



HAL
open science

La producción del cuerpo discapacitado a partir de su ambiente

Eve Gardien

► **To cite this version:**

Eve Gardien. La producción del cuerpo discapacitado a partir de su ambiente: Por una superación del dualismo modelo médico/modelo social a partir de una sociología del cuerpo. Revista Inclusiones, 2015, I COLOQUIO FRANCO LATINOAMERICANO DE INVESTIGACIÓN EN DISCAPACIDAD - PARIS - FRANCIA, 2 (Especial). halshs-01279726

HAL Id: halshs-01279726

<https://shs.hal.science/halshs-01279726>

Submitted on 15 Mar 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La producción del cuerpo discapacitado a partir de su ambiente

Por una superación del dualismo modelo médico/modelo social a partir de una sociología del cuerpo

The body : a production of his environnement

Escaping from the opposition between biological model / social model of disability, by using sociology of the body

Eve Gardien

Maître de Conférences en sociologie
Université Rennes2
ESO (UMR 6590)
eve.gardien@univ-rennes2.fr

Sobre la base de una discusión crítica relativa a los modelos médico y social de la discapacidad y su oposición teórica, el lugar del cuerpo será aquí cuestionado. Muchos autores y paradigmas teóricos cuestionan efectivamente la única consideración o, al contrario, la omisión del cuerpo en los debates científicos sobre la discapacidad. ¿Estas dos posiciones son realmente defendibles? Por ahora, la respuesta ha sido básicamente construida en términos de modelos sistémicos (CIF, PPH), la exploración del camino de la sociología del cuerpo ha sido poco explorada. Por tanto, este artículo muestra, en un segundo tiempo, una presentación sintética de una explicación de la discapacidad basada en la sociología del cuerpo, la que permite evitar el doble reduccionismo biológico y social. A partir de una larga encuesta etnográfica en el medio hospitalario, estos resultados teóricos ponen de relieve la interrelación inextricable entre factores biológicos y sociales en la producción social del cuerpo, y por ende, la del cuerpo discapacitado. La conclusión de los aportes de esta perspectiva permitirá problematizar nuevos horizontes de investigación.

This article is based on a critical discussion of medical and social models of disability and their theoretical opposition. The fact that the body is not taken into account in these analyzes will be asked. Many authors and theoretical paradigms wonder why only considering body or at the opposite evacuate the body of scientific debates on disability. Are these two positions really sustainable? Scientific ways have been found in systemic models (CIF, PPH). But an answer founded on sociology of the body has not really been investigated. That's why, this article presents in a second time a summary of an explanation of disability based on sociology of the body, which avoids a double

biological and social reductionism. Based on a long ethnographic survey in hospitals, these theoretical results highlight the inextricable intertwining of biological and social factors in the social production of the body, as the disabled body. The conclusion problematize new research horizons.

Palabras claves : discapacidad - cuerpo - experiencia - ambiente

Key words : incapacity – body – experience - environnement

Las investigaciones científicas relativas a la discapacidad han sido estructuradas según un dualismo modelo médico/modelo social que se inició a partir de los años ochenta. Estos dos modelos se distinguen de varias formas: tragedia personal/opresión social, tratamiento individual/cambio social, competencia médica/competencia fruto de la experiencia, cuidados y control/derechos y elecciones, etc. Uno de los puntos que distingue estos dos modelos explicativos es el rol que tiene el cuerpo en el análisis.

En efecto, el modelo médico de la discapacidad define al cuerpo en términos de materia organizada, sea en sus dimensiones anatómicas, fisiológicas o funcionales. Asimismo, el modelo médico reduce el estudio de la discapacidad al cuerpo del individuo, a sus deficiencias y a sus restricciones para realizar actividades. En otras palabras, la perspectiva médica trata la discapacidad en función del cuerpo materia y de su alejamiento de la norma con respecto al funcionamiento corporal biomecanista estándar. En esta perspectiva, la discapacidad es un fenómeno natural, en el sentido de una causalidad biológica.

Por el contrario, el modelo social pone en evidencia los factores sociales y más ampliamente del ambiente, que contribuyen de manera decisiva a la emergencia de situaciones de discapacidad. Diversos autores, como Finkelstein (1980), Oliver (1990) y Barnes (1991), denuncian la exclusión sistemática de las personas con discapacidad, a partir de las dificultades de accesibilidad y de las prácticas discriminatorias, una exclusión que sería legítima según una naturalización de la discapacidad. La focalización sobre el cuerpo es, según estos autores, la marca de fábrica de una perspectiva basada en un olvido mayor: el ambiente. Esta omisión nos hace pensar en algo natural y biológico cuando en realidad las causalidades que entran en juego provienen del ambiente (principalmente el ambiente social y cultural). Esta naturalización de la discapacidad generaría un producto de dominación social. Es por esta razón que los teóricos han optado por apartar al cuerpo y sus deficiencias de su análisis, considerando únicamente el ambiente como factor causal de desventajas sociales en general y del *disablism* en particular.

