

El género en intersección con las problemáticas de la discapacidad. Aportes del Trabajo Social

Ana Luz Pomilio, Betiana Isabel Ferrocchio, Martín Ezequiel Juárez Ortega,
M. Clara De Benedetti

Palabras clave

discapacidad
género
decolonialidad
Derechos Humanos
interseccionalidad

Resumen. Por medio de una historia de vida, el presente trabajo se propone profundizar en las relaciones existentes entre los conceptos de género y discapacidad, desde el campo disciplinar del Trabajo Social, tomando en cuenta marcos referenciales y enfoques emergentes contrahegemónicos.

Gender in intersection with the problems of disability. Social Work Contributions

Keywords

disability
gender
decoloniality
Human rights
intersectionality

Abstract. Through a life story, this work aims to delve into the existing relationships between the concepts of gender and disability, from the disciplinary field of Social Work, taking into account referential frameworks and emerging counter-hegemonic approaches.

A modo de introducción

El presente trabajo se encuadra en el Proyecto (PPI) 2016-2018: “El Trabajo desde la perspectiva de Género frente a las problemáticas de la Discapacidad. La paradoja exclusión-inclusión”¹ integrante del Programa de Investigación: «Estudios sobre exclusión-inclusión educativa en contextos diversos».² La intención del actual análisis es profundizar en las relaciones existentes entre los conceptos de género y discapacidad, desde el campo disciplinar del Trabajo Social, tomando en cuenta marcos referenciales y enfoques emergentes contrahegemónicos tales como la perspectiva de derechos, decolonial, de género y latinoamericana.

Desde una perspectiva metodológica, este estudio se enmarca en el enfoque cualitativo, particularmente en los estudios biográficos, en este caso, representado por medio de una historia de vida. Según Mallimaci y Giménez Béleveau (2006), la historia de vida remite a la narración o relato de las experiencias vitales de una persona o un grupo en particular en torno a un acontecimiento o etapa de su vida, en lo cual la tarea del investigador es la de interpretar ese trayecto biográfico para comprender una determinada problemática.

En esta historia de vida en particular, hablamos de una mujer en situación de discapacidad, que reside en la ciudad de Río Cuarto y actualmente se encuentra estudiando en el Nivel Superior. A partir de la delimitación de la misma, la unidad de análisis para este estudio está constituida por los relatos de la mujer y de una profesora de la institución educativa. Ésta es intencional, seleccionando la historia de vida según criterios que conforman la expresión de un problema social, como lo son las escasas teorías acerca de la vinculación del género y la discapacidad.

Se plantea la perspectiva de la discapacidad desde el Modelo Social y el Modelo de la Diversidad Funcional (Días Velázquez, 2012) los cuales centran el problema en la sociedad y no en la deficiencia del individuo, lo cual se contrapone al modelo Médico-Rehabilitador que establece que se deben corregir las “anormalidades” antes de ser integrados a la sociedad. Por ello, se piensa la discapacidad como construcción social e histórica (Pomar, 2016).

De esta manera, se pasa a una definición de discapacidad ampliada ya que “está fundada en las relaciones sociales de producción y en las demarcaciones que la idea de normalidad establece en las sociedades modernas; en consecuencia, la visión trágica y medicalizada es propia de la sociedad capitalista, el cambio en la naturaleza del trabajo y el mercado de trabajo” (Rosato y Angelino, 2009, p. 48). Por ello se propone como conceptualización de la discapacidad:

(...)una producción social, inscripta en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Ello supone la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural, a la vez que posibilita entender que su significado es fruto de una disputa o de un consenso, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado. Hablamos de un déficit construido (inventado) para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro del mandato de un cuerpo “normal”, del cuerpo Uno (único). Es también una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos. El parámetro de una normalidad única para dicha clasificación es inventado en el marco de relaciones de asimetría y desigualdad. Esas relaciones asimétricas producen tanto exclusión como inclusión excluyente”. (Rosato y Angelino, 2009, pp. 51-52).

1 Proyecto de Investigación dirigido por la Prof. Marcela Ferrari que se enmarca en el Programa de Investigación: Estudios sobre exclusión-inclusión educativa en contextos diversos.

2 Programa dirigido por la Prof. Ana Vogliotti, aprobado y financiado por la Secretaría de Ciencia y Técnica de la UNRC, según Resolución Rectoral Nº 331/2016 y 161/2016.

Si complejizamos aún más el análisis, observamos que existen diferentes situaciones de inclusión-exclusión entre los diversos géneros, entendiendo por género: “conjunto de ideas, representaciones, prácticas y prescripciones sociales que una cultura desarrolla desde la diferencia anatómica entre los sexos, para simbolizar y construir socialmente lo que es “propio” de los hombres (lo masculino) y lo que es “propio” de las mujeres (lo femenino)” (Lamas, 1999, p. 84).

De allí que la perspectiva de género que se adopta en el presente trabajo implique, tal como lo expresa Butler (1999), que “‘mujer’ no necesariamente es la construcción cultural del cuerpo femenino y ‘hombre’ tampoco representa obligatoriamente a un cuerpo masculino. Esta afirmación radical de la división entre sexo/género revela que los cuerpos sexuados pueden ser muchos géneros diferentes y, además, que el género en sí no se limita necesariamente a los dos géneros habituales” (p. 226).

Al respecto, Viñuela Suárez (2009) torna el análisis más complejo ya que expresa que los estudios feministas de la discapacidad son recientes, ya que anteriormente las mujeres con discapacidad no eran consideradas mujeres sino asexuadas. Se promueve la deconstrucción de los discursos hegemónicos, del análisis teórico sobre las categorías de mujer y discapacidad, de la problematización del cuerpo y lo invisibilizado y de las ideologías que se insertan en las vidas cotidianas como la forma en que la sociedad responde a las necesidades de las mujeres en situación de discapacidad.

