



LAS NUEVAS APORTACIONES DEL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD: UNA REFLEXIÓN SOCIOLÓGICA CRÍTICA

Carolina Ferrante

CONICET/UNSAM

Al recibir el encargo por parte de la revista *Intersticios* para la elaboración de la reseña de *Superar las barreras de la discapacidad* (Barton, 2008), que figura en este mismo número, la enorme cantidad de sugerencias que me proporcionó la lectura de esa obra me llevó a la necesidad de un recorrido más pormenorizado por la misma y que, por su extensión, no se ajustaba propiamente al formato de una reseña. De esa necesidad surge este texto, en el que se podrán encontrar con cierto detalle los argumentos principales que se incluyen en ese libro.

La compilación *Superar las barreras de la discapacidad* es una lectura que resultará enriquecedora no sólo para los profesionales que trabajan en el campo de la discapacidad sino también para aquellos interesados en la teoría sociológica. Hago esta afirmación a la luz de un episodio anecdótico que me ocurrió al ir a comprar el libro a una importante librería de Madrid. Como socióloga que investiga discapacidad fui muy entusiasmada a buscar el ejemplar en la sección “sociología”. Al no encontrarlo, pedí ayuda a una vendedora quien, al buscarlo en la base de datos, localizó un ejemplar del mismo. El libro estaba, pero en el piso de abajo, en la sección “pedagogía”. ¿Por qué un libro de sociología crítica es ubicado en la estantería de pedagogía? Tal vez, podría pensarse que esto se relaciona a que la Editorial Morata publica, básicamente, libros de pedagogía. Sin embargo, *La educación moral* de Emile Durkheim, (otro libro también publicado por esta editorial) se encuentra en la sección de sociología. No hay dudas de que es un libro de sociología. Este incidente, que bien podría tomarse como algo trivial, puede ser leído en clave sociológica. Tal vez, hable del estatuto devaluado que ciertos temas de estudio adquieren dentro del campo sociológico.

Pues bien, sin entretener más al lector, podemos aseverar que esta compilación de artículos de la Revista *Disability and Society* es una *reflexión sociológica crítica acerca de la discapacidad*. Se compone de 21 capítulos agrupados en tres partes: 1-estudios sobre discapacidad, 2-políticas y 3-temas de investigación. Sin embargo, se puede afirmar que en cada uno de estos artículos, al ser elaborados en forma independiente se abordan, (implícita o explícitamente), los tres criterios con los cuales se dividió la compilación.

La lectura de este libro constituye, entonces, un acceso a una versión traducida (aunque tal vez no de una manera del todo feliz) de la revista que es la principal fuente de producción académica en el ámbito del modelo social. Repudiando “la teoría de la tragedia personal”, que reduce la discapacidad a la mera existencia de una afección médica, el modelo social parte del cuestionamiento a la noción de discapacidad propuesta por la Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación (UPIAS) en 1976. La misma cuestiona la división entre lo biológico y lo social (Barnes; en Barton, 2008). “Deficiencia” denota un estado definido en términos médicos, mientras que “discapacidad es algo que se impone sobre nuestras deficiencias por la manera que se nos aísla y excluye innecesariamente de la “participación plena en sociedad” (citado en Barnes; Barton, 2008: 383).

Por contraposición a las teorías de la tragedia personal que individualizan y medicalizan la discapacidad el modelo social propondrá comprender la discapacidad en clave sociológica. “La discapacidad es un producto social” afirma Mike Oliver en el primer capítulo de esta compilación. ¿Qué implica asumir esta tesis? Implica reconocer que la discapacidad no puede ser entendida por fuera del mundo social que la crea y del significado (negativo) que se le otorga. Discapacidad y deficiencia derivan de un sistema de producción capitalista que exige un tipo especial de fuerza de trabajo, ajustada a un patrón de “normalidad y capacidad físicas”. Lejos de ser productos “naturales” dichas nociones se ajustan a los requisitos funcionales de una estructura económica dentro de la cual las personas con discapacidad devienen “inválidos”, enfermos que no pueden llevar una “vida normal”. Las personas con discapacidad constituyen una clase oprimida por el sistema social y, por ello, el desafío de la ciencia social es elaborar una “teoría de la opresión social”.