Así, estas dos perspectivas, el modelo médico y el modelo social, se oponen radicalmente. La primera pone de relieve la deficiencia corporal y las restricciones de las actividades, y la segunda ilustra la desventaja social y el *disablism*. Ahora bien, la

discapacidad es más compleja en el análisis. Esta oposición radicalizada de los modelos médico y social desatiende varios aspectos.

- **Las críticas hechas al dualismo modelo médico / modelo social**

Las objeciones hechas por los autores a la posición materialista histórica desarrollada por los fundadores del modelo social de la discapacidad, muestran que éstos se rehúsan a considerar la subjetividad de los actores como un constituyente de la discapacidad. De esta forma se excluye la experiencia. Además, otras observaciones se refieren a la incapacidad que las perspectivas materialista y médica tienen al no pensar en la relación existente entre los factores biológicos y ambientales. Por último, algunos analistas alientan a teorizar sobre las deficiencias corporales para mejorar los conocimientos relativos a la discapacidad. Por tanto, permanece la oposición a la perspectiva materialista que considera como una diversión este análisis ya que sería inútil para un avance político en favor de las personas con discapacidad. En el campo de la discapacidad, a nivel científico, nunca se había cuestionado los factores sociales y más ampliamente los factores ambientales. Estos factores se introducen hoy en día sistemáticamente en los modelos explicativos científicos de la discapacidad.

Integrar la subjetividad de los actores directamente involucrados en el análisis de la discapacidad

La sociología feminista defendió fuertemente la intuición de que "lo personal es político". Sus numerosos desarrollos teóricos han demostrado ampliamente que distinguir lo personal, lo íntimo, lo individual y lo doméstico en los análisis, es ocultar o negar las relaciones de dominación, como es el caso del género. Es por esta razón, que para los partidarios de la postura analítica feminista, la experiencia subjetiva de la discapacidad no puede y no debe ser omitida. La discapacidad no puede reducirse a deficiencias e incapacidades. La experiencia de la discapacidad es un elemento constitutivo de la discapacidad, a ejemplo de la experiencia corporal, de las emociones y del cuerpo. También deben ser considerados - y la lista no es exhaustiva - el sufrimiento, el miedo a la muerte, el cambio corporal y la incertidumbre frente a la enfermedad en evolución. Estas dimensiones de la discapacidad deben de analizarse junto a muchos otros factores objetivados por los modelos médico y social.

Además, tener en cuenta la subjetividad de los actores directamente involucrados en el análisis de la discapacidad lleva a considerar la identidad no como una asignación, sino como un producto de interacciones. Esto también induce al interés en la capacidad de los actores para influir y modificar el ambiente, a nivel político por ejemplo (Liz Crow, 1996). Esta perspectiva teórica también favorece la inserción de la discapacidad en el campo más amplio de las protestas políticas en materia de género, edad, orientación sexual, la pertenencia étnica, real o supuesta, los grupos sociales, etc.

Superar el dualismo modelo biomédico/modelo social

La oposición radicalizada entre desventaja social y discapacidad es severamente cuestionada desde fines de los años noventa. La orientación científica tiende a teorizar el cuerpo, sus lesiones y también el *disablism*.

En este sentido, Tom Shakespeare y Nick Watson (2001:22) propone de hecho mirar la discapacidad y la desventaja social como un continuum formado por dos polos de una misma experiencia. Es efectivamente difícil discernir en qué momento preciso la influencia de los factores ambientales comienza y en qué momento la inflexión impulsada por factores biológicos se difumina. Los analistas feministas reivindican una deconstrucción de la díada discapacidad / desventaja social como se hizo para la del sexo / género por Judith Butler. Por su parte, los post-estructuralistas subrayan la importancia de la deconstrucción analítica tanto de la discapacidad como de las lesiones corporales y del *disablism*. Algunos incluso proponen teorizar el cuerpo deficiente para una mejor comprensión de la discapacidad y del *disablism*.

Por otra parte, los constructivistas destacan una convergencia entre el modelo biomédico y el modelo social, una convergencia algo inesperada dado sus oposiciones estructurales. En efecto, en ambos modelos el cuerpo se considera como una materia más o menos funcional y puramente objetiva. Sin embargo, el cuerpo también se construye a través de los discursos, acarreado significados socialmente atribuidos. Cada cuerpo tiene una historia, lleva consigo intencionalidad. El cuerpo es fenomenológicamente un anclaje de la experiencia, que no puede ser separado de su « self ». Hughes y Paterson (1997) consideran que la constitución del cuerpo y del ser humano, al centro de los modelos médico y social, está afiliada a la tradición analítica cartesiana. Dicho de otra forma, consideran que el cuerpo es una mecánica organizada o un autómatas y niegan así la carne viva que sin embargo lo compone (Merleau- Ponty, 1947).