Otra categoría que estudia la autora antes mencionada refiere a los relatos de heroicidad de la mujer en situación de discapacidad, como la que “ha logrado superar todas las pruebas”, siendo que la mujer trata constantemente de ajustarse al modelo hegemónico, con un esfuerzo máximo. En sentido contrario, si no hay adaptación al modelo hegemónico, lo que se estarían cuestionando es el modelo impuesto. Esto influye directamente en la percepción que tienen de ellas mismas, lo cual impacta en su autoestima.

A nivel social, estas concepciones se expresan en la dificultad en el acceso a la ciudadanía como Derecho de las mujeres a ejercerla, más allá de los esfuerzos por garantizar la igualdad de hombres y mujeres que no ha podido ser materializada; su expresión más significativa es la Convención para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Mujeres. Pero se requiere, ante todo, una comprensión amplia de las estructuras sociales y las relaciones de poder que configuran políticas y leyes; así como la dinámica económica y social, la vida familiar y comunitaria, y las creencias culturales, donde el paradigma de “normalidad” se encuentra fuertemente instalado (Juarez Ortega *et.al.*, 2017).

Se apela a la perspectiva decolonial para el análisis tratando de romper con lo establecido y desnaturalizando concepciones provenientes del sistema moderno, colonial, capitalista, heteronormativo y patriarcal, para comenzar a reconstruir a partir de la palabra de lxs involucradxs, entendidxs como sujetxs cambiantes, construidxs; y por lo tanto se pueden modificar y deconstruir.

Análisis obtenidos

Resignificando el concepto “Discapacidad”

Si nos detenemos a pensar el concepto de discapacidad, nos encontramos con que gran parte de las veces es utilizado como adjetivo, para describir a sujetxs que poseen alguna disfunción (Viñuela Suárez, 2009), y no como las imposibilidades que genera un sistema social que no acepta a personas con diversidad funcional. Esto nos permite inferir que el modelo Médico-Hegemónico (Díaz Velázquez, 2012) aún sigue vigente, al menos en el imaginario social que luego es trasladado a expresiones o acciones que no se corresponden con la perspectiva de la Autonomía Personal. Específicamente, a lo largo del relato de la entrevistada, en adelante “C”, ella misma se menciona: “(...) como hija discapacitada”, o: “los discapacitados tenemos el beneficio de (...)” (“C”- E.).

Así nos encontramos con sujetxs que deben asistir a “Escuelas Especiales” alejadxs de lxs consideradxs “normales”, o personas que no pueden salir de sus viviendas sin acompañamiento porque la infraestructura de la ciudad no se lo permite, y aun más que deben constantemente ser objeto de burlas o desprecios por su diversidad funcional. Estas situaciones van marcando un ritmo de exclusión, discriminación y vulnerabilidad en el marco de relaciones capitalistas y patriarcales que en su ser llevan inscriptas las desigualdades en todas sus formas conformando un sistema complejo de opresión.

Por lo dicho, es que adjetivos tales como discapacitadx, minusválidx, invalidx, entre otros, que reaparecen en los discursos cotidianos, no son simples descripciones, sino van conformando una manera determinada de ser y de hacer de lxs sujetxs en situación de discapacidad que se aleja de promover y realizar acciones tendientes a la autonomía de lxs mismxs. Se debe cuestionar si ello no es así por la visión trágica que el mismo sistema capitalista genera de lxs sujetxs en situación de discapacidad al no responder a la normalidad deseada. En las entrevistas hay menciones respecto a las posibilidades de autonomía y a las representaciones acerca de la discapacidad:

“Siempre que se yo, por ahí te ven y te dicen: ‘C que sos un ejemplo’” (“C”- E.).

“Me dicen que es una pequeña crucecita en mi vida y bueno y listo” (“C”- E.).

“(…) yo me puedo desenvolver, voy a decir gracias a Dios, eh sola en el sentido que no necesito a alguien que me esté ayudando” (“C”- E.).

Se visualiza que las personas de su entorno poseen una representación de la discapacidad que se asemeja a las ideas de heroicidad y de lograr lo que sea por voluntad propia por más difícil que pueda ser; aunque “C” reconoce que su familia en general siempre la ha apoyado, adopta ella misma en ocasiones, una concepción de la ayuda desde un lugar de inferioridad u opresión. Mientras, por otro lado, se ve a sí misma como una persona que puede ser autónoma e intenta serlo en sus acciones, resolviendo las necesidades cotidianas.

Si retrocedemos un poco en la historia, no es casual que se realizaran grandes construcciones edilicias, alejadas de las ciudades, para personas en situación de discapacidad o que padecían algún tipo de enfermedad que no estaba dentro de las consideradas “normales”, tal como expresa García García (1991). Se considera que este pensamiento fue calando profundo en las representaciones de lxs sujetxs y el imaginario colectivo, por lo que hoy nos encontramos con perfiles construidos, tales como “lxs sujetxs con discapacidad no pueden valerse por sí mismos”, “pobre, no puede hacerlo”, “como dejan que salga solx”; entre otras frases que se escuchan en diferentes espacios y que forman parte de los mitos que circulan en relación a ello.

Reflexionando en lo expresado con anterioridad, a partir de los años ‘90, con el modelo neoliberal y luego de una larga historia de dictadura, distintas disciplinas comenzaron a pensar acerca de las acciones que se venían realizando y la necesidad de producir nuevas investigaciones acerca de problemáticas que se hacían cada vez más visibles. Una de esas problemáticas era la situación de lxs sujetxs en situación de discapacidad, la necesidad de incorporarlx al mercado de trabajo formal, la autonomía, las relaciones interpersonales, entre otros. Aun así, se incorporó parcialmente la mirada de lxs propixs sujetxs involucradxs, por lo que ellxs mismxs comenzaron a reunirse y producir sus propias teorías desde sus experiencias de vida en diversas organizaciones sociales.

