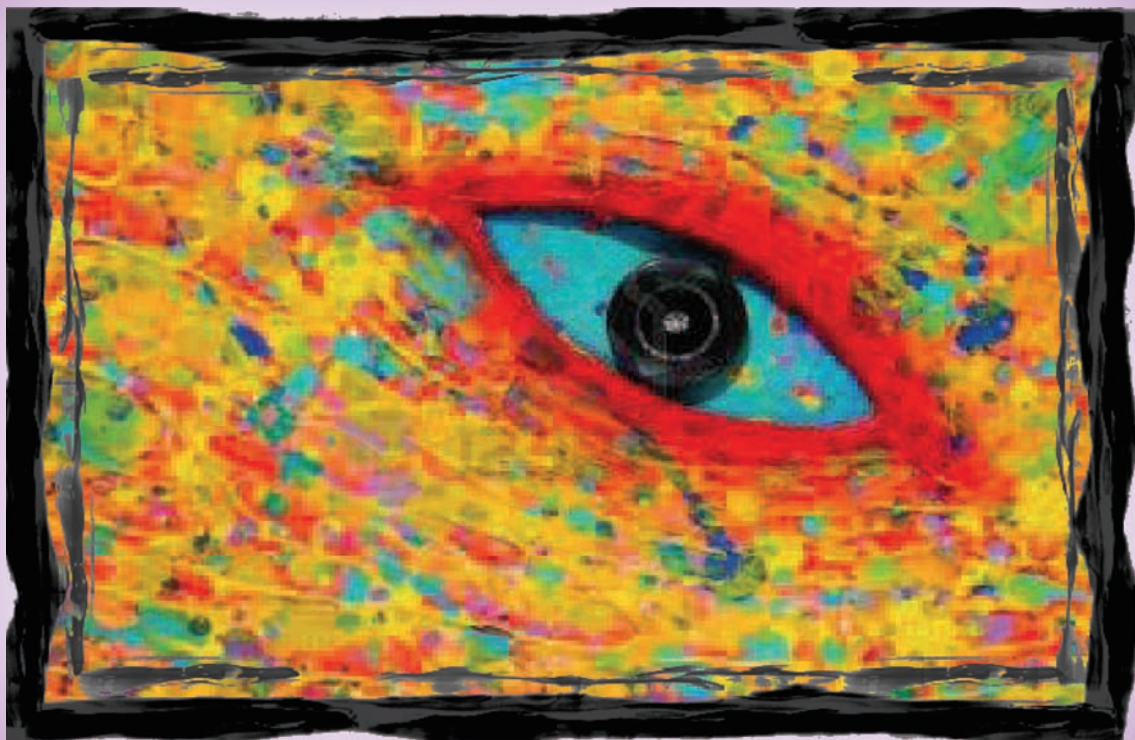


Vanessa Gómez Bernal

DIS-CAPACIDAD Y GÉNERO:

UNA MIRADA FEMINISTA SOBRE LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE CATEGORÍAS INVALIDANTES



VIII Premio de Investigación
de Políticas de Igualdad
«Carmen de Michelena»

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista sobre la
construcción social de categorías
invalidantes

VANESSA GÓMEZ BERNAL



«POLÍTICAS DE IGUALDAD»

Octavo premio 2012

© Diputación Provincial de Jaén, 2013
Igualdad y Bienestar Social

I.S.B.N.: 978-84-695-8988-5

Depósito Legal: J. 529 - 2013

Diseño e Impresión:

Diputación Provincial de Jaén
Unidad de Diseño e Imprenta
Plaza de San Francisco, 2
23071 Jaén

Impreso en España - Unión Europea

AGRADECIMIENTOS

Dedico este trabajo a todas las mujeres con las que he tenido contacto durante todo el proceso porque a pesar de la ceguera fisiológica, paradojas de la vida, han ampliado mi visión sobre una realidad invisibilizada y compleja para muchos ojos.

Agradezco la tutorización, el apoyo, y los consejos de Rosa Vázquez Recio, profesora de la Universidad de Cádiz, que se ha mostrado siempre entregada y muy interesada por este tema de estudio.

Agradezco el cariño y el apoyo de Marta Horno, Tannya Mongelos y Eva García, amigas y compañeras de militancia feminista.

No puedo dejar de mencionar aquí a Juan M.^a Sánchez, compañero y cómplice de militancias, a quien le agradezco las interminables e inspiradoras discusiones y la lucidez que me ha aportado en momentos claves importantes para este trabajo.

Y por último, a mi hermana Laura y a Juan José, siempre dispuestos a ayudar.

PRÓLOGO

El estudio *Discapacidad y género: una mirada feminista sobre la construcción social de categorías invalidantes*, de Vanessa Gómez Bernal, se ha materializado en esta publicación cuyo contenido conjuga varios principios que la configuran como una investigación seria, digna y de una utilidad social indiscutible. En Vanessa confluyen el rigor científico, el compromiso y la voluntad de contribuir a mejorar la situación de las mujeres con discapacidad, indeseablemente sujetas a una doble discriminación. Estas páginas subrayan la necesidad de un conocimiento profundo de su situación, cuya dureza la autora denuncia explícita e implícitamente. El valiente posicionamiento de Vanessa se cifra, además, en utilizar un enfoque feminista (en el que se reafirma abiertamente) para analizar esta realidad de desigualdad. Su actitud cobra especial valor en este contexto en el que contemplamos a un patriarcado todavía anquilosado en su dinámica tradicional de malinterpretación, desprestigio y perversión del mismo concepto de feminismo.

La objetividad y la calidad de una labor de investigación no deben subyugarse a la neutralidad aséptica. Vanessa habla alto y claro desde esa «racionalidad de datos» que le aporta su formación académica e investigadora, pero también desde el corazón y desde la experiencia vivida en primera persona. Con ella hablan también las voces y los testimonios de aquellas que humanizan estas páginas: las habitualmente silenciadas. Lejos de confinar los resultados de su trabajo a un plano meramente teórico, Vanessa

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

grita entre líneas que lo que nos lega debe completarse con una práctica de medidas claras de intervención.

Con la VIII edición del *Premio de Investigación en Políticas de Igualdad*, se insertó en nuestro proyecto el nombre de Carmen de Michelena, una mujer singularizada por su lucha a favor de la igualdad. Ese mismo espíritu de lucha se actualiza en Vanessa Gómez Bernal. Como a cada publicación que nace de lo que se lleva arraigado dentro y es bueno para toda la ciudadanía, hay que desearle que su contenido se disemine para calar conciencias y contribuir a crear espacios de igualdad en ámbitos que todavía son, lamentablemente, resistentes a ella.

Una sociedad de progreso es una sociedad inclusiva que abre las puertas al bienestar, la felicidad y la plena realización de las mujeres. Una sociedad de progreso fomenta la investigación que ahonda en las causas de la desigualdad para extirparlas de cuajo: bajo este principio se mantiene vivo este premio y, con él, la apuesta de la Diputación Provincial de Jaén por la igualdad real y efectiva entre mujeres y hombres en este tiempo en el que sobran tibieza y medias tintas y faltan pasos tan firmes como el que da Vanessa. Lo hace por sus compañeras y por ella misma, por todas y cada una de nosotras, desde el afán de sensibilización y el abrazo al activismo. Así es, a grandes rasgos, el estudio que tienes entre tus manos: de todo menos alimento para la indiferencia.

YOLANDA CABALLERO ACEITUNO
Diputada Provincial de Igualdad

PRESENTACIÓN

Lo real se puede construir desde lo imaginario. Sólo desde la utopía, sueños de carne, ética ideológica, se puede mover la realidad, sueño de hierro, ética de la responsabilidad... Vale más un pájaro soñando que ciento durmiendo.

(Ibáñez, 1994: 292)

El trabajo de investigación que se presenta ha sido motivado, sin duda, por inquietudes intrínsecas y adquiridas en lo que se refiere a la vivencia de la discapacidad y a los estudios de género. Y lo hago desde una mirada específica. Por una parte, desde la implicación personal, en lo que supone *la discapacidad vivida*, y teórica y políticamente desde una *mirada feminista*. Situarme en una mirada feminista implica un determinado enfoque de la cuestión, que a pesar de los ataques y el desprestigio que desde algunas perspectivas científicas se le proporciona, con la pretensión de monopolizar «lo objetivo» en las investigaciones sociales, suscribo como fundamental, y a la vez rigurosas, las aportaciones feministas en las Ciencias Sociales para avanzar en una producción de conocimiento crítico y no androcéntrico.

Así pues, esta investigación se basa en la conjugación de dos constructos que configuran relaciones de poder: discapacidad y género. El contexto discapacitador se vertebra actuando desde estas dos categorías. El área general del problema que se trata en este trabajo de investigación se

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

basa en la construcción del género y de la discapacidad, en este caso, plasmadas en la identidad de mujeres con discapacidad.

La representación social de las personas con discapacidad se deriva del discurso hegemónico, por el que el modelo médico ve a las personas con discapacidad como incompletas, alejadas de la norma. Por ello, se han ido desarrollando estudios científicos en los que ha habido un punto de encuentro entre los estudios feministas y de la discapacidad desde las Ciencias Sociales, cuyo interés científico se basa en poner de manifiesto la construcción social de las desigualdades y de los discursos legitimadores de dominación.

El interés investigador en las mujeres con discapacidad, desde un enfoque socio-antropológico, se debe a que la discapacidad se ha configurado como un problema de las mujeres, dado que una mayoría de las personas con discapacidad son mujeres; sin embargo, su experiencia ha estado ausente, durante mucho tiempo, de las preocupaciones del feminismo y de la Academia, mientras que en el movimiento de personas con discapacidad se las ha tratado, como una «cuestión especial».

Es por ello por lo que se ha querido indagar sobre estas cuestiones teniendo contacto con Asociaciones vinculadas al ámbito de la discapacidad, las cuales han permitido tener acceso a conocer a mujeres con discapacidad, con las que se ha tenido contacto. La metodología cualitativa utilizada ha tenido el objetivo de indagar en lo que sucede a nivel micro, con la intención de analizar los contextos sociales discapacitantes a los que se enfrentan y por los que se constituyen sus identidades de *mujeres y discapacitadas*. En este sentido, este trabajo indaga sobre las narraciones y experiencias personales de estas mujeres para dilucidar su relación estructural y visibilizar los condicionamientos sociales de la construcción de la discapacidad en nuestro contexto social.

Así pues, el trabajo se estructura en cinco capítulos; en el primer capítulo se aborda el posicionamiento intelectual y la justificación epistemológica que plantea este tema de estudio; en el segundo capítulo se hace

una revisión y una fundamentación teórica y conceptual que enmarca la comprensión y la interpretación; el tercer capítulo muestra el recorrido de investigación y todo el proceso metodológico; el cuarto capítulo aborda la presentación y el análisis de las realidades encontradas y la voz de las informantes; y, por último, se concluye con el capítulo quinto, donde se muestran las reflexiones finales y las conclusiones.

I. UN CONOCIMIENTO SITUADO: ¿CÓMO VER? ¿DESDE DÓNDE VER? ¿PARA QUÉ MIRAR?

La visión es siempre una cuestión de «poder ver» y, quizás, de la violencia implícita en nuestras prácticas visualizadoras (...) Estos temas se aplican también al testimonio desde la posición del «yo». No estamos presentes de inmediato para nosotras mismas. El conocimiento de una misma requiere una tecnología semiótica que enlace los significados con los cuerpos (...)

La visión requiere instrumentos visuales; una óptica es una política del posicionamiento. Los instrumentos de visión hacen de intermediarios entre los puntos de vista de los subyugados. La identidad, incluida la autoidentidad, no produce ciencia. El posicionamiento crítico sí, es decir, la objetividad

(Haraway, 1995: 330-332)

Quiero comenzar la presentación de mi investigación explicando su origen, que se convierte en el lugar en el que me sitúo para hablar de la discapacidad; también argumentar desde qué mirada la fundamento y la doto de significado. Así, y en primer lugar, dicha investigación forma parte de un acto de *extrañamiento antropológico*, como se conoce en el ámbito de la etnografía, es decir, es un ejercicio de análisis en el que se intenta compatibilizar el conflicto dentro-fuera, y en el que mi propia experiencia es susceptible de ser tratada como objeto de estudio, eso sí, asegurando el rigor metodológico y conceptual. Para ello tengo que empezar reconociendo el carácter reflexivo de la investigación social. Reconocer que somos

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

parte del mundo social que estudiamos, y que la mirada que aplicamos es, en palabras de Alonso (1998: 17), *singular, concreta y creadora*. Por tanto, se trata de un acto de selección, de construcción y de interpretación que se hace desde un sujeto en un contexto, siendo consciente de que la perspectiva siempre está condicionada y sujeta a un aprendizaje cultural. Me sitúo en la perspectiva de un sujeto que mira desde una situación social, y por tanto, evoco a la formación social de la subjetividad. Así pues, hago el intento de descubrir y comprender una realidad social que es vivida, pero que, al mismo tiempo, se vislumbra como una construcción conceptual de ella misma, para poder analizarla y representarla.

Para encuadrar este enfoque, me apoyo especialmente en la crítica feminista que ha puesto en tela de juicio muchas de las presuposiciones básicas de la epistemología tradicional: cómo se conoce, qué se conoce, quién conoce. Uno de los principales aportes de la epistemología crítica feminista ha sido cuestionar los supuestos y las valoraciones morales que se reproducen a nivel epistemológico, y señalar a la epistemología como una fuente de reproducción de la desigualdad social (Harding, 1996). Así, desde los posicionamientos de una epistemología feminista¹ que plantea la relativización de la razón, puesto que se apoyan en que el conocimiento de diferentes experiencias da lugar a distintos conocimientos, fundamento este conocimiento situado. En este sentido, cobra gran relevancia incorporar lo emocional y lo personal, considerando que no pueden ser separados de lo conceptual y lo teórico. La crítica feminista en el ámbito científico va a considerar lo personal como teórico sin perder el referente político de la propia reflexividad y autoconciencia. La experiencia aparece como un acto total que implica cuerpo, mente, razón y emoción de manera indisoluble (Gregorio Gil, 2006: 32-33).

¹ Esta mirada epistemológica la tomo, entre otras autoras, de la antropóloga y profesora de la Universidad de Granada Carmen Gregorio Gil a quien aprecio y valoro por su visión crítica del feminismo y la antropología social y por haberme aportado diversos conocimientos en mi formación.

Siguiendo esta línea argumental, como acercamiento antropológico que pretende ser este trabajo, hay que recordar siempre la importancia de la humildad, dada la profundidad de los temas sociales a los que nos enfrentamos con la discapacidad. También humildad en el reconocimiento de mis propias limitaciones ante este trabajo, que es y se convierte en un proceso de aprendizaje que mujeres concretas me ofrecen; un trabajo que se enfrenta a la complejidad que entraña la interacción de las biografías, el contexto y los valores que subyacen en el campo de observación. En este sentido, se me plantean varios conflictos metodológicos. Conflictos que surgen en el ámbito personal en la manera de entender la ciencia social en sí misma, y de los propósitos por los que se «investiga» en el ámbito de la discapacidad. Abordar estudios sociales, sociológicos y antropológicos sobre la discapacidad implica establecer relaciones con las personas con discapacidades; escuchar, comprender, y colocarse frente a ellas y con ellas con una determinada actitud de honestidad al estar «inmiscuyéndome» de alguna manera en sus experiencias vitales y en sus propias narraciones sobre el tema. Como indica el sociólogo de la discapacidad Len Barton (1998), se plantea la pregunta «¿qué derecho tengo de emprender este trabajo?, ¿cómo puedo emplear mis conocimientos y mis capacidades para desafiar las formas de desigualdad que experimentan las mujeres con discapacidad?, ¿con lo que escribo y con lo que digo reproduzco un sistema de dominación o desafío al sistema?» (Barton, 1998: 20). Estas preguntas surgen como preocupación y como tensión a la hora de enfrentarme a este trabajo. Una tensión que hace colocarse en una postura a veces incómoda que desestabiliza, pero que a la vez enriquece. Esto se relaciona con la posición intelectual desde la que parto para abordar esta investigación, de cómo contemplo la práctica de la investigación social, y del interés por este objeto de estudio.

Ya que parto de un interés e implicación personal en este tema y que mi acercamiento a éste proviene de la propia experiencia vital-personal (anterior a este trabajo), me enfrento a unas categorías que son principalmente vividas, en lo que se refiere a género y discapacidad. Me encuentro inmersa y catalogada en esa población de *mujeres con discapacidad*

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidentes

y mi propia situacionalidad es la vivencia de la incapacitación social en primera persona, ya que padezco una enfermedad degenerativa de origen genético llamada Retinosis Pigmentaria que conduce a la ceguera, por la cual conservo un 10% del total de visión, y por la que soy diagnosticada, primeramente en el orden médico, y catalogada, en segundo lugar, administrativamente como *incapacitada* en un grado del 78%. A pesar de ser una enfermedad congénita, y por tanto de nacimiento, la manifestación más evidente y su diagnóstico se produjo hace unos cinco años suponiendo un punto de inflexión en la propia experiencia de vida. Así pues, como investigadora *discapacitada* me situó en una mirada concreta para comprender y desvelar ciertas situaciones. Mi acercamiento se produce como antropóloga y feminista primeramente, intentando trascender lo académico, y como ciudadana pretendiendo contribuir con mi conocimiento, entre otros tipos de conocimientos también involucrados, en un diálogo político-científico con el que aprender. Entiendo la teoría y la práctica de las ciencias sociales y el feminismo como una ciencia comprometida y orientada hacia procesos de transformación social. Me planteo las posibilidades que tiene la antropología de aportar a la producción de un conocimiento útil para la vida de quienes la usan, y no sólo para engrosar un determinado estatus científico en la lucha por el espacio teórico (Al Jende Medina, 2010). Comprendo la práctica científica social como reflexiva y propiciadora del cambio socio-cultural a partir de la interacción antropológicamente orientada en numerosos ámbitos sociales y de la vida cotidiana. En el ámbito de este objeto de estudio tiene que ser una *ciencia vivida*, que va a tener necesariamente que ser una ciencia *con* y *para* las personas con discapacidad, y no a costa de. Es la propuesta de incorporar el conocimiento antropológico como herramienta de emancipación. Estoy hablando de una realidad que se *co-construye* (Marchioni, 2004: 51-52) con la observadora; superando el paradigma positivista de la racionalidad tecnológica, ya que las investigadoras dejan de ser algo ajeno al sistema comunitario con el que operan, incluyendo sus propias limitaciones y determinantes. Esto, en definitiva, es una propuesta de investigación y práctica de investigación militante. La investigación aún

siendo militante enfatiza el hecho de la tarea principalmente intelectual de estudiar, investigar, conocer (Al Jende Medina, 2010: 57-59). ¿Qué hace una investigadora social en el terreno de la discapacidad? ¿qué puede ofrecer? Son preguntas a tener muy en cuenta.

Por otra parte, me gustaría hacer varias consideraciones del propio concepto que he utilizado y voy a utilizar a lo largo de este trabajo, el de *discapacidad*. En este sentido, soy consciente de que el propio acto de categorizar es una expresión de poder. Los términos limitantes y despectivos utilizados para denominar a personas con discapacidades, juegan un papel fundamental en el refuerzo de la infravaloración, y por tanto, en el mantenimiento de la discriminación. En el Estado español la palabra más utilizada para denominar a personas con diferentes tipos de discapacidades, es *minusválido* (menos válido, no capaz). Tanto en los medios de comunicación de masas, como en las calles, nosotras formamos parte de un colectivo menos válido y que tiene menos valor. También en los textos jurídicos del Estado español persiste en muchos casos esta terminología y se usan términos como *incapacitado*, *inválido* y *minusválido*. Considero que los conceptos de capaz/incapaz, válido/inválido, apto/ no apto son un operador político que atraviesan las construcciones de género, etnia, clase social, sexualidad, etc. A lo largo de la historia de Occidente se comprueba que una y otra vez se ha argumentado e intentado comprobar una inteligencia o capacidad diferente e inferiores en poblaciones construidas como *el otro*, este tipo de argumento fuertemente naturalizado y esencializado es actual y sigue siendo poderoso para articular una justificación y legitimar la dominación social.

Así pues, más que una condición objetiva, visible, natural, medible y cuantificable, me sitúo en la mirada de visibilizar que el discurso de las capacidades, del innatismo, de la eficiencia y jerarquización de los seres humanos es un aparato de ingeniería social y una poderosa tecnología política-ideológica (Tamburrino, 2009: 188). La(s) «capacidad(es)» es una categoría política que configura relaciones de poder. Por tanto, contemplaré la categoría *discapacidad* no sólo como categoría constructora de diferencias

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

sino principalmente de desigualdad social en el contexto de un capitalismo avanzado que ha sido naturalizado y globalizado.