Más adelante, los autores constructivistas han desarrollado teorías sobre la discapacidad. Para Shildrick Margrit (1998, 2001), el cuerpo deficiente es construido socialmente por las reglamentaciones de las prácticas médicas, y también por los sistemas de bio-poder. Según estos autores, el cuerpo y la experiencia están interrelacionados. Las identidades se construyen y se modifican a lo largo de las prácticas discursivas. Éstas no son definitivas o predeterminadas. Corker (1998) muestra que el modelo social, que analiza apenas los obstáculos económicos y sociales, no considera las exclusiones basadas en identidades construidas en y por los discursos culturales.

Paralela o conjuntamente, algunos autores que se inspiraron en las teorías de Michel Foucault proponen una comprensión en cuanto a la regulación de los cuerpos, a la

disciplina de los cuerpos discapacitados y en términos más generales al bio-poder en las instituciones y en el medio ordinario. (McFarlane, 2004; Tremain, 2005).

Introducir la sociología del cuerpo deficiente en el análisis de la discapacidad

Las propuestas teóricas constructivistas también han recibido su parte de críticas. En efecto, la deficiencia no se puede resumir en una construcción discursiva, ni en un vínculo sociocultural construido. El cuerpo deficiente impone diariamente su materia y sus límites. Y esto no corresponde a una negación de la capacidad de acción, de subjetivación y de apropiación de estos cuerpos diferentes por los actores directamente involucrados. De este modo, si los factores sociales no pueden ser ignorados, tampoco pueden ser considerados como la única causalidad de la discapacidad (Paterson y Hughes, 1999; Hughes 2002, 2005).

Además, varias perspectivas nuevas han surgido de este resultado: la interacción entre los factores biológicos y ambientales viene a ser un aspecto central de la discapacidad. La CIF (OMS, 2001) y el MDH-PPH2 (Fougeyrollas, 2011) son los modelos científicos que ofrecen un análisis sistémico de este tipo.

Otra opción científica que también articula el cuerpo y la sociedad se puede igualmente explorar. Varios autores estipulan de hecho esta sociología de la discapacidad (Abberley, 2002; Gleeson, 1999; Thomas, 1999) para permitir una mejor comprensión de la discapacidad. El objetivo de teorizar la deficiencia les parece prometedor y permitiría a su vez superar el dualismo modelo biomédico/ modelo social. Además, Williams (1999) afirma que el cuerpo tiene sus propias estructuras y su proceso de causalidades. Por lo tanto, las limitaciones de las actividades pueden igualmente ser explicadas por el cuerpo, sus cambios y sus enfermedades, sin por ello rechazar la importancia de los factores sociales o todavía ambientales, u o reducir el análisis de la discapacidad al aspecto biológico en el análisis de la discapacidad.

Thomas (2007) empezó a desarrollar esta apertura. Dedicó su reflexión principalmente a la extensión de las variaciones del cuerpo humano. Ella muestra así que una variación inusual puede tanto causar una limitación de las actividades como unos prejuicios y unas actitudes discriminatorias que limitan el campo de posibilidades para la persona directamente involucrada. La autora concluye subrayando que los efectos de la deficiencia son tanto del cuerpo y de la experiencia, como de la atribución sociocultural de significaciones, o de un ambiente inadecuado. Añade que algunas variaciones corporales pueden ser más o menos inusuales debido a la implementación de políticas de salud pública (prevención, promoción, educación y atención). La deficiencia y sus efectos son entonces una realidad cambiante, que evoluciona según el contexto sociocultural.

2. Para una sociología de la producción social de los cuerpos

Estas tres orientaciones propuestas para futuras investigaciones sobre la discapacidad fueron parcialmente retomadas en el marco de una proposición sociológica (Gardien, 2008), que no se interesó sobre la deficiencia, sino que en el cuerpo diferente. En efecto, en este trabajo de teorización, la subjetividad de las personas directamente involucradas se ha considerado a través del concepto de *semantización* del cuerpo y de la experiencia corporal, el dualismo modelo médico/modelo social es superado mediante la demostración de la importancia de las influencias recíprocas entre los factores sociales y biológicos, y por último se propone una sociología del cuerpo diferente. En este tercer punto, el alejamiento de la perspectiva esperada (una sociología del cuerpo deficiente) se explica por la voluntad de no evaluar o sopesar el cuerpo lesionado de la médula. Por lo tanto, se llevó a cabo una presentación en términos de "nuevo potencial corporal" o incluso de "cuerpo diferente". Esta propuesta sociológica se basa en una concepción de un cuerpo situado, en devenir, como lo han llamado Abberley y Gleeson (2002), y no en un cuerpo abstracto, cosificado, naturalizado y estereotipado, hermético a su ambiente.