En el caso de la experiencia de vida de la joven entrevistada, se visualiza que en reiteradas ocasiones ha sufrido discriminación por su condición de hipoacusia. A través de las entrevistas realizadas a ella y a una docente del Nivel Superior, se arriba a las representaciones que poseen lxs sujetxs que participan de la vida cotidiana de “C”.

Entre las entrevistas se menciona por parte de "C" que en su trayecto por la escuela primaria ha tenido situaciones diferentes con sus compañerxs; ya que en ese momento es cuando le diagnostican hipoacusia, aunque sus padres lo sospechaban tiempo antes. También, menciona significaciones que posee su madre, quien reside con ella diariamente y lo vivido al comienzo en el Nivel Superior. A continuación se extraen fragmentos de una entrevista realizada a la joven:

"...en el primario me han dicho si un par de cosas, o 'ay que no escuchas' o que esto que el otro" ("C"- E.).

"...en mi casa mi mamá es alguien que en mi vida me ha influenciado mucho o me he dejado influenciar mucho, y por eso también que se yo, en casa siempre como la sobreprotección hacia mí y que soy la hermana mayor (...); tratar de no escuchar esas voces que te dicen 'y vas a poder con eso, pero fíjate emmm'" ("C"- E.).

"...bueno ahora recordando en clases de inglés, en fonética, la profe de inglés me decía re mala, 'chiquita no pronuncias las s'" ("C"- E.).

Además de las significaciones mencionadas, que poseen un sentido negativo para "C", también se mencionan momentos en que se ha sentido muy a gusto, como en la escuela secundaria y su paso por diversos trabajos. Ello coincide con la utilización de audífonos adaptados a sus necesidades, lo que lleva a pensar la importancia, para la inclusión social y el desarrollo de la vida cotidiana, de herramientas específicas a las que no todos los sujetos en situación de discapacidad pueden acceder para ejercer sus Derechos básicos; aun quedando establecido en el artículo 9 de la Convención sobre los Derechos de personas con Discapacidad (ONU, 2006). Al respecto se expresa:

"Mi mutual debería autorizarme los audífonos que yo realmente necesito y si bien la mutual, esto ha sido una pelea que yo he escuchado con muchas personas que quieren conseguir los audífonos y con las mutuales no han podido" ("C"- E.).

Lo mencionado en el párrafo anterior lleva a reflexionar acerca de lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad en relación a ello, tal como el Derecho a la igualdad y no discriminación, accesibilidad, Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, Derecho a la movilidad personal, Derecho a la educación y la salud, entre otros que se mencionan en la Convención (ONU, 2006) y que no siempre son ejercidos, ya sea por desconocimiento o porque las condiciones de vida no les permite exigir su cumplimiento.

Parafraseando, la convención entiende a la discriminación por motivos de discapacidad a la exclusión o restricción por discapacidad que tenga como fin no reconocer la igualdad de condiciones, los Derechos Humanos y las libertades fundamentales, en todos los ámbitos de la vida de una persona. Incluye también las formas de discriminación y el negar los ajustes razonables, entendiendo por ajustes razonables a todas las modificaciones y adaptaciones que necesita un sujeto para que se le garantice el ejercicio de la igualdad, los Derechos Humanos y las libertades antes mencionadas (p. 6).

Lo mencionado en la Convención es contemplado en el nuevo Plan Nacional de Discapacidad (Decreto 868/2017), el cual toma los principios y Derechos reconocidos en la Convención en el año 2008, con el propósito de delinear políticas públicas que tengan de base lo establecido en ella.

Por su parte, la docente que se encuentra inserta en la institución educativa de Nivel Superior a la que asiste “C” actualmente, expresa que se encuentran preocupadxs por el desempeño de “C” y las posibilidades reales de obtener el título de docente, ya que no existe en la provincia de Córdoba adaptación curricular para instituciones del Nivel Superior. Se extraen a continuación citas provenientes de la entrevista a la docente:

“...yo le decía, fijate que tenés 12 horas cátedra que tenemos que dar nosotros, y tenés un grado en una hora salís de ese grado y entras al otro grado y así, entonces vas a tener 25 chicos en esta aula, 25 en la otra, 25 en la otra ¿vas a poder hacerlo? Yo le planteo por ahí, uno tampoco es de decirle no, no queremos decir no por esto de la inclusión y la discriminación más que todo” (Docente-E.).

“Ella por ahí manifiesta esto de, ella quiere ir al CADA. Y ¿a qué quiere ir al cada? Porque yo le planteaba de ir al CADA para que tuviera en contacto con personas que también tienen problemas de audición. Entonces ellos ya saben cómo es la vida de las personas que no tienen audición entonces y tiene un contacto directo. Pero ella no, ella quiere hacer música con la gente del CADA...” (Docente-E.).

Se observa a lo largo del relato de la docente la visualización de la hipoacusia de “C” como un problema, reforzando la idea del déficit puesto en la persona individual y la aparente inclusión de la misma a las actividades de la institución; cuando por otro lado, se le exige a “C” que se adapte constantemente para estar incluida, entendiendo que de esa manera lograría su objetivo de obtener un título de Nivel Superior. Por lo tanto, desde lo discursivo la docente habla de inclusión, pero en la práctica promueve la necesidad de diferenciación de lxs sujetxs al considerar “mejor” que “C” acuda a una institución con sujetxs en su misma situación; marcando expresamente un “ellos” y un “nosotros”.