Ahora bien, Oliver se pregunta cuál es la especificidad que hace que las personas con discapacidad constituyan una clase oprimida al interior del capitalismo. Este pregunta no es del todo respondida en este artículo y es el punto de inicio que toma Paul Abberley en el capítulo dos (“El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”). En el mismo, el autor señala que Oliver, (entre otros autores del modelo social), utilizan la noción de opresión un poco “ligeramente”, más precisamente, se da por supuesto de qué se habla cuando se utiliza dicho término, y no se especifica cuál es el factor que habilita a utilizar esta noción sociológica para analizar la discapacidad. Según Abberley, afinar el calibre conceptual permitiría una comprensión más acabada del fenómeno de la discapacidad y, de este modo, propiciaría la liberación de las personas con discapacidad. Según el autor, sostener que las personas con discapacidad son oprimidas significa asumir que constituyen un grupo en el cual sus miembros, por el simple hecho de portar una discapacidad, se encuentran en una posición de inferioridad respecto a las personas sin discapacidad. Se considera que las desventajas asociadas a este posicionamiento se relacionan dialécticamente con una ideología que eterniza esta situación y que posee un origen histórico y social.

Entonces, cuando se utiliza la noción de opresión se intenta dar cuenta de las relaciones jerárquicas derivadas de la división social, sexual y racial del trabajo en la sociedad capitalista. La misma ha sido utilizada por los movimientos antirracistas y feministas para denunciar cómo se biologiza aquello que es social. Sin embargo, como bien señala el autor, cuando en el ámbito de la discapacidad se intenta acudir a este mismo argumento utilizado por aquellos colectivos, *la tiranía (o el esencialismo) de lo “natural” “toma cuerpo”*. La naturalización de la deficiencia como atributo no deseado de la persona, como destino trágico, es resultado e insumo de la ideología que fundamenta la opresión. Es por esto que para comprender la opresión asociada a la discapacidad se hace necesaria una “teoría social de la incapacidad”. En este sentido, parece buena la propuesta del autor respecto a la exigencia de tener una postura *ambivalente* respecto a la deficiencia. Por un lado, hay que reconocer la deficiencia como algo negativo cuando es producto de un orden social injusto (como, por ejemplo, la discapacidad intelectual cuyo origen es la desnutrición infantil); pero, a la vez, en los casos en los cuales la deficiencia “ya está ahí”, hay que aceptarla como una cualidad positiva de la persona. Para conseguir esto último, se debe desanclar la misma del orden de lo natural y lo médico y, además, revertir los efectos materiales derivados de la portación de una incapacidad.

La categoría persona con discapacidad esta intrínsecamente relacionada al desarrollo del capitalismo y su modo de acumulación específico: el trabajo humano. En tanto las personas con discapacidad constituyen mano de obra no calificada, pasan a ser objeto de control social de la medicina quien se transforma en guardiana, definidora y “naturalizadora” de la incapacidad. Esto posee consecuencias directas en el desarrollo de una identidad negativa de las propias personas con discapacidad, y en la aceptación incuestionada del sufrimiento, efectos que se ven favorecidos y ahondados por un sistema asistencialista que promueve la pasividad del colectivo oprimido. En este sentido, desde una concepción de la discapacidad como opresión se sostiene que la incapacidad posee un origen social. Esto implica asumir, a la vez que repudiar, que la misma implica desventajas simbólicas y materiales impuestas, de lo cual se desprende la convicción de la necesidad de transformar, material e ideológicamente, los servicios de atención a las personas con discapacidad y, por ello, sus vidas.

Si bien el puntapié inicial del libro lo constituye el supuesto que engloba y homogeneiza a las personas con discapacidad como colectivo oprimido, matices interesantes son tenidos en cuenta en diferentes artículos en los que se reflexiona en torno a la siguiente pregunta ¿qué ocurre cuando la opresión derivada de la condición de persona con discapacidad se suma a otro tipo de desventaja, como por ejemplo, ser mujer, ser miembro de una minoría étnica, o ser pobre? Las respuestas son múltiples y variadas, pero el punto de inicio de la mayoría de dichos artículos es el señalamiento de la ausencia de una problematización al respecto, o más precisamente, la crítica al “vacío teórico” del modelo social al respecto.

