

Apuntes 80 (2017). doi: <http://dx.doi.org/10.21678/apuntes.80.913>

VENTURIELLO, María Pía, 2016, *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*, Buenos Aires, Editorial Biblos. 199 pp.

La trama social de la discapacidad se enmarca dentro de una reciente línea de investigaciones realizadas desde las ciencias sociales sobre el campo de la discapacidad. Desde una perspectiva que discute con una mirada biologicista, sostiene que la discapacidad solo puede comprenderse en relación con otros y no de manera aislada. A diferencia de lo que postula el «modelo médico de la discapacidad», el cual la entiende como un problema de orden biológico e individual, la autora se inscribe en la postura del «modelo social anglosajón». Esta entiende la discapacidad como una forma de opresión y de exclusión social. De tal manera, en esta investigación se propone como objetivos indagar las características sociodemográficas de las personas con discapacidad motriz residentes en el Gran Buenos Aires y explorar las percepciones y experiencias de los adultos de cincuenta años o más con discapacidad motriz en torno a esa condición, y también las percepciones de sus familiares. Asimismo, se plantea abordar las formas en que los individuos y sus familias organizan su vida familiar, respecto al cuidado y la rehabilitación.

Con relación a la metodología, el trabajo de campo fue realizado entre los años 2007 y 2010 y para llevarlo a cabo Venturiello escogió un diseño exploratorio y descriptivo basado en fuentes primarias cualitativas y fuentes secundarias cuantitativas. Las fuentes cualitativas se obtuvieron a través de entrevistas en profundidad a personas con discapacidad motriz –cuarenta personas de cincuenta años o más– con residencia en el Gran Buenos Aires y a sus familiares –diecisiete en total–, principalmente cónyuges e hijos –once–. La selección de la muestra fue efectuada de manera intencional y se conformó por cuotas de sexo y nivel económico medio y bajo. A través de esas entrevistas, la autora pudo indagar sobre las percepciones que tienen las personas con discapacidad motriz y sus familiares acerca de esa condición, así como sobre el modo en que desarrollan su vida cotidiana en relación con aspectos sociodemográficos y económicos. Estas percepciones sobre la discapacidad se exploran a lo largo del libro principalmente a través de tres ejes: las redes sociales, las condiciones de vida y la familia.

De acuerdo a uno de los ejes analizados, se comprendió que las personas con discapacidad forman parte de redes informales (familiares, de amigos, de conocidos) y de redes formales (diversas instituciones de rehabilitación, laborales y de salud). Dentro de esas redes se intercambian sentidos acerca de

la discapacidad y el cuerpo, expresados a través de las interacciones sociales de los entrevistados.

El análisis de los datos secundarios consistió en medir la magnitud de la población con discapacidad motriz mayor de cincuenta años en el Gran Buenos Aires y sus características sociodemográficas a través del análisis de los datos obtenidos en la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad realizada en 2002 y 2003. Asimismo, se señalaron los antecedentes de cálculo sobre la magnitud de la población con discapacidad en Argentina y en el ámbito internacional y las principales dificultades –escasez, poca fiabilidad– para su medición y comparabilidad. Con respecto a la Argentina, se incluyeron los datos disponibles del Censo 2010 y del Módulo Discapacidad de la Encuesta Anual de Hogares (EAH) 2011.

La autora retoma la propuesta de Michel Foucault (2008) sobre la existencia de ciertos parámetros y regímenes de normalidad-anormalidad que rigen el funcionamiento interno de las sociedades modernas para postular que las maneras en que la discapacidad es percibida, tanto por hombres como por mujeres, se encuentran influenciadas por los significados que las sociedades le otorgan. En tal sentido, esta categoría es asociada con una idea de anormalidad, donde la condición fisiológica de la persona es interpretada como una tragedia y un problema a ser vivido de manera individual. De esos significados sociales construidos sobre la discapacidad devienen ciertas barreras sociales, culturales y arquitectónicas que se expresan en el acceso desigual al trabajo, la sociabilidad y las diversas instituciones. La autora explica las formas en que esas barreras cristalizan y reproducen la marginación social.

Asimismo, dentro de los antecedentes referidos, se menciona los *disability studies* como modelo social de la discapacidad anglosajona y los trabajos efectuados por Liliana Pantano en la Argentina. Los *disability studies*, movimiento que surge en Inglaterra y Estados Unidos para defender el derecho de las personas con discapacidad a llevar una vida autónoma, define esa condición como la restricción a una vida plena, que no obedece a las deficiencias físicas de un individuo, sino a un modo específico de opresión social. A diferencia de este enfoque, la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía (CIDDM) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolla una concepción biopsicosocial de la salud en la cual la discapacidad se ha ido reformulando a lo largo del tiempo; el documento actual de referencia es la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF, 2006). Con el fin de reunir ambos enfoques, la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) constituye un marco legal y conceptual que proporciona

una perspectiva de derechos para analizar los problemas que enfrentan las personas con discapacidad y para proponer soluciones.

Por otra parte, Venturiello recupera el aporte realizado por Liliana Pantano, referido a la distinción entre «situación de discapacidad», que alude a los aspectos cuantitativos y cualitativos que la discapacidad incorpora como atributos objetivos en un contexto particular, y la «condición de discapacidad», que refiere a la experiencia individual como vivencias subjetivas de las personas.

Quizá uno de los aspectos más interesantes desarrollados en el trabajo refiera a la aclaración sobre la inexistencia de un modelo único de discapacidad y a la explicación y abordaje sobre la diversidad de *habitus* que existen. La autora profundiza en dos particularmente: el *habitus* del tedio, caracterizado por el aislamiento y los sentimientos de desvalorización, y el *habitus* que incorpora experiencias de autovalorización, a través de prácticas compartidas y vínculos construidos con pares en institutos de rehabilitación.

A lo largo del trabajo, Venturiello da cuenta de cómo estos modos de vivir la discapacidad expresan matices, de acuerdo a las diversas circunstancias sociales, culturales y económicas en las que viven los individuos y a los vínculos sociales que inciden en la experiencia vivida de la discapacidad. Asimismo, explica tanto que las personas viven su condición según las características sociales y culturales de sus familias, como la manera en que esa discapacidad afecta al resto de los integrantes del núcleo familiar. Otro de los aportes más importantes del libro es que profundiza sobre tres ejes relacionados entre sí: el cuerpo, las redes familiares y la vida cotidiana, en relación a esos modos de vivir la discapacidad motriz, desde la voz de los propios sujetos.

En futuras investigaciones, se podría retomar la propuesta de la autora y profundizar sobre otros modos de vivir la discapacidad y sobre otras economías del cuidado familiar, construidos de acuerdo a diferentes rangos etarios. De igual manera, una indagación sobre los modos de vivir y dar sentido a las relaciones y prácticas desde otros tipos de condiciones fisiológicas estigmatizantes, como la ceguera, propiciaría un enriquecimiento en la comprensión del mundo de la discapacidad.

Valentina Ahumada
Universidad Nacional de Salta, Salta
valen.ahumada@gmail.com