Consciente de que el lenguaje produce y orienta el pensamiento, quizás deberíamos empezar por redefinir el concepto de discapacidad y la visión social que se tiene de personas con diferentes discapacidades, que a su vez abarca una gran diversidad que no se ven visibilizadas. Por ello, se puede ver cómo desde diferentes ámbitos teóricos y de movimientos sociales se producen otros conceptos como el de *diversidad funcional* que empezó utilizando el Foro de Vida Independiente en 2005. Otras prefieren utilizar *díscola-capacidad* (Grunewald Condori, 2009) en un encuentro entre la desobediencia o la indisciplina. Así mismo, desde la Asociación Dones No Estándars de Barcelona, se habla de *mujer no estándar*, enfatizando el hecho de que todas las personas tienen algún aspecto que no se ajusta a la «normalidad» y que esto favorece la riqueza social y cultural. Y por último, entre otros, Miguel A.V. Ferreira propone el término de *alter-valía* (Ferreira, 2007: 5) como alternativa a esa catalogación social de la discapacidad, pues lo que efectivamente vive la persona discapacitada es otro modo de valerse en un entorno ampliamente hostil.

La representación social de las personas con discapacidades se deriva del discurso hegemónico, por el que el modelo médico conceptualiza a las personas como incompletas y alejadas de la norma. Por ello, en este sentido resulta clave el punto de encuentro entre los estudios feministas y de la discapacidad desde las ciencias sociales y humanidades. Estos enfoques promueven la realización de análisis teóricos y filosóficos sobre las categorías *mujer-hombre* y *discapacidad*, así como de las relaciones entre ambas, a fin de sacar a la luz las ideologías subyacentes en estas nociones (Viñuela Suárez, 2009: 35). Uno de los puntos de encuentro más claros de la teoría feminista y los estudios de la discapacidad desde las Ciencias Sociales es el relativo al cuerpo y sus conceptualizaciones. A través de la sujeción de la identidad femenina a sus cuerpos (maternidad y sexualidad), el discurso patriarcal ha justificado su inferioridad e, incluso, su no humanidad; en consecuencia, ha intervenido sobre los cuerpos femeninos para eliminar o

disciplinar, en términos foucaultianos, sus «anormalidades». Otro punto en el que feminismo(s) y los estudios sociales de la discapacidad convergen, de especial importancia, es la construcción de una fuerte crítica a los esencialismos y biologicismos.

El modelo médico-biológico considera a la persona con discapacidad como una enferma que sufre un problema y a la discapacidad como una desgracia individual. En el marco de una crítica a esta perspectiva, el modelo social desplaza la mirada hacia los factores sociales que hacen a una persona discapacitada, poniendo de relieve las asunciones ideológicas de *normalidad* y *capacidad* que subyacen en nuestro modelo social; es en este sentido por lo que esta perspectiva es liberadora en tanto en cuanto dota a las personas con discapacidades de las herramientas para describir sus experiencias de discriminación más allá de una incapacidad individual y determinada biológicamente (Viñuela Suárez, 2009: 39-40).

Este paso desde el determinismo biológico articulado en un discurso legitimador para la reproducción de desigualdades sociales, hasta las constricciones social y culturalmente impuestas pasa por el conocido eslogan *lo personal es político* que acuñó el movimiento feminista radical en la década de los años 70. El reconocimiento de que los problemas que una persona encuentra en su vida cotidiana no son únicos e individuales, sino compartidos por otras muchas, es fundamental para la toma de conciencia comunitaria que precede al desarrollo de una acción política colectiva. Así pues, la discapacidad es un concepto que adquiere un sentido cultural (como veremos posteriormente), y como tal, depende del sentido asignado a otros conceptos culturalmente próximos, fundamentalmente a la idea de *normalidad*. La discapacidad no es una característica objetiva aplicable a la persona, sino una construcción interpretativa y discursiva inscrita en una cultura en la que, en virtud de su particular modo de definir lo *normal*, la discapacidad sería una desviación de dicha norma, una deficiencia y como tal, reducible al caso particular de la persona concreta que la «padece».

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

Por último, es fundamental la aportación del feminismo, sobre todo los llamados *feminismos periféricos* y del avance de la teoría postcolonial, por haber desvelado la importancia que tiene la incorporación de la experiencia y de la implicación como forma de investigar, de conocer, de comprender y, por tanto, de transformar. Una epistemología de la implicación basada en que la propia experiencia e implicación construye conocimiento.

II. DESENMASCARANDO EL ESTADO DE LA CUESTIÓN DESDE UNA FUNDAMENTACIÓN INTERPRETATIVA

En este apartado se argumenta y se fundamenta, con el aporte que las teorías y los paradigmas nos permiten, el posicionamiento teórico del que se toma partido en este trabajo para concebir la discapacidad y el género como campos de estudios críticos en las Ciencias Sociales y como propuestas de cambio social.

I. LA DISCAPACIDAD COMO CAMPO. AUSENCIA Y PRESENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN LAS CIENCIAS SOCIALES

Me he alejado de los intentos de construir modelos teóricos de aplicación general, y de imponer estructuras racionales a las experiencias de la discapacidad, para adoptar un punto de vista que acentúa la subjetividad; la contingencia, el conflicto y la discontinuidad de la experiencia de discapacidad y de las identidades individuales de las discapacitadas.

(Shakespeare, 1994: 195)

Lo que a continuación se expone forme parte, por un lado, de una revisión teórica sobre los antecedentes y el estado de la cuestión sobre el tema de la discapacidad y el género en el marco de las ciencias sociales. Por otro lado, se presenta el posicionamiento teórico en el que se basa esta investigación y el prisma con el que se mira la realidad con la que se ha tenido contacto.

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

En este estudio se asume y se concibe la discapacidad bajo la noción de *campo*, siguiendo las aportaciones del sociólogo Pierre Bourdieu y de las revisiones de las lecturas de la investigación de M^a Soledad Torres Dávila (2004). Asumirla en este sentido significa concebir la discapacidad, en tanto que campo científico y político, en un sentido relacional. Pierre Bourdieu sostiene que un *campo* es un espacio social, un microcosmos, un universo, un espacio práctico de la existencia cotidiana, que de acuerdo a leyes propias son relativamente autónomos, es decir, «son espacios sociales dinámicos y estructurados, conformados por puestos jerarquizados y reglas de juego propias, en calidad de sistemas integrales de posiciones, donde los agentes sociales se relacionan de manera permanente y dinámica» (Bourdieu, 1992, cit. por Téllez, 2002: 65). Bajo esta perspectiva entonces podemos asumir la discapacidad como el espacio social que siendo común a muchas personas, no es generalizable ni universal, y es así porque define las experiencias vitales de un grupo de personas, ya sean pacientes, profesionales de la medicina, familiares, instituciones, etc.

Asumidas y problematizadas, de acuerdo a ejes como la «raza»², la religión, la clase, el género, la ubicación geográfica, las condiciones de salud, entre otros, en tanto que «campo», tener discapacidad no excluye estar inmersa en otras situaciones sociales.

Como indica M^a Soledad Torres Dávila (2004), la discapacidad como campo hace referencia a una conjunto de relaciones, entendidas como las determinaciones que a partir de una propia lógica definen, sujetos (personal sanitario, instituciones, padres, madres, voluntarios/as); posiciones (médico/a-paciente, niño/a-padre, niño/a-madre) y disposiciones o actitudes, esquemas, prácticas y discursos (2004: 19). En la discapacidad existe una multiplicidad de posiciones de los diferentes sujetos, no es obje-

² A lo largo de este trabajo aparecerá el concepto de «raza» entrecomillado, para expresar el propio cuestionamiento hacia la interpretación biológica que de tal concepto se puede hacer. Se pretende mostrar la crítica de la utilización esencialista y determinista que se ha hecho de este concepto desde muchos espacios científicos.

tivamente igual detentar la posición de paciente, de familiar, o de profesional de la medicina, porque socialmente se asignan reconocimientos, cualidades, obligaciones y derechos distintos en la medida que depende del sistema de diferenciaciones. Si la discapacidad asumida como un campo implica una serie de sujetos, posiciones y disposiciones, las relaciones que se establecen en su interior son de fuerza y de luchas, ya que cada posición, cada sujeto, posee diferentes capitales (físico, económico, cultural, simbólico), que permiten a cada sujeto ejercer un determinado poder reconocido socialmente. Este poder construido históricamente, define y es definido por relaciones jerarquizadas de dominación, ya que las diferencias legitiman el orden social establecido, no solo por ser coherentes con el principio que las regula, sino porque al naturalizarlas oculta el mismo poder de dominación que las genera. «La discapacidad como campo entonces, promueve diversos poderes desde los sujetos, las prácticas y los discursos, que pueden buscar mantener el *campo* con su dinámica propia, transformarlo o simplemente resistirlo. Sin embargo, estas estrategias están condicionadas por las percepciones que los sujetos tienen sobre la discapacidad como campo y que a su vez las define, da forma y contenido a sus prácticas y discursos» (Torres Dávila, 2004: 20-21). La interrelación de los ejes de clase social, género, religión, pertenencia cultural, sexualidad, etc, que en la discapacidad apuntan a la diversidad en la cotidianidad de las experiencias, actúan como filtros a través de los cuales no sólo se matizan las experiencias vitales en torno a las discapacidades, sino que demuestran la complejidad de las relaciones sociales existentes en la discapacidad como campo (Ibid).

Desde inicios de los años 90 el campo científico de la discapacidad se ha visto inundado de numerosas publicaciones teóricas, artículos y libros, producidas por académicas/os del Reino Unido y de EEUU, que por medio de unas contundentes y radicales críticas al modelo médico plantean un modelo o teoría social de la discapacidad (Albrecht, Seelman y Bury, 2001; Barnes, Mercer y Shakespeare, 1997; Barton, 1996/1998; Bradley, 1995; Corker, 1998; Davis, 1997; Imrie, 1997; Marks, 1997a, 1999; Moore, Beazley y Maelzer, 1998; Oliver, 1990, 1992, 1999). Durante mucho tiempo

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidentes

la ciencia, con sus modelos de conocimiento y de acción, buscando construir un mundo invariable, predecible y controlable, ha minado esa energía constructora de mundos alternativos. «Cuando la vida se convierte en puro concepto queda vacía de emociones, de intenciones, de motivaciones humanas, y todo pierde sentido y significado» (Navarro, 2004: 257).

En el marco de la perspectiva de la discapacidad como campo, es importante (re)conceptualizar algunos conceptos claves de gran importancia en este sentido. Por ello, un paso inicial para contextualizar el tema de estudio que me propuse era poner en tela de juicio muchas de las presuposiciones básicas en las que se basan conceptos como salud, enfermedad, discapacidad y «ser mujer». La representación social de las personas con discapacidad se deriva del discurso hegemónico. Este discurso se sustenta, puede decirse en términos generales, en el modelo médico de la sociedad que ve a las personas con discapacidad como incompletas, alejadas de la norma. Esto explica que se hayan ido desarrollando estudios científicos críticos –o al menos, alternativos–, en los que ha habido un punto de encuentro entre los estudios feministas y de la discapacidad desde las ciencias sociales, cuyo interés científico se basa en poner de manifiesto la construcción social de las inferioridades y de los discursos legitimadores de dominación. Desde una perspectiva antropológica, un punto clave en este asunto es el establecimiento de una diferencia entre lo biológico y lo social. Para los conceptos de enfermedades y discapacidades ha sido fundamental poder separar la «enfermedad» de la «discapacidad». La separación entre «enfermedad»³ y «discapacidad» marca el cambio entre el «modelo médico-biológico» y un «modelo social» de la discapacidad, en cuyo enfoque me he apoyado para enmarcar teóricamente este trabajo, como a continuación se irá exponiendo.

³ Aunque la noción de «enfermedad» sería importante matizarla y profundizarla en cuanto a cómo se define y lo que se considera susceptible de ser etiquetado como «enfermedad» y lo que no, y la evolución histórica que ha tenido la conceptualización de las enfermedades, por cuestiones del objeto de estudio y de espacio no se abarcará dicha cuestión en este trabajo, quedando abierta para posibles desarrollos posteriores.

Hasta muy recientemente, en la investigación y en la intervención profesional en el campo de la discapacidad ha prevalecido el enfoque individual, médico o patológico, centrándose la atención en el sujeto, en el déficit o en la alteración respecto de la norma, y sus consecuencias en el funcionamiento biológico, el desarrollo psicológico, el aprendizaje académico, la adaptación social, el desenvolvimiento en la vida cotidiana, el desempeño de una actividad laboral, etc. La investigación orientada desde perspectivas sociopolíticas (interaccionismo simbólico, estructuralismo, constructivismo) ha aportado un importante avance en la comprensión de la discapacidad y su teorización, llegando a conformar lo que se viene denominando «modelo social de discapacidad» (López González, 2007: 139).

1.1. Conocimiento, Investigación e Ideología: los márgenes del saber instituido

No siempre nos es fácil escapar a esa tentación de certidumbre que acosa a los seres condenados a la postmodernidad, esa omnipresente necesidad de alguna clase de dios, materia o leyes científicas universales que se expresa en las múltiples manifestaciones de exigencia de que la realidad sea simple, inmutable, cierta, objetiva. Esta necesidad acciona persistentemente en un estado de incertidumbre que predomina en el pensar y en el actuar. Es este estado de incertidumbre y relatividades donde conviven confusiones, riesgos y oportunidades, un estado de incertidumbre que nos coloca en una certeza: la necesidad de revisar los paradigmas desde los cuales es pensada la realidad.

(Navarro, 2004: 121-122)

Estudiar la sociedad implica también valorarla. El ser humano, como ser circunstanciado –como diría Ortega y Gasset–, no observa ni investiga de manera neutra. La pretendida neutralidad valorativa de las ciencias sociales, en el mejor de los casos, es ingenua, pero en otros casos es interesada. Lo más grave de esta pretendida imparcialidad es que distorsiona nuestra realidad y las ciencias sociales se vuelven impotentes para desmitificar toda realidad de dependencia y explotación que oculta celosa-

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

mente sus sistemas de valores y su pretensión de identificarlo con el orden natural y con lo universal absoluto (Ander-Egg, 1982: 38).

Una misma escena social puede ser vista de manera distinta según quién y desde qué perspectiva observe y participe. Todas las disciplinas científicas tienen diversas perspectivas y varias teorías diferentes para mirar e indagar sus objetos de investigación. En consecuencia, cada teoría enfatiza algunos rasgos de la realidad analizada, postergando otros factores. Así pues, este marco teórico es el lugar (teórico e ideológico) desde el que miro para comprender este tema de estudio.

La ideología ha sido una gran desconocida, y ha experimentado un silenciamiento permanente en las ciencias sociales. Este hecho permitió que una ideología hegemónica, sin perturbaciones y de modo omnipresente, dominara la casi totalidad de las mismas. Sin embargo, una teoría científico-social es una respuesta a una problemática específica de tiempo y espacio, conserva y racionaliza, en su trasfondo y en su proceso, un cierto sistema de valores, de intereses y de aspiraciones sociales. Como indica el sociólogo Ezequiel Ander-Egg (1982: 38), «si bien existen ideologías sociales sin una teoría científico-social, no existe una teoría científico-social sin una ideología». La contraposición entre ciencia e ideología es propia de la trivialidad del empirismo lógico tan en boga. Si ideología y ciencia no pueden separarse, tampoco hay división entre ideología y praxis; no es posible concebir una acción sin un proyecto, una idea, un modelo hacia donde apuntar. La teoría, la investigación y la praxis están rodeadas, impregnadas y apoyadas en una ideología. No sólo la acción no es neutra sino que tampoco existe un quehacer científico neutro. Siempre está planteado el para qué y el para quién de la producción científica (Ibid, 1982: 39).

Los conceptos tradicionales de determinismo, simplicidad, linealidad y reduccionismo, de forma obligada, pasan el relevo a otros principios como los de causalidad circular, complejidad y emergencia de lo novedoso, que introducen la posibilidad de concebir la unidad dentro de la diversidad. En este contexto en el que la objetividad y la causalidad están en jaque,

aparecen los paradigmas constructivistas anunciando vientos nuevos. Como plantea Silvia Navarro (2004: 182), «la reflexividad se nos revela hoy como una crítica audaz y un gesto de desconfianza hacia los sistemas expertos y sus discursos legitimadores».

Frente a una visión sedentaria, que sitúa al sujeto como objeto pasivo a merced del sistema, existe un «pensamiento nómada» abierto que deja aparecer un sistema alternativo que se crea a la vez y por el mismo acto de producción del sujeto (Ibáñez, 1985). En este sentido, crear nuevos espacios desde un punto de vista epistemológico y metodológico, pasa por desafiar la dicotomía de lo racional-emocional y esa obsesión por la objetividad. «Es preciso subvertir las necesidades de abstracción que convierten a la realidad en algo prefabricado, en un sucedáneo de lo que nunca deberían dejar de ser realidades de carne y hueso, con cuerpo, unas realidades ante, en y desde las cuales sea posible vibrar, sentir, interesarse y entregarse apasionadamente» (Navarro, 2004: 257). La ciencia tradicional, entregada a esta particular cruzada en pro de la objetividad radical y aséptica, nos hizo creer que todo está fuera de lo humano y de la experiencia. Es por ello que este conocimiento situado se apoya, entre otros aportes, en el paradigma constructivista en ciencias sociales, que hace posible superar ciertos dogmas y convenciones, desarrollando una teoría del conocimiento centrada en el mundo constituido de nuestras experiencias y en el de los fenómenos que vivimos. Desde esta perspectiva, el conocimiento es producto de intercambios relacionales a partir de los cuales las descripciones, las explicaciones, las palabras, las acciones, las emociones... cobran significación. La realidad ya no es producto de la objetividad al servicio de una única e inamovible verdad. La realidad es un fenómeno intersubjetivo que se da en el mundo de la vida (Ibid, 2004: 258).

Más allá de la científicidad y de la objetividad, de la ausencia de tacto de la razón instrumental, del mundo claustrofómicamente atrapado en el concepto y la «teoría», se puede reivindicar una *ciencia implicativa* y

una *razón sensible*⁴, es decir, un pensamiento y un conocimiento basado en lo *sensible* (refiriéndome a la capacidad de sentir, de captación, de percepción) y en las emociones que configuran la vida cotidiana, desarrollando así una ciencia respetuosa y comprometida con la vivencia de las opresiones y las exclusiones. De nada nos sirve hallar la razón de lo que ocurre si las personas, los grupos o los colectivos no vivencian su propia realidad para decidir qué es lo que quieren y pueden hacer con ella.

En el ámbito de las ciencias más legitimadas y monopolizadoras del discurso, como puedan ser la ciencia biomédica, las corrientes hegemónicas de la psicología y la psiquiatría, se puede ver cómo se despliega un panorama donde apenas tiene lugar el menor cuestionamiento del tan crucial papel manipulador y opresor que estas disciplinas han ejercido en muchos contextos históricos, y que siguen ejerciendo directa o indirectamente, de manera cotidiana, en los distintos ámbitos de la sociedad actual (Romero Cuadra y Álvaro Vázquez, 2006: 6).

El presente que rodeaba a los sujetos occidentales de finales del siglo XX estuvo marcado por una creciente preocupación social, ampliamente compartida, por el cuerpo humano como objeto privilegiado de las operaciones de cirugía estética, de los avances de la ingeniería genética, de las nuevas tecnologías de reproducción, del descubrimiento de remedios contra enfermedades hereditarias genéticas, de las operaciones de cambio de sexo. Todas estas cuestiones remiten, como afirma Lourdes Méndez (2004), a avances científicos, al cuerpo de las personas y a las decisiones

⁴ He descubierto esta perspectiva de una *ciencia vivida e implicativa* de la mano del sociólogo y profesor de la Universidad de Granada Juan Irigoyen, quien me aportó en sus clases de Sociología del Riesgo y de la Salud ese acercamiento a la realidad, además de una extraordinaria lucidez intelectual y esa concepción subversiva de la disciplina sociológica. Por otro lado, tomo conceptos como *razón sensible* a raíz de lecturas de algunos textos de Michel Maffesoli (1985, 1997, 2001), con el que me refiero a una forma de aproximarse desde la razón y los sentidos a la realidad social en toda su complejidad, donde la emoción y el conflicto, y todo lo real que sucede en la vida cotidiana, va a ser tomado como fenómenos importantes de la realidad social.

que toda persona puede tomar de cara a las circunstancias que rodean su vida. Es de señalar que en las últimas tres décadas ha habido un importante desarrollo del campo de la genética. Como ya indicaba Josep A. Rodríguez (1987), en la actualidad son atribuidos a causas genéticas una extensa variedad de problemas humanos: alcoholismo, esquizofrenia, psicosis, retraso mental, tendencias criminales, etc.; el control médico de tipo genético tiene unas posibilidades amplias para controlar ciertos aspectos de la vida humana (1987: 49).

