

La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana

MARÍA PÍA VENTURIELLO (2016)

Buenos Aires: Editorial Biblos



Carolina Ferrante

<caferrante@gmail.com>

Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género, Facultad de Filosofía y Letras,
Universidad de Buenos Aires/CONICET

María Pía Venturiello inicia *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana* planteando una pregunta profundamente sociológica que atraviesa el texto: “¿cómo se llega a ser discapacitado?” (Venturiello, 2016: 15). Partiendo del supuesto de que sólo podemos comprender a la discapacidad si es en relación con otros, a través de una investigación exploratoria y descriptiva recorta este interrogante interesándose en analizar las condiciones de vida de personas con discapacidad motriz de más de 50 años que viven en el Gran Buenos Aires, atendiendo especialmente a sus redes familiares.

Posa la mirada en el día a día de la discapacidad. Reconstruye cómo perciben su vida cotidiana, el cuidado y la rehabilitación las personas con discapacidad motriz y sus familias. A partir de la triangulación entre fuentes primarias cualitativas y fuentes secundarias cuantitativas, analiza “los intercambios materiales y simbólicos que se traman en el interior de los vínculos cotidianos y vitales de las personas con discapacidad” (Venturiello, 2016: 15).

Una trama desarrollada en cinco capítulos

En el capítulo 1, ‘La discapacidad desde una lectura relacional’, Venturiello explicita cómo comprende los tres principales hilos que le interesa vincular: la discapacidad, las redes familiares y el cuidado. Recuperando los planteamientos de los *Disability Studies*, piensa que la discapacidad es sólo entendible a partir de las “condiciones sociales que la producen” y por ello es inescindible del “entramado de poder” (Venturiello, 2016: 27). Las limitaciones a las que se ven expuestas las personas con discapacidad se expresan en el orden económico, en el orden cultural y en la experiencia corporal.

Ahora bien, introduciendo los aportes de la sociología de Erving Goffman e interaccionistas, remarca que la discapacidad, en tanto estigma, alude no tanto a un atributo descalificador, sino a una “relación de devaluación” (Venturiello, 2016: 31). La misma es experimentada (y potencialmente subvertida) en y a través del cuerpo, en tanto espacio de la dominación y de la creatividad social.

El cuerpo es principalmente leído en clave de Pierre Bourdieu. Las disposiciones corporales y el *habitus*

de las personas con discapacidad, en un mundo en el cual se jerarquiza al cuerpo normal o legítimo, devienen fuentes de desvalorización social.

A partir de estos elementos Venturiello sostiene que la discapacidad es una “forma de dominación social” que es “excluyente de acuerdo a la inserción en el orden productivo, estigmatizante según las categorías que expresan la cultura dominante y alienante de acuerdo a las percepciones que reflejan el entorno físico inaccesible” (Venturiello, 2016: 35). Si a través de esta descripción da cuenta de “cómo funciona un sistema opresivo”, al mismo tiempo nos advierte que el mismo “no es total y presenta grietas y posibilidades de resignificación y trasformación” (Venturiello, 2016: 35).

En estas posibilidades juegan un papel central las redes sociales con las cuales cuenta el individuo. Las mismas -entendidas como “las relaciones y los intercambios que se entablan entre sujetos” (Venturiello, 2016: 35)- proveen “diferentes apoyos” y “lazos” que “constituyen un

medio para las transferencias de recursos tanto materiales como inmateriales” (Venturiello, 2016: 36). Las redes sociales se enlazan por “mediadores” que pueden ser colaboradores o inhibidores en que fluyan los intercambios.

En virtud de la situación de dependencia en la que se hallan muchas personas con discapacidad, y que la familia suele ser la primera brindadora de apoyos, se retoma el concepto de cuidado. Se revisan diversos abordajes y se plantea “su organización al interior de los vínculos familiares en relación con las pautas culturales de género, trabajo y vida doméstica” (Venturiello, 2016: 27).