Además, hace alusión a las habilidades o restricciones que posee “C” para ejercer la docencia, lo dispersa o concentrada que se encuentra, entre otras cosas; pero no se menciona la eventualidad de modificar las acciones docentes e institucionales de manera que “C” pueda asistir sin ninguna complicación. Por el contrario, si no puede hacer las cosas como el resto de sus compañerxs entonces no va a poder ser docente.

También se considera importante resaltar que, a diferencia de la docente, “C” no observa dificultades en su propio aprendizaje y se cree capaz de obtener su título de docente de música y trabajar en el CADA con sujetxs en situación de discapacidad, más allá de reconocer otras posibilidades laborales a futuro.

Se visualiza también una mirada tradicional de la docencia en las aulas y no se contempla la posibilidad de trabajar con lxs sujetxs que asisten a una institución educativa de modalidad especial, siendo que “C” lo observa como una posibilidad de inserción laboral. Por su parte, la docente expresa la necesidad de que participe del CADA³ para que se encuentre “con sujetxs en su misma situación”, al mismo tiempo que “C” quiere

3 Centro de Atención para Discapacitados Auditivos.

ser tratada como una persona más incluida en la sociedad. Esto podría provocar el aislamiento y retracción de una persona que se desenvuelve activamente en todas las esferas de la vida cotidiana de las que participa y lo hace por propia elección.

En las entrevistas se menciona la distinción entre las posibles formas de ejercer la docencia, una más tradicional:

“Hasta qué punto ella va a poder soportar en su profesión que es dar clases porque se está formando para ser docente, ese es el objetivo” (Docente - E.).

Y por otro lado, la posibilidad de trabajar como docente de diversas maneras y en diferentes espacios educativos:

“Hay muchas formas (...) es organizar el aula distinto” (“C”- E.).

“No pensaba en otras posibilidades, en que cuando me reciba pudiera trabajar dando clases particulares, o poniendo mi propia escuela, no se” (“C”- E.).

Lo dicho requiere reflexionar acerca de la distinción entre integrar e incluir, considerando que “C”, en las situaciones planteadas, estaría siendo integrada pero no así incluida, ya que no se presentan las condiciones de accesibilidad para ella en términos de Derechos, ¿Qué caso tiene integrarla al sistema educativo de nivel superior si no pueden asegurar en el futuro la posibilidad de ejercer su Derecho a la docencia? ¿No acceder a la titulación no sería exclusión?

Se incorpora también, para profundizar la cuestión, que desde la provincia de Córdoba no se contempla los estudios superiores de sujetos en situación de discapacidad ya que no realizan adaptaciones curriculares en dicho nivel. Ello demuestra que hay un impedimento externo a ella que no le permite acceder a una educación de calidad (Vallejos y Moreno, 2013).

Al respecto la Convención de Derechos de personas con Discapacidad expresa que los Estados parte “reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida” (pp. 18-19). Se visualiza una contradicción entre lo que refiere la Convención y la situación en la que se encuentra “C” respecto a sus posibilidades de obtención de un título de Nivel Superior, y su posibilidad real de ejercer en un futuro la docencia, por lo tanto ¿podemos decir que ejerce plenamente el Derecho a la educación establecido en la Convención aun estando integrada en la institución educativa?

Aun así, se valora el estudio particular, por parte de la Comisión Asesora para la integración de las personas con Discapacidad (Decreto 806/2011), en la provincia de Córdoba⁴ que la docente expresa que se realiza, de cada sujeto diferente a otros, aunque requiere tiempo y exposición personal de los mismos a demostrar que no se encuentran en las mismas circunstancias que otros para desarrollar la currícula. En cierta manera constituye una forma más de discriminación y denota, como expresa Pomar (2016), la ausencia de proyectos con visión incluyente.

4 Descentralizado del Servicio Nacional de Rehabilitación. La responsabilidad primaria de este órgano es coordinar, normatizar, asesorar, promover y difundir con carácter nacional, todas aquellas acciones que contribuyan directa o indirectamente a la integración de las personas con discapacidad, sin distinción de edad, sexo, raza, religión o nivel socio-económico, asegurando una equitativa distribución y acceso a los beneficios que se instituyan.

Respondiendo a la perspectiva desde la cual se asienta el presente trabajo, se considera primordial la palabra de “C”, como una joven que se encuentra en situación de discapacidad. Por ello, a continuación se extraen de la entrevista fragmentos que dan cuenta de la representación que ella misma tiene de su situación:

“cuando yo termino el secundario es como que se me viene todo el mundo encima (...) elegir carreras también son desafiantes para mi problema de audición” (“C”- E.).

“(...) soy consciente de que a lo mejor tendría que ver otras herramientas como hacer un curso de lenguaje de señas para tenerlo como algo, como prepararse, que se yo, yo no sé, los médicos lo que me han dicho es que, mi problema es neurosensorial entonces bueno con el tiempo ósea voy a perder la audición” (“C”- E.).

“(...) una de las cosas que decía ella (su madre) es que para que va a andar en bici si no escucha bien y a veces para andar en bici necesitas de la vista, necesitas estar atento, necesitas agudizar todos los otros sentidos” (“C”- E.).

“No tengo dificultad en cuanto al aprendizaje” (“C”- E.).

Lo expresado por “C” nos lleva a pensar que, a pesar de las complicaciones individuales y relacionales que se manifiestan a lo largo de su trayectoria, posee claridad de sus objetivos a la hora de proyectarse en el futuro, en su carrera como docente; aun reconociendo las dificultades por las que atravesó a lo largo de su vida y las que posiblemente sucedan en un futuro como la pérdida total de audición. Esto da cuenta de una comprensión de su problemática, a la que ha buscado resolver mediante diversas estrategias, aun así es necesario reflexionar que sigue siendo su responsabilidad adaptarse y lograr la integración.