La propuesta teórica aquí expuesta nació de una investigación desarrollada en centros hospitalarios (Strauss, Glaser, 2010). La encuesta se realizó durante todo un año a tiempo completo en dos servicios de reeducación y rehabilitación funcional que atendían a los lesionados medulares. El trabajo etnográfico aplicado se compuso sucintamente por un centenar de entrevistas con pacientes y profesionales, por una observación participativa durante la cual se realizaron cerca de 800 páginas de anotaciones, por una recopilación de documentos internos y archivos, un análisis de revistas profesionales disponibles en el lugar de la encuesta. Una revisión de la literatura científica también completó el trabajo de la encuesta.

Si el objeto de esta investigación era identificar los factores sociales del aprendizaje del cuerpo, ha permitido discernir un proceso mucho más importante por su dimensión y sus efectos: la producción social del cuerpo. En efecto, el cuerpo no es un dato biológico, sino un proceso material y conceptual, resultante de las modalidades de producción socialmente organizadas. Este proceso de producción del cuerpo puede dividirse en cuatro ejes operativos: el formateo, la transmisión de las técnicas del cuerpo, la conformación y la semantización.

El formateo del cuerpo

Esta modalidad de producción del cuerpo es el resultado de los efectos sobre el cuerpo materia (estructura anatómica y funciones orgánicas), producido por el conjunto de restricciones, oportunidades e influencias derivadas de su entorno inmediato, es decir: las condiciones de existencia, los estilos de vida, los tratamientos corporales diarios repetidos, las operaciones quirúrgicas, las intervenciones con medicamentos, los tipos de cuidado y las rehabilitaciones. El formateo corresponde entonces a lo que da una

forma e impone un orden al cuerpo como materia. En el caso práctico de una hospitalización en un centro de reeducación y rehabilitación funcional, el cuerpo lesionado de la médula es formateado por una amplia variedad de operaciones prácticas y de influencias concretas.

En primer lugar, la constitución de la materia orgánica se modifica a través de las consecuencias de esta vida en un ambiente sanitario: la restauración o el menú individualizado elaborado de acuerdo con los requisitos del nutricionista participan en la regeneración del cuerpo materia. La hidratación puede, del mismo modo, ser controlada. Por otra parte, el apetito de los lesionados puede sufrir variaciones significativas debido a la mezcla de sabores y alimentos propuestos. En este sentido, también hay que considerar los efectos de las prohibiciones relativas al consumo de tabaco, alcohol, drogas y otros productos psicoactivos en el cuerpo toxico-dependiente.

A los efectos sobre la producción de la materia se suman los efectos de la puesta en forma del cuerpo generados por las manipulaciones cotidianas (las transferencias y desplazamientos del cuerpo de un punto a otro con o sin ayudas técnicas, por profesionales capacitados o no), las posturas impuestas por razones médicas, por las contenciones necesarias para la "consolidación" del daño (uso del corsé, el cuello ortopédico durante los primeros tres meses de hospitalización), las movilizaciones diarias realizadas por fisioterapeutas, los ejercicios propuestos por los terapeutas ocupacionales. Todas estas operaciones afectan las articulaciones, los ligamentos, la musculatura, la flexibilidad y por tanto los movimientos y las posturas posibles. Además, la adecuación de la habitación y del establecimiento, la disposición de los objetos personales, la adaptación de los muebles, la orientación y su movilidad, las ayudas técnicas disponibles (para llamar por teléfono por sí mismo, para hidratarse a gusto de uno, para solicitar al equipo de atención, para controlar la TV, la radio, para consultar Internet, etc.) favorecen este tipo de gestos, estiramientos, posturas, contorsiones, y vuelven otros poco frecuentes. Una vez más aquí, el cuerpo se transforma.

Además, los ritmos fisiológicos y los ritmos de vida se ven afectados por la hospitalización, por los cuidados, por las actividades de enfermería y de rehabilitación. Por ejemplo, las necesidades relacionadas con la prevención de escaras requieren, durante meses, un giro del cuerpo cada tres o cuatro horas, día y noche, alterando así los ritmos fisiológicos, degradando la calidad del sueño y limitando la posible recuperación. El tiempo de evacuación de las heces y la orina se realiza por lo general durante el tiempo de asistencia, entre el desayuno y la limpieza personal. De este modo, el cuerpo es formateado por las restricciones de la organización del trabajo y las concepciones de la higiene que se aplican en el establecimiento. Asimismo, la programación de la jornada es raramente controlada por el lesionado puesto que está modulada según la organización del trabajo de los cuidadores y terapeutas. También, éste debe aceptar los horarios para despertarse y los de las citas con los terapeutas, y

en cierta medida también los horarios en los que tendrá que acostarse. Una vez más, el cuerpo tiene que adaptarse. Además, el cuerpo se encuentra "regulado" por los medicamentos prescritos para ordenar su funcionamiento y "parametrarlo" de manera óptima para el respeto de las conveniencias sociales. Nuevamente, son muchos factores ambientales que reconfiguran el cuerpo.