Por ejemplo, en el capítulo III (“Mujeres con discapacidad: la suma de dos obstáculos”) William John Hanna y Betsy Rogovsky señalan que en gran parte de la bibliografía relacionada a la discapacidad no se observan las diferencias asociadas a la experiencia de la discapacidad en hombres y mujeres. Como resultado de una investigación llevada adelante entre mujeres con discapacidad motora llegan a la conclusión de que el género y la discapacidad no explican por sí solos las tonalidades que adquiere la opresión de las mujeres con discapacidad, las cuales se traducen en una participación social menor a la que desarrollan hombres con discapacidad. Según las autoras, existen tres elementos del sistema sociocultural (yo agregaría capitalista) que explican la situación de las mujeres con discapacidad: en primer lugar, el sexismo, en segundo lugar la discriminación que sufren las personas con discapacidad y que denominan “discapacitismo” y, finalmente, un factor adicional o “tercer factor” constituido por el binomio mujer/discapacidad. Estos tres factores afectan la participación en las esferas social, laboral y educativa pero, simultáneamente, están influidos por la baja participación en esos ámbitos. El resultado de estos elementos es el “estigma” (en el sentido desarrollado por E. Goffman en su clásico ensayo), es decir, una categorización social que conduce a un “status devaluado”. Para los autores, existen paralelismos entre la opresión que sufren en los Estados Unidos las mujeres y las personas con discapacidad: ambos grupos son percibidos como “pasivos, dependientes e infantiles, se minimizan sus habilidades y se subestiman sus contribuciones a la sociedad “ (Saxton y Howe, 1987: 16, citado en Hanna y Rogovski; Barton, 2008: 57). Las entrevistas realizadas por Hanna y Rogovsky arrojan una percepción sumamente negativa de las mujeres con discapacidad: se las ve como “enfermizas y débiles, viejas y tristes, estériles y asexuadas” (Ibíd.). Ahora bien, al comparar estas miradas con los juicios emitidos hacia hombres con discapacidad las diferencias son abrumadoras. ¿Por qué se estigmatiza más a las mujeres con discapacidad? Por este factor adicional que se ubica en la combinación “mujer y discapacidad”. En el desarrollo de este “tercer factor” intervienen tres elementos: la inadecuación social a causa de la discapacidad, la inadecuación de la mujer con discapacidad al rol que según el sexismo debe desempeñar la mujer en la sociedad y a la “belleza robada”. Al interior de una sociedad sexista se espera que la mujer sea madre, esposa y pareja sexual. Es decir, se espera que sea cuidadora, rol que desde la estereotipos que las reducen a las mujeres con discapacidad a seres dependientes, añejados y necesitados de cuidado jamás podrán cumplir. Por último, las mujeres con discapacidad poseen una “belleza robada”, al no ajustarse (como la mayoría de las mujeres) al ideal de belleza dominante ven deteriorada la autoconcepción de sí mismas, lo cual puede llevar a tener baja participación. Lejos de ser una cuestión trivial, las consecuencias sociales y económicas de la falta de atractivo físico son muy fuertes. De hecho, “la imagen” personal es considerada un indicador de la