Es interesante poner a discusión cómo “C” pretende la autonomía y la inclusión social, mientras que por otro lado se cree, por parte de su madre y la docente, que relegarla a escuelas para sujetxs que “no son como los demás” es la solución o dejar de hacer alguna actividad por miedo a lo que pueda pasar.

Volviendo al concepto de discapacidad expresado en páginas anteriores, las representaciones visualizadas nos hablan de significaciones de la discapacidad como adjetivo para describir las disfunciones dxl sujetx, en este caso de “C”, y de las posibilidades y limitaciones que la hipoacusia le genera.

También se considera importante visualizar a “C” como una persona que posee una amplia trayectoria de vida, donde podemos mencionar el nivel educativo, al finalizar el nivel primario y secundario como abandonada, obtener el título de Mecánica Dental, realizar diversos cursos de maquillaje en un centro de belleza y actualmente encontrarse realizando un profesorado y dando clases particulares de canto.

Por lo dicho, es que se observa el desarrollo de diferentes estrategias para hacer frente, no solo a su vida cotidiana, sino a su proyección futura. Aun así, para el desarrollo de las mencionadas estrategias, hay un esfuerzo por mantenerse integrada, como también cambio de estrategias según las posibilidades de adaptación en relación a la hipoacusia, es decir, acomodándose de acuerdo al contexto y a las posibilidades de inclusión.

En esa trayectoria, hay que mencionar que su familia ha tenido un papel importante desde sus ocho años que le diagnostican hipoacusia hasta el día de hoy, ya que “C” menciona que siempre se ha sentido apoyada por su familia co-residente y extensa también. Ese transitar no ha sido siempre positivo, ya que ha tenido

frustraciones, pero que según menciona a podido superar, aunque sigue manteniendo representaciones basadas en el lugar ocupado en la división social y sexual y las obligaciones a cumplir como mujer tanto dentro como fuera de la vivienda.

El hecho que hay que cuestionar es que si ha podido superar las dificultades realmente o es una forma más de adaptación a las circunstancias para estar incluida (Castel, 1995). Esto se visualiza en las entrevistas de la siguiente manera:

“Tengo otras herramientas, soy mecánica dental, soy maquilladora, o puedo estudiar otra cosa, bueno en fin” (“C”- E.).

“...tratar de adaptarse lo más rápido posible” (“C”- E.).

Surge el planteo de que a lo largo del relato de “C” se visualiza un sistema que la discapacita por su déficit (Rosato y Angelino, 2009) de múltiples maneras, escondiéndose bajo esfuerzo personal, la competencia y la inteligencia: a través de los inconvenientes surgidos en sus estudios de Nivel Superior al no poder adaptar la currícula; por las representaciones que posee tanto su familia como la docente acerca del “ser docente” desde miradas tradicionales y convencionales; por las constantes adaptaciones realizadas por ella misma para integrarse en los espacios laborales, por las representaciones del lugar de la mujer y lo que se espera socialmente de ella, entre otros. Lo mencionado se expresa en las palabras de la docente, a través de las entrevistas, de la siguiente manera:

“Se hace todo un análisis de la carrera de ella, para saber si le favorecemos que siga estudiando y qué va a decir su título cuando se reciba” (Docente - E.).

“También es complicado, en esto de la inclusión y de la discriminación no sé si el gobierno, si desde el ministerio van a jugar a decir ‘no, no lo podemos dar el título’” (Docente - E.).

El sistema social que discapacita se entiende a partir de las relaciones sociales capitalistas que creó una idea de normalidad establecida como natural, donde lxs sujetxs en situación de discapacidad quedan excluidxs por no cumplir con las condiciones necesarias (Rosato y Angelino, 2009) para ser parte del engranaje productivo; por ello se considera que en la presente historia de vida hay una inclusión excluyente (Gentili, 2011) ya que si bien se expresa como importante la participación activa en la sociedad de todxs lxs sujetxs, una vez integradxs no hay efectivización plena de los Derechos en todos los ámbitos. A continuación se extraen fragmentos de las entrevistas que refieren a la inclusión excluyente observada:

“Desde el conservatorio siempre los profes me han apoyado y no a la vez” (“C”- E.).

“¿vas a poder hacerlo?... yo le planteo por ahí, uno tampoco es de decirle no, no queremos decir no por esto de la inclusión y la discriminación más que todo” (Docente - E.).

Respecto a la idea de normalización:

“No puede ser que la ‘C’ no pueda terminar nada, o empieza cosas y deja. Sus hermanas ya están recibidas” (Docente - E.).

“...la gente siempre se pregunta ‘uy bueno no se nota que hablas mal’” (“C”- E.).

“...mi vieja siempre diciéndole a la gente, a los adultos, a las maestras de jardín, a todos digamos de mi hipoacusia y esto de que, como diciendo que no soy una niña normal, pero no en el mal sentido” (“C”- E.).

Además, hay una representación respecto a que el curso de vida es “normal” si seguimos ciertos pasos, como estudiar en el tiempo establecido, cumplir con los roles socialmente asignados, de la manera que se considera que hay que llevarlas a cabo, trabajar en un espacio relativamente estable, conformar una pareja heterosexual, entre otras cosas.

¿Y si profundizamos en el género?

Lo que resulta interesante mencionar –teniendo como base principal las definiciones de género de lxs autorxs Lamas (1994) y Butler (1999) y retomando el marco teórico– es cómo se ha ido profundizando la concepción de género. Se pasa de una definición que proponía que el género era la construcción social del sexo, a una definición más compleja que se aleja de asociar un sexo a un género, sino que propone que hay al menos cinco sexos y que no necesariamente se corresponden a un género, existiendo más de cien géneros autopercebidos por lxs sujetxs.