En el capítulo 2, ‘Las condiciones de vida de las personas con discapacidad motriz en el Gran Buenos Aires’, a partir de fuentes estadísticas se aborda cómo vive este sector de la población, y en particular aquellos que son objeto de este libro: los de más de 50 años. Para esto, Venturiello analiza principalmente las fuentes estadísticas disponibles en Argentina. Centra su atención en tres fuentes: la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad (2002-2003), el Censo 2010 y el Módulo Discapacidad de la Encuesta Nacional de Hogares de 2011. Analiza los alcances y características de cada uno de estos instrumentos. También realiza un mapeo a través del cual se describen: características sociodemográficas, origen y tipo de discapacidad, condición de actividad, nivel educativo, cuestiones de salud y rehabilitación, actividades de la vida cotidiana, salidas del hogar, uso de transporte y ayudas recibidas. Así, contextualiza y esboza el paisaje general que configura la vida de los adultos con discapacidad motriz.

En el capítulo 3, ‘La vida de las personas con discapacidad: diferentes experiencias’, a través de cuarenta entrevistas realizadas a personas de más de 50 años que poseen discapacidades motrices y viven en el Gran Buenos Aires, analiza las carreras morales, la vida laboral, los apoyos familiares, las relaciones sociales, las disposiciones del espacio físico y las percepciones del cuerpo, teniendo en cuenta las redes sociales y sus consecuencias en las

posibilidades de vida digna y en su identidad social.

A partir de estos recorridos evidencia cómo se van construyendo diversos *habitus* de la discapacidad, los cuales están asociados al nivel socioeconómico y a las redes sociales del individuo. En este aspecto, Venturiello halla dos grandes tendencias:

1. Los agentes de menor nivel socioeconómico, más dependientes y más desposeídos de redes sociales encarnan un “*habitus del tedio*” (Venturiello, 2016: 96). Presentan altísimos niveles de aislamiento social (en gran medida asociados a la nula accesibilidad del espacio físico en los lugares periféricos en los que viven y a la ausencia de medios para sortear los mismos). La autopercepción es desvalorizante y está emparentada a las ideas de “carga” y “estorbo”. Se acompaña de sentimientos de culpa frente a la familia que provee los cuidados. En cuatro casos extremos estas emociones llevan a intentos de atentar contra la propia vida.
2. Mientras tanto, los individuos de nivel socioeconómico medio, ligados a instituciones en las cuales se realizan actividades de rehabilitación y recreativas, poseen vidas más activas y plenas. Sus *habitus* son descriptos a través de la figura de “*cuerpos en movimiento*” (Venturiello, 2016: 97). Aquí, los espacios de sociabilidad segregados de la población general -y en donde la discapacidad es despegada de ideas de tragedia médica personal y dependencia- permiten resignificar la experiencia en términos positivos (como por ejemplo en los casos en que el “ser discapacitado” es pensado en términos de “ser rengo”) y estrechar lazos de amistad y camaradería, a través de los cuales se nutren las redes informales.

Estos hallazgos muestran que si la discapacidad es imposible de ser pensada como forma de opresión por fuera de la arbitraria categoría de normalidad, esa dominación no es idéntica. Las condiciones de existencia

juegan un papel central en dibujar diferentes experiencias de la discapacidad, en algunos casos fijas al estereotipo de la anormalidad y la heteronomía y, en otros casos, adheridas a un posicionamiento subversivo de la normalidad (desde el cual se asume el carácter absurdo de esta categoría) y constructor de autonomía.

En el capítulo 4, ‘Redes y vida cotidiana: la organización familiar y el cuidado’, la autora recupera la voz de diecisiete cónyuges e hijos que brindan cuidado a personas con discapacidad motriz en situación de dependencia y que viven junto a ellos. A lo largo de la exposición se evidencia cómo la discapacidad de un integrante de la familia afecta profundamente a todo el grupo, al exigir un reordenamiento de la reproducción de la vida cotidiana y del hogar.

A través de las narrativas se identifican las características que asumen las percepciones y emociones respecto a la discapacidad, los estilos de vida y la vida social de los cuidadores, la distribución del trabajo doméstico, el afrontamiento de la desocupación del miembro con discapacidad, la organización, las disposiciones e intercambios vinculados al cuidado, las redes externas y la gestión de los obstáculos sociales asociados a la discapacidad. Nuevamente aquí se expresa cómo las diferencias de nivel socioeconómico configuran disímiles experiencias del cuidado. En los casos de familias más desposeídas, la ausencia o debilidad de políticas estatales de cuidado y la imposibilidad de pagar ayudas externas se manifiestan en sobrecarga y detraimiento de la vida del cuidador. Además, opera una lógica de género en donde las mujeres son percibidas como depositarias naturales de los cuidados.