El término formateo define un proceso de transformación del cuerpo casi permanente, como resultado de los intercambios constantes entre la materia orgánica y su ambiente inmediato (humano, técnico, material, cultural, que también corresponde a una organización laboral y a las concepciones médicas y/o paramédicas). El formateo se convierte en una realidad observable a través de la imposición de dependencias, habituaciones, adaptaciones y transformaciones del cuerpo. El paciente participa de este proceso a través de sus actitudes, sus elecciones, su cumplimiento y sus resistencias en el cotidiano. El paciente puede efectivamente negociar márgenes de maniobra con el fin de recobrar un control relativo de su existencia cotidiana, y con ello transformar el ambiente y el proceso de formateo en curso.

Así, es posible decir que cada potencial corporal se desarrolla y se configura de acuerdo a su exterioridad. El cuerpo no existe *ex nihilo*. Esta externalidad es en gran medida arbitraria, socialmente organizada e institucionalizada. Ésta estructura las condiciones de existencia, el curso de la vida cotidiana, los tratamientos diarios del cuerpo y tiene influencia en los estilos de vida. En otras palabras, el formateo es una modalidad práctica de la producción social del cuerpo. Este proceso abre y cierra el campo de posibilidades corporales y a su vez las corporeidades venideras.

Las transmisiones de las técnicas del cuerpo

El uso del cuerpo no es innato, y si una parte del funcionamiento puede considerarse como un reflejo, una parte mucho más importante es relativa a las elecciones socio-culturales. Marcel Mauss (primera edición de 1950) ha propuesto, desde 1936, una teoría de la transmisión de las técnicas del cuerpo por el ambiente social.

En el marco de la hospitalización de los lesionados medulares, el papel de la transmisión es asumida por los terapeutas, a saber: los fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales. Concretamente, estos profesionales sugieren las posibilidades corporales al lesionado medular, la ayuda para que explore su potencial corporal singular, y le apoyan para que pueda desarrollar sus capacidades. Por lo tanto, no se trata exactamente de una transmisión sino de una co-construcción de una sensorialidad, de gestos y posturas, porque el potencial del cuerpo es demasiado singular para que le suministren un modelo estandarizado. Sin embargo, los terapeutas tienen efectivamente una serie de técnicas del cuerpo lesionado de la médula con las que intentan, a través de ejercicios y según un plan establecido etapa por etapa,

permitir que el paciente descubra las dichas técnicas para una experimentación segura, dejando que se apropie de ellas y adapte su potencial corporal específico. El objetivo de esta pedagogía altamente personalizada es poder maximizar las posibilidades corporales según el potencial de cada individuo.

Además, las técnicas corporales sugeridas al paciente son construcciones socio-históricas, valoradas en un período y en una cultura dados. Georges Vigarello (1988: 14) propone la siguiente definición: "La técnica del cuerpo corresponde a los medios físicos transmisibles que se consideren los más convenientes para cumplir un objetivo en una situación dada. En estos medios intervienen entrenamientos psicológicos y motores que siguen permaneciendo en el centro de las estrategias motrices." Un proceso arbitrario caracteriza entonces las bases de las técnicas corporales propuestas en el contexto del aprendizaje del cuerpo por parte del lesionado medular. La elección no es la del paciente, sino que surge a su vez de las restricciones y limitaciones de su potencial corporal, y de las decisiones adoptadas y transmitidas por su ambiente. La persona directamente involucrada tiene cierta flexibilidad en cuanto a la adaptación de su propio potencial corporal. Este proceso arbitrario socialmente construido modifica el cuerpo en devenir y su funcionamiento.

Por ejemplo, hasta los años 70 no se había transmitido a los lesionados una técnica de deambulacion con silla de ruedas sino que unas técnicas de desplazamiento "pendular" o "a 4 tiempos" con equipo. En este contexto socio-histórico, la silla de ruedas era efectivamente una "ayuda técnica" ineficaz, debido a su peso, a un equilibrio ineficiente de fuerzas, a la baja manejabilidad, a una achura demasiado importante, etc. Al mismo tiempo, las deficiencias de las instalaciones del espacio público (falta de acceso a las veredas, pocas superficies pavimentadas, muchos empedrados, pocas rampas y muchas escaleras, etc.) han hecho que el uso de la silla de ruedas no fuera adecuado. Por último, en aquella época, la solidaridad nacional mal asumía los gastos de compra de estos soportes técnicos. Tantos factores que, siendo poco a poco modificados, han transformado las elecciones en cuanto a las técnicas del cuerpo transmitidas a los lesionados. En este nuevo contexto ambiental, el uso de los bastones se vuelve una desventaja ya que invalida el uso de los brazos y de las manos, suponiendo así una musculatura importante y poco o ningún sobrepeso. El uso de la silla de ruedas se convierte entonces hoy en día en una evidencia. Pero ¿hasta cuándo? La evolución tecnológica (factor ambiental) nos reserva quizás algunas sorpresas en un futuro no muy lejano.