Las formas de vivir el género forman parte de las actividades cotidianas construidas a partir de las representaciones sociales acerca de la división sexual, producto de la dominación y opresión capitalista, patriarcal y heteronormativa expresada en todos los ámbitos de la vida de una persona como natural e inalterable; así hombres y mujeres que no cumplen con las condiciones hegemónicas son expulsados del “nosotros” universal, de los Derechos y la ciudadanía (Maffía, s/f). Por estas razones es que genera tanta resistencia modificar los esquemas de percepción construidos, ya que se encuentran fuertemente instalados. En las entrevistas a “C” se menciona:

(...) esa profe me dijo, encima son palabras puntuales, ‘fíjate si en el futuro respecto que vas a tener a lo mejor nietos o bisnietos, si los vas a escuchar’ (“C”- E.).

No me había puesto a pensar el rol que tengo como hija mayor” (“C”- E.).

(...) a veces hay cosas que duelen, estructuras, esto de o sea mucho conservadurismo, más nosotras que somos hijas mujeres, capaz si fuésemos hijos varones no se (“C”- E.)

Aprendí un montonazo, ahí (en el centro de estética) aprendí a lo que era contactarme con el mundo y con personas con diversos pensamientos y abrir mucho la mente de mi parte porque bueno mi crianza y mi familia, donde nací y crecí es digamos, haciéndome conocer la religión católica, creer en dios (“C”- E.).

Se visualiza en su relato construcciones acerca del ser mujer, la maternidad y las tareas asociadas tanto al género como al lugar ocupado dentro de su estructura familiar, la cual posee ciertas reglas que ella considera que no puede romper; aunque reconoce que algunas de ellas forman parte de una ideología de tipo conservadora, que ella misma repite expresando que lo que está dado debe aceptarse como tal. Ello le genera presión a la hora de finalizar su carrera, conseguir un trabajo y a la vez cumplir con lo establecido en su vivienda.

Si pensamos en las representaciones construidas acerca del género, en el caso de las mujeres (se incorpora dentro de este concepto a lesbianas, bisexuales, transgénero, transexuales, travestis e intersexuales) en situación de discapacidad han quedado en un lugar aún más desventajoso, ya que son las que poseen más dificultades para participar de la vida social en todos los ámbitos, y si lo hacen en general es por integración y no por estar incluidas.

De esta manera se asocia directamente el sexo biológico “mujer” a menores posibilidades respecto al lugar social, la autonomía, el poder o reconocimiento, que el sexo biológico “varón”, y más aún si son mujeres en situación de discapacidad, sin tener en cuenta lo obsoleto de considerar el binarismo sexo-género. Pero hay que tener presente que ha sido eficaz para mantener en funcionamiento el sistema complejo de opresión sobre lxs sujetxs y sus cuerpos en todos los ámbitos de la vida. La reproducción de dichas representaciones por parte de “C” se observa de la siguiente manera:

(...) ahora con el tiempo ya hoy me desenvuelvo de una manera que a lo mejor, también sigo trabajando por ahí esta cuestión del autoestima o de darme el lugar de que yo sí puedo hacer algo (“C”- E.).

(...) va cualquier persona a aprender con discapacidad y eso está bueno porque me acerca a mi sueño que puede darse... porque a veces conseguís ahora alguna cosa y más adelante quizás vaya no se al CADA (“C”- E.).

(...) justamente en ese lugar es donde era algo considerado justamente para la mujer, para la estética de la mujer, y ahí aprendí todo lo contrario, que es aplicable a cualquier persona, si cualquier persona quiere ir a mejorar su estética puede hacerlo (“C”- E.).

“C” posee ciertas representaciones del género que se corresponden a una manera acotada de definirlo, es decir, las características socialmente asignadas a los sexos, pero reconoce que en la escuela de estética en donde trabajó aprendió mucho acerca de la necesidad de romper ciertas concepciones acerca de prácticas consideradas “femeninas”. Por otra parte, hay una asociación directa de su situación de discapacidad a las posibilidades de autonomía para tomar sus propias decisiones, trabajar su autoestima y reconocer todo lo que ha conseguido a lo largo de su trayectoria, en ocasiones coartado por presiones familiares y características personales según menciona.

¿Qué pasa con las mujeres en situación de discapacidad? Si consideramos que el sistema requiere de sujetxs rápidxs, competentes, dóciles, eficientes, productivxs (Antunes, 2009), en qué lugar quedan las mujeres en situación de discapacidad que históricamente han sido consideradas sin género, menos comprometidas, lentas, dependientes, improductivas, etc. (Viñuela Suárez, 2009). De allí la necesidad de separar esta asociación mencionada entre sexo y género que refuerza la distinción entre hombres y mujeres desde un binarismo de género. En las entrevistas se menciona:

(...) ella me dice bueno seguí adelante con algo pero no te frenes, o sea no te estanques” (“C”- E.).

Mi hermana parece más grande que yo, siempre por los comentarios, soy un poco infantil pero bueno (“C”- E.).

(...) por ahí es el aprendizaje del comienzo, aprender las cosas todo rápido, tratar de adaptarse lo más rápido posible (“C”- E.).

En este sentido, se retoman las palabras de Maffía acerca de la situación de opresión o violencia simbólica que muchas veces viven las mujeres (en este caso en situación de discapacidad), donde se vinculan con sus cuerpos como cuerpos imperfectos, cuerpos que sufren en lugar de ser y que no consiguen encajar, definiéndose a sí mismxs como desviadx (s/f, p. 3).