En el capítulo 5, ‘Rehabilitación e itinerarios terapéuticos’, recuperando el punto de vista de las personas con discapacidad y sus familiares se indagan las experiencias asociadas a este tipo de tratamientos médicos y los peculiares recorridos que son construidos. Se analizan las vivencias y percepciones respecto a la rehabilitación, se identifican las desigualdades socioeconómicas en el acceso a la salud, el rol de las redes familiares en el peregrinaje

que implica el acceso a un diagnóstico y al cuidado. A través de este entramado, desde una mirada de la salud integral, se da cuenta de los “encuentros, desencuentros y carencias entre las demandas de los usuarios y las ofertas de los servicios de salud” (Venturiello, 2016: 169) y de la clarificación respecto al tipo de atención que necesitan.

El aporte del libro a los estudios sociales sobre la discapacidad

El énfasis del libro está dado en lo relacional y el título no es en vano. Sin duda, uno de sus mayores aportes al área de los estudios sociales sobre la discapacidad se asocia al desarrollo consistente de esta perspectiva.

En este punto, si es cierto que en los últimos años es muy frecuente la aceptación del carácter relacional de la discapacidad, es menos habitual hallar investigaciones que asuman el desafío de reconstruir este supuesto teórica y empíricamente (Fougeyrollas *et al.*, 2017).

Este problema no es monopolio de una tradición epistemológica. Podemos advertirlo, como tendencia, en expresiones de los diversos enfoques que asumen a la discapacidad como cuestión social. Por un lado, a veces, en algunos estudios que privilegian un abordaje biopsicosocial de la discapacidad, lo relacional queda subsumido al papel de lo contextual, sin darse una total recuperación concreta de la interacción entre los factores sociales y el individuo portador de una deficiencia. A esto debe agregarse que, teóricamente, en estas miradas las dimensiones políticas del proceso de estigmatización no son problematizadas.

Por otro lado, en ocasiones ciertas perspectivas tributarias del modelo social anglosajón, al presuponer a la discapacidad como forma de opresión que homologa la existencia en términos de grupo oprimido, caen en un mecanismo que desdibuja el carácter relacional de la dominación (Ferrante y Dukuen, 2017). También, en algunas oportunidades, como viene siendo enfatizado en el interior de esta tradición

desde los años 90, al privilegiarse el estudio de los fundamentos estructurales de la opresión desaparecen las singularidades que adquiere la discapacidad a partir de la intersección con variables como la clase social, el género, el contexto familiar, la edad de adquisición de la discapacidad, el tipo, la etnia, etc. Las mismas sólo pueden ser captadas cuando atendemos a la dimensión experiencial de la deficiencia y de la discapacidad.

El libro aquí reseñado nos entrega elementos para superar estos reduccionismos. A lo largo del texto, Venturiello va uniendo los distintos hilos que tejen la trama social de la discapacidad. En este entrelazar existe una muy sutil recuperación de los procesos sociales que configuran posibles destinos para las personas con discapacidad, anidándolos en la naturaleza política del par normal/anormal, y, al mismo tiempo, cómo los mismos son vividos, cuestionados o tensionados en las interacciones e intercambios, en los cuerpos, en los modos de vivir y percibir, en las emociones y en la cotidianidad de los protagonistas y sus redes familiares.

En este enlace convergen dos procesos: 1) “cómo se construye socialmente un lugar de desventaja para las personas con discapacidad” (Venturiello, 2016: 15) –el cual es compartido y extendido a sus familias–, y 2) cómo las personas con discapacidad y sus familias crean estrategias para dar respuesta a esta situación –reproducido o subvirtiendo ese posicionamiento social, principalmente de acuerdo a sus niveles socioeconómicos y a sus redes sociales–.

Por la riqueza de este abordaje este texto constituye una lectura fundamental para los interesados en la discapacidad desde una mirada social.

Referencias bibliográficas

Ferrante, C. y Dukuen, J. (2017): “Discapacidad y opresión. Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu”. *Revista de Ciencias Sociales*, 30 (40): 151-168.

Fougeyrollas, P. et al. (2017): “Un modelo a prueba del tiempo: el punto en el Modelo de Desarrollo Humano y del Proceso de Producción de Discapacidad (MDH-PPH 2)”. *Oteaiken. Boletín sobre prácticas y acción colectiva*, 23: 93-106.