Desde la década de los 90 nos estamos habituando a leer en la prensa, en las secciones «científicas» de renombrados periódicos, y a ver en televisión en programas de divulgación científica, que renombrados científicos han «descubierto» el gen de la homosexualidad, el gen de las habilidades artísticas, el gen de la pereza, el gen de la masculinidad, entre multitud de ejemplos. También muchos dicen «demostrar» que el cerebro de las mujeres es totalmente diferente al de los hombres en la legitimación de sus características «innatas». Todo ello está envuelto de un discurso pretendidamente universal y científico en el auge de un geneticismo racista y sexista. A finales del siglo XVIII, este interés se plasmó en las primeras formulaciones de lo que se dio en llamar el «racismo científico», es decir, la demostración científica de que las diferencias y las desigualdades sociopolíticas, morales y culturales tendrían su raíz en la dotación biológica y genética. A estas doctrinas le siguieron en el siglo XIX teorizaciones más elaboradas que asociaban desigualdades sociopolíticas con diferencias «raciales», como por ejemplo, el darwinismo social, la sociobiología, el spencerismo, y la eugenesia⁵. Estas clasificaciones comparten un mismo procedimiento ideológico, primero la naturalización de diferencias sociales

⁵ En este sentido, son importantes obras como *La falsa medida del hombre* del paleontólogo J. S. Gould (1981) que analiza las falacias pretendidamente «científicas» de los determinismos biológicos y cuestiona una forma concreta de tesis cuantificada de la inteligencia medible, genéticamente fijada. Esta obra se publica en un contexto en el que el autor plasma su preocupación por la expansión y la popularidad de los argumentos innatistas a favor de la inteligencia unitaria y clasificable. El resurgimiento de los determinismos bioló-

y la interpretación de estas diferencias como desigualdades sociopolíticas después (Stolcke, 2000). Es por todo ello por lo que las perspectivas caracterizadas por el cuestionamiento y la problematización de lo evidente, de lo supuestamente «natural», constituyen el referente clave en este trabajo; y, en todo ello, las teorías feministas enmarcadas en disciplinas científicas como la sociología y la antropología cultural tienen un papel central.

Como anteriormente se ha indicado, el presente trabajo se fundamenta en un modo específico de entender la investigación social y de *producir* conocimiento. Este marco teórico responde a la pregunta: *¿con qué ojos miro?*, es decir, desde qué escuela, teoría y paradigma y desde qué experiencias se produce el acercamiento a este tema. La respuesta se encuentra en un modo de «investigación militante» (Benasayag y Sztulwark, 2000), cuya pretensión es desarrollar una labor teórica y práctica orientada a coproducir los saberes y los modos de una sociabilidad alternativa, a partir de la potencia de estos saberes subalternos. Desde una perspectiva emancipadora se puede señalar que la investigación debe contribuir a mejorar la realidad social, especialmente cuando se trata de personas o colectivos en desigualdad. «Compromiso inevitable con una realidad de la que, simultáneamente, formamos parte y nos afecta, emociona y compromete valorativamente y tratamos de dar cuenta en términos rigurosos procurando que nuestros afectos, emociones y valores estén puestos al servicio del rigor científico» (Rodríguez Díaz y Ferreira, 2010: 291). Esta modalidad de producción de conocimiento nos pone frente a un dilema evidente: el conflicto dentro-fuera. Estar «dentro» «formar parte de» es también compartir una propiedad común, que nos hace pertenecer a un mismo conjunto. Este sistema de referencias nos interroga por el lugar en el que estamos situados: nacionalidad, clase social, sexo, posición de género, sexualidad, etc, o bien sobre el sitio en que *elegimos* situarnos.

2. DISCAPACIDAD Y GÉNERO: ENFOCANDO DESDE TEORÍAS FEMINISTAS

La idea de una estrecha relación entre ciencia y género implica que la evolución del saber científico se ha visto configurada por la existencia de una dicotomía fundamental entre lo masculino y lo femenino en la sociedad, y por el hecho de que, la mayor parte de la historia, la investigación científica han sido realizada por y para individuos de sexo masculino. Las investigaciones en este terreno postulan que las definiciones en vigor de neutralidad, objetividad, racionalidad y universalidad de la ciencia incorporan a menudo de hecho la visión del mundo de los individuos que han creado esta ciencia: hombres occidentales, miembros de las clases dominantes.

(Hirata, Laborie, Le Doaré y Senotier, 2002: 42)

A lo largo de la historia de Occidente se puede decir que han existido diferentes concepciones y discursos sobre la discapacidad, que fundamentalmente oscilan entre dos extremos, como indica Pedro Laín Entralgo en su obra *Enfermedad y Pecado* (1961). Las respuestas sociales hacia las mujeres y los hombres con discapacidades han ido fluctuando como consecuencia de dos perspectivas que consideraban (y en cierta manera siguen impregnadas en muchos discursos) la discapacidad como resultado del pecado y de la enfermedad y la patología. Estas perspectivas fruto, por un lado, del fuerte poder del discurso religioso y, por otro, de la emergencia de la ciencia médica en Occidente, han producido modelos teóricos-científicos en cuanto al abordaje y a la comprensión de la discapacidad. A tenor de esto, varias son las cuestiones que vamos a tratar: en primer lugar, nos acercaremos al concepto de discapacidad para pasar en segundo lugar a un esbozo de los principales modelos y teorías explicativas que la abordan. Desde este análisis, estaremos en condiciones de presentar el aporte de las teorías feministas en las ciencias sociales para el análisis del fenómeno de la discapacidad y, en concreto, de su relación con el género.

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

2.1. La Discapacidad, un constructo calidoscópico

La discapacidad es tradicionalmente considerada como un problema que afecta a individuos, como un problema derivado de las condiciones de salud individuales y de deficiencia de algunos sujetos cuyos cuerpos se apartan de los cánones de la normalidad y que, por ende, se transforman en objeto de estudio e intervención de la medicina, la psicología y la pedagogía, cuyos agentes intervienen para normalizar. En esta perspectiva, anclada en los desarrollos funcionalistas, la discapacidad es pensada en términos de tragedia personal o de desviación social (Rosato et al., 2009: 90). Conceptualizar la discapacidad como desviación social implica asignarle una identidad y condición social devaluadas, que se convierten en una faceta central de la existencia y que afectan a la estructura psíquica del sujeto. Por ello, este trabajo se empeña en cuestionar que la discapacidad, y los problemas que ella implica para los sujetos que la portan, sean consecuencia directa de la deficiencia y/o de las condiciones de salud; más bien entendemos que se originan en la prevalencia de una visión negativa y desprestigiada de la discapacidad, y en la atribución de asumir las obligaciones derivadas de su «rol de enferma/o» como única responsabilidad social de la persona discapacitada. Con ello, ésta es condenada a una especie de ciudadanía devaluada, considerada como una menor de edad permanente que, en el caso de tener derechos, tiene suspendido su ejercicio o requiere de la tutela de otros para ejercerlos. Mike Oliver (1998) propone que los valores principales del ideario liberal son las responsabilidades individuales, la competencia y el trabajo. Quienes son incapaces de cumplir con estos ideales son calificados como desviados por su incapacidad para asumir los roles socialmente adjudicados. Es por ello que se etiqueta al sujeto como «discapacitado» en un contexto que expone cuáles son las pautas de comportamiento y funcionamiento valoradas socialmente. Para analizar la relación entre discapacidad y conducta socialmente desacreditada, resulta necesario analizar el proceso de etiquetamiento, considerando la identidad desviada y el sentido que se le atribuye (cit. en Rosato et cols., 2009: 91).

Se propone aquí entender, por lo tanto, la discapacidad «como una producción social, inscrita 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. Es, también, una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos» (Rosato et cols., 2009: 92-93).

2.2. Los modelos y las teorías explicativas de la discapacidad: ¿regímenes de verdad?

A continuación se exponen las grandes teorías explicativas y los modelos de conocimiento que a lo largo de la historia de Occidente han explicado y conceptualizado la discapacidad.

- ***Modelo de Prescindencia***

Este modelo establece que las causas que dan origen a la discapacidad responden a un motivo religioso. Dicho motivo se basa en que las personas con este tipo de «diferencias» se las consideran innecesarias, porque: a) se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad; b) albergan mensajes diabólicos; c) son la consecuencia del enojo de los dioses, y d) sus vidas no merecen la pena ser vividas al considerarse como una desgracia insuperable. Es en este modelo donde nace y encuentra respaldo el paradigma eugenésico, que plantea como «solución» prescindir de las personas que no cumplen con el estándar establecido, recurriendo a prácticas eugenésicas para seleccionar ciertos rasgos o características humanas deseables. Como indica Soledad Arnau Ripollés (2008), el paradigma eugenésico podría ser situado en la antigüedad clásica. Tanto la sociedad griega como la romana, basándose en motivos religiosos y políticos, consideraban inconveniente el desarrollo y el crecimiento de niñas y niños con discapacidades. En su versión moderna, en el siglo XIX, tenemos el ejemplo de Francis Galton uno de los grandes ideólogos de la «mejora de

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

la raza» y de la clasificación de los seres humanos en categorías inferiores y superiores. La eugenesia llegó a convertirse en una disciplina académica ampliamente estudiada y difundida en las universidades europeas y norteamericanas de finales del siglo XIX y principios del siglo XX, teniendo en los años 30 la más brutal expresión en las políticas raciales del nazismo en Alemania.

- ***Modelo Médico-Rehabilitador***

Aquí las causas que se alegan para justificar la discapacidad ya no son míticas-religiosas sino médico-científicas. En este modelo se establece la discapacidad en términos de salud-enfermedad y normal-anormal. Se considera que las mujeres y los hombres con discapacidad pueden tener algo que aportar a la sociedad, pero en la medida en que sean rehabilitadas y normalizadas. En este sentido, se consideran que estas personas tienen que entrar en un «proceso de normalización» a fin de poder obtener por parte de la sociedad un valor como personas y como ciudadanas. El tratamiento social otorgado se basa en una actitud paternalista y caritativa, enfocado hacia las deficiencias de tales personas a las que se les reconocen menos valor que al resto; lógicamente, se las consideran menos aptas. Desde este modelo, las personas con discapacidad se convierten en «objetos médicos» y por ello sus realidades son contempladas y explicadas desde un prisma exclusivamente medicalizado. De ahí que el hecho de crear espacios institucionales sobreprotegidos y recluyentes para este «tipo de personas» se hubiera establecido como lo normal (Arnau Ripollés y Toboso Martín, 2008: 67-68). Este modelo tuvo un especial auge en las postrimerías de la Segunda Guerra Mundial con la expansión del movimiento médico y de la psicología de la rehabilitación. En definitiva, busca la «normalización» de la persona, hacia lo estándar y lo normativo.

- ***Modelo Social***

Este modelo nace a partir del rechazo de las características expuestas en las perspectivas anteriores. Se alega que las causas que originan la discapacidad no son religiosas ni médico-científicas, sino sociales. La utilización

del término «social», como indican Arnau Ripollés y Toboso Martín (2008: 68), «pretende remarcar que las causas que originan la discapacidad no son individuales, de la persona afectada, sino sociales, por la manera en que se encuentra diseñada y construida la sociedad». Es posible situar el nacimiento del modelo social a finales de la década de los 60 y principios de los 70 en EE.UU y Reino Unido. En este sentido, Colin Barnes (1998) destaca que el énfasis sobre los derechos en las políticas de discapacidad surgió en EE.UU, donde hubo un considerable refuerzo en las luchas por los derechos civiles de los años 60, que fueron teniendo influencia en las actividades de las organizaciones de personas con discapacidad. La lucha por los derechos civiles de las personas negras, con su combinación de tácticas de lobby convencional y acciones políticas de masas, proveyó un mayor estímulo a un emergente movimiento de derechos de las personas con discapacidad. Así mismo, como indican Agustina Palacios y Javier Romañach (2006), las piedras angulares de la sociedad americana (capitalismo, independencia, libertad política y económica) fueron reproducidas en el enfoque del llamado Movimiento de Vida Independiente (Palacios y Romañach, 2006: 48-50). Este movimiento se opuso al dominio profesional y a la provisión burocrática de los servicios sociales y a su escasez, mientras demandaban oportunidades para que las personas con discapacidades desarrollaran sus propios servicios en el mercado.

A partir de los años 70, se puso de manifiesto la necesidad de analizar la discapacidad conectada con el sistema capitalista, teniendo en cuenta, específicamente, el rol que en dicho contexto desempeñaban quienes, en principio, no podían participar con su fuerza de trabajo en el sistema productivo, es decir, las personas con discapacidad. Ciertamente la discapacidad no apareció de nuevo con el capitalismo, pero si adoptó una forma diferente en el contexto de las relaciones sociales: el capitalismo industrial excluyó a las personas con discapacidad de la posibilidad de participar en el sistema. El llamado «modelo social materialista» considera que las construcciones en torno a las ideas son fuerzas reales que dan forma a la experiencia de las personas con discapacidad y que se encuentran estre-

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidentes

chamente ligadas a la vida material. Esta visión nos evoca el marco del materialismo cultural que ya avanzaron algunos científicos sociales, especialmente Raymond Williams (1958), para el que la *cultura discapacitante* surge precisamente a partir del capitalismo contemporáneo. El cuerpo no sólo ha sido percibido, interpretado y representado en diferentes épocas, sino que también ha sido vivido de formas distintas dependiendo de las culturas materiales, y ha estado sujeto a diversas tecnologías e instrumentos de control. De esta manera, el cuerpo se ha incorporado en diferentes ritmos a la producción y al consumo, al placer y al dolor (Cózar Gutiérrez, 2011: 21). Es difícil en la actualidad obviar un enfoque como este especialmente cuando el análisis se hace desde un grupo de individuos (las personas con discapacidad) que tradicionalmente ha sido considerado una rémora para el sistema productivo. Así pues, el modelo social de la discapacidad surge con un componente marcadamente materialista, situando las causas de la opresión en los requerimientos estructurales del sistema capitalista (fundamentalmente, mano de obra «capaz», eficiente, productiva). Además, este modelo –y he aquí nuestro interés–, integra vertientes que recogen planteamientos de la teoría feminista. Así, a partir de los años 90 surgieron interpretaciones que, catalogadas como postmaterialistas, hacían referencia al papel fundamental de la construcción discursiva y de la performatividad en la construcción de sentido de la discapacidad (Rodríguez Díaz y Ferreira, 2010: 293). Todas estas interpretaciones sociológicas de la discapacidad, a su vez, se apartaban de las propuestas iniciales, funcionalistas o interaccionistas, surgidas en Estados Unidos. En el trabajo del sociólogo Mike Oliver (1998), se puede encontrar un sucinto recorrido por todas estas variantes. No obstante, lo fundamental, común a todas las versiones del modelo social, es asumir que la discapacidad es una construcción social, que remite a procesos y a estructuras que se imponen a los individuos, y que la categoría interpretativa fundamental es la de *opresión social*.

- ***Modelo de la Diversidad***

Frente a estos discursos, en el Estado español ha surgido el modelo de la *diversidad funcional* (Romañach y Lobato, 2005; Palacios y Romañach,

2007, 2008), y lo ha hecho desde la iniciativa del colectivo de personas con discapacidad, que conecta directamente con la Filosofía de la Vida Independiente. Dicho discurso rechaza, en primer lugar, lo que el calificativo que se les atribuye pretende denotar: personas dis-capacitadas, personas sin capacidades.

En la actualidad, y en nuestro contexto, Javier Romañach y Agustina Palacios (2006) plantean la necesidad de que surja un nuevo paradigma o modelo de la discapacidad, en tanto en cuanto consideran que es fundamental para aceptar definitivamente el hecho de la diversidad humana y superar la dicotomía conceptual de «capacidades/incapacidades». Este nuevo planteamiento va mucho más allá de lo que se refiere pensar la discapacidad. En el Movimiento de Vida Independiente, y, fundamentalmente en el modelo social, se observa que las personas con grandes discapacidades o las referidas a las discapacidades intelectuales y/o mentales, cuando no tienen capacidad para autogobernarse o para ejercer autodeterminación, tienen muy poco que decir dentro del entramado teórico de dichas visiones. Recordemos que en el modelo social una persona puede desarrollar sus potencialidades o capacidades, siempre y cuando la sociedad ponga los medios humanos, tecnológicos y de accesibilidad necesarios para situarla en igualdad de condiciones. Este enfoque de la diversidad plantea que todas las personas tienen un mismo valor moral, independientemente de sus «capacidades o discapacidades» y, por tanto, tienen que tener garantizados los mismos Derechos Humanos.

- *El enfoque de las capacidades y el funcionamiento de Amartya Sen*

Otro aporte significativo para el campo de la discapacidad nos viene de parte de Amartya Sen, filósofo y economista hindú que proporciona una concepción rompedora en torno a la noción de «capacidad». El enfoque de las capacidades de este autor surge en el contexto del desarrollo humano como un marco conceptual desde el que juzgar el bienestar y la calidad de vida de las personas. Según este enfoque, el desarrollo tiene que ver más bien con las cosas que las personas pueden realmente hacer o ser, los

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

llamados «funcionamientos». Por otro lado, la noción de «capacidades» se entiende como las oportunidades para elegir y poder llevar una u otra clase de vida. En este enfoque la noción de «funcionamientos» representan las partes del estado de una persona; en particular, las cosas que logran una visión de la vida como combinación de varios «quehaceres y seres», en el que la calidad de vida debe evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos. La noción de «capacidad» de una persona refleja las combinaciones alternativas de los funcionamientos que ésta pueda lograr, entre los cuales puede elegir un conjunto de ellos (Sen, 1993: 30, cit. por Arnau Ripollés y Toboso Martín, 2008: 71). Al seleccionar ciertos funcionamientos para describir y estimar las capacidades, no se puede evitar el problema de la evaluación de los mismos. «La atención se debe centrar en los valores subyacentes, en términos de los cuales algunos funcionamientos pueden ser más importantes y valorables que otros» (Ibid). Desde esta posición, el bienestar es una valoración de las condiciones de vida constituidas por los funcionamientos. La persona «funciona» simultáneamente de muchas maneras.

La importancia de la noción de capacidad va acompañada de la dificultad de interpretarla correctamente. Cabe distinguir tres niveles de análisis según Amartya Sen (1993): desde una forma primera de concebir la «capacidad» como poder lograr efectivamente algo, hay que pasar a la idea de «capacidad para funcionar», y por último, a la de noción de «conjunto capacidad», que es el formado por todos los funcionamientos de los que es capaz la persona. Formalmente, la capacidad para funcionar añade a la noción de funcionamiento la posibilidad real de elegir funcionar así o no. Se trata de disponer de los recursos oportunos y de lo necesario para aprovecharlo.

Así, como plantean Arnau Ripollés y Toboso Martín (2008), para que una persona con discapacidad pueda desplazarse (funcionamiento) necesitará más recursos y un entorno social más favorable. Los mismos recursos disponibles no se traducen automáticamente en igual capacidad para funcionar, puesto que no se puede prescindir del elemento funda-

mental que es la diversidad de características personales y circunstancias sociales de cada caso (2008: 72). Los seres humanos difieren entre sí de muchas maneras. Tenemos circunstancias externas muy diversas. Habitamos en diferentes contextos medioambientales y socioculturales. Las sociedades y las comunidades de las que formamos parte nos ofrecen diversas oportunidades de lo que podemos o no podemos hacer. Junto a esta diversidad, también tenemos que incluir las variables de sexo, género, edad, clase social, etc, ya que son igualmente importantes para evaluar y analizar la desigualdad.

Por otra parte, alguna de las capacidades para funcionar, mencionadas por Amartya Sen (1985), implican un funcionamiento y abarcan desde los estados y las actividades más elementales (como estar alimentado, por ejemplo) a las actividades superiores del ser humano. Así, una persona es o no capaz de estar sana, ver, evitar el hambre, tener ropa, etc. Para Amartya Sen, la importancia de la capacidad de una persona para su bienestar nace de dos consideraciones. Si los funcionamientos alcanzados constituyen el bienestar de una persona, entonces la capacidad para alcanzar funcionamientos constituirá la libertad de esa persona, sus oportunidades reales para obtener bienestar. La segunda conexión que establece Sen entre las nociones de capacidad y bienestar consiste en hacer depender el propio bienestar alcanzado de la capacidad para funcionar.