Por otra parte, las mujeres en situación de discapacidad que logran integrarse en las actividades cotidianas socialmente esperadas de realizarse (educación, trabajo, esparcimiento, entre otras) no son consideradas sujetxs de derechos, sino heroínas por haber superado todas las problemáticas que se le presentaron y “ajustarse” al sistema (Pautassi, 2011). “C” se visualiza a sí misma como motivadora al expresar: “A veces puedo, creo que soy un motivo de inspiración o de algo para otro” (“C”- E.); e intenta superar cualquier obstáculo mediante la adaptación: “ver yo cual es la forma en la que yo pueda escuchar bien y que me escuchen” (“C”- E.).

En este punto, es primordial volver a las ideologías de la “normalidad” (Rosato y Angelino, 2009) para comprender profundamente las estructuras sociales de poder que pesan sobre lxs sujetxs en situación de discapacidad, especialmente las mujeres, donde se valora el cuerpo perfecto, lindo y completo. Al respecto “C” expresa:

A mí me emociona y bueno por ahí uno es tan sensible de ver un video de gente que le faltan las manos, los brazos, los pies y tocan instrumentos y cantan y viven su vida normalmente y están peor que uno (“C”- E.).

Si pudiera ser algo me gustaría tener un oído sano, son como deseos (“C”- E.).

El análisis de las problemáticas de lxs sujetxs en situación de discapacidad puede profundizarse a través del concepto de biopoder (Cruz Pérez, 2013), donde lxs sujetxs deben poseer ciertas características físicas y funcionales específicas para cumplir con lo socialmente esperado, y si no cumplen con ello quedan bajo la opresión de un modelo basado en las teorías médicas que expresa como “natural” un cuerpo sobretodo completo; pensamientos que van cimentando las representaciones sociales acerca de la discapacidad en relación a los cuerpos y al género. Estas opresiones se manifiestan por la docente del Nivel Superior de la siguiente manera: “(...)no sabemos si ayudarla seria decirle mira no es para vos esto, no te va a hacer bien a vos, no vas a poder hacerlo. Son decisiones que no podemos tomarlas” (Docente – E.).

Ahora bien, ¿Qué pasa con lxs sujetxs en situación de discapacidad que no adhieren a los planteos de la ideología de la normalidad? Se alejan del lugar que el sistema les genera para reunirse en organizaciones y luchar por los Derechos de las personas en situación de discapacidad, expresados en la Convención sobre

los Derechos de personas con Discapacidad (ONU, 2006), la cual intenta justamente romper con los estereotipos, mitos y creencias que les han colocado en el lugar de improductivos, sin género, dependientes, carentes, inferiores; por sobre un sujeto cambiante ubicado en un espacio y un tiempo determinado que va construyendo su propia existencia.

En la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (1985), se puede visualizar en sus escritos el reconocimiento de los Derechos de las mujeres basados también en una bidimensión; a saber:

Considerando que la Carta de las Naciones Unidas reafirma la fe en los derechos humanos fundamentales, en la dignidad y el valor de la persona humana y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres (p. 8)

La eliminación de todo concepto estereotipado de los papeles masculino y femenino en todos los niveles y en todas las formas de enseñanza, mediante el estímulo de la educación mixta y de otros tipos de educación que contribuyan a lograr este objetivo y, en particular, mediante la modificación de los libros y programas escolares y la adaptación de los métodos de enseñanza (p. 14).

Si bien podemos reconocer el momento socio histórico de sanción de la Convención antes mencionada, refuerza los planteos de la bidimensión que se propone superar en el presente escrito.

Por su parte, la Convención sobre los Derechos de personas con Discapacidad reconoce en el preámbulo, inciso “q”, que las mujeres y niñas son las que se encuentran en un mayor riesgo de violencia, abuso, abandono, negligencia o explotación, tanto dentro como fuera del hogar. Por ello, en su inciso “s” expresa: “la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los Derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad” (p. 4).

Además, en su artículo 6, enuncia: “se adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género” (p. 14).

Por su parte, el Plan Nacional de Discapacidad, reconoce dentro de los principios que inspiran el Plan y sus objetivos: la igualdad entre el hombre y la mujer, “la eliminación de disparidades de género en la educación, el acceso igualitario a todos los niveles de educación y la formación profesional de las personas vulnerables” (p. 8), poder garantizar el acceso universal a la salud reproductiva y sexual, otorgar a la mujer derechos igualitarios en el acceso a recursos económicos, como tierras y propiedades (p. 9), y sean tratadas por igual como sus homólogos masculinos (p. 9).

En los escritos de la Convención y del Plan se expresa la necesidad de incorporar la perspectiva de género en las problemáticas de la discapacidad, pero nos preguntamos ¿Por qué hasta la fecha ninguna de las dos normativas últimamente sancionadas han modificado la visión bidimensional de género?, por lo que podemos inferir que es un proceso en el que es necesario seguir profundizando. En el primer caso, la Convención no expresa cual es la perspectiva de género adoptada para tal fin, sino que en un sentido general adhiere a que sea tenida en cuenta por los Estados parte.

En el segundo caso, el Plan manifiesta una perspectiva de género basada en una bidimensión: hombre y mujer, sin tener en cuenta sexualidades que se encuentren entre ambos; esta constituye una visión acotada de la perspectiva de género, en la cual se intenta profundizar. En este último hay una mirada de la discapacidad desde la vulnerabilidad, bajo un modelo Médico-Hegemónico cuando menciona: “las personas con discapacidad se encuentran incluidas dentro del concepto de “personas vulnerables” (p. 7), aun cuando en sus comienzos manifiesta basarse en el Modelo Social de la discapacidad: “El paradigma actual, definido como “Modelo Social de la Discapacidad”, cambia el enfoque de la discapacidad, centralizada en la persona, pasando a definirla como una situación que surge de las interacciones de las personas que tengan deficiencias con las barreras, tanto actitudinales como del entorno que se les presentan” (p. 3).