Así, la transmisión de las técnicas del cuerpo es una modalidad práctica de la producción social del cuerpo. Esta incorporación de las técnicas, sumada al proceso de formateo, circunscribe el conjunto de las corporeidades que pueden ser interiorizadas por el individuo. Es dentro de este campo de posibilidades que el individuo podrá hacer ciertas elecciones vinculadas con sus pares.

La conformación del cuerpo

En efecto, el cuerpo y la experiencia corporal no existen sin que el individuo les atribuya significaciones y juicios, entre otras cosas. Sin embargo, estas asignaciones de sentido se basan generalmente en un conjunto de normas socialmente constituidas, que no existen en el caso del cuerpo lesionado de la médula. ¿Qué es lo bello y lo feo, lo cool y lo smart, lo eficiente o lo ineficiente para un cuerpo para- o tetrapléjico? ¿Cuáles son los códigos sociales de su puesta en escena? ¿Cuáles son los valores que establecen la relación al dicho cuerpo? ¿Cómo elegir las ayudas técnicas con criterios que no son técnicos? Salvo el estigma (Goffman, 1963, 1975 para la primera edición francesa), los significados transmitidos parecen poco fundamentados, no existen modelos positivos del cuerpo lesionado de la médula. Al mismo tiempo, el proyecto corporal conducido por los cuidadores y terapeutas es esencialmente funcional. Este suscita poca aspiración y motivación a los pacientes, a no ser la recuperación integral del potencial corporal. Un horizonte muy improbable, los lesionados lo saben bien.

Por lo tanto, los pacientes generalmente se sienten dejados a su suerte en cuanto a la institución de los modelos del cuerpo lesionado. Sin embargo, aspiran a un organismo que les permita disfrutar de la vida. Además, es durante los intercambios entre sus pares que el cuerpo modal, un conjunto de valores y de normas, encuentra su lugar. Puesto que la identificación con su encarnación se altera, los lesionados buscan puntos de referencia, significaciones. El cuerpo ya no es una evidencia, las significaciones atribuidas ya no se instituyen en el sentido común. Además, el paciente usa el cuerpo de sus alter egos como objeto de observación y conversación. Éstos se convierten en un referente con el que uno se compara, para conocerse e identificarse. "El experimentado en la discapacidad" se vuelve con frecuencia un soporte identificador. En efecto, éste permite pensar en un futuro, en una vida que vale la pena vivir. Se convierte en un ejemplo de las posibilidades corporales y de los futuros que pueden construirse.

Este trabajo de producción del cuerpo modal surge de la dinámica de los intercambios interpersonales entre los pacientes, de los encuentros casuales entre aquellos que comparten la misma condición corporal. Este trabajo participa en la construcción progresiva de una relación entre pares. Las identificaciones recíprocas a menudo realizadas con facilidad, apoyan la construcción de estos modelos corporales consensuales. El mimetismo es una dimensión importante de la transmisión de estas normas y de los valores que suponen. Efectos de moda son por otra parte observables (posicionamiento del cuerpo en la silla de ruedas, la elección de ésta y la decoración de las ayudas técnicas, etc.). Recíprocamente, el individuo válido se encuentra raramente expuesto a esta institucionalización corporal en curso. De hecho, los lesionados están generalmente convencidos que los válidos no pueden entenderlos, y los mantienen luego a distancia de este proceso.

Estos modelos del cuerpo lesionado de la médula espinal no son permanentes, así como las modalidades de su elaboración. Éstos varían con el tiempo y con las personas que participan en su producción. La transmisión de estos modelos del cuerpo lesionado de la médula es informal, de ninguna manera organizada y estructurada. Una vez más, las corporeidades están socialmente orientadas.

El proceso de semantización del cuerpo y de la experiencia corporal

El trabajo de semantización del cuerpo y de la experiencia corporal se construye durante la vida cotidiana, en el marco del establecimiento hospitalario así como fuera de él, durante las salidas. Este proceso de semantización se alimenta de las varias micro-situaciones de la vida cotidiana. Todas las modalidades de la producción del cuerpo descritas anteriormente participan en este proceso de semantización. Este último es un trabajo colectivo, impulsado por la toma de conciencia gradual por parte del lesionado sobre la impertinencia de su socialización corporal anterior. En efecto, el paciente tiene que deconstruir poco a poco sus costumbres y expectativas en relación a su propio cuerpo, tanto en materia de funcionamiento como de experiencia. Darse cuenta de que su cuerpo ya no percibe el frío supone, por ejemplo, estar expuesto a un clima invernal, que sólo puede ocurrir durante una salida del hospital. Entender que los hormigueos sentidos en la vejiga talvez sean señales de una necesidad de ir al baño, implica prestar mucha atención a estas nuevas señales del cuerpo. Son muchas condiciones contextuales y cognitivas previas que son necesarias para descubrir nuevos significados y significantes.

