabling environments*. Londres: Sage Publications, (pp. 85-93),.
- MORRIS, JENNY (1998): "Prejudice". En: Swain, John; Finklestein, Vic; French, Sally; Oliver, Mike, eds. *Disabling barriers-enabling environments*. Londres: Sage Publications, (pp.101-107).
- MURPHY, ROBERT F. (1990): *The Body Silent*. Nueva York: W.W.Norton..
- OLIVER, MIKE (1990): *Politics of Disability*. Londres: Macmillan.
- PONGA DE, ARMANDO; EGEA, PEDRO y otros (1996): *No ser una silla. La cara oculta del mundo de los discapacitados*. Tafalla: Txalaparta.
- SAMPEDRO, RAMÓN (1996): *Cartas desde el infierno*. Barcelona: Planeta.
- SARAGA, ESTHER, ed. (1998): *Embodying the Social: Constructions of Difference*. Londres: Routledge.
- SHUMAN, ROBERT (1999): *Vivir con una enfermedad crónica*. Barcelona: Paidós.
- VILA, ANTONI (2001): "Els drtes socials de les persones amb discapacitat: on sòm i cap on anem?" En: *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*. 5, núm 2, (pp.27-31)