«El enfoque de las capacidades pretende inducir a reflexionar sobre qué funcionamientos forman parte del concepto de una *buena vida* en diferentes culturas, y a investigar qué libertad efectiva de lograr estos funcionamientos tienen diversos grupos de personas en una variedad de situaciones» (Putman, 2004: 77-78, cit. por Arnau Ripollés y Toboso Martín, 2008: 75).

2.3. ¿Por qué mirar desde teorías feministas?

El análisis de la discapacidad a través de una perspectiva de género es un campo novedoso y de interés reciente y creciente. Esto se debe en parte a que las mujeres con discapacidades han estado invisibilizadas tanto

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

en los estudios de género como en las investigaciones sociales sobre la discapacidad; esto nos remite a la idea de la «doble discriminación» (aunque sería preferible utilizar «múltiple opresión» por las razones que se argumentan en esta revisión). La realidad de las mujeres con discapacidad se ha definido por dos hechos fundamentales: por un lado, la invisibilidad. Las mujeres con discapacidades han permanecido, y permanecen, en gran medida «invisibles». Por otro lado, la múltiple opresión, conceptualizada por las categorías de «ser mujer» y «ser discapacitada». Ser mujer con discapacidad marca una trayectoria de múltiple discriminación y añade barreras que dificultan el ejercicio de derechos, la plena participación social y consecución de objetivos personales. Es un hecho a destacar que los niveles de formación y empleo de las mujeres con discapacidad son sensiblemente inferiores a los de los hombres con discapacidad. Existen muchos informes acerca de las dificultades de inserción en el mundo laboral de la mujer, pero los factores que inciden en los aspectos negativos de esta inserción se multiplican cuando se añade la condición de «mujer discapacitada».

La discapacidad condiciona la forma que tienen las personas de relacionarse con el mundo, configurándose como un factor determinante en la construcción de su identidad, al igual que otros elementos de sus vidas como el género, la edad, la clase social, etc. Así pues, la discapacidad puede ser considerada sin lugar a dudas una variable que contribuye a la construcción de la identidad y de la personalidad de los individuos. No obstante, el modo en que afecta a mujeres y a hombres es diferente, ya que interactúa con las incorporaciones del género y modula alguno de los factores que intervienen en la construcción de la identidad de las mujeres con discapacidad. Las causas se encuentran en la base de la representación mental y simbólica, fruto de los estereotipos y los roles existentes, diferentes para hombres y mujeres en nuestra sociedad (Shum y Conde, 2009: 130). Uno de los aspectos que condiciona la formación de una auto-percepción negativa es el significado social de la imagen. Al no responder a los prototipos o a las normas estéticas de la cultura dominante y a los patrones prefijados socialmente, las mujeres con discapacidad sufren las

consecuencias de los estereotipos sociales que ellas mismas también acaban interiorizando. Como señala Tom Shakespeare (1998: 205-209), los estereotipos sexuales refuerzan los prejuicios sobre la discapacidad, ya que en los casos de mujeres y hombres con discapacidad, la dependencia, la vulnerabilidad y la debilidad son las asociaciones en la cultura patriarcal. Por consiguiente, las mujeres con discapacidades se representan de una manera especialmente negativa y pasiva. Las mujeres que presentan discapacidades también llevan sus experiencias personales a su condición de género. El proceso interactivo que se puede ver en las experiencias de las mujeres con discapacidades es, como indica Marta Allué (2002), un contexto, una apariencia y una actitud.

Por otra parte, reconocer las diferencias implica un proceso de representación, una construcción simbólica de un «otro» y por lo tanto, de un «nosotros» en relación al cual el otro es entendido como diferente o como diverso. En la perspectiva de construcción de la discapacitada como diferente, sustentada en el darwinismo social, es el «Otro» el que se distingue, se aleja, se separa de lo «Uno», convirtiéndose en distinto. «El Nosotros, que refiere a los «no discapacitados», se constituye en la «medida» para establecer si el otro es diferente. La diferencia, en este sentido, rememora la noción matemática de la resta, de aquello que le falta al Otro, para ser como Uno mismo. La diferencia es la distancia entre la Otredad y la Mismidad» (Almeida et al., 2010: 34). Cuando se alude a las personas discapacitadas, ese origen matemático se expresa como la falta de un miembro, de buen funcionamiento de algún órgano, de algún «punto» de cociente intelectual. Así, se impone una perspectiva orgánico-funcional, y se despoja a la discapacidad de su producción social, remitiéndola a un fenómeno de carácter estrictamente individual, de origen biológico, que expresa algunas anomalías en el estado de salud y se manifiesta en términos de deficiencias individuales.

Discapacidad y género se tornan, pues, en variables determinantes en la interacción social que las mujeres establecen con el mundo «no-discapacitado». Todos los encuentros sociales están regidos por reglas

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

de conducta. Según Erving Goffman (1963), el punto de partida y el núcleo de toda interacción social es el establecimiento de las posturas de lo que él llama «diferencia y comportamientos». Su trabajo sobre el estigma es una descripción de lo que le ocurre a las personas con discapacidad en determinados encuentros sociales. Así, la sociedad categoriza a las personas y hay una serie de atributos necesarios para que se clasifique al individuo como ordinario y natural dentro de cada grupo.

En el intento de buscar una alternativa crítica a los planteamientos dominantes sobre mujeres con discapacidades, los estudios feministas jugaron un papel clave. Los estudios feministas de la discapacidad surgen en los años 90 en el ámbito anglosajón. La crítica feminista de la discapacidad no se distingue porque su objeto de análisis sean las mujeres con discapacidades, sino porque estudia la discapacidad desde un paradigma teórico propio de los estudios de género, con una perspectiva crítica del sistema de género y opresión. De este modo, la crítica feminista de la discapacidad fundamenta sus análisis en las propuestas de los estudios feministas, atendiendo a las estructuras de dominación y discriminación que conforman el orden social. Tal y como diversas autoras señalan, los estudios feministas de la discapacidad (o feminismo de la discapacidad) sitúan la experiencia de la discapacidad en el contexto de los derechos y las exclusiones, insistiendo en un modelo social de la discapacidad, frente al modelo médico imperante hasta los años 70 (Balza, 2011: 57). El modelo médico, como veíamos antes, se define por ser un modelo binario, que opone al sujeto normalizado un sujeto discapaz o anormal, aquel que no cumple con los estándares de la mayoría normalizada. Por ello, una de las apuestas fundamentales de la crítica feminista de la discapacidad es la de desnaturalizar la discapacidad, investigando para ello el modo en que históricamente se ha ido construyendo el sujeto discapaz-natural. En este sentido, entender la discapacidad como una producción social implica una visión socio-política de la discapacidad (Rosato et cols., 2009; Barton, 1999), con el objetivo de dar cuenta no sólo del proceso de su producción sino también de la injusticia económica y simbólico-cultural a las que están sometidas las mujeres discapacitadas. Esta

posición supone discutir que la discapacidad esté dada en el cuerpo, que sea natural y evidente, que no pueda dejar de reconocerse a simple vista por el sólo hecho de «estar ahí», porque a ese cuerpo le falta un brazo, es ciego, usa silla de ruedas o un bastón.

Hasta hace bien poco tratar la intersección del género y la discapacidad parecía más bien ser fruto del capricho que de una necesidad real de denunciar años de ocultamiento y exclusión de las mujeres con discapacidad. En 1997 aparece el Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad de Europa elaborado por el Grupo de Trabajo sobre la mujer frente a la discapacidad del Foro Europeo de la Discapacidad, produciendo un importante avance en materia de género y discapacidad e inscribiendo al movimiento en la ola de feminismos cuya eclosión tuvo lugar en la década de los 90. Como indica un reciente estudio sobre la situación de las mujeres con discapacidad en Andalucía⁶, las personas del colectivo tienen una dilatada experiencia en usar la discapacidad como categoría de análisis, al contar con «lentes» preparadas para percibir la realidad a través de la discapacidad. Pero también se ha puesto de manifiesto que otras realidades exigen de cierto entrenamiento para ser percibidas. La lucha por los derechos de las mujeres con discapacidad ha implicado necesariamente colocarse unas «gafas con doble aumento» (Cózar Gutiérrez, 2011: 12), que diera la perspectiva correcta acerca de la dimensión que cobra la múltiple discriminación. Sin embargo, debe quedar claro que el hecho de que el colectivo sea activo y reaccione eficazmente ante situaciones discriminatorias relacionadas con la discapacidad, no lo hace más sensible a otro tipo de discriminaciones, como por ejemplo, la sexista.

En los últimos años se ha producido un interesante giro en el modo de abordar la cuestión de la discapacidad. Este redimensionamiento se traduce en la aparición de estudios que analizan desde una nueva perspec-

⁶ *Autodiagnóstico de la situación de las Mujeres con Discapacidad en Andalucía*, 2011, Editado por la Dirección General de Personas con Discapacidad de Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía y coordinado por M^a Ángeles Cózar Gutiérrez.

tiva las barreras que discapacitan a los individuos. Estas barreras tienen una dimensión histórica y social por lo que se hace necesario entrar a conocerla y criticarla con el objetivo de evidenciar de qué manera la opresión se configura en relación con el sistema de valores en los que se fundamenta nuestra sociedad. Las teorías feministas nos aportan el análisis sobre el papel que juega la discapacidad como categoría de análisis social en el modelo capitalista global y su conexión con otras diferencias sociales como la pertenencia a una etnia, la clase social, el género, la orientación sexual, etc. Para abordar el enfoque de la discapacidad desde una perspectiva feminista es necesario realizar una serie de precisiones en torno a dos conceptos fundamentales: el concepto de discapacidad y las relaciones patriarcales. Tanto el cuerpo femenino como el cuerpo con discapacidad están atravesados por discursos culturales que lo sitúan en el ámbito de *lo otro* en relación con la normatividad impuesta por el cuerpo masculino, blanco, propietario, heterosexual y sin discapacidad. Las estructuras de clase, «raza», género y sexualidad no pueden tratarse como variables independientes porque la opresión de cada una está inscrita en las otras, es constituida por y es constitutiva de las otras. La confluencia de estos dos constructos sociales, género y discapacidad, entre otros, sobre las mujeres con discapacidad las sitúa en una «región gris» (Cózar Gutiérrez, 2011: 23), donde las situaciones de exclusión y discriminación son complejas y las estrategias de solución difieren de las ensayadas por las mujeres sin discapacidad. En ocasiones, las mujeres con discapacidad han seguido el camino, no exento de dificultades, de identificarse con los roles tradicionales establecidos a través del patriarcado, con el objetivo último de integrarse en la mayoría de manera acrítica.

Es de especial mención, en esta justificación del valor de los estudios de género de la discapacidad, el concepto de *interseccionalidad*, que se manifiesta como una interacción entre la teoría feminista, el feminismo negro y la teoría postcolonial a finales de la década de los 90, aunque la reflexión acerca de la interacción entre distintas categorías ya se dio en los años 70, con el entrecruzamiento del feminismo y el socialismo, el feminismo postcolonial y las teorías queer. La interseccionalidad es una teoría

para analizar la producción de poder que se centra fundamentalmente en las minorías. Concepto de imbricación o interseccionalidad o matriz de dominación como lo llama Hill Collins (1998), que articula múltiples opresiones de «raza», clase y el sexo. Por tanto, las estructuras de clase, «raza», género y sexualidad son concebidas como «variables dependientes» porque cada una inscribe en las otras y es constitutiva de y por las otras. Las teorías sobre la etnicidad, el género, y la clase social, poco a poco se fueron extendiendo a otras categorías, entre ellas a la de discapacidad. Tal y como señala Lydia La Rivière (2003), activista feminista con discapacidad, las dos primeras olas del feminismo ignoraron a las mujeres con discapacidad, dejándolas a ellas fuera de los debates feministas. Las mujeres con discapacidad quedaban relegadas al ámbito de las organizaciones de personas con discapacidad y eran consideradas objetos de cuidado. Este aspecto entraba en conflicto con las mujeres sin discapacidad en su camino de abolir sus obligaciones de cuidado y en la lucha por sus derechos individuales e independencia. Se consideraba que sus demandas no podrían integrarse en las del resto de mujeres sin discapacidad.

La diversidad de las mujeres se ha ignorado a favor de un modelo hegemónico, único y singular. Sobre esta cuestión, Bell Hooks (2005) nos cuenta en su artículo «Racismo estético: Alisando nuestro pelo», cómo el ritual de transición a la pubertad de las niñas afroamericanas en Estados Unidos se realiza a través del planchado del cabello, y cómo el cabello fino y dócil de cualquier mujer negra es un plus de belleza que viene marcado por cánones estéticos que parten de un modelo blanco difícilmente alcanzable para quien no lo es. El significado simbólico de la niña negra con el cabello planchado podría asimilarse a la de cualquier niña con discapacidad que se ve empujada a domesticar un cuerpo que tampoco cumple con la normatividad impuesta, del cuerpo capaz por antonomasia. Otra referencia importante en este sentido, es Sojourner Truth, una esclava liberada en EE.UU en el siglo XIX, que puso de manifiesto las quiebras de la argumentación pretendidamente universalista que mantenían las sufragistas blancas. Ella es quien introduce por primera vez la intersección entre «raza» y género.

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

El simbolismo de esta mujer es importante porque critica esa reivindicada homogeneidad de las demandas de las mujeres. «La elaboración de una identidad femenina construida en torno a la opresión eliminaba las diferencias entre las mujeres, no reconociendo las distintas clases de opresión, que en el caso de las mujeres negras venían determinadas por la confluencia de la raza y el género» (Cózar Gutiérrez, 2011: 27). Se puede hacer una analogía en cuanto a lo que sucede con las mujeres con discapacidad. La lucha de las mujeres desde el siglo XIX, cuando las sufragistas exigían el derecho al voto, se fundamentaba en la denuncia de la domesticidad y el culto a la «verdadera feminidad», que evidentemente sólo afectaba a las mujeres blancas (y sin discapacidad). La crítica de Truht es relevante porque puede aplicarse también a las mujeres con discapacidades, aún cuando la intersección que trata de poner en evidencia sea otra y haya transcurrido más de siglo y medio desde que estas palabras fueron pronunciadas: «ese hombre de allí dice que las mujeres necesitan ayuda al subirse a los carruajes, al cruzar las zanjas y que deben tener el mejor sitio en todas partes ¡pero a mí nadie me ayuda con los carruajes, ni a pasar sobre los charcos, ni me dejan un mejor sitio, ¿y acaso no soy yo una mujer?»⁷.

Uno de los temas principales de los estudios de género a partir de los años 90 es precisamente el cuestionamiento del concepto homogéneo de «mujer», y las discusiones acerca de lo que engloba la identidad del sujeto femenino. En 1990 Judith Butler publica *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*, que pone en cuestión algunas cuestiones fundamentales de las teorías y de las prácticas feministas. La cuestión más importante que plantea Butler en este libro y que más repercusión ha tenido, tanto en los debates teóricos como en la práctica política, es la pregunta acerca de cuál es el sujeto del feminismo. Butler va a revolucionar los estudios de género y feministas afirmando que la noción de género que

⁷ Este texto ha sido extraído del discurso *Ain't I a woman?* pronunciado por Truht en 1851 durante la Convención Nacional por los Derechos de Mujer celebrada en Akron, Ohio, EE.UU publicado en Cózar Gutiérrez (2011: 28).

maneja el feminismo no es coherente, en tanto que debe ser intercalado con la «raza», la clase, la etnia o la sexualidad. Del mismo modo, los estudios sobre la discapacidad van a cuestionarse la identidad del *discapacitado* y los términos que lo definen, así como la naturalización de la identidad del sujeto discapacitado. Además, la interseccionalidad que conforma la identidad subjetiva es un tema fundamental en la teoría sobre la discapacidad. Si como desde una perspectiva queer se defiende, el género se interrelaciona con la «raza», la etnicidad o la sexualidad, dentro de los estudios sobre la discapacidad, se entiende la discapacidad como parte de una identidad subjetiva marcada por el género, la sexualidad y la «raza». Y por último, la corporalidad de los sujetos –tema prioritario en la crítica feminista–, es fundamental en los estudios sobre la discapacidad, dado que las marcas y las formas corporales son el primer signo de su discriminación, como ocurre con las mujeres. Por otra parte, frente a la naturalización de los diversos cuerpos, lo que provoca su discriminación y desvalorización, el feminismo propugna la interpretación cultural y genealógica de los mismos, para así descubrir los mecanismos ideológicos que han permitido que tales figuras subjetivas hayan sido producidas. En este sentido, los planteamientos post-modernistas vienen a cuestionar y transformar las ideas asentadas sobre el valor universal de las teorías y su capacidad para abarcar, comprender y sistematizar la realidad. Se considera que la experiencia humana es demasiado compleja y diversa como para que quepa en cualquier explicación única. En consecuencia, la discapacidad debe reconceptualizarse desde la interpretación contextual e individual.

El movimiento feminista y el de la discapacidad como corrientes críticas han conducido al desarrollo de importantes líneas de estudio. Una la constituye la investigación de las representaciones culturales de la discapacidad, donde podemos situar los estudios deconstructivistas históricos, el estudio de distintos pueblos y áreas geográficas, o el análisis de la imagen de la discapacidad a partir de la experiencia personal. Desde esta posición se tienen en cuenta diversos factores diferenciales, como edad, «raza», clase social, tipo de discapacidad, etc..., que pueden tener implicaciones impor-

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

tantes en las identidades personales y ser significativos en las experiencias de personas con discapacidad (López González 2007:141). Cada vez más, los estudios de discapacidad incorporan esta orientación del estudio de la diversidad, tomando el enfoque metodológico y las herramientas de investigación feminista (Carol Thomas, 1999).

A pesar de algunos desencuentros, en la actualidad existen orientaciones confluyentes por parte de las dos corrientes de análisis teórico y activismo político implicadas: feminismo y movimiento de la discapacidad. Precisamente ha sido el hecho de que existan personas que participan, como académicas y como activistas prácticas en ambas corrientes y movimientos, y que se vean implicadas personalmente en las cuestiones en debate (como mujeres y con discapacidades muchas de ellas), lo que está llevando a desarrollar nuevos enfoques de investigación y nuevas interpretaciones al abordar y reflejar la compleja y multifacética realidad que se trata: la que concierne a la vida de las mujeres con discapacidad (López González, 2007).

3. LAS CATEGORÍAS COMO CONSTANTES NATURALIZADAS EN LOS SABERES EXPERTOS

Clasificar implica la organización y el ordenamiento de los acontecimientos y los hechos del mundo en géneros y especies, en subsumir los unos en los otros y en determinar sus relaciones de inclusión y exclusión (...) Toda clasificación implica un orden jerárquico, del que ni el mundo sensible ni nuestra consciencia nos ofrecen modelo alguno... Podemos conjeturar que el esquema de clasificaciones no es un producto espontáneo del entendimiento abstracto, sino que resulta de la elaboración en la cual han entrado todo tipo de elementos extraños.

(Mauss y Durkheim, 1971: 14-17)

La organización social se asienta en un conjunto de normas consideradas naturales, normales, inevitables, necesarias... En este sentido, un período de tiempo especialmente significativo en nuestra historia es la

Modernidad de donde, como explica Soledad Arnau Ripollés (2004), hemos aprendido que el ser humano tiene dignidad intrínseca, y que ésta es la característica más propia que le dota de humanidad, y que es consustancial a su Ser. Con ello, la dignidad se constituye, al mismo tiempo, como la característica más universal y «digna de universalizarse» de todas las posibles. En esa universalización no estamos todos ni, menos aún, todas. La dignidad no es respetada, ni reconocida para todo ser humano en la praxis, obviando otra peculiaridad del ser humano que igualmente le dota de «humanidad», y que también le es consustancial según Arnau Ripollés (2004); nos referimos a la diversidad humana. Es por todo ello por lo que se hace hincapié en posturas menos ortodoxas, postmodernistas, ya que en nuestro afán de universalizar hemos dejado en los márgenes a muchos grupos y colectivos en la medida en que se salían del estándar. Así, colectivos de «otras culturas», de personas con especificidades físicas, sensoriales y/o psicológicas, de mujeres, de personas mayores, y de «otras» etnias... configuran la geografía de «quienes están en los márgenes» (Ibid: 1).