Dar una definición de su cuerpo y / o de su experiencia corporal implica producir significaciones en condiciones reales, crear y reformular los vínculos entre significados y significantes. Por ejemplo, cuando un paciente intenta por primera vez colocar su pie derecho en la correa comúnmente puesta encima de la pedana de la silla de ruedas (pedana donde el lesionado medular coloca sus pies), debe adquirir una gama de significados para lograrlo fácilmente. Entre ellos, tiene que entender que si su pie pasa por detrás de la correa, corre un alto riesgo de caída. Tiene también que encontrar el equilibrio abdominal y posicionar las piernas con la ayuda de sus propias manos. Estos gestos se vuelven necesarios para poder sentarse correctamente sin caerse de la silla de ruedas y sin desplomarse sobre sus muslos. Este descubrimiento se hará a través de ensayos sucesivos y tanteos. Por otra parte, también debe previamente imaginar el gesto posible para poder intentarlo, el ejemplo de sus pares se vuelve así particularmente útil. Son muchas situaciones en las que crea vínculos entre significados y significantes, haciendo así variar las significaciones (significado / significante) producidas en el curso de su aprendizaje. El proceso de semantización es una continuidad que mantiene el lazo entre las experiencias del cuerpo realizadas. Muchos de estos lazos significados-significantes se construyen intercambiando con otros. La comunicación, la observación y la reflexión son los pilares que sustentan este

fenómeno.

El proceso de semantización del cuerpo y / o de la experiencia participa al aprendizaje del cuerpo, de los cuidados y de la reeducación. Puede legitimar la restricción relacionada a la rehabilitación, orientar la valorización del cuerpo, justificar la preferencia de cierta ayuda técnica, facilitar la participación activa del paciente, etc. Se vuelve importante cuando el paciente se da cuenta de que su nueva condición corporal es durable, que su cuerpo ya no transmite las informaciones necesarias para su supervivencia, que ya no responderá a sus exigencias en cuanto a su parte sub-lesionar, que los gestos hasta ahora comunes se vean comprometidos, la postura y la resistencia al cansancio modificadas, etc. Admitir un cambio corporal duradero, asumir que su cuerpo ya no tiene el mismo potencial, empezar una búsqueda de nuevas referencias y significados. Varios años son generalmente necesarios para la estabilización de una red semántica capaz de definir la totalidad de la vida cotidiana. Esta institución corporal permite entonces alejarse de un sentimiento de ansiedad que provoca el cuerpo y encontrar nuevamente la tranquilidad que caracterizaba la corporeidad anterior al cambio corporal. La nueva relación al cuerpo también permite que el individuo pueda arriesgarse aún más y aumentar su autonomía. Una vez que esta etapa de desarrollo de la red semántica se adquiere, el ritmo de los descubrimientos disminuye. Cierta inercia cognitiva parece caracterizar el estado de comprensión del cuerpo cotidiano. La búsqueda de nuevas hipótesis explicativas se vuelve progresivamente excepcional y se relaciona principalmente a los fenómenos corporales inesperados o problemáticos.

Conclusión

Este análisis sociológico en términos de producción del cuerpo permite resaltar hasta qué punto y de qué manera una materia orgánica, es ampliamente afectada a nivel de su carne y de su funcionamiento por múltiples factores ambientales. El cuerpo es el objeto de una producción social - no sólo el objeto de una construcción social discursiva – cuyos principales ejes operacionales son el formateo, la transmisión de las técnicas del cuerpo, la conformación y el proceso de semantización del cuerpo y de su experiencia. Así, el cuerpo se produce tanto en términos de materia, como de funcionamientos, formas, modelos normativos, discursos, prácticas, experiencias y corporeidades. Cada sociedad produce sus cuerpos y sus corporeidades. Esta hace posible ciertos desarrollos, favorece ciertas opciones, apoya o al contrario excluye ciertas socializaciones corporales.

Además, en el análisis cartesiano habitual, es posible oponer un cuerpo no separable de su ambiente, en constante interacción con su exterioridad, un cuerpo en devenir, cambiante y vivido. El cuerpo es materia organizada, moldeada por y en su ambiente. La materia y lo social están inextricablemente vinculados.

La sociología del cuerpo muestra así todo su interés en pensar el cuerpo diferente. El cuerpo discapacitado se convierte en el resultado de un proceso de producción del cuerpo, instituido en y por cada sociedad. Este proceso de producción atañe a todos los cuerpos sin distinción. La diferencia es de resultados, no de procesos.

Esta perspectiva analítica converge hacia resultados de una investigación llevada a cabo por Shakespeare (2003) sobre las implicaciones del conocimiento producido en el genoma humano. En efecto, el autor muestra que cada ser humano puede ser considerado como portador de anomalías genéticas, lo que puede conllevar, con los factores ambientales, a la aparición y al desarrollo o no de deficiencias y enfermedades. Así, la distinción habitual entre una población con discapacidad y otra que no lo es, se aniquila. La diferencia es el grado y no la naturaleza. Todos los cuerpos son vulnerables.