moral del sujeto. Así, cuanto más atractiva físicamente es una persona, más positivamente es percibida. A quienes escapan a ese estándar de belleza, se las considera personas faltas de inteligencia, faltas de sensibilidad, aburridas, inestables. A mi entender, este punto que esbozan los autores y que es desarrollado más adelante por Bill Hughes y Kevin Paterson, es un pilar central para comprender la situación de opresión no sólo de las mujeres, sino también de los hombres con discapacidad en el contexto del capitalismo tardío. En este sentido, para tomar dimensión de la importancia de este aspecto, resulta interesante el testimonio de aquellos padres que sometieron a sus hijos con síndrome de Down a cirugías estéticas para disimular los ojos “achinados”; ellos señalan que observaron cambios en las capacidades intelectuales de los niños, y, sobre todo, en las actitudes sociales de los otros. Pienso que es clave para comprender como a través del desprecio constante y cotidiano se va interiorizando esa mirada social que reduce a la persona con discapacidad al “rol del enfermo” (los autores retoman la pertinencia del este concepto de Parsons). Las mujeres con discapacidad son percibidas socialmente como enfermas, es decir, personas exentas de las responsabilidades “normales” y necesitadas de cuidado. El rol del enfermo, una vez “hecho hueso”, se traduce en baja participación, escasas expectativas colectivas, bajos conceptos de sí mismas. Ahora ¿Por qué las mujeres (a diferencia de los varones) aceptan sumisamente este rol y no lo cuestionan? Según los autores seguramente esto se deba a una interiorización del rechazo social. Entonces, existe una relación causal circular entre sistema socio cultural, participación y concepto de sí mismas que explica las características que asume la opresión entre las mujeres con discapacidad. Jenny Morris, capítulos más adelante (Capítulo XVII “Lo personal y lo político. Una perspectiva feminista sobre la investigación de la discapacidad física”) cuestionará la recurrencia a la idea de doble victimización para describir la opresión de las mujeres con discapacidad. Tomando los aportes del feminismo sostendrá que la experiencia de la discapacidad no puede ser entendida si no es puesta en relación con la vida sin discapacidad. Mientras que la ausencia de discapacidad se considera una experiencia “positiva y universal”, la presencia de discapacidad representa una experiencia negativa, definida por criterios restrictivos, sin reciprocidad. Sin embargo, J. Morris coincide con W. J. Hanna y B. Rigovstkylo en que las mujeres con discapacidad no han podido dar a conocer su concepción de sí mismas y de los demás, precisamente, por su condición de oprimidas. Enmarcada en el modelo social, J. Morris considera que la investigación social debe generar el espacio para ese sujeto ausente. Así, se propiciará la concepción de lo personal como algo político. Ahora bien, ¿cuándo lo personal deviene “concientemente” político?

En el capítulo IV (“La autoorganización de las personas con discapacidad ¿un nuevo movimiento social?”) Tom Shakespeare justamente señala la importancia de detenerse a analizar el proceso a través del cual la persona con discapacidad que rechaza su mera reducción al rol del enfermo llega a reconocerse como una oprimida social, o con otras palabras, el proceso de identificación a través del cual se reconstruye ése rótulo. ¿Cómo se da el giro de lo personal a lo estructural que conduce a la transformación del estigma en símbolo de orgullo? Para T. Shakespeare es importante detenerse en este aspecto porque las personas con discapacidad son socializadas en ámbitos en los cuales reinan juicios individualizantes y medicalizadores de la discapacidad. Las miradas reinantes entre personas con y sin discapacidad reducen a la misma a una tragedia médica personal. Esto hace que la toma de conciencia en tanto miembro de un colectivo oprimido no sea sencilla. Así, muchos artistas con discapacidad utilizan la palabra “cripple” o su diminutivo “crip” (que en español podría ser traducido por el término peyorativo “lisiado”) como un emblema de dignidad, del mismo modo que el movimiento gay se apropió del adjetivo despectivo queer¹ para adoptarlo como identidad positiva. En mi opinión, el rescate de la experiencia de la discapacidad como vida digna de ser vivida, constituye un modo potente de cuestionar aquél patrón de normalidad dominante que exilia a las personas con discapacidad al campo de lo “abyecto”. Las personas que no poseen discapacidad, partiendo del supuesto que la discapacidad es un atributo personal, generalmente, no pueden pensar cómo la vida de las personas con discapacidad

¹ “Queer”, que significa en español “raro”, fue utilizado en el mundo anglosajón como eufemismo para referirse a los homosexuales. La teoría queer es una teoría sobre el género que afirma que la orientación y la identidad sexual o de género de las personas son una construcción social y que, por tanto, no hay papeles sexuales biológicamente inscritos en la naturaleza humana, sino formas socialmente variables de desempeñar uno o varios papeles sexuales. (N. del R., Barton, 2008: 113).

es vivible. David Pfeiffer en el capítulo V (“Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad”) analiza cómo este estereotipo que organiza la percepción negativa de las personas con discapacidad las reduce a seres inadaptados, y constituye el suelo sobre el cual se justifican y aceptan la aplicación de leyes eugenésicas. En este excelente artículo se detalla pormenorizadamente cómo existen leyes gubernamentales, estatales y regionales vigentes en los Estados Unidos que violan los derechos civiles de las personas con discapacidad. Expresiones de este movimiento eugenésico, se ponen en evidencia en hechos avalados legalmente como la esterilización forzosa, la prohibición de acceso al matrimonio y la censura del ejercicio de la paternidad. Tal como argumenta el autor, hay que afirmar el derecho de las personas con discapacidad a decidir sobre sus propias vidas, a ser ciudadanos responsables y de ser amantes y padres. Debe garantizarse, a través de la educación y la acción política, la garantía de que el ejercicio de una vida digna sea efectivo.

La reducción de la discapacidad a una incapacidad posee efectos concretos en las posibilidades de las personas con discapacidad de cuestionar aquellos estereotipos a los que son reducidas. Tal vez la medicalización del impedimento sea el tema que más hondo cale en la construcción social de la discapacidad. En este sentido, en el Capítulo VI (“El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento”) Bill Hughes y Kevin Paterson sostienen que el modelo social ha exiliado al cuerpo como campo de problematización. La diferenciación entre impedimento y discapacidad efectuada por este modelo condujo, según los autores, a una desbiologización, desde la cual es suprimido el impedimento. Si bien esto tuvo el efecto positivo de desmedicalizar la discapacidad, a la vez tuvo una consecuencia negativa: eliminó el cuerpo como objeto y sujeto de estudio social para dejarlo caer, una vez más, en las manos de la medicina. Así, al afirmar que “la discapacidad no tiene nada que ver con el cuerpo” (Oliver, 1995: 4, 5 citado en Hughes y Paterson; Barton, 2008)) se oponen analíticamente impedimento/ discapacidad y se reproducen una serie de antagonismos: lo biológico versus lo social, el cuerpo versus la sociedad, la medicina versus la política, la terapia versus la emancipación, el dolor versus la opresión y, finalmente el modelo médico versus el modelo social. El desafío entonces es tomar una concepción del cuerpo como producto social para crear una “sociología del impedimento”. ¿Por qué esto es importante? Porque en nuestras sociedades la regulación de los cuerpos explica la dominación. Retomando a Michel Foucault, los autores afirman que la política es biopolítica. “Las tiranías de los tiempos postmodernos son estéticas, son tiranías de la delgadez, tiranías de la perfección” (Hughes, Paterson; Barton, 2008: 114). Como bien señalan Hughes y Paterson, esta “tiranía de la perfección” ha de ser tenida en cuenta para entender muchas de las políticas públicas que atienden la discapacidad. Por ejemplo, pensemos en los casos anteriormente reseñados y señalados por Pfeiffer, ¿cómo pueden ser imaginadas si no es en un contexto que asume como máximos valores la perfección, la belleza y (agrego yo) la “saludabilidad”. En este sentido:

“la lógica que aborta un feto basada en la imperfección, el cuerpo fascista endémico en las representaciones hiperrealistas y los viles prejuicios que sirven de sostén a la construcción de la moda y lo bello se encuentran en el centro de la biopolítica contemporánea. (...) Una política de la discapacidad debe dirimirse en este terreno” (Ibid: 114.).

Adoptando un enfoque postestructuralista los autores sostienen que el impedimento es el resultado de prácticas discursivas. Sin embargo, consideran que específicamente la teoría foucaultiana le quita al cuerpo su capacidad de acción, al convertirse en un mero producto de los regímenes de verdad. Retomando a Bryan Turner sostienen que el postestructuralismo en general, y Foucault en particular, no brindan una fenomenología adecuada del cuerpo. (Bien podría decirse que no hay que olvidar que el cuerpo es el “*locus del conflicto y del orden*” —Scribano, 2007—). Hughes y Paterson tomaran los aportes de la obra de Merleau Ponty para rescatar el rol del cuerpo como experiencia y, de esta forma, superar el dualismo cartesiano en el que cae el modelo social. En el modelo social, el cuerpo adquiere un valor instrumental y objetivo, reproduciendo la mirada fisiologista propia de la medicina. Esta ontología, exilia al cuerpo vivido y por ello no puede abordar la vivencia física de la discriminación, la desventaja y la opresión. La superación de la división discapacidad/ impedimento es un requisito teórico necesario para propiciar un cambio político en el tratamiento de la discapacidad. Así, si el orgullo de las personas con discapacidad es la emoción que se erige como modo de resistencia a la “ti-

ranía estética”, esto no constituye sólo un actitud de la conciencia tética, sino un “estilo carmal”, “una manera de ser en un mundo” y que *le pone el cuerpo* al cuestionamiento a dicha opresión. Así, la persona que erige su impedimento en orgullo “personifica una nueva política de la propiocepción” (Ibid: 120). Es aquí que los autores señalan que la sociología del cuerpo aporta numerosos debates que pueden ser de utilidad al movimiento de las personas con discapacidad. Coincidiendo con esta afirmación y dándole una vuelta de rosca más yo sugeriría que el abordaje del cuerpo discapacitado desde una “sociología de los cuerpos y las emociones” (tal como la que propone Scribano, 2008) puede brindar una llave para comprender las características que adquiere la dominación en el contexto capitalista actual. Y es por esto que creo que esta obra es un gran aporte no sólo para abordar la discapacidad, sino también para la teoría sociológica, más precisamente, para esa sociología que no concibe la ciencia social si no es como herramienta y proceso de transformación social.

En el capítulo VII (“Diferencias, fusiones y bases. ¿Son estos los límites de la representación teórica “precisa” de las experiencias de las personas con discapacidad?”), Marian Corker postula un estancamiento teórico del modelo social (lo cual es sumamente discutible) y señala los aportes que podría realizar en este sentido la incorporación de elementos teóricos del postestructuralismo. A mi entender, este texto es un tanto oscuro, no se llegan a comprender bien los fundamentos que sustentan la crítica ni los aportes realizados.

En el capítulo VIII (“¿Existe una cultura de la discapacidad? Un sincretismo de tres cosmovisiones posibles”) Susan Peters se pregunta: ¿es dable hablar de una cultura de la discapacidad o simplemente las personas con discapacidad son individuos que intentan adaptarse a la cultura dominante? La respuesta a la misma es que existe una cultura de la discapacidad y que la misma constituye una experiencia compartida y vivida por muchas personas con discapacidad. La autora afirma que la interpretación de la cultura de la discapacidad como cosmovisión sincrética constituye un elemento que permite cuestionar la visión hegemónica de la discapacidad, ya que se refuerza la noción de sujeto y se reformula la concepción del yo como identidad estética y manifiesta. La lucha por una democracia radical tiene como base de resistencia la postulación del yo como sujeto, como bello, como estético. Así, el reconocimiento de la diferencia como valor histórico y no natural, se suma al valor estético de la *autodeterminación*.

Esta última palabra podría englobar las ideas desarrolladas en los artículos contenidos en la segunda parte del libro: “Políticas”. Las políticas públicas focalizadas a la población con discapacidad moldearon sus vidas. Sus voces y sus emociones fueron excluidas sistemáticamente debido a que se las suponía seres inferiores, meros objetos de asistencia que constituían una carga para la sociedad. La historia de las políticas públicas en discapacidad es el reflejo de la opresión de las personas con discapacidad. Desde un modelo individualista que reducía la discapacidad a un problema personal se ofrecían políticas segregadas y desarticuladas que generaban desigualdad e injusticia al perpetuar la sumisión del colectivo. A partir de las luchas establecidas por el movimiento de personas con discapacidad se reclamará una organización de los servicios integrada y coordinada que surja de la participación activa de las personas con discapacidad. Ahora bien, como señala Anne Borsay en el capítulo XIX (“¿Problema personal o asunto público? Hacia un modelo de políticas para las personas con discapacidades físicas y mentales”) las políticas referidas a la discapacidad, tradicionalmente, desde este enfoque individualista, tendieron a reforzar la identidad de las personas con discapacidad al reducirlos al mero etiquetamiento de enfermos y, por tanto, seres dependientes. El principal elemento que “atienden” estas políticas es la rehabilitación, en donde el tratamiento terapéutico se reduce a un enfoque “problema-tratamiento-cura”. El fin último es lograr que las personas puedan volver a las funciones económicas y sociales “normales”, lo cual genera un efecto devastador en aquellos casos en los cuales la persona no podrá volver a esa esfera de normalidad. A través de esta *filosofía moral* se promueve la pasividad, la segregación y la interiorización del estigma.