Si bien el feminismo fue de esos movimientos que cuestionó la universalidad del sujeto moderno cuyo paradigma es el hombre, blanco, heterosexual y con privilegios de clase en diferentes épocas, también reprodujo esta misma universalidad cuando se pensó que su sujeto colectivo era «la mujer», de forma homogénea; todo ello definido desde posiciones de privilegios de clase, «raza» y sexualidad (Curiel, 2011: 199). Las feministas negras fueron las primeras en cuestionar esa universalidad y lo hicieron no solo desde las teorías, sino desde las prácticas políticas. De este modo, estaban construyendo otro conocimiento y un proceso de descolonización epistemológica y política. La discapacidad como construcción social supone tener en cuenta cuál es el contexto socio-histórico en el que nos situamos, de qué manera está permeado el conocimiento por valores culturales, por normas sociales, por el lenguaje... Obviamente no se trata de un concepto unívoco, y es necesario enmarcarlo en una realidad histórica, social y cultural concreta. Por todo ello, es fundamental en este trabajo la construcción de categorías binarias que cobran una especial relevancia en las

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

mujeres con discapacidad: normal/patológico⁸, salud/enfermedad, válida/inválida, masculino/femenino...

Partir de la idea de la normalidad como construcción social e histórica implica, en primer lugar, desnaturalizar los modos únicos y hegemónicos en que ha sido entendida. Por otro lado, también nos permite reconocer los procesos sociales, históricos, políticos que dieron lugar a la idea de la normalidad única como parámetro de clasificación y de prescripción de modos de ser y de estar en el mundo. De la mano de la Modernidad, y con el nacimiento de la estadística, su uso comienza a utilizarse para la descripción de las poblaciones. Como dice Adrienne Rich (2005: 70): «el lenguaje es capaz de expresar intenciones y significados tanto simples como complejos y, más aún, el aspecto físico de nuestras vidas. En un país donde las tendencias fascistas innatas, aliadas a las prácticas de mercado «libre», han ido vaciando al lenguaje de su significado, la teoría académica postmoderna tiene que cargar con su propia responsabilidad por su falta de confianza en las palabras y la consiguiente parálisis de la intención».

En la línea argumental de lo que se viene exponiendo, es interesante analizar dicotomías como la de salud/enfermedad. La salud es un fenómeno social como lo es biológico. La salud de cualquier población viene determinada por aspectos sociales. Los estándares de salud varían de un lugar a otro y con el paso del tiempo. Lo que consideramos «estado de salud» guarda una estrecha relación con la desigualdad social. Los prejuicios sobre lo que es buena salud actúan muchas veces como un mecanismo de control

⁸ Es interesante en lo que se refiere al análisis de los concepto de «normal» y «patológico» la obra de Erich Fromm (1994) *La patología de la normalidad*. En ésta se analiza la conducta humana relacionándola con las exigencias económicas y sociales, y hace una crítica a la ciencia que se empeña en instalar un concepto de «normalidad» definiendo lo que es patológico o desviado. «El pensamiento científico ofrece lo que solía ofrecer la religión hace unos cientos de años, a saber, una certeza total. (...) la ciencia se ha convertido en una nueva religión, una nueva certeza sobre las cosas de la vida, y les proporciona la sensación de seguridad que en otra época debían encontrar en la religión» (Fromm, 2011 [1994]: 79).

social que fomenta la conformidad con las normas culturales dominantes. A pesar de que el significado dado al fenómeno de la enfermedad ha variado entre las diferentes culturas históricas, su importancia social es el resultado de un factor común a todas ellas: la amenaza que representa para el ser humano y su sociedad (Rodríguez, 1987). Según Charles Rosenberg (1989), la enfermedad es «un acontecimiento biológico», pero también «un peculiar repertorio generador de construcciones verbales que reflejan la historia intelectual e institucional de la medicina, un aspecto de la política pública y la legitimación potencial de ésta, un elemento potencialmente definidor de roles sociales, una sanción de normas culturales y un elemento estructurador en las interacciones médico-paciente». Y concluye apuntando que «de alguna manera, la enfermedad no existe hasta que hemos acordado su existencia, al percibirla, nombrarla e intervenir sobre ella» (1989: 1-15). Las enfermedades que etiquetamos como tales no constituyen, según dicho acercamiento teórico, entidades naturales transhistóricas que se mantienen en el espacio y el tiempo, sino que son entendidas como construcciones intelectuales que se desarrollan en contextos sociales y culturales concretos.

En esta coherencia de ideas se propone pensar que la noción de normalidad social no puede pensarse sino en términos de ideología, y en este sentido se acuña el concepto de «ideología de la normalidad» (Rosato et al., 2009). El hecho de que las distintas teorías de la discapacidad que la homologan al «déficit» operen más allá de la conciencia naturalizando sus predicados, constituye un rasgo particular del trabajo ideológico de la ideología de la normalidad. Uno de los puntos centrales que plantea esta perspectiva es romper con la noción de «deficiencia», de «déficit» y de «cuerpo deficitario», nociones que parecieran situarse en el origen mismo de la producción y la comprensión de discapacidad, dado que aparecen como los principios explicativos por excelencia, y que no podría ser ya cuestionado por su evidente inscripción en la naturaleza.

La ideología de la normalidad, a través del discurso médico-pedagógico, genera todo un desarrollo conceptual, metodológico e instrumental tendiente a instalar una supuesta causa biomédica de la inteligencia y de las

capacidades, que, por causas naturales, estaría distribuida en forma desigual entre los sujetos. En el caso de las personas con discapacidad, la ideología de la normalidad no sólo las define por lo que no tienen: su falta, su déficit, su desviación, su ausencia y su carencia, sino que también y simultáneamente confirma el «estar completo» de las no discapacitadas, que suelen ser igualadas y asignadas a la categoría de *normales*. Esta lógica binaria (normal/anormal) se asienta sobre el convencimiento del valor de la normalidad: está bien «ser normal», y, si alguien no lo es, le resulta imperativo hacer los tratamientos de rehabilitación necesarios para acercarse lo más posible a ese estado o esa condición (Balza, 2011: 99). Esta es una idea constante que construye la sensación de que lo normal es algo obvio, que no es necesario explicar, porque para el sentido común es una categoría demarcatoria entre quienes cumplen con sus requisitos y quiénes no. Veiga Neto (2001) sostiene que «si nos molesta la palabra anormal es porque sabemos o, por lo menos, percibimos que su sentido moderno se creó a través de sucesivos desplazamientos a partir de otros tipos localizados en otras prácticas y estratos discursivos y a expensas de oposiciones, exclusiones y violencia» (2001:167). Esta normalidad, ni fechada ni localizada y que no es objeto de ninguna clarificación de fondo, es proclive a funcionar como sinónimo de natural. En este sentido, «naturalizar la normalidad y los procesos de exclusión que a partir de ella operarían implica echar abajo la posibilidad misma de la problemática puesta en acto, basada en el carácter social, histórico, relativo de la exclusión, y por tanto en su solución posible» (Karsz, 2004:188). La ideología de la normalidad opera sustentada en la lógica binaria de pares contrapuestos, proponiendo una identidad deseable para cada caso y oponiendo su par por defecto, lo indeseable, lo que no es ni debe ser (Rosato et al., 2009:96).

Las consecuencias de la enfermedad, definidas como discapacidad, fueron interpretadas y clasificadas aplicando el modelo de enfermedad tradicionalmente utilizado en las ciencias de la salud. Así se desarrollaron sistemas de clasificación de los déficits que, siguiendo los mismos principios que los utilizados en las clasificaciones de las enfermedades, perseguían establecer la taxonomía de las dis-capacidades. Se diseñaba de esta manera

una serie de medidas terapéuticas y compensatorias que tenían destinatarios individuales. Este enfoque perpetuaba la estigmatización de las personas con discapacidades, al considerar que era responsabilidad de cada individuo conseguir su plena adaptación al medio. El modelo médico-biológico, debido a la unidimensionalidad de sus planteamientos, fue reconducido a través de una perspectiva social. En 1958 el sociólogo norteamericano Talcott Parsons sostenía al respecto que el estado normal del ser humano en las sociedades occidentales desarrolladas era la denominada «buena salud», por lo que la enfermedad y, por tanto, las deficiencias debían ser tratadas como desviaciones de la normalidad. Parsons acuñó la expresión «conducta de enfermedad» (comportamiento ante la situación de enfermedad). En su obra *El sistema social* (1951) hace referencia a las relaciones existentes entre enfermedad y anormalidad. Así considera que la enfermedad tiene que ser definida como una forma de conducta desviada, es disfuncional y va en detrimento del cumplimiento de objetivos sociales, obstaculizando el funcionamiento correcto de la sociedad. Para este autor enmarcado en la corriente positivista, la desviación es real, existe en la experiencia objetiva y remite al comportamiento que se encuentra por fuera del sistema normativo (cit. por Martín Jorge y Soriano Rovira, 2008: 99-100). Erving Goffman (1963) cuestionó esta visión ortodoxa según la cual los problemas asociados con la discapacidad eran el resultado directo de las deficiencias individuales. Para este autor, las situaciones de dependencia se generaban a partir del proceso de estigmatización en el cual los profesionales de la rehabilitación jugaban un papel fundamental. El estigma aparece como una característica de los sujetos que inhabilita para la plena aceptación social (Goffman, 1963).

En este asunto, un autor ineludible para comprender el proceso de construcción de determinadas categorías es sin duda Michel Foucault. En su obra *Historia de la sexualidad. La voluntad del saber* (1978) nos acerca a las prácticas de disciplinamientos y de control como forma de inserción controlada de los cuerpos en el aparato de producción a través de lo que él mismo denominó *biopoder*. Este biopoder se expresa a través de dos técnicas: por un lado, la anatomo-política, tecnología individualizante, que

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

se centra en el control del cuerpo por medio de instituciones como la cárcel, el manicomio, el hospital o la escuela con el fin de anatomizarlo, es decir, de producir cuerpos dóciles y fragmentados para su regulación. Por otro lado, la bio-política, que se ocupa de la regulación del «cuerpo-especie» o de la población por medio del control de la natalidad, la fecundidad, la morbilidad, etc. El punto de articulación entre ambas técnicas radica en el control de la sexualidad como mecanismo de producción disciplinante del cuerpo y las regulaciones de poblaciones. En el caso de las personas con discapacidad confluyen las dos técnicas del biopoder: el control sobre el cuerpo de los sujetos y el control sobre la reproducción de la especie subhumana que supuestamente supone la discapacidad. No hay que olvidar que el biopoder tiene como objetivo garantizar la existencia de una población humana saludable estableciendo, de esta manera, la dicotómica y la polémica separación, entre lo que se considera «vida con valor» y «vida sin valor» que ha servido para justificar prácticas genocidas y eugenésicas (Cózar Gutiérrez, 2011: 19).

Por otra parte, el binomio normal/patológico se ha ido transformando a lo largo de la historia desde un plano descriptivo a un plano prescriptivo, es decir, no sólo dice o describe cómo son las poblaciones sino cómo deben ser. Así, no sólo se comienza a trabajar sobre la idea de clasificar lo «normal» distinguiéndolo de lo «anormal», sino que se estructuran prácticas y saberes, encargados de normalizar a extensos grupos de sujetos que no cumplan las características deseables (Foucault, 1978). Por tanto, una pregunta relevante en este tema, además de quién clasifica a quién, y según qué parámetros y qué relaciones habilitan esta clasificación, es qué procesos de naturalización y legitimación han hecho posible esta situación. Se trata de una «ideología de la normalidad» como sostiene Susan Wright (1998: 1415): «una ideología hegemónica se torna tan naturalizada, dada por hecho y «verdadera» que las alternativas están fuera de los límites de lo imaginable». Los estudios sobre la discapacidad utilizan los análisis de Michel Foucault para fijar en el periodo moderno la instauración de una normatividad que se cifra en el par normal/anormal-patológico. Siguiendo

estas interpretaciones foucaultianas detectamos una ruptura entre modelos previos que entienden la perfección humana como una naturaleza dada por Dios y un modelo moderno, ya médico-científico, que permanece privilegiado en la cultura occidental. Una de las aportaciones claves desde esta perspectiva es la del filósofo Georges Canguilhem con sus investigaciones sobre la cuestión de la normalidad y la patología (Canguilhem, 1966). Canguilhem investiga cómo la modernidad postcartesiana categoriza y establece claros límites de separación entre lo que se considera normal y el otro patológico o anormal. En esta línea de investigación, este autor va a examinar la figura del monstruo en tanto que representación histórica occidental de lo anormal o lo patológico (Ibid). La construcción y el mantenimiento de la distinción entre una corporalidad normal y otra patológica va a permitir que unos cuerpos sean catalogados como deficientes y, en consecuencia, sean discriminados social y culturalmente.

Deconstruir el modelo naturalizado de la discapacidad heredero del paradigma moderno va a ser un elemento clave en la crítica feminista, lo que va a permitir construir otros modelos de la discapacidad no enmarcados ya en la oposición normal/patológico. Las dos prácticas que propone Thomson (2005) para desmontar el sujeto discapaz naturalizado, recogen el núcleo de la estrategia crítica que se ha propuesto desde los estudios feministas de la discapacidad. La primera es la de eludir las categorías del diagnóstico médico para pensar la discapacidad. La segunda estrategia crítica que utiliza la autora es la de cuestionar las asunciones culturales del uso del lenguaje: se critica el uso de términos tales como «deformidades» o «anormalidades». Lo que propugna es no caer en definiciones esencialistas de la discapacidad en tanto que se interpreta como una encarnación inferior del ser humano. Paralelamente, tener en cuenta cuál es el paradigma ideológico desde el que se clasifica a los sujetos con discapacidades es clave para despatalogizar la discapacidad. Así, Scully (2005) defiende que un cambio en la metodología implica un cambio en la interpretación: interpretar el modelo genético como una desviación de la norma es una elección hermenéutica, afirma la autora. Frente a ello, propugna entender las discapacidades como

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

variaciones de un tema, no como desviaciones de un estándar dentro de un modelo biomédico. El modelo biomédico binario que funciona como norma interpretativa de la discapacidad a partir del siglo XVIII construye una serie de oposiciones que discriminan al discapacitado/a al entenderlo como el/la portadora de una diferencia negativa. Como indica Isabel Balza (2011), una de las interpretaciones culturales más importantes que se han dado en la historia occidental es la de identificar al sujeto discapacitado con el monstruo (2011: 61). El monstruo es una de las identificaciones históricas de la discapacidad más importantes. Y de la misma manera, la mujer ha sido asociada con el cuerpo monstruoso. En Aristóteles encontramos una de las primeras definiciones de la monstruosidad, cuando el filósofo considera que un monstruo es aquel ser que desnaturaliza a su referente biológico al ir contra la norma (2011: 64). En el curso que en 1975 Foucault dedicó a *Los anormales* en el College de France, se analiza la noción del monstruo como figura que representa la transgresión de los límites naturales, «transgresión de las clasificaciones, transgresión del marco, transgresión de la ley como marco» (Foucault, 2007: 64). La tesis que defiende Foucault es que el monstruo constituye una violación no sólo del orden natural, sino también del orden civil y del orden religioso.

Las personas con discapacidad son portadoras de una singularidad en virtud de la cual han sido catalogadas de determinada manera y han sido objeto de ciertas prácticas que han transformado su singularidad en una diferencia marcada negativamente y sobre la que se edifica su experiencia vital. Debido a dicha marca, las personas con discapacidad han sido definidas mediante conceptos que son el polo negativo de categorizaciones dicotómicas: son personas discapacitadas (sin capacidad), anormales (sin normalidad), enfermas (sin salud), dependientes (sin independencia), asexuadas (sin sexo), son personas defectuosas (Rodríguez Díaz y Ferreira, 2011: 295). Es evidente que la pretensión normalizadora de la medicina y la psiquiatría, debidamente asistida por la estadística, facilitó la creación de nuevos espacios en los que enumerar y clasificar a las personas. No es que una determinada clase de sujetos ya existente comenzara a ser reconocida por administra-

dores o por científicos expertos en la naturaleza humana, sino que esa clase de individuos «viene a ser», se inventa, se construye, al mismo tiempo que la propia clase o categoría es formulada. «Las clases, especies o variedades «naturales» (desde los electrones a los distintos rangos taxonómicos del reino animal, vegetal o mineral) son indiferentes, no cambian según la manera en que sean nombrados y no son afectadas por las prácticas culturales, pero las clases humanas son interactivas, su manera de ser y de actuar, su subjetividad y sus acciones no son independientes de cómo son descritos y clasificados» (Huertas, 2011: 446). Esto es lo que Ian Hacking (1994, 2007) llama el «efecto bucle» de las clases humanas: «las interrelaciones entre la gente y las formas en que ésta es clasificada. Las personas tienden a conformarse, a permanecer e incluso a crecer, en el ámbito clasificatorio en el que han sido descritos o diagnosticados» (cit. por Huertas, 2011: 447). Hacking sigue a Erving Goffman, cuando advierte que ciertas categorías de individuos son creadas; no existen más que en el momento de ser definidas y estudiadas por la sociología, la criminología o la psicología. Sin embargo, «esas categorías, esas etiquetas, tienen efectos sobre las personas clasificadas; unas veces de manera directa, emanado de su propio conocimiento de haber sido catalogadas. Otras veces, el efecto bucle es indirecto, sobre todo cuando las clasificaciones son incorporadas al funcionamiento de las instituciones» (cit. por Huertas, 2011: 447).

4. TEORÍAS DE LA IDENTIDAD: SUBJETIVIDADES HABITABLES, ESTIGMAS Y EXCLUSIONES DE CIUDADANÍA

Como mujer negra discapacitada, no puedo separar ni colocar en compartimentos mi identidad como tal. La experiencia colectiva de mi raza, mi incapacidad y mi sexo es lo que conforma e informa mi vida.

(Hill, 1994:7).

El ser humano se caracteriza por tener múltiples identidades, incluso identidades en conflicto. Existe una multiplicidad de identificaciones que se producen a través de un amplio abanico de categorías cultu-

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

rales. Como indica Rosi Braidotti (2004), en el actual contexto postmoderno existe una paradoja fundamental: una globalización de la economía que produce fragmentación y desintegración social, y el resurgimiento de reivindicaciones regionales, locales y a menudo étnicas. El postmodernismo se refiere también a la «tercermundialización» del Primer Mundo, el cual continúa explotando el tercero. Se relaciona con la decadencia de la economía «legal» y de la ilegalidad estructural como factor de peso en la economía mundial. Asimismo alude a la tecnología, que conserva el tiempo y a la vez nos desplaza en el tiempo y en el espacio permitiendo las extensiones protésicas de nuestras funciones corporales y de nuestras facultades intelectuales (2004: 58). Tenemos que tomar muy en cuenta la complejidad del mundo actual, la paradoja de la globalización y la simultánea fragmentación; también el proceso, en crecimiento, de conflictividad social, donde surgen, como indica Braidotti (2004), «tipos múltiples, localizadas, moleculares y rizomáticas de ser, de hacer, de identidades y resistencia política, múltiples acciones sobre las múltiples periferias, ejercidas fuera del centro» (Ibid). La pregunta postmoderna es ¿quién queremos llegar a ser? Ciertamente necesitamos una identidad (sexual, nacional, social...), pero no una identidad fijada, válida para todos los tiempos. Necesitamos puntos parciales de anclaje que actúen como puntos de referencias simbólicos, aunque sólo sea para apoyarnos en la ardua pero históricamente necesaria tarea de reinventarnos a nosotras/os mismas/os (Braidotti, 2004: 63-66).

La discapacidad es un tema que merece una discusión formal a fin de rescatar la experiencia de vida y la cotidianidad de los sujetos catalogados como tales y considerados como «población vulnerable». Uno de los aspectos pertenecientes a dicha cotidianidad y experiencia de vida es el género, categoría que se construye histórica, sociocultural y políticamente, la cual influye de manera significativa en la subjetividad de los sujetos, hablese de mujeres y de hombres. Hay que tener en cuenta que toda identidad se construye a través de muchas variables tales como la nacionalidad, el género, la «raza», la clase social, la edad, la capacidad y la dis-capacidad. Es por todo ello por lo que se plantea una crítica a la noción de sujeto fijo y

se reivindican subjetividades habitables y fluidas. En este sentido, es importante la producción teórica que nos aporta Judith Butler (1990, 1993, 2000, 2004a, 2004b) en cuanto a las nociones de identidad, subjetividad, sujeto y vulnerabilidad como momento necesario de la constitución subjetiva.