El proceso de producción del cuerpo discapacitado, si es idéntico en términos de modalidades operacionales, tiene ciertas características específicas en las sociedades occidentales que explican – solo parcialmente – las diferencias en el funcionamiento corporal observadas. Estas especificidades se refieren a su vez al cuerpo materia, a su ambiente y a las corporeidades posibles. En efecto, el proceso social de producción del cuerpo se basa en un potencial corporal que se aleja de las normas desde el nacimiento o que se modifica a causa de una enfermedad o un accidente, un ambiente generalmente muy especializado clínicamente promueve una producción corporal específica, y en una escala mayor, una sociedad que favorece o al contrario excluye ciertas relaciones al cuerpo diferente.

Así, la distinción habitual que opone el modelo social al modelo médico puede ser reconsiderada. El cuerpo es efectivamente el resultado de interacciones recíprocas entre la materia y lo social. El ambiente es una condición necesaria para la vida y el desarrollo de cada cuerpo humano. No existe cuerpo natural.

Por tanto, contrariamente a lo que afirman a menudo los defensores de la posición materialista, el estudio del cuerpo no es una pérdida de tiempo, incluso en su perspectiva de cambio social. En efecto, una sociología de la producción del cuerpo podría ser utilizada para desarrollar otros ejes de politización de la discapacidad. La sociología abre el camino a nuevas reflexiones sobre la producción social de los cuerpos diferentes. Su desarrollo permitirá discernir, designar y explicar las desigualdades sociales presentes en el propio proceso de producción de los cuerpos.

Bibliografía

Abberley P. (2002), *Works, Disability, Disabled people and European Social Theory*, in C. Barnes, M. Oliver and L. Barton (eds), *Disability studies today*, Cambridge
Barnes C. (1991), *Disabled people in Britain and discrimination*, Londres, Hurst and co.

- Corker M. (1998), *Deaf and disabled, or deafness disabled ?*, Buckingham, Open University Press
- Crow L. (1996), Including All Our Lives : Reviewing the Social Model of Disability, in C. Barnes and G. Mercer (eds), *Exploring the divide : Illness and Disability*, Leeds, The disability Press
- Finkelstein V. (1980), *Attitudes and disabled people : issues for discussion*, New York, World Rehabilitation Fund
- Fougeyrollas P. (2011), *Le fil, la toile et la funambule*, Québec, PUL
- Gardien E. (2008), *L'apprentissage du corps après l'accident – Pour une sociologie de la production du corps*, Grenoble, PUG
- Gleeson B. (1999), *Geographies of disabilities*, Londres, Routledge
- Goffman E. (1963, 1975 pour la 1^{ère} édition française), *Stigmates – usages sociaux du handicap*, Paris, éd. De Minuit
- Hughes B., Paterson K. (1997), The social model of disability and the disappearing body : towards a sociology of impairment, *Disability & Society*, 12 : 225-40
- Mauss M. (1^{ère} édition 1950), Les techniques du corps, in *Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF
- McFarlane H. (2004), *Disabled woman and socio-spatial 'barriers' to motherhood*, PhD. Thesis, Department of geography and geomatics, university of Glasgow
- Merleau-Ponhy M. (1945), *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard
- Oliver M. (1990), *The politics of disablement*, Londres, Macmillan
- OMS (2001), Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, Genève, OMS
- Shakespeare (2003), Rights, risks and responsibilities - New genetics and disabled people, in SJ. Williams, L. Birke and G. Bendelow (eds), *Debating biology, Sociological reflections on health, medicine and society*, Londres, Routledge
- Shakespeare T., Watson N. (2001), The social model of disability : an outdated ideology ? in *Research in social science and disability – Exploring theories and expanding methodologies*, vol.2, Elsevier Science Lfd, pp. 9-18
- Shildrick M. (1997), *Feminist reconfigurations of the bio/logical body*, Edinburgh, Edinburgh University Press
- Shildrick M. (2001), *Embodying the monster : encounters with the vulnerable self*, London, Sage Publications Ltd
- Strauss A., Glaser B. (2010), *La découverte de la théorie ancrée – Stratégies pour la démarche qualitative*, Paris, Armand Colin
- Thomas C. (1999), *Female forms : experiencing and understanding disability*, Buckingham, Open university press
- Thomas C. (2007), *Sociologies of disability and illness – Connected ideas in disability studies and medical sociology*, New York, Palgrave Macmillan
- Tremain S. (ed.) (2005), *Foucault and the government of disability*, Michigan, the university of Michigan press
- Vigarello G. (1988), Une histoire culturelle du sport – Techniques d'hier et d'aujourd'hui, revue EPS, Paris, Robert Laffont
- Williams SJ. (1999), Is anybody there ? Critical realism, Chronic illness and the disability debate, *Sociology of health and illness*, 21 (6) : 797-819