Volviendo a la historia de vida a analizar, se visualiza a “C” como una joven que se reconoce como heterosexual, pero que no descarta la posibilidad de adoptar otras orientaciones en un futuro, más allá de haber sido educada, según menciona, en ideas basadas en la religión desde un sentido moralista y que no contempla otras orientaciones de género, expresando: “(...)y que pasa si a mí me pasa de decir bueno tener un pensamiento de alguna otra orientación”(“C”-E.). Más allá de su reconocimiento a diversos géneros, se expresa solo a partir de la bidimensión de género, reconociendo la libertad de todos de elegir su orientación, al respecto menciona: “mi visión es esa, somos todos iguales y libres” (“C”- E.).

Si bien menciona a lo largo del relato su educación en valores tradicionales, de inequidad, que encorseta las identidades, se visualiza un esfuerzo por ponerse en el lugar del otro y comprender la diversidad de representaciones existentes al respecto; aunque no queda claro si reconoce la funcionalidad de la lógica binaria para el sistema de dominación y opresión patriarcal, heteronormativo, capitalista, colonial y moderno, o si simplemente lo visualiza como una elección libre y personal de cada sujeto.

Es interesante pensar el lugar en el que se ubica ella misma como mujer en situación de discapacidad a lo largo de su relato. Por una parte, se visualiza como una mujer autónoma, que se integra a la sociedad mediante las actividades cotidianas, que pretende la inclusión, conoce sus Derechos; y reconoce a los demás como sujetos libres, iguales a ella en sus posibilidades de elección y acción. Por otra parte, se ubica en el lugar de persona vulnerable, aceptando lo que impone la cultura dominante en todos los ámbitos de su vida (familia, instituto de educación superior, trabajos), aceptando definirse a ella misma no como un sujeto singular, sino como una persona desviada (Maffía, s/f).

Como conclusión

Es necesario seguir pensando cómo las representaciones van calando profundo en el interior de los sujetos, a tal punto que se visualizan en ocasiones como personas normales debido a sus problemáticas, pero la pregunta que queda pendiente es ¿qué es ser normal? ¿Qué problemáticas pueden ser consideradas normales y cuáles no?

¿Podemos decir que hay un reconocimiento de los propios derechos? Más allá de la afirmación en el discurso de géneros diversos ya veíamos al comienzo que no se profundiza en las relaciones de poder, ligando las problemáticas de género a cuestiones psicológicas y biológicas, donde se problematiza el rol de los géneros hegemónicos pero no la naturalidad en la cual se establece la asociación del sexo al género.

Por lo tanto, la pregunta va en un sentido práctico del reconocimiento, ¿su lucha como mujer en situación de discapacidad en los espacios que transita su vida cotidiana, es una lucha por reivindicar la situación de los sujetos en situación de discapacidad o es una lucha individual basada en las posibilidades de superación personal?

Se considera que la lucha por el reconocimiento de los cuerpos nace desde expresiones de libertad, de ser unx mismx, de tener la autoridad sobre el propio cuerpo que la sociedad quita, vivir las experiencias de ese cuerpo que es único, no imperfecto, no lento, no atrasado, no improductivo, no marginado, sino que demanda inclusión y con ello la posibilidad del ejercicio de derechos.

Referencias bibliográficas

- Butler, J. (1999). *El género en disputa*. Barcelona, España: Paidós.
- Castel, R. (1992). De la exclusión como estado a la vulnerabilidad como proceso. *Justice sociale et inégalités*. París, Francia: Esprit.
- Cruz Perez, M. (2013). Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo. *Revista de investigación y divulgación sobre los estudios de género, época 2, 19 (12)*, 51-71.
- Díaz Velázquez, E. (2009). Reflexiones Epistemológicas Para Una Sociología De La Discapacidad. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico, 3 (2)*, 85-99.
- García García, E. (1991). Normalización e integración. En J. Mayor. *Manual de Educación especial*. Madrid, España: Anaya.
- Gentili, P. (2011). *Pedagogía de la igualdad. Ensayos contra la educación excluyente*. Buenos Aires, Argentina: CLACSO.
- Juarez Ortega, M. E., Ferrocchio, B. et.al. (2017). *El trabajo social como espacio de contienda en la construcción de sentidos desde la perspectiva de derecho en las problemáticas de la discapacidad*. Villa María, Argentina: Universidad Nacional de Villa María.
- Lamas, M. (1994). *Cuerpo: diferencia sexual y género*. Barcelona, España: Taurus
- Maffia, D. (s/f). *Sexualidades migrantes, género y transgénero*. Buenos Aires, Argentina: Feminaria.
- Mallimaci, F y Gimenez Béliveau, V. (2006). Historia de vida y métodos biográficos. En I. Vasilachis. *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona, España: Gedisa.
- Pautassi, L. (2008). *La difícil inserción laboral de la mujer*. Buenos Aires, Argentina: IADE.
- Pautassi, L. (2011). La igualdad en espera: el enfoque de género. *Revista Lecciones y Ensayo, (89)*, 279-298.
- Pomar, C. y Castañeda, R. (2016). La construcción social sobre la discapacidad y su correlación en la poca producción de acceso al uso de medios audiovisuales por parte de las personas con discapacidad sensorial. *Inclusiones, 3 (2)*, 170-195.
- Rosato, A. y Angelino, A. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires, Argentina: Nove-duc.
- Viñuela Suárez, L. (2009). Mujeres con discapacidad. Un reto para la teoría feminista En C. Mañas. *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso. Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante, (13)*, 33-48.
- Vallejos, S. y Moreno, M.A. (2013). Hipoacusia y género ¿Factores de doble discriminación? Un estudio en la araucanía. *Cuadernos médicos, 53 (4)*, 220-225.