Hablar de discapacidad implica, al igual que la categoría de género, de una construcción social que ubica a unas personas en condiciones de superioridad sobre otras, por lo que se torna en relaciones de poder. «Las capacidades son facultades y aptitudes encarnadas en seres humanos. Por sí mismas constituyen la base de discursos a favor de la igualdad de oportunidades, la no discriminación, el reconocimiento de derechos para la inclusión o la plena participación social. Con los rasgos más visibles, la persona puede ser titular de derechos y deberes, o dejar de serlo, cuestión que se profundiza cuando se vive una situación de discapacidad física, sensorial, visual, auditiva, o mental, o cuando se experimentan situaciones de discapacidad múltiple» (Munévar, 2003, cit. por Ángela Díaz y Muñoz Borja, 2005: 163). El proceso de construcción tiene implícita una dinámica social que históricamente ha incorporado unos imaginarios en el colectivo en torno a la discapacidad. Quien padece algún tipo de deficiencia estructural y/o funcional es considerado como una persona incompetente, inválida, descalificada, disminuida, inhabilitada, insuficiente, carente... todos estos limitantes de la identidad personal, la interacción social y, por lo tanto, del desarrollo humano; inevitablemente este sujeto sufrirá la discriminación y la exclusión de su contexto (Ángela Díaz y Muñoz Borja, 2005), y más si se tratan de mujeres con discapacidades. Es por ello que nos ocupamos de la noción de identidad, un concepto que ha adquirido carta de naturalización en los distintos campos de las ciencias sociales. La importancia de centrarnos en este concepto se deriva del interés de dar cuenta de las distintas formas de representación social y de construcción del sujeto, unos procesos complejos y ambiguos. La identidad se forma por procesos sociales; tanto la formación como el mantenimiento de la identidad están fuertemente determinadas por la estructura social. La identidad es un fenómeno que surge de la dialéctica entre el individuo y la sociedad. Las cuestiones

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

referentes a la situación psicológica no pueden explicarse sin reconocer las definiciones de la realidad que se dan por establecidas en la situación social del individuo. Las identidades son además aprehensiones fragmentarias construidas sobre un sistema de relaciones de oposición, de diferencias, de semejanzas, de aprobaciones, de imposiciones y atributos. La adscripción a una identidad puede ser en parte una decisión personal, también puede derivar de una situación de contrastación o de una imposición para establecer la diferencia.

Por ello, generalmente se acompaña de factores ideológicos, físicos o simbólicos. Las identidades son múltiples y múltiples sus expresiones, opciones, posiciones, referencias y modalidades: «un discapacitado», identidad representada como monolítica y en términos androcéntricos, puede ser también «mujer», «migrante», «obrero», «lesbiana», «católica»... En consecuencia, la identidad es, en muchas ocasiones, una condición construida en las relaciones sociales, y puede estar determinada por un andamiaje cultural en un determinado tiempo. Como establecen Deleuze y Guattari (1994: 9-20), «surgen *rizomas* compuestos por líneas que se desplazan hacia direcciones no determinadas construyendo nuevas expresiones con procesos en permanente desequilibrio que bien pueden acercarse unos a los otros o también alejarse formando nuevas identidades con varias direcciones y derivaciones». Esas derivaciones las sitúan en espacios definidos por fronteras donde lo posible, lo deseable o lo prohibido remiten a distintas representaciones sociales. En este ambiente se construyen y se recrean lenguajes, pensamientos, discursos, historias y formas de vida como espacios elaborados de la realidad. La identidad en ese contexto emerge como conocimiento, como discurso y como la realidad reconstruida capaz de desvelar relaciones desiguales y de opresión. Dependiendo de las condiciones históricas y estructurales de la sociedad, las identidades se perciben mediante algunos aspectos significativos enmarcados en una determinada etapa, momento y espacio concretos proyectados en una particular forma de representación.

Las identidades no se producen sólo por la presencia o la ausencia de determinados «rasgos» o «atributos»; son procesos en permanente reconstrucción y se caracterizan por circunstancias estructurales, históricas y relacionales a nivel local, regional, nacional y mundial. Son, además, resultado de una confrontación y negociación; no están predefinidas ni son permanentes, son representaciones selectivas muchas veces cargadas de estereotipos que se construyen desde diversas narrativas e imaginarios. Las identidades conllevan también dosis de parámetros de «inclusión-exclusión» que aparecen cuando las interacciones sociales requieren definir reconocimientos o posiciones en un sistema de clasificación. En confrontación extrema llevan a manifestaciones de poder para desarticular situaciones que implican sometimiento y en alianza con otros sectores impugnan los paradigmas hegemónicos y se posicionan como una alternativa para restablecer un nuevo orden social. Como abstracciones del pensamiento, como expone Stuart Hall (2003), son construcciones discursivas que incluyen una posición ideológica definida y que retoman elementos significativos de los imaginarios sociales que cada grupo ha configurado históricamente. En este sentido, no pueden ser caracterizadas de manera simple y reduccionista como concepciones esencialistas, porque en lo fundamental son *identidades estratégicas y posicionales* que se construyen en el juego del poder y de la exclusión (Hall, 2003: 17-20). Desde la perspectiva interaccionista en sociología, como por ejemplo en el sentido que lo desarrolla Erving Goffman, se contempla la construcción de la identidad de las personas como una dinámica basada en la interacción y en los contactos con el resto de la sociedad, especialmente con los que frecuentemente estamos. Esta visión alude a una estructura social reflexiva en la que lo más esencial es que cada una/o de nosotras/os, como entidad social, sólo nos hacemos tangibles en el contacto con otros. Presentarse ante el entorno como una «discapacitada» encierra una serie determinada de atributos sociales que crean identidad.

En todas las sociedades encontramos agrupamientos que constituyen verdaderos sistemas de clasificación (familias, tiempo, espacio, etc.),

que son formas de relación o sentido que incluyen niveles jerárquicos de superioridad, igualdad o subordinación. Los sistemas de clasificación normalmente incluyen instancias de sometimiento o poder que dan un sentido de orden a la unidad cultural. Son procesos que racionalizan no sólo las ideas, sino un determinado orden jerárquico que legitima las diferencias y las desigualdades para eliminar los conflictos (Durkheim y Mauss, 1971). En la convivencia cotidiana se tejen redes que tienden a encubrir las contradicciones y a justificar cada una de las posiciones a través de consideraciones ideológicas donde normas, premios y sanciones regulan los roles, las obligaciones y el disfrute diferencial de los recursos, limitando o promoviendo la participación identitaria de género, clase, ocupación, religión, familia, barrio, grupo y comunidad. Al incursionar en el campo de lo social, la realidad se desvela en múltiples expresiones donde encontramos formas concretas de identidad: de grupo, de género, de clase, de etnia, de nacionalidad, etc. Tomando a Manuel Castells (2001) podemos decir que «la identidad es un proceso de construcción de sentido atendiendo un atributo cultural o un conjunto de atributos culturales, al que se da prioridad sobre el resto de las fuentes de sentido» (2001: 28). La identidad, mediante el uso de segmentos naturales, consideraciones biológicas o atributos culturales, organiza y da sentido a la vida y a los actos estableciendo una jerarquización de experiencias; define maneras de hacer y puede producir o apaciguar las luchas sociales; organiza de manera simbólica acciones, ideas y autoimágenes compartidas en la percepción de la realidad.

Como indicaba anteriormente, de la mano de Deleuze y Guattari (1994), el concepto de *rizoma* es una contribución revolucionaria a las nociones de identidad. Estos autores han introducido un cambio contundente en la manera en que construimos la realidad. Su referencia a la reproducción de los «tubérculos» como metáfora para entender los cambios, las ramificaciones y los desplazamientos permanentes de los fenómenos permite desprendernos de las posiciones esencialistas y reduccionistas de las culturas, identidades y otros fenómenos o movimientos

sociales. Hablar de *identidades rizomáticas* implica acercarnos a un espacio-tiempo en permanente deconstrucción y reconstrucción; es reconocer un sistema de pensamiento y reclasificación contradictorios ancladas a historias particulares, simbolismos, culturas e imaginarios compartidos desde la diferencia y la diversidad (Deleuze y Guattari, 1994: 9-20).

Ahora bien, si llevamos estas cuestiones acerca de la identidad al terreno de las mujeres con discapacidades nos damos cuenta de que el ser «mujer con discapacidad» significa ser parte de un determinado «grupo». Puede significar ser «portadora» de una condición social de desventaja frente a «otro grupo». Y puede significar tener una representación social estigmatizada con efectos tangibles y materiales y tener en sí mismo un *estigma*, en el sentido que lo plantean autores como Erving Goffman (1963). Este tipo de consideraciones conllevan consigo una determinada organización social en términos de diversos tipos de discriminación, mediante la cual se reduce en la práctica las posibilidades de vida de las personas. Así, se construye una teoría del estigma, una ideología para explicar la inferioridad y dar cuenta del peligro que representan ese «tipo de personas» o colectivos. Entre otras consideraciones, hablar de mujeres con discapacidades hace referencia a la construcción de «identidades deterioradas» (Goffman, 1963), o de condiciones de estigma donde se puede encontrar una marca, una seña que sirve para reconocer un defecto, un anomalía. Entre la categoría *género* y la categoría *discapacidad* es posible identificar aspectos comunes como el «cuerpo marcado», las relaciones de poder y la sexualidad. El cuerpo y su significado dentro de un grupo social es el que marca la diferencia: mientras en la categoría de género la diferencia que el cuerpo define se centra en las características de los órganos sexuales de cada persona, que se piensan determinan la identidad del ser «hombre» o «mujer», en la categoría de discapacidad la diferencia que el cuerpo marca se centra en la «perfección» anatómica, en su funcionamiento y en su apariencia; se centra en su «deformidad». Estas realidades conllevan consigo, como se viene argumentando a lo largo de este análisis, unas prácticas concretas de organización política y social con consecuen-

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

cias inmediatas para la existencia de las personas. Es aquí donde cobra especial relevancia la relación entre identidad y ciudadanía. La discapacidad ubica en una situación de inferioridad, dependencia, vulnerabilidad y debilidad a quienes la viven, como es el caso de las mujeres con discapacidad, puesto que la sociedad considera que han perdido parte de su humanidad.

Por otra parte, la política oficial y las regulaciones jurídicas se establecen a partir de la normatividad existente en cuanto a la inclusión social se refiere. Es evidente que se enmarcan diferencias desde lo social a través de preceptos arraigados en la memoria de los miembros de los colectivos que delinear su conducta ante aspectos que se salen de la cotidianidad, determinando que la capacidad y la ejecución funcional en los diversos ámbitos de la vida de los sujetos conllevan situaciones de exclusión social y falta de equiparación de oportunidades en su desarrollo multidimensional, y por tanto, de ciudadanía plena. El *estigma* es discurso, un lenguaje de relaciones humanas que pone en relación el «yo» con el «otro», el «normal» con el «anormal», el «sano» con el «enfermo», el «fuerte» con el «débil», la «capacitada» con la «discapacitada». Contienen todas aquellas oposiciones excluyentes y dicotómicas que nos permiten trazar los límites seguros de lo aceptable, lo permisible, lo deseable, aplacando así nuestros propios miedos y fobias respecto a la enfermedad, la muerte, el deterioro, la locura y la violencia, la sexualidad y el caos. Las tácticas de separación nos permiten decir que una persona es gente, una de nosotros, y que aquella otra es «otra». Erving Goffman (1963) establece que cuando lo «normal» se encuentra por primera vez con lo «otro» estigmatizado se produce una escena sociológica primordial, un momento especial en que la economía moral que gobierna las relaciones sociales se desenmascara, y la sociedad se manifiesta a sí misma en los fenómenos que repudia, excluye y rechaza. En este sentido, las mujeres han sido construidas por excelencia como «la otra», por lo que, el decir mujeres con discapacidad implica una identidad configurada por la otredad.

5. DE LA IN-CORPORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN LA VIDA COTIDIANA: HABITUS, PERFORMATIVIDAD Y TRANSGRESIÓN DE LA FUNCIONALIDAD

La norma es el elemento que circula de lo disciplinario a lo regulador, que se aplica tanto al cuerpo que se quiere disciplinar como a la población que se quiere regularizar. Así, es posible hablar de una «sociedad de la normalización», sociedad en la que se entrecruzan la norma de la disciplina y la de la regulación. La reforma hospitalaria y la pedagógica expresan una exigencia de racionalización que aparece en política, economía, y que luego se ha llamado normalización.

(Foucault, 1992: 262)

La ciencia médica se ha constituido en el enlace, en el nivel del saber, entre la disciplina de los cuerpos individuales y la regulación de las poblaciones. La medicalización de los cuerpos se ha convertido en una de las herramientas utilizadas para el control de las personas (Rodríguez Díaz y Ferreira, 2010). Hay que recordar el carácter «sagrado» que tiene en nuestra sociedad el conocimiento científico, cuyos saberes son admitidos como algo incuestionable y de una categoría superior a los saberes más intuitivos o populares. La eficacia se deriva de la imposición científica de normas políticas, de sujeción de los cuerpos, de la «normalización» de la existencia en virtud de dictámenes científicos (Rodríguez Díaz y Ferreira, 2010: 297). En este sentido, son las ciencias biotecnológicas, la genética y las tecnociencias, las que se erigen como fuentes absolutas de «Verdad». Como indica Braiddotti (2005: 321), «el ser humano ha sido subsumido en relaciones globales de intimidad, complicidad y proximidad con fuerzas de tipo inhumano y poshumano, complejos científicos, industriales y militares, redes de comunicación global y procesos de mercantilización e intercambio a escala global. Estas relaciones constituyen complejas redes de interfaz con las tecnologías que han hecho de la «Vida» su mecanismo de control favorito».

Siguiendo el análisis foucaultiano, y como indicábamos anteriormente, las tecnologías del poder se dividen en disciplinas del cuerpo (anatomo-política) y regulaciones de la población (bio-política). El poder estatal, para gobernar una sociedad en fase de explosión demográfica e

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

industrialización, tuvo que, en primer lugar, reconocer lo particular mediante una primera adaptación de los mecanismos de poder (disciplina, vigilancia, adiestramiento), que surgen entre el siglo XVII y XVIII en instituciones como la escuela, el hospital, el cuartel o la fábrica. Nuevos poderes laterales a la Justicia cristalizarían en instituciones de vigilancia (la policía), y de corrección, psicológicas, psiquiátricas, criminológicas, médicas y pedagógicas, dando paso así a la edad de la «ortopedia social», con un tipo de poder disciplinario penal (Foucault, 1979). Las formulaciones de Foucault en torno a las estrategias políticas de normalización son especialmente valiosas para comprender los procesos de desigualdad social con referencia a la discapacidad y a los procesos de inscripción de la desigualdad de género. Sobre los cuerpos se inscriben, tanto mediante adiestramiento como a través de significaciones con efectos performativos, normas de regulación de la existencia. Se trata de prescripciones normativas en las que lo «normal» cumple la doble función de señalar una regularidad estadística (el caso mayoritario) y una prescripción moral (lo bueno y adecuado), pudiendo darse el caso de que la prescripción sea causa de la regularidad más que a la inversa (Rodríguez Díaz y Ferreira, 2010: 290-291). En el caso de las personas con discapacidad, esa naturalización del cuerpo hace que las directrices normalizadoras sean estipuladas por la ciencia médica, de modo que se establece una indisociable vinculación entre discapacidad y enfermedad. Ello nos conducirá a evaluar la condicionalidad de dicha norma de salud, la cual, lejos de un criterio de validez universal, está sujeta a las demandas de funcionalidad y eficiencia que los contextos sociales, políticos, históricos y culturales imponen sobre el organismo humano (Ibid). Se justifica dicha toma de posición al tomar en consideración la propuesta foucaultiana de que nuestra experiencia está regulada por aparatos de saber-poder, discursos expertos que discriminan sobre lo «verdadero» y lo «falso» pero puestos al servicio del poder político para dictaminar las normas/verdades que habrán de ser cumplidas como ejercicio de sometimiento al poder.

La importancia de la «incorporación» de las prácticas y las lógicas de dominación y su inscripción en los mismo cuerpos de las personas con

discapacidad ha sido analizada por Ferrante y Ferreira (2008) haciendo referencia a la noción de *habitus* del sociólogo Pierre Bourdieu. La obra de Bourdieu constituye una producción amplia dentro de la corriente constructivista y postestructuralista en las ciencias sociales. Como el autor explica, «por estructuralismo entiendo la afirmación de que existen, en el mundo social mismo, y no sólo en los sistemas simbólicos como el lenguaje, el mito, etc, estructuras objetivas independientes de la conciencia y de la voluntad de los agentes y capaces de orientar o de restringir sus prácticas y sus representaciones» (Bourdieu, 1987a: 147). En cuanto al constructivismo lo explica así: «entiendo por constructivismo la afirmación de que existe una génesis social de los esquemas de percepción, de pensamiento y de acción que son constitutivos de lo que llamo habitus, por una parte; y por otra de las estructuras sociales, particularmente de lo que llamo campos o grupos, así como también de lo que ordinariamente suelen llamarse clases sociales» (Ibid). Así pues, el concepto de *habitus* se constituye en un instrumento de regularidad de las conductas, haciendo predecibles ciertas prácticas, ya que el habitus hace que los agentes sociales se comporten de un modo determinado en ciertas circunstancias. Por tanto, las representaciones de los agentes varían según su posición en la red social y según su habitus, el cual conforma un conjunto de esquemas de apreciación y de percepción. El habitus produce prácticas y representaciones que están disponibles para la clasificación, pero que no se perciben en lo inmediato, salvo por los agentes que poseen el código. Como plantea el sociólogo Miguel A.V. Ferreira (2010), el habitus es una estructura de predisposiciones que confiere a la persona su «competencia» para desenvolverse en el mundo. Tal estructura, heredada del grupo de pertenencia, delimita objetivamente las opciones posibles a disposición del agente pues incorpora las predisposiciones cognitivas, perceptivas, interpretativas, etc, que definirán sus capacidades como tal (Ferreira, 2010: 47). El habitus solo tiene sentido en su puesta en práctica, y en ella y como consecuencia, de los efectos prácticos que suscita, el agente lo va modificando al apropiárselo. «Estamos inevitablemente constreñidos de antemano a ser capaces de pensar, actuar y sentir

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

de determinadas maneras (e incapacitados para hacerlo de muchas otras), pero esa constricción es, justamente, la base sobre la cual podemos adoptar elecciones particulares muy dispares» (Ibid: 48).

Ser una mujer con discapacidad implica la pertenencia a un grupo de referencia, proveedor y portador de un habitus específico y concreto. Las predisposiciones adquiribles a partir de él están determinadas de antemano por el sentido asociado al hecho de poseer una discapacidad y por las prácticas vinculadas a dicha posesión. El sentido socialmente legítimo de la discapacidad proviene de la ciencia médica, que es la que suele determinar y estipular los estándares de funcionamiento «normal», generando ciertos parámetros cuantitativos de validez presuntamente universal para catalogar a los cuerpos humanos como sanos o enfermos. Cualquier mujer con discapacidad, bien desde su nacimiento o bien desde el momento en que adquiere dicha condición, experimenta la clara evidencia de que su condición supone una limitación en sus posibilidades de desenvolvimiento, porque su cuerpo es imperfecto, inadecuado para lo que se considera habitual. Esto se ha mostrado como una condición natural de su existencia, de la persona con discapacidad, como la evidencia incuestionable de una corporalidad, objetivamente imperfecta (Ferreira, 2010: 49).

6. EL PAPEL DEL ESTADO EN LA PRODUCCIÓN DE SIGNIFICADOS EN TORNO A LA DISCAPACIDAD

A menudo los profesionales, vencidos por esquemas tecnocráticos, nos dedicamos a hacer una casa en casa de los otros en la que enseñarles a vivir de nuevo bajo nuestras reglas. Cuántas de estas intervenciones podrían asimilarse al concepto de conquista, de desarraigar, de extraer, de separar, de aislar a las personas de sus sistemas cotidianos para atraerlos hacia la institución.

(Navarro, 2004: 120-121)

Las instituciones, por el hecho mismo de existir, también controlan el comportamiento humano estableciendo pautas definidas de antemano que lo canalizan en una dirección determinada, en oposición a las muchas

otras que podrían darse teóricamente. Importa destacar, como lo indican sociólogos como Peter Berger y Thomas Luckmann (1967), que este carácter controlador es inherente a la institucionalización en cuanto tal, previo o aislado de cualquier mecanismo de sanción establecido específicamente para sostén de una institución (Berger y Luckmann, 2008: 74). Un mundo institucional, pues, se experimenta como realidad objetiva, tiene una historia que antecede al nacimiento del individuo y no es accesible a su memoria biográfica. Esta historia de por sí, como tradición de las instituciones existentes, tiene un carácter de objetividad.

