

IX Jornadas de Sociología de la UNLP

La Plata, 5, 6 y 7 de Diciembre de 2016.

Mesa N°45: Modos del cuerpo: prácticas, saberes y discursos

Título: Cuerpo y discapacidad: el problema del par deficiencia/discapacidad como dicotomía excluyente en el modelo social de la discapacidad. Hacia una recuperación del cuerpo vivido.

Autor: Tomás Speziale*

Resumen:

El modelo social de la discapacidad emergió en la década del setenta a partir de una crítica al modelo médico basada en la separación de la deficiencia, entendida como una limitación o patología biológica, y la discapacidad, explicada como producto de aquellas barreras socialmente construidas que impiden la plena realización del individuo en la sociedad. Así, al buscar diferenciarse de la mirada médica, el primer modelo sostuvo una fuerte oposición entre ambos conceptos, generando la exclusión del cuerpo discapacitado de la reflexión sobre la discapacidad. Queriendo desnaturalizar esta última, se ha reificado la deficiencia, impidiendo poder captar su contenido social.

El presente trabajo pretende contribuir teóricamente a superar esta antinomia, evitando excluir del centro de la cuestión al cuerpo vivido, es decir, a las percepciones, sentimientos, sensaciones y pensamientos de las personas con discapacidad. En este sentido, abordar la crítica que hace Ian Hacking en La construcción social de qué (2001) a la idea de “construcción social” como categoría explicativa que agota el estudio de los fenómenos sociales, nos permitirá recuperar una mirada que no se deja atrapar por el dualismo cartesiano mente/cuerpo, y que, en consecuencia, posibilita el abordaje del último sin caer por eso en un biologicismo.

Palabras clave: cuerpo; construcción social; deficiencia; discapacidad; modelo social de la discapacidad.

Introducción

El presente trabajo busca, en primer lugar, exponer las razones por las cual lo que llamamos modelo social de la discapacidad ha excluido de la reflexión sobre la discapacidad al cuerpo. Dicho desplazamiento supuso, un corrimiento a nivel teórico de las subjetividades mismas de las personas con discapacidad (de aquí en más PCD), en tanto es en y a través del cuerpo como se experimentan toda una serie de significados y sensibilidades

*Facultad de Ciencias Sociales (UBA). Mail: tomasspeziale@gmail.com

excluyentes, ya que es el cuerpo mismo el que se relaciona con las barreras sociales tan enfáticamente señaladas por el modelo mencionado. Recuperar, así, el cuerpo como factor indispensable a la hora de comprender la cuestión de la discapacidad, supone no solo un esfuerzo auspicioso por que se trate de no pasar por alto un elemento explicativo probablemente fundamental, sino, por sobre todas las cosas, porque tomarlo en cuenta significa no ignorar al sujeto mismo, es decir, no ignorar la voz de las PCD, sus sentidos, sus sentimientos y sus padecimientos. Recuperar sus subjetividades implica así permitir hablar a los cuerpos otrora excluidos, silenciados e invisibilizados.

Para sumergirnos en nuestro objetivo, empezaremos primero por describir cómo el *cuerpo vivido* (Ferrante, 2014) ha sido ignorado de las construcciones teóricas en torno a la discapacidad: en primer lugar por el modelo médico en tanto lo entiende como “un objeto a-histórico, pre-social y puramente natural” (Hughes y Paterson, 2008); y, luego, por parte del modelo social mismo, como consecuencia de su *voluntad de separar la idea de deficiencia de la idea de discapacidad*. Por otro lado, retomaremos algunas de las reflexiones que hace Ian Hacking en *La construcción social de qué* (2001), útiles para nosotros en tanto su crítica a la proliferación de explicaciones que ponen el foco en la idea de “construcción social” nos permite (re)pensar el modelo social, buscando evitar ese descarte del cuerpo con discapacidad causado por su separación dicotómica tajante entre discapacidad y deficiencia.

El surgimiento del modelo social frente al agotamiento del modelo médico: continuidad de una desvaloración corporal

“Las personas con discapacidad del mundo anglosajón, en los años 70 (...) comprenderían que el problema de la discapacidad se encontraba fuera de sus cuerpos” (el subrayado es mío)

“Las deficiencias corporales no son enfermedades, y, por tanto, no requieren ser superadas. Además, la mayoría de los problemas que afectan a las personas con discapacidad no provienen de sus deficiencias, sino de una sociedad discapacitante. ¿De

qué sirve esa rehabilitación si, por ejemplo, luego las escuelas llamadas “normales” se resisten a recibir a esos niños, o si el transporte público es inaccesible, o si la propia imagen social deteriorada que proyectan estas emisiones, recibirán en sus interacciones cotidianas miradas denigratorias?”

(Ferrante, 2014: 36-39)

El paradigma predominante en el siglo XX en lo que refiere a la forma de pensar la discapacidad fue lo que puede llamarse el *modelo rehabilitador* (Palacios, 2008) o *médico-asistencial*. El mismo supuso una ruptura en torno a la creencia de cuáles eran las causas de la discapacidad: a partir de la segunda guerra mundial, ya no se pensó a la misma como consecuencia de un castigo divino o sobrenatural, sino que se le atribuyeron causas científicas. La diversidad funcional de las personas se repensó así en términos de salud o enfermedad. En otras palabras, la discapacidad se constituye entonces como una anomalía biológica individual. En consecuencia, la vida de las personas con dicha anomalía pasa ahora a tener sentido en la medida en que esa insuficiencia o deficiencia pueda ser erradicada. “Así, el sentido de la vida de las personas se encuentra ahora supeditado a su rehabilitación, y por lo tanto surgen mecanismos de “ayuda estatal” como la asistencia pública, el trabajo protegido, la educación especial, y los tratamientos médicos. Se asiste así a lo que podríamos llamar una época de institucionalización de la discapacidad. Si bien en un primer momento esta institucionalización se dio en forma de encierro, luego de la segunda guerra mundial las personas con discapacidad pasan a ser pacientes.” (Speziale, 2016). El cuerpo de la persona, entonces, debe ser rehabilitado, o al menos se debe disminuir al mínimo su deficiencia. La discapacidad se veía así como una cuestión individual “circunscripta a los contornos del cuerpo fallado” (Ferrante, 2014: 34).

Ahora bien, a partir de los años 1960 comenzó a darse una puja política en Estados Unidos e Inglaterra por parte de activistas pertenecientes a organizaciones de personas con discapacidad que plantearon una nueva mirada en torno a la cuestión. Combatiendo su propia exclusión social generada por dicha idea de rehabilitación, postularon las ideas que constituyeron el llamado *modelo social de la discapacidad*, separando la idea de deficiencia de la idea de discapacidad. Por un lado, entienden la deficiencia como una condición

individual mental y corporal; por otro, la discapacidad es entendida como aquellas barreras sociales que impiden el pleno desarrollo de la persona que posee dicha deficiencia.

Siguiendo a Palacios (2008): “Esta distinción permitió la construcción de un modelo que fue denominado “social” o “de barreras sociales” de la discapacidad. De este modo, si en el modelo rehabilitador la discapacidad es atribuida a una patología individual, en el modelo social se interpreta como el resultado de las barreras sociales y de las relaciones de poder, más que de un destino biológico ineludible” (123).

Podría notarse así que, a pesar de lo interesante de esta propuesta, se excluye involuntariamente al cuerpo de toda reflexión en torno a la discapacidad, o, lo que es lo mismo, se piensa a la deficiencia como algo meramente biológico. Efectivamente, vale citar extensamente en este sentido a Ferrante (2014): “Paradojalmente, se afirma que mientras que la discapacidad es socialmente construida, la deficiencia es pura biología. Ahora bien, ¿la naturalización de la deficiencia no constituye una inconsistencia en relación a la afirmación del carácter social de la discapacidad? ¿Es posible hablar separadamente del cuerpo deficiente médicamente certificado y las respuestas sociales que el mismo adquiere?” (...) Esta ontología política expulsa al cuerpo vivido y, por ello, no puede abordar la experiencia de la discriminación, la desventaja, la opresión -como así tampoco- los puntos de cuestionamiento a las mismas. En relación a ello es lícito indagar: ¿Qué percibe la persona con discapacidad? ¿Qué siente respecto al proceso de etiquetamiento derivado de la portación de una deficiencia y de los efectos asociados al mismo, que, de acuerdo a criterios médicos, significan asumir la “falla” o “disminución” de la funcionalidad? ¿Cómo influye en la experiencia de la discapacidad la mirada social? ¿Cómo varía esta vivencia según edad, clase, género, tipo de deficiencia, edad de adquisición?” (9-10).

Bourdieu (1986) afirma que no solo las características biológicas del cuerpo dependen de ciertas condiciones de existencia históricas, sino que además las categorías con las cuales se percibe dicho cuerpo son también arbitrarias, es decir, que se construyen socialmente y se fundan en las necesidades del orden social. Por eso mismo, la distinción entre discapacidad y deficiencia implica *hacer ojos ciegos a la interiorización de la dominación*. Se afirma por un lado, el carácter social de la discapacidad, pero, por otro, la naturalización de la

deficiencia, y con eso del cuerpo. En consecuencia, reintroducir el cuerpo en la reflexión sobre la discapacidad se vuelve un requisito fundamental para repensar el orden social mismo, y, en consecuencia, las exclusiones “objetivas” que las PCD sufren día a día. Pero ¿cómo superar esta antinomia generadas por el separamiento dicotómico deficiencia/discapacidad sin recaer en un nuevo biologicismo o en un construccionismo social ingenuo? Parecería que si nos centramos en lo biológico, la discapacidad aparece como una anomalía individual, mientras que si ponemos el foco en lo social, excluimos necesariamente de la reflexión al cuerpo de las PCD, y, en consecuencia, dejamos de lado discriminaciones y opresiones que pasan por la manera que se vive el cuerpo. *¿Hace falta tomar partido?*

Ian hacking y su crítica a la idea de construcción social

“(…) La mayoría de los investigadores actuales consideran que en el fondo la esquizofrenia es un trastorno bioquímico, neurológico o genético (quizá las tres cosas juntas). Una minoría de críticos sostiene que la enfermedad ha sido socialmente construida en importantes sentidos. Yo no quiero tomar partido, sino crear un espacio en que ambas ideas se puedan desarrollar sin entrar en una confrontación demasiado inmediata, y también sin hablar demasiado de construcción social.” (Ian Hacking, 2001: 171) (El subrayado es mío)

La cita de Hacking hace referencia a un problema que para nosotros es fundamental: la típica oposición entre “lo real” y “lo construido socialmente” es, qué duda cabe, lo que está cuestión cuando decimos que el modelo social ha excluido al cuerpo de las PCD en su reflexión.

En *La construcción social de qué* (2001) Hacking se posiciona contra la enorme cantidad de investigaciones que plantean el estudio de ciertos fenómenos a partir de la idea de que ellos son una construcción social. Esta moda de las décadas de 1980 y 1990 (de la cual forma parte, qué duda cabe, el apogeo del modelo social de la discapacidad) estaría basada en una oposición aparentemente irreconciliable, la cual Hacking quiere, de cierto modo, combatir: el dualismo entre lo real y lo construido socialmente. Como puede verse en el

fragmento citado, la esquizofrenia es un buen ejemplo de cómo se manifiesta esta típica oposición entre lo real y lo socialmente construido: o la esquizofrenia –como cualquier enfermedad o discapacidad- es un trastorno biológico (o neurológico, o psicológico, etc.) o es una construcción social. No hay lugar aquí para pensar puntos de contacto entre ambas posturas, no hay lugar para pensar el “entre”.

En este escenario, Hacking se propone otra forma de pensar ambas ideas aparentemente opuestas. Su propuesta va a venir a afirmar que las cosas pueden ser a la vez reales y socialmente construidas. Su objetivo, así, es hacer sitio tanto al constructorista como al biologicista, “abrir espacios para que los dos puedan trabajar”.

De esta forma, señala que hay una tendencia en las Ciencias Sociales por imitar a las Ciencias Naturales, buscando objetos de estudio que se puedan delimitar y descubrir, como por ejemplo “el gen del autismo”. El problema es que, para nuestro autor, las clases “naturales” no poseen las mismas características que las clases con las que se trabaja en Ciencias Sociales, ya que estas últimas son *clases de personas* que cambian sus formas de actuar en virtud de cómo hayan sido clasificadas, generando lo que denomina un *efecto bucle*. Así, Hacking diferencia entre *clases indiferentes* y *clases interactivas*: “Nos interesan especialmente las clasificaciones que, cuando son conocidas por las personas o por quienes están a su alrededor y usadas en instituciones, cambian las formas en que los individuos tienen experiencia de sí mismos; pueden llevar a que los sentimientos y conducta de las personas evolucionen, en parte, por ser clasificadas así. Tales clases (de personas y de conductas) son *interactivas* (...)” (175) (Las cursivas son mías). En cambio, clases como los colores, las ballenas, las células, o “los quarks”, no tienen conciencia. “Nuestro conocimiento de los quarks afecta a los quarks, pero no porque lleguen a ser conscientes de lo que sabemos y actúen en consecuencia (...)” (176).

De esta forma, tomemos, pensando siempre en la cuestión del cuerpo y la discapacidad, al fenómeno del autismo. Podríamos sostener que las personas con autismo son clases interactivas, mientras que la deficiencia biológica que provoca el autismo es una clase indiferente. De lo que se trata para Hacking es pensar que no es que el autismo es o una clase indiferente o una clase interactiva, sino que es *ambas*. Propone entonces pensar el

hipotético caso de que se descubre la causa “profunda” del autismo, la “patología biológica P”. Entonces “¿Qué ocurre con la pretensión de que el autismo infantil es una clase interactiva? Es decir, una clase en que los seres humanos clasificados pueden cambiar realmente mediante efectos bucle, como consecuencia de las formas en que las personas clasificadas reaccionan a ser clasificadas así. ¿Cómo puede ser una clase interactiva y también una clase indiferente?” (198).

Ante este dilema, el autor se posiciona frente a lo que él denomina “la resolución semántica”, que implica pensar que el autismo es, en efecto, un término-clase natural, cuyo referente vendría así a ser la Patología P. En otras palabras, la clase “autismo infantil” se refiere directamente a dicha patología. La patología P sería, por así decirlo, “la esencia del autismo” (201). Un construccionista, a su vez, podría venir a sostener que lo que importa es la idea de autismo infantil, a pesar de que probablemente exista una patología P. Lo fundamental, para él, sería concentrarse en dicha idea, que “es un constructo social que no sólo interactúa con los terapeutas y psiquiatras en lo que se refiere a sus tratamientos, sino que también interactúa con los propios niños autistas, que encuentran en el modo actual de ser autista una forma de ser ellos mismos.” (201). Pero no hay lugar en el discurso del construccionista para incluir a la patología P dentro de la idea del autismo infantil.

Nuevamente, volvemos a la oposición entre la exclusión del cuerpo y de la deficiencia por parte del construccionismo, o a un biologicismo determinista. Hacking propone una resolución dinámica: poner el énfasis no en la semántica, sino en la dinámica, implica preguntar “¿Cómo afectaría el descubrimiento de P a la forma en que los niños autistas y sus familias se conciben a sí mismos? ¿Cómo afectaría a su comportamiento? ¿Cuál sería el efecto bucle sobre el estereotipo de los niños autistas? ¿Qué niños, clasificados anteriormente como autistas, serían excluidos ahora y qué se haría con ellos?” (201).

El autor va más allá y dice que un cambio en el comportamiento de una persona a partir de ser consciente de su propia clasificación puede modificar incluso las causas de esa clasificación, mediante lo que él llama un biobucle. Así puede pasar cuando alguien es clasificado de depresivo: “Una persona acomete un cierto régimen de modificación de conducta pensado para disminuir los síntomas y sentimientos de la depresión. Se refuerzan

muchas clases de conducta, todas las cuales se oponen a la clasificación deprimido. El paciente comienza a vivir de esta nueva forma. Si la modificación de conducta funciona, entonces incluso nuestra comprensión psiquiátrica de la depresión cambia. Pero, simultáneamente, al vivir de esa manera, adoptando ciertos tipos de conducta, se mitiga un cierto estado químico del cerebro que se pensaba que estaba correlacionado con la depresión. Tenemos una dinámica que actúa al nivel de la clasificación y al nivel del biobucle.” (204).

Conclusiones

De esta manera, el estudio de la dinámica entre clases interactivas y clases indiferentes a través de bucles y biobucles nos remonta al problema inicial de la dicotomía mente/cuerpo. Para nosotros, se trata de empezar a reflexionar en torno al fenómeno de la discapacidad como una clase *a la vez indiferente e interactiva*. La propuesta de Hacking es, qué duda cabe, una apuesta por superar esa oposición que fue - probablemente sin quererlo- reforzada por muchos de los discursos de la construcción social de la segunda mitad del siglo XX. Poner el foco en la interrelación entre la mente y el cuerpo sin excluir ni favorecer ninguno de esos dos aspectos, nos permite sentar las bases para empezar a pensar a la discapacidad evitando el corrimiento teórico de la deficiencia. Recuperar las voces y las sensibilidades de las PCD, sin restar importancia a la manera en cómo *viven su cuerpo*, implica un esfuerzo atento y metódico por no reducir la cuestión ni a una causa patológica, ni a una barrera simplemente social. Pensar, así, la dinámica entre ambos polos, es habitar el espacio en el cual cualquier crítica del orden social -como imponentor de barreras a las PCD- no va separada de una conciencia de la importancia de la mirada de las propias PCD en lo que hace a las descripciones sobre sus cuerpos y sus discapacidades en general. Son, sin duda, sus propias miradas y sus propios cuerpos los que tienen un potencial transformador de las barreras sociales. Así, la modificación de las injusticias “objetivas” que pesan sobre ellas a partir de “obstáculos sociales” no puede ir desligada de un cambio en su propia percepción sobre ellas mismas, sobre sus cuerpos; en una palabra, sobre cómo son y quieren ser clasificadas.

Bibliografía

- Bourdieu, P (1986) “Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo”. En F. Alvarez-Uría y J. Varela (eds.) *Materiales de Sociología crítica*, Genealogía del Poder, 13, Madrid, La Piqueta, pp. 183-194.
- Ferrante, C (2014) Usos, posibilidades y dificultades del modelo social de la discapacidad. En *Inclusiones*, Volumen I, Número 3, pp. 31-55.
- Ferrante, C. (2010) Renguear el estigma. Cuerpo, deporte y discapacidad motriz en la Ciudad de Buenos Aires. Buenos Aires, Biblos, 2014.
- Hacking, Ian (2001) *¿La construcción social de qué?* Barcelona, Paidós.
- Hughes, B. y Paterson, K (2008) “El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento”, en L. Barton (comp.): *Su-perar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, p. 107-123.
- Palacios, A (2008) *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización, y plasmación en la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad*, Cermi, Madrid.
- Speziale, T. (2016) *Educación inclusiva. Contribuciones teóricas desde las ciencias sociales para el pasaje del modelo médico-asistencial al modelo social de la discapacidad*, 2do congreso Asociación Argentina de Sociología, Villa María.