Parece claro que los artículos que componen la segunda parte habría que leerlos en diálogo con los temas desarrollados en la primera parte. De hecho, el modelo de la tragedia personal constituye una verdadera ideología que se plasma en las políticas públicas y en las concepciones del sentido común, reproduciendo la dominación de las personas con discapacidad. Desplazar el eje de atención hacia una estructura social opresora

y revertir el estigma en orgullo constituyen elementos necesarios para propiciar cambios en las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Tal como señala Marta Russell en el capítulo XIV (“Lo que no pueden hacer los derechos civiles en el ámbito de la discapacidad”) hay que pensar, o más bien asumir, las contradicciones inherentes que implican la promoción de la igualdad de oportunidades en una sociedad clasista, y por ende, desigual. A continuación, transcribo una cita un tanto larga, pero que merece ser rescatada por su claridad y agudeza:

“El fracaso del liberalismo fuerza la necesidad de un nuevo discurso de liberación. Necesitamos un enfoque radicalmente distinto. La discapacidad, un reflejo de las clases sociales –en esta instancia el proletariado ya esta excluido de la fuerza laboral- presenta una oportunidad para discutir de manera más amplia la legitimidad de la organización del trabajo de nuestra economía social. No existe “igualdad de oportunidades” cuando las decisiones económicas más importantes en materia de inversiones, elección de tecnologías, procesos laborales y organización del trabajo en sí mismo se encuentran en manos de una pequeña elite de dueños de corporaciones que desarrollan políticas monetarias. Tampoco puede la democracia (...) llevarse a cabo si esta elite posee la capacidad de obstaculizar de manera efectiva las políticas públicas progresistas mediante amenazas o el retiro de inversiones de jurisdicciones progresistas” (Russel; Barton, 2008: 264).

Así, el tema en cuestión es que esto implica poner en duda el modo de producción capitalista. Y en este sentido, resultaría rico, tal como sugiere Susan Peters, propiciar la alianza con otros colectivos oprimidos, como las minorías étnicas, las mujeres, las personas con sexualidades alternativas. Como señala Tom Shakespeare, de lo que se trata es de cambiar el sistema productor de la discapacidad. En este sentido el aporte de la ciencia social es propiciar esta lucha, ¿Cómo? Básicamente a través de la investigación emancipadora. Desde el modelo social, pioneramente Mike Oliver, tomando ideas de Freire y otras influencias recordara el compromiso ético que existe entre el proceso de investigación y la transformación social. Así llegamos a la tercera y última parte del libro, en la que se abordan cuestiones referidas a temas de investigación, que en ningún caso pueden ser reducidas a cuestiones meramente metodológicas. Según Mike Oliver (Capítulo XVI, “¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?”) la investigación en el campo de la discapacidad debe estar dirigida al cuestionamiento de la opresión sufrida por el colectivo. Por lo tanto, exige una cierta postura epistemológica del científico social, o con otras palabras, se hace necesario el compromiso político del sociólogo. M. Oliver señala que tradicionalmente la investigación en el campo de la discapacidad estuvo dominada por el paradigma positivista. Desde el mismo, se concebía a la discapacidad como un problema individual, por lo que los cambios sociales que se adoptaron se relacionaron con la ingeniería social. Esto contribuyó en altísima medida a la reproducción de la opresión de las personas con discapacidad.

Una segunda corriente de investigación en el campo de la discapacidad la constituyó el paradigma interpretativo, desde el cual la discapacidad es concebida como un problema social. Según Oliver si bien este enfoque tiene el mérito de incluir la voz de los agentes involucrados, posee dos falencias directamente asociadas: (I) este tipo de investigación no modifica las condiciones de vida de las personas con discapacidad, (II) ya que no cuestiona las relaciones sociales de la producción científica, (persistiendo la concepción del experto iluminado).

La necesidad de plantear una posición alternativa a la del observador externo y a la del mero recopilador de discursos conduce a la propuesta del paradigma emancipador, modelo de investigación pospuesto desde el modelo social. La base de la investigación emancipadora es favorecer la lucha contra la opresión sufrida por las personas con discapacidad. Según Oliver, la adopción de este paradigma implica reconocer a la discapacidad como fenómeno político. John Davis en el capítulo XIX (“Investigaciones y textos etnográficos en el ámbito de la discapacidad. ¿Son estrategias y funciones de la investigación para promover el cambio social?”) señala que esto implica asumir una serie de estrategias que abarcan todo el proceso de investigación, incluyendo desde el trabajo de campo hasta la redacción del informe final. Para ello si se pretende propiciar el “empoderamiento” de las personas con discapacidad es necesario que los resultados de la misma sean accesibles. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, esto se vuelve dificultoso. Para ello se deben

propiciar versiones de los informes finales en lenguaje simple, que incluyan fotos, símbolos, en fin, recursos alternativos.

En síntesis, la discusión en torno a la responsabilidad del investigador en el proceso de investigación, (como señala Barton en el capítulo final, “La diferencia producida en una década. Reflexiones sobre la investigación “emancipadora” en discapacidad”) gira en torno a tres tópicos:

- 1- ¿cuál es la función que la ciencia social debe cumplir?,
- 2- ¿qué métodos son los adecuados para que la misma pueda ser cumplida
- 3- y, por último, ¿cómo debe realizarse la difusión de los resultados de la investigación?.

La asunción del paradigma emancipador implica la elección de los temas de investigación que poseerán un resultado significativo para las personas con discapacidad. Para ello se hace fundamental que exista una coherencia en el método. El objetivo último es que los resultados de la investigación refuercen y ayuden a estimular la profundización de las exigencias del cambio.

Entonces, concluyendo, podríamos rectificar aquello que señalábamos en los párrafos iniciales de esta reseña. *Superar las barreras de la discapacidad* no es una mera recopilación de artículos “enlistados acriticamente” en el modelo social, sino reflexiones que invitan a pensar sus límites y alcances para comprender y transformar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en el mundo actual.

En cada uno de estos artículos no se encontrarán recetas cerradas sino una fuente inagotable de sugerencias que invitan a incorporar de una vez y para siempre a la sociología en el abordaje de la discapacidad. Aquellos lectores que trabajen feminismo, movimientos sociales, minorías étnicas, pobreza, sociología del cuerpo podrán encontrar aristas de sus temas de investigación no investigadas hasta ahora.

Por último, este libro conduce al grato ejercicio de preguntarse tres cuestiones:

- 1- ¿cómo concibo a lo social y , específicamente a la discapacidad?,
- 2- ¿qué supuesto de la acción social manejo?
- 3- ¿cuál es el rol que supongo debo desempeñar como sociólogo?

Creo que la primera y tercera preguntas atraviesan transversalmente los textos. Sin embargo es mi impresión que la segunda pregunta no es abordada. Tal vez, la reflexión en torno a la misma, conduzca en un camino enriquecedor a la hora de explicar cómo la dominación de las personas con discapacidad es producida.

Bibliografía citada:

- Barton, L. (comp.) (2008) : *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, ediciones Morata.
- Scribano, A. (2008): “Fantasmas y fantasías sociales: nota para un homenaje a T. W. Adorno desde Argentina”, en *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol 2, N°1.
- (2007): “La Sociedad hecha callo: conflictividad, dolor social y regulación de las sensaciones” en Scribano, A. (comp.): *Mapeando Interiores. Cuerpo, Conflicto y Sensaciones*, CEA-UNC – Jorge Sarmiento Editor. Pp. 118-140.