La persona con discapacidad se inscribe en un campo de referencia regulado por la lógica de la rehabilitación: para el pleno reconocimiento de su condición de «persona con discapacidad», reconocimiento necesario para el acceso a recursos específicos institucionales, ventajas fiscales y determinadas ayudas económicas, necesitará el aval de un diagnóstico clínico que evalúe su condición y grado de discapacidad. Un diagnóstico y una evaluación médicas. «Una vez diagnosticada, la persona será sometida a los diversos procedimientos considerados adecuados a tal condición y grado de discapacidad, lo que supondrá su inclusión en instituciones médicas de tratamiento especializado. Y además, serán evaluadas sus necesidades «especiales», educativas, funcionales, laborales, relacionales, etc» (Ferreira, 2010: 49). Y es aquí donde cobra presencia la principal instancia definidora del «campo de la discapacidad»: el Estado. «A través de los sistemas de clasificación que están inscritos en el derecho, los procedimientos burocráticos, las estructuras escolares y los rituales sociales, el Estado moldea las estructuras mentales e impone principios de visión y división comunes, formas de pensamiento (...) favorece a la vez la monopolización de lo universal por unos pocos y la desposesión de todos los demás así mutilados, en cierto modo, en su humanidad» (Bourdieu, 1997: 105-108, cit. por Ferreira, 2010: 49). La discapacidad es una de las categorías posibles dentro del sistema de clasificaciones imperantes. Consideramos que el Estado juega un papel central en la reducción discursiva de la discapacidad al déficit, y en tanto que produce la clasificación, reproduce las condiciones para que

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

tal demarcación se sostenga y legitime. Las instituciones especializadas en el tratamiento de la discapacidad son de carácter público, o bien perceptoras de subsidios públicos, puesto que está reconocido formalmente el supuesto derecho de las personas con discapacidad a la igualdad de oportunidades y, dada su condición, se asume que el Estado ha de facilitarles las herramientas de las que ellas mismas no disponen. La ética (neo) liberal de la igualdad de oportunidades en las sociedades meritocráticas, competitivas y que se caracterizan por el auge de la lógica del capitalismo flexible⁹, tiene implicaciones realmente falaces. Si, por una parte, esta ilusión que permite creer que con el suficiente esfuerzo cualquier persona puede superarse, oculta en cierta medida el carácter estructural de las desigualdades sociales. Por otra parte, entre la formalidad de ese reconocimiento y la practicidad de su ejecución se abre el espacio «real» en el que se gesta y reproduce el habitus de la discapacidad (Ferreira, 2010: 49). El aparato estatal y las instituciones dependientes de él aplican todo un conjunto de técnicas de adiestramiento corporal cuyo objetivo es reducir lo máximo posible la desviación respecto de la norma previamente diagnosticada. En un sentido amplio, este adiestramiento implica: fisioterapia, actividades deportivas, prótesis, adecuación

⁹ Entiendo este concepto basándome en la obra del sociólogo Richard Sennet y que lo aborda en *La corrosión del carácter. Las consecuencias personales del trabajo en el nuevo capitalismo* (2000). Esta obra indaga sobre el impacto de la flexibilización laboral en la formación de la personalidad y en la desarticulación de lazos sociales. Con «capitalismo flexible» se refiere a un sistema que es algo más que una mera variación sobre el que conocimos como «capitalismo industrial-moderno». El capitalismo flexible desestructura el tiempo y el espacio social. El acento se pone en la «flexibilidad», concepto tan de moda en nuestro contexto actual, donde a las trabajadoras/os se les pide un comportamiento ágil, que estén abiertos al cambio, que asuman un riesgo tras otro, y que dependan cada vez menos de los procedimientos y los reglamentos, es esa perspectiva «del emprendedor» que en la actualidad está en boga en los discursos de políticos y empresarios. «En la actualidad, el término flexibilidad se usa para suavizar la opresión que ejerce el capitalismo. Al atacar la burocracia rígida y hacer hincapié en el riesgo se afirma que la flexibilidad da a la gente más libertad para moldear su vida. De hecho, más que abolir las reglas del pasado, el nuevo orden implanta nuevos controles, pero éstos tampoco son fáciles de comprender. El nuevo capitalismo es, con frecuencia, un régimen ilegible» (Sennet, 2000:10).

laboral, educación especial, etc. Médicos/as, psicólogos/as y trabajadores/as sociales son los agentes ejecutores de las prácticas que delimitan el sentido del habitus de la discapacidad (Romañach et al, 2009). Sus representaciones y sus prácticas son las que configuran el campo en el que se inscriben las personas con discapacidad. Bajo el presupuesto de un cuerpo defectuoso, desviado objetivamente de la norma de salud y social, las prácticas de profesionales delimitan un sentido propio que articula la lógica del campo: ese cuerpo, potencialmente curable y ajustable, y limitado a las condiciones presupuestas de la norma de salud debe ser tratado siempre con la intención de reducir lo máximo posible su desviación. La recurrente lógica de las revisiones periódicas y las evaluaciones periódicas, de las preguntas y las pruebas de habilidad periódicas, de trámites burocráticos infinitos y peregrinaciones administrativas... son un escenario en el que se tienen que desenvolver cotidianamente las personas con discapacidad, en su mayoría mujeres y con una posición socio-económica definida.

6.1. ¿Quiénes dis-capacitan? La Administración Pública como delimitación conceptual: Marco jurídico y políticas en torno a la regulación de la discapacidad y su relación con el género

La lógica de lo institucional, entregada ciegamente a su afán de productividad y de colonización, olvida que no se trata de aniquilar intransigentemente todos aquellos elementos disconformes con la profilaxis dominante, ni de controlar la vida colectiva retornando a un sumiso individualismo narcisista, sino de habitarla con infinito respeto.

(Navarro, 2004: 180)

Si la discapacidad es un tipo de alteridad construida, resulta central indagar acerca de los elementos en juego y la interrelación en dicha construcción, cuestionando el papel del Estado como modo de dominación. Es también el Estado la entidad privilegiada para transformar las relaciones arbitrarias en legítimas, funcionando como vehículo para instalar en el «sentido común», en los discursos científicos, en las prácticas profesionales e institucionales, un modo de comprensión de la discapacidad (Rosato et

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

al., 2009: 100). Las políticas públicas de reconocimiento de la discapacidad producen en sí misma a los sujetos como «discapacitados».

Tanto en la legislación como en el diseño de planes y programas, en las medidas de políticas públicas, se elude pensar en los procesos de producción de la discapacidad fuertemente anclados en la desigualdad, ya que se relaciona esta desventaja a la naturalización del déficit como problema individual de los sujetos que la padecen. Un análisis que intente desentrañar ciertos mecanismos de producción de alteridad debe necesariamente poner en problematización las políticas sociales «específicas» en discapacidad y su capacidad de producción y reproducción de la violencia simbólica¹⁰ y, por tanto, de imponer la categoría de «otro».

Como indican los análisis conjuntos de Ana Rosato, Alfonsina Angelino, María E. Almeida, César Angelino, Esteban Kippen, Candelaria Sánchez (2009), un elemento clave en relación con la dominación es la aparición del Estado moderno. Desde entonces el Estado posee una situación privilegiada para la producción de sentido en general y particularmente en el ámbito de la discapacidad, a partir de delimitar un conjunto de personas a través de políticas sociales específicas que, lejos de ser amplias, se centran cada vez más en la desigual distribución de las riquezas. Desde estas políticas, el Estado compensa a los que no han elegido ser como son y opera el mecanismo de «los merecedores», donde el discurso moral se mezcla con el discurso jurídico y médico (Rosato et al., 2009: 101). La discapacidad, como se viene fundamentando y sustentando a lo largo de todo el trabajo, se puede entender como resultado de complejos procesos de naturalización y encubrimiento de la desigualdad estructural y la exclusión que ésta produce. Es el Estado «en tanto modo de dominación que condensa

¹⁰ Tomo el concepto «violencia simbólica» de Pierre Bourdieu por ser un concepto que me permite visibilizar, en palabras del autor, «esa violencia amortiguada, insensible e invisible para sus propias víctimas, que se ejerce esencialmente a través de los caminos puramente simbólicos de la comunicación y del conocimiento o, más exactamente, del desconocimiento, del reconocimiento o, en último término, del sentimiento» (2007: 11-12).

casi monopólicamente la legitimación y, de manera más velada, la producción de sentido el que actúa en esos complejos procesos interviniendo en y sobre relaciones sociales» (Ibid). La clave de esta imposición no está en las mismas teorías de la discapacidad sino en el Estado, y más concretamente, en el modus operandis de sus instituciones y en el despliegue estratégico de sus políticas y administración pública. Estas políticas se delimitan a partir de una conceptualización biologicista fundada en el modelo médico de la discapacidad. El Estado es el agente que desde diversos ámbitos y acciones, prácticas o políticas, genera dominación y opera decisivamente en la producción y la reproducción de sentidos. «Es en este proceso de construcción de sus políticas que el Estado vuelve sobre las teorías disciplinares legitimándolas y constituyendo nuevas relaciones sociales y, por ende, nuevas clasificaciones» (Rosato et al., 2009:10).

En el Estado español estas políticas son importantes por el significado de las prácticas asociadas al «diagnóstico» de discapacidad y el certificado oficial, ya que esto se vuelve un paso necesario e imprescindible para la entrada a los programas y las políticas sociales. Este dispositivo funciona asignando identidad y constituyendo al grupo de los que son, ahora por definición oficial jurídica y administrativa, «dis-capacitados». La Administración Pública se torna en productora y dotadora de atributos y rasgos de pertenencia, que reconoce y demarca al mismo tiempo un colectivo, estableciendo quiénes son «merecedores» y asignando los límites de pertenencia de «capacitados/dis-capacitados». Las políticas específicas siguen estando sostenidas y legitimadas por modos hegemónicos de entender la discapacidad como fenómeno del orden de lo biológico y como cuestión exclusivamente individual, siendo modos de producción de discapacidad y discapacitados reforzando por efecto de ideología de la normalidad; es lo que Oliver (2008:27) denomina *burocracia de la asistencia social en discapacidad*.

La clasificación por patologías o deficiencias tiene mucho sentido para el ámbito médico a la hora de clasificar y determinar tratamientos para curar o rehabilitar una determinada deficiencia orgánica. Estas clasificaciones resultan útiles desde la perspectiva médica, por tanto, al dejar atrás

el modelo rehabilitador no se trata de eliminarlos, sino de desvincularlos de la parte social y estructural de la discapacidad. Se trata, como indica Soledad Arnau Ripollés (2008), de reducir al ámbito médico lo que es del ámbito médico y no mezclarlo con la realidad y problemática social de las personas con discapacidad. El uso indebido y eclipsante de la clasificación médica como herramienta de diseño de políticas y acciones sociales da lugar a una gran confusión y a unas políticas sociales incoherentes en las que el paradigma médico domina por completo.

En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDDM), distingue entre las nociones de deficiencia, discapacidad, y minusvalía. El objetivo planteado en la CIDDDM se centraba en rebasar la definición clásica de la enfermedad, yendo más allá del proceso de la misma, y clasificar las consecuencias que ésta provoca en el individuo, tanto en su propio cuerpo como en su persona y en su relación con la sociedad. Desde aquí, la «enfermedad» se entiende como situación intrínseca que abarca cualquier tipo de trastorno o accidente. La enfermedad está clasificada por la OMS en su *Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud relacionados* (CIE). Así mismo, según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF, Organización Mundial de la Salud, 2001), el concepto de discapacidad remite a las «limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, derivadas de una deficiencia en el orden de la salud, que afectan a un individuo en su desenvolvimiento y vida diaria dentro de su entorno físico y social». Para comprender lo que tras esa definición se oculta, nos hemos apoyado en el análisis de Foucault. Dicho análisis asume que las relaciones de poder necesitan producir y transmitir efectos de verdad que, a su vez, las reproducen. A partir de un cierto momento, el poder político va a obtener su legitimidad de la producción discursiva de disciplinas científicas que pondrán su conocimiento al servicio del mismo. Es así como los discursos del saber serán, simultáneamente, herramientas del poder. La CIF promulgada por la ONU en 2001 establece una clasificación que pretende ser universalista, que se orienta

a la ordenación y la gradación de las discapacidades en cuanto a su mayor o menor proximidad a un cierto estado de salud «óptimo», siendo este óptimo cuando no supone «restricciones» en desenvolvimiento de la vida cotidiana en un cierto entorno físico y social. Si bien el avance de la CIF respecto a la clasificación previamente vigente, la CIDDM de 1980, es considerable, los presupuestos de fondo permanecen. Mientras la CIDDM formulaba una catalogación estricta y rigurosamente clínica de las discapacidades, ordenadas en virtud de las afecciones fisiológicas que tenían como causa, la CIF pretende proponer un modelo interpretativo de carácter bio-psico-social, según el cual la discapacidad no tendría que ser necesariamente consecuencia de una deficiencia fisiológica. Dado que su entidad como tal se constituirá en virtud de las capacidades funcionales y de desenvolvimiento en un contexto dado, habría que tomar en consideración, tanto el substrato biológico y psicológico del individuo, como las posibles restricciones impuestas por el entorno, pero la CIF no propone una clasificación de los entornos como espacios, físicos y sociales, de desenvolvimiento como discapacitantes.

La CIF no es sino esa norma aplicada al cuerpo colectivo, la que dictamina ese estado de salud orgánico que es el presupuesto definitorio de la discapacidad, pues aunque ésta se haga ahora depender de las posibilidades de funcionamiento, de desenvolvimiento, en un entorno dado, dicho funcionamiento lo es de un cuerpo clasificado por su «estado de salud». Un cuerpo medicalizado, jerarquizado en sus capacidades funcionales y, por tanto, regulado por el dictamen experto que erige la norma. La CIF expresa, por tanto, la vigencia actual del modelo médico-rehabilitador como discurso ortodoxo sobre la discapacidad (Rosato et al., 2009: 299300). En este marco general, cabe señalar que la más reciente conquista para las mujeres con discapacidad, no exenta de dificultades, ha sido la aprobación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Fue aprobada el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York y entró en vigor en el Estado español en el año 2008. Esta Convención incluye referencias directas a las

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

niñas y las mujeres con discapacidad tanto en el Preámbulo de la Convención, como en los artículos 6 y 28, referidos al reconocimiento general de las situaciones de mayor discriminación a las que niñas y mujeres se ven expuestas, reconociendo además el derecho a un nivel de vida adecuado y protección social.

En la actualidad, en el Estado español el reconocimiento oficial de la posesión de una «discapacidad» implica la obtención de un certificado de «grado de discapacidad» emitido en función de un dictamen de un equipo compuesto por profesionales de la medicina, psicología y trabajo social. Esto está regulado en virtud del **Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad**, por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. En la normativa se establece que la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia, en su disposición adicional octava establece que «las referencias que en los textos normativos se efectúen a minusválidos y a personas con minusvalía, se entenderán realizadas a personas con discapacidad». Así mismo, establecía que las disposiciones normativas elaboradas por las Administraciones Públicas desde entonces debían utilizar los referidos términos.

La OMS reconoció al inicio de la revisión de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF-2001), que los términos utilizados pueden estigmatizar y etiquetar, por lo que tomó la decisión de abandonar el término «minusvalía», debido a su connotación peyorativa y de utilizar en su lugar el de «discapacidad», como término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Según la CIF, el concepto de «discapacidad» se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre individuo con una determinada «condición de salud» y sus factores contextuales (ambientales y personales). Con esta fundamentación se actualiza el Real Decreto 1971/1999, para regular el reconocimiento administrativo de la situación

de discapacidad. En este sentido, únicamente se reemplaza el término de «grado de minusvalía» por el de «grado de discapacidad», y las referencias que se realizaban hasta ahora a la «discapacidad» se sustituyen ahora por «limitaciones en la actividad», y, a su vez, todas las referencias que hasta el momento se venían realizando en el Real Decreto al «grado de discapacidad» quedan sustituidas por «grado de las limitaciones en la actividad»¹¹. Así pues, podemos recordar que si bien en las últimas décadas ha habido una transformación terminológica y algunas matizaciones conceptuales importantes, los presupuestos de fondo se mantienen en las normativas. Recordemos el Real Decreto 1723/1981, de 24 de julio, sobre reconocimiento, declaración y calificación de las *condiciones de subnormal y minusválido*, dictado al amparo de lo dispuesto en el Real Decreto-ley 36/1978, de 16 de noviembre, de Gestión Institucional de la Seguridad Social, la Salud y el Empleo, que procede a la unificación en el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) de las competencias y las facultades en orden al reconocimiento, la declaración y la calificación de la *condición de minusválido*¹². Por otro lado, en la Ley General de la Seguridad Social, aprobada por el Real Decreto legislativo 1/1994, de 20 de junio, establece la necesidad, para ser beneficiarios de la pensión de *invalidéz* en su modalidad no contributiva y protección familiar por hijo/a a cargo minusválido/a, de que la persona está afectada de un determinado grado de minusvalía. El requisito de grado de minusvalía ha de establecerse aplicando los baremos contenidos en la Orden del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social de 8 de marzo de 1984. Asimismo, se establece que los baremos serán objetos de actualización mediante Real Decreto con el fin de adecuarlas a las variaciones en el pronóstico de las enfermedades, a los avances médicos-funcionales y a la aparición de nuevas patologías. Así pues, el Real Decreto 1856/2009 vigente en la actualidad, establece como objeto «la regulación del recono-

¹¹ Sirva como aclaración que en el Real Decreto 1971/1999 que es actualizado se utilizaban de manera indistinta en ocasiones, confusa y ambigua, en otras, los términos de «minusvalía», «discapacidad», «incapacidad».

¹² Las cursivas son añadidos.

cimiento de grado de discapacidad, el establecimiento de nuevos baremos aplicables, la determinación de los órganos competentes para realizar dicho reconocimiento y el procedimiento a seguir, todo ello con la finalidad de que la valoración y la calificación del grado de discapacidad que afecte a la persona sea uniforme en todo el territorio del Estado, garantizando con ello la igualdad de condiciones para el acceso del ciudadano a los beneficios, derechos económicos y servicios que las organizaciones públicas otorguen» (Artículo 1. *Objeto*).

Para la calificación del grado de discapacidad se evalúan «tanto las limitaciones en la actividad, que presente la persona, como, en su caso, los factores sociales complementarios relativos, entre otros, a su entorno familiar y situación laboral, educativa y cultural, que dificulten su integración social» (Artículo 4. *Grado de discapacidad*). Los órganos técnicos y los equipos de valoración para la emisión del dictamen técnico-facultativo estarán formados al menos por un/a médico/a, psicólogo/a y trabajador/a social.

En cuanto a los baremos utilizados para la valoración del grado de discapacidad se indica que los baremos establecen la evaluación de las consecuencias de la enfermedad, de acuerdo con el modelo propuesto por la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS. Así, se establece la definición de discapacidad como «la restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad, en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano» (Anexo 1, *Introducción*). Se explicita, además, que es la severidad de las limitaciones para las actividades el criterio fundamental que se ha utilizado en su elaboración. En dichos baremos se establece un desglose para la valoración de las deficiencias por áreas de afectación patológicas:

- Sistema musculoesquelético
- Sistema nervioso
- Aparato respiratorio
- Sistema cardiovascular

- Sistema hematopoyético
- Aparato digestivo
- Aparato genitourinario
- Sistema endocrino
- Piel y anejos
- Neoplasias
- Aparato visual
- Oído, garganta y estructuras relacionadas
- Lenguaje
- Retraso mental
- Enfermedad mental

Para declarar los grados de discapacidad, el Real Decreto establece las deficiencias y las limitaciones que se consideran que afectan al desarrollo de las actividades de la vida diaria. La conceptualización de «actividades de la vida diaria» es tomada de la Asociación Médica Americana en 1994, por la que se establece la siguiente definición: «son las actividades que se refieren al autocuidado, comunicación, actividad física, función sensorial, funciones manuales, transporte (capacidad para utilizar los medios de transportes), función sexual, sueño, actividades sociales y de ocio». Así, en esta coherencia los grados de discapacidad que pueden ser declarados son los siguientes (Anexo 1 A. *Capítulo I*):

- GRADO 1: discapacidad nula. Los síntomas, los signos o las secuelas son mínimos y no justifican una disminución de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria (en adelante A.V.D).

- GRADO 2: discapacidad leve. Los síntomas, los signos o las secuelas justifican alguna dificultad para llevar a cabo las A.V.D, pero son compatibles con la práctica totalidad de las mismas.

- GRADO 3: discapacidad moderada. Existe una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las A.V.D, siendo independiente en las actividades de autocuidado.

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

– GRADO 4: discapacidad grave. Existe una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las A.V.D, pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado.

– GRADO 5: discapacidad muy grave. Hay una imposibilidad para la realización de las A.V.D.

Algo significativo a resaltar en todo esto son las conceptualizaciones en las que se basa el Real Decreto para establecer el «retraso mental» y la «enfermedad mental». Según el texto, la valoración de la discapacidad derivada del retraso mental se define como «la capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio, que se acompaña de limitaciones de la capacidad adaptativa referidas a cómo afrontan los sujetos las actividades de la vida diaria y cómo cumplen con las normas de autonomía personal esperables de su grupo de edad, origen sociocultural y ubicación comunitaria» (Capítulo 15. *Retraso Mental*). Las áreas calificadas en el retraso mental son: psicomotricidad-lenguaje, habilidades de autonomía personal y social, proceso educativo, proceso ocupacional-laboral y conducta¹³.

Por otro lado, en cuanto a la valoración de la enfermedad mental se realiza de acuerdo con los grandes grupos de trastornos mentales incluidos en los sistemas de clasificación «universalmente aceptados», como son la CIE-10 y el DSM-IV¹⁴. Teniendo como referencia estos manuales, los grandes

¹³ Algunos ejemplos de la arbitrariedad con la que en ocasiones se establece el proceso de catalogación de las personas «desviadas» en esta sociedad son los criterios utilizados para puntuar y declarar una discapacidad psíquica, de retraso mental. Entre la multitud de ítems se pueden resaltar los siguientes: «poca habilidad para establecer relaciones sociales, incapacidad para organizar la rutina diaria, adaptación lenta a lugares fuera de su entorno social, lentitud en los procesos de aprendizaje, graves dificultades para acceder al mercado de trabajo competitivo, fracaso e inadaptación en niveles avanzados de la escolaridad, inestabilidad emocional, fácilmente influenciado por el medio, baja tolerancia a la frustración, incapacidad de organización y planificación de su tiempo libre, dificultad para aceptar normas sociales, conductas afectivas y sexuales desinhibidas, distanciamiento ocasional de la realidad, conductas de autoestimulación sexual, etc» (Capítulo 15. *Retraso Mental*).

¹⁴ La CIE-10 es la *Clasificación Internacional de Enfermedades*, décima edición, que determina la clasificación y codificación de las enfermedades y una amplia variedad de signos,

grupos psicopatológicos susceptibles de valoración son: trastornos mentales orgánicos, esquizofrénicos y trastornos psicóticos, trastorno del estado de ánimo, trastorno de ansiedad, adaptativos y somatomorfos, disociativos y de personalidad. En este sentido, el Real Decreto 1856/2009 establece que se entiende por «trastorno mental» el «conjunto de síntomas psicopatológicos identificables que, interfieren el desarrollo personal, laboral y social de la persona, de manera diferente en intensidad y duración». Así pues, la valoración de la discapacidad que un trastorno mental conlleva, se realiza a partir de: la disminución de la capacidad del individuo para llevar a cabo una vida autónoma, la disminución de la capacidad laboral y el ajuste a la sintomatología psicopatológica establecida por el DSM-IV.

Es importante tener esto en cuenta, ya que tal y como señala el resumen analítico del Informe de la OMS de 2009, *Las mujeres y la salud. Los datos de hoy, la agenda de mañana*¹⁵, los «trastornos mentales», y, en particular, la depresión, son una causa importante de discapacidad en las mujeres de todas las edades. Si bien las causas de estos trastornos pueden variar de una persona a otra, en las mujeres son factores contribuyentes la baja condición socioeconómica, la carga de trabajo que sobrellevan y la violencia de que son objeto (Caballero, 2012:329). Es fundamental visibilizar que el género tiene una importante incidencia en la salud mental, ya que determina el poder diferencial y el control que los hombres y las mujeres tienen sobre los factores socioeconómicos de sus vidas, su posición y condición social, el modo en que son tratados dentro de la sociedad y su exposición a riesgos específicos para la salud mental. En el Estado español no existen datos acerca de la incidencia de situaciones de malestar psicológico entre las mujeres con discapacidad, concretamente. A lo sumo, la Estra-

síntomas, anormalidades y causas de enfermedad. El DSM-IV es el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales) de la Asociación Americana de Psiquiatría, en cuarta edición vigente, que establece una clasificación de los trastornos mentales y proporciona descripciones de las categorías diagnósticas. Ya está prevista la publicación del DSM-V para el año 2013.

¹⁵ http://whqlibdoc.who.int/hq/2009/WHO_IER_MHI_STM.09.1_spa.pdf.

tegia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013¹⁶ informa que la prevalencia de mala salud mental es mayor entre las mujeres de clases sociales más desfavorecidas. Cuando hablamos de salud mental de las mujeres con discapacidad no nos referimos necesariamente a la existencia de una «enfermedad» o «trastorno», sino más bien a la presencia de un malestar que puede ser originado precisamente por las situaciones de discriminación que estas mujeres tienen que sufren en su día a día. Sirva como ejemplo lo que plantea Isabel Caballero (2012) refiriéndose a los «modelos de corporeidad femeninos claramente excluyentes, el acceso vetado a servicios y recursos, derechos, sexuales y reproductivos negados, la exclusión del mercado laboral, los episodios de violencia que pasan desapercibidos por la sociedad, etc, son realidades que han contribuido a conformar una subjetividad femenina que las sitúa en espacios liminales donde operan numerosos mecanismos de disciplinamiento y represión social» (Caballero, 2012: 329-330). Todo esto puede llegar a tener un impacto negativo en la autopercepción y en los estados mentales de las mujeres con discapacidad y desencadenar confusión, insatisfacción y frustración en su identidad y en sus proyectos vitales, siendo todas estas situaciones derivadas de los roles socialmente construidos en el marco de un sistema patriarcal y normalista. Son por este tipo de situaciones por las que las normativas, apoyándose en los discursos biomédicos y psiquiátricos, etiquetan a las mujeres como patológicas y «trastornadas mentales».

Por otro lado, hay que hacer referencia en el marco de las medidas y las normativas que regulan el campo de la discapacidad y el género, tanto en el ámbito estatal como en el autonómico andaluz, a las distintas normativas que se señalan a continuación:

–Ley 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección integral contra la violencia de género. En la exposición de motivos se hace un mención explícita a las mujeres con discapa-

¹⁶ *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013*. Sanidad 2011. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, pág. 17, cit. por Caballero, 2012: 330.

cidad: «con objeto de favorecer la igualdad y prevenir y erradicar la violencia de género, la actuación de los poderes públicos vendrá informada por el principio de accesibilidad a la comunicación, velando de manera especial por la protección y garantía de los derechos de las mujeres con discapacidad o mujeres en situación de especial vulnerabilidad». En el Artículo 6, de *Líneas de investigación*, se establece que se garantizará la difusión de las investigaciones teniendo en cuenta la especial situación de las mujeres con discapacidad. La accesibilidad en las campañas de sensibilización y la información y el asesoramiento accesible a las mujeres con discapacidad se tiene en cuenta en los Artículos 33, 43 y 39.

–**Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de medidas de protección integral contra la violencia de género.** Se indica que las mujeres con discapacidad tiene derecho a tener un acceso integral a la información sobre los recursos y sus derechos (Art. 18). Los derechos de carácter económico reconocidos en la Ley incrementan su cuantía cuando la víctima tiene reconocida una *minusvalía* en grado igual o superior al 33% (Art. 23). También alude a la necesidad de introducir el enfoque de la discapacidad en los cursos de formación de profesionales (Art. 47).

–**Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.** Sólo hay una mención a las mujeres con discapacidad en el Artículo 18, de Medidas de Acción positiva, donde se establece lo siguiente: «los poderes públicos adoptarán las medidas de acción positiva suplementarias para aquellas personas con discapacidad que objetivamente sufren un mayor grado de discriminación o presentan menor igualdad de oportunidades, como son las mujeres con discapacidad (...)».

–**Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las**

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

Personas con Discapacidad. Como en el caso anterior, la condición de género sólo se alude para hacer referencia a las medidas de acción positiva suplementarias que los poderes públicos pueden adoptar para paliar un cierto grado de discriminación (Art. 8).

–**Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres.** En esta normativa se hacen vagas alusiones a las mujeres con discapacidad en el contexto de los colectivos de «especial vulnerabilidad». Se indica que se hace una especial consideración con los supuestos de doble discriminación y las singularidades que presentan las mujeres en «especial vulnerabilidad» como son las que pertenecen a minorías, las mujeres migrantes, las niñas y las mujeres con discapacidad (Art. 14).

–**Ley 12/2007, de 26 de noviembre, para la promoción de la igualdad de género en Andalucía.** En el Artículo 43 se indica que se establecerán «programas específicos para mujeres mayores, mujeres con discapacidad, en riesgo de exclusión social o dirigidos a mujeres en situación de especial vulnerabilidad». Como diferencia a la normativa de ámbito estatal, aquí se introduce un Artículo referido a las Personas con discapacidad (Artículo 48), en el que se establece que «los poderes públicos desarrollarán acciones para las mujeres con discapacidad, teniendo como eje transversal de las políticas públicas sus necesidades específicas, con el fin de asegurar su inclusión y acceso en igualdad a todos los ámbitos de la sociedad».

–**III Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 2009-2012.** Hace mención a la doble discriminación sufrida por las mujeres con discapacidad, así como un diagnóstico de la situación en la que se encuentran para la puesta en marcha de medidas de acción positivas suplementarias. En dicho Plan se establece que se incorporan «los principios y medidas del Plan de Mujer con discapacidad, con el fin de tratar la discapacidad con análisis

de género. Entre sus objetivos se pueden señalar los siguientes: «Incrementar la participación de las niñas y mujeres con discapacidad» (Área: Poder y Participación. Objetivo 3); «Promover el ejercicio del derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad y la maternidad de las mujeres con discapacidad» (Área: Salud. Objetivo 3); «Adecuar los criterios de funcionamiento de la Red de Recursos públicos y privados existentes, adaptándolos a las necesidades reales de las mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género o institucional» (Área: Abusos y Violencia. Objetivo 3); «Analizar las causas de la feminización de la pobreza de las mujeres con discapacidad, e impulsar una atención adecuada desde los servicios públicos» (Área: Protección Social y Jurídica. Objetivo 3).

–I Plan de Acción Integral para las mujeres con discapacidad en Andalucía 20082013. Entre los objetivos generales de este Plan constan los siguientes: «Fomentar en las mujeres con discapacidad procesos de desarrollo de mayores grados de autonomía económica y personal y eliminar los obstáculos que les impide una participación social activa» y «Promover las condiciones que posibiliten a las mujeres con discapacidad el disfrute de sus derechos fundamentales de ciudadanía en igualdad de oportunidades».

La idea de que el cruce de los factores de género y discapacidad son la causa de una discriminación, no únicamente «doble», como si tan sólo fuera una cuestión sumatoria de variables fragmentadas, sino una discriminación compleja, única y estructural, es evidente que no encaja en el lenguaje político y jurídico como he intentado mostrar anteriormente. Se puede ver cómo, a lo largo de todas las normativas citadas, se hacen continuas referencias a las mujeres con discapacidad de manera fragmentada y estableciéndose en un bloque que de manera repetitiva en el discurso se asemeja a las niñas o a los menores y al perteneciente a las «otras mujeres» donde se incluyen una gran variedad de situaciones que componen el bloque de los márgenes (mujeres migrantes, discapacitadas y enfermas,

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

mayores, prostitutas... como si se tratase de variables estancas ¿no se puede ser mujer «discapacitada», «inmigrante» y «mayor»?). También es de resaltar la conceptualización de la discapacidad que a lo largo de estas normativas se establece, pues de manera sistemática se hace alusión a la «dependencia o discapacidad» y a «la enfermedad o discapacidad» como categorías y bloques con una idéntica entidad.

Tanto el género como la discapacidad, han sido factores considerados aisladamente en la elaboración y la gestión de políticas de igualdad, lo que ha impedido un progreso mayor en el análisis de las formas en que interactúan estos dos factores de discriminación. Las primeras políticas relacionadas con la discriminación, como indica Gloria Álvarez Ramírez (2012), se vincularon a una concepción de la igualdad liberal que supuso una igualdad formal, es decir, un reconocimiento formal por parte de las normas jurídicas tal y como se contempla genéricamente en las mismas, lo que implica una manifestación implícita a través de fórmulas repetidas en los documentos internacionales y en los textos constitucionales que indican que «...todos tienen derecho a la igualdad», «...todo individuo tiene», «...toda persona», «todo ser humano» o «nadie...». Por tanto, este enfoque de la antidiscriminación consiste en un trato estrictamente igualitario fundamentado en una norma jurídica, con una general e impersonal delimitación de los supuestos de aplicación que no tiene en cuenta las razones colectivas, sociales o individuales de la discriminación. En un periodo siguiente, y debido a las grandes limitaciones del enfoque de igualdad formal, en las décadas de los ochenta y noventa se fomenta el uso de *la igualdad de oportunidades* y *las acciones positivas* como medidas para restablecer la igualdad y asegurar la protección de los/as afectados/as (Álvarez Ramírez, 2012: 29). En esta etapa, la experiencia en la lucha contra la discriminación por motivos de sexo y en la defensa de la igualdad entre hombres y mujeres, que había sido el primer frente abordado, se traslada a otros tipos de discriminación, entre las que se cuenta la discriminación por motivos de discapacidad. Sin embargo, las perspectivas antidiscriminatorias de género y de discapacidad marchan por caminos diferentes que no se cruzan ni se interrelacionan demasiado. Así

pues, se van introduciendo específicas políticas públicas integradoras de «la Mujer», entendidas estas como un todo universal y esencial, sin hacer distinción entre ellas.

6.2. Las Asociaciones: discursos y prácticas

Renunciar a domesticar la vida y apostar por el rol de la pasión y de la emoción en la estructuración social como alternativa a la razón y a la eficacia extremas, es abrir corredores por los que pueda circular una nueva energía capaz de redimir a lo instituido como agencia al servicio de todo dominio.

(Navarro, 2004: 181)

El denominado Movimiento de Vida Independiente y la corriente de normalización, rechazan la vida en instituciones apartadas, ser sometidas a programas de rehabilitación, etc, ya que manifiestan que se sienten oprimidas y reclaman sus derechos para poder tomar por sí mismas el control de sus propias vidas. Con las variaciones propias de los contextos en que se ha ido desarrollando, el movimiento de las personas con discapacidad de forma generalizada ha ido asumiendo gran parte de las ideas y las propuestas del modelo social de discapacidad, tomándolas como base conceptual para reinterpretar sus propias experiencias, definirse como colectivo, y emprender su acción político-social. En el territorio español es de relevancia resaltar el denominado «Foro de Vida Independiente y Divertad»¹⁷ que conforma una comunidad virtual que nace en 2001 y que se constituye como un espacio reivindicativo y de debate a favor de los derechos humanos de las personas con *diversidad funcional*¹⁸. Esta filosofía se basa en el Movimiento de Vida Independiente que tuvo sus orígenes a finales de los años 60 en EE.UU, como ya se indicó en anteriores apartados. Así pues, se constituyen como un foro de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las mujeres y

¹⁷ Concepto inventado por el movimiento para referirse a la síntesis de dignidad y libertad.

¹⁸ Término que acuña el propio movimiento en el año 2005.

los hombres con diversidad funcional, con el fin, asimismo, de promocionar un nuevo conocimiento teórico-práctico de las realidades de la diversidad funcional. Desde aquí se reclama el derecho individual y colectivo a vivir de manera activa e independiente, estando incluidas/os en la comunidad con los apoyos humanos necesarios. «No queremos aceptar la institucionalización como forma de vida, puesto que entendemos que somos riqueza y, por tanto, debemos disponer de los apoyos humanos y tecnológicos que nos resulten necesarios para poder ejercer nuestra ciudadanía en igualdad de condiciones, y aportar a nuestra sociedad»¹⁹.

Por otra parte, también es importante destacar el papel de las organizaciones y las asociaciones que, en el marco del Estado español, muchas de las cuales influyen en la configuración del discurso público en el campo de la discapacidad. Por un lado, se encuentra el Real Patronato sobre Discapacidad que es un organismo autónomo, adscrito al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, que tiene como misión «promover la prevención de deficiencias, la rehabilitación y la inserción social de las personas con discapacidad; facilitar el intercambio y la colaboración entre las distintas Administraciones públicas, así como entre éstas y el sector privado; prestar apoyo a organismos, entidades, especialistas y promotores en materia de estudios, investigación, y desarrollo, información, documentación y formación, y emitir dictámenes técnicos y recomendaciones sobre materias relacionadas con la discapacidad». La Presidencia de Honor del Consejo del Real Patronato la ostenta la Reina Sofía²⁰.

El CERMI, el *Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad*, es la plataforma de representación, defensa y acción de la ciudadanía española con discapacidad. Es una Asociación, de ámbito estatal, creada en el año 1997. El CERMI es la plataforma de encuentro y acción política de las personas con discapacidad asociadas, constituido por las principales organizaciones estatales de personas con discapacidad, varias entidades adhe-

¹⁹ En http://www.forovidaindependiente.org/filosofia_de_vida_independiente

²⁰ Consultado en: <http://www.rpd.es/>

ridas de acción sectorial y un grupo de plataformas autonómicas, todas las cuales agrupan a su vez a más de 6000 asociaciones y entidades. Entre los objetivos de esta entidad está el «mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad, reforzar el reconocimiento y la protección de sus derechos, promover la igualdad de oportunidades y, en definitiva, elevar su grado de inclusión y normalización sociales»²¹. Entre los cargos sociales y órganos de gobierno de esta entidad (25 cargos del Comité Ejecutivo y 10 de cargos sociales), sólo uno de ellos especifica alguna mención a la condición de género: el Comisionado de Género. En los fundamentos de la entidad se contiene un Plan de Igualdad, de muy reciente creación, en junio de este mismo año. Según se establece en dicho documento²², el Plan de Igualdad responde al compromiso del CERMI con la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres, en la prevención de toda barrera que, basada en el sexo, impida la participación económica, política y social y en la igualdad de trato entre mujeres y hombres. El CERMI elabora este Plan de Igualdad²³ siguiendo el contenido de la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva entre mujeres y hombres, cuyo Artículo 46 recoge el concepto y el contenido que deben incluir los planes de igualdad con vigencia desde Junio de 2012 hasta Mayo de 2016.

La COCEMFE, *Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos físicos y orgánicos de España*, es una organización que se constituyó en 1980, cuyo objetivo es «aglutinar, fortalecer, formar y coordinar los esfuerzos y actividades de las entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad física y orgánica». Esta entidad congrega a más de 1300 organizaciones divididas en Confederaciones Autonómicas, Entidades Nacionales y Federaciones Provinciales que a su vez, agrupan a las diferentes Asociaciones

²¹ Se puede consultar en: <http://www.cermi.es/esES/QueesCERMI/Paginas/Plataformau-nitariadeladiscapacidad.aspx>

²² http://www.cermi.es/esES/QueesCERMI/Plan%20de%20Igualdad/Lists/Publicaciones/Attachments/2/PLAN%20DE%20IGUALDAD%20DEL%20CERMI%20def_def.pdf

²³ En el documento se explicita que el Plan de Igualdad se hace de forma voluntaria, ya que la entidad no reúne los requisitos que obligan por la ley a su elaboración.

Locales. La Confederación Autonómica de Andalucía, CANF-COCEMFE, se define como una organización sin ánimo de lucro que representa a la totalidad de personas con discapacidad física y orgánica en esta comunidad, a través de sus ocho Federaciones Provinciales y 16 Regionales que aglutinan a más de 300 asociaciones locales y comarcales. Todas ellas tienen como fin primordial que la discapacidad deje de ser un obstáculo para la plena participación social e inserción laboral.

Para trazar una genealogía del movimiento y el asociacionismo por la igualdad de las mujeres con discapacidad, sin duda hay que hacer referencia a la aparición del Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad de Europa, adoptado el 22 de febrero de 1997 por el Grupo de Trabajo sobre la Mujer frente a la discriminación del Foro Europeo de la Discapacidad. El impacto más inmediato que este documento reivindicativo produjo fue la paulatina toma de conciencia por parte del movimiento asociativo de la necesidad de abordar la cuestión de la discapacidad desde una nueva perspectiva, la de género, hasta entonces ignorada. Esto ocurre dos años después de la IV Conferencia Mundial de Beijing. La invisibilidad sufrida por las mujeres con discapacidad en dicho evento fue un acicate importante para comenzar a organizar plataformas específicas de reivindicación que combinaran género y discapacidad. Esto es fruto de las reivindicaciones que ya en los 90 habían expresado grupos activos de mujeres europeas con discapacidad. Muchas de ellas habían participado anteriormente en el movimiento de mujeres y habían realizado acercamientos al pensamiento feminista, sin reflexionar en profundidad acerca de la diferencia que implicaba ser mujer y tener una discapacidad. Su participación se debía a que se sentían identificadas con la lucha contra la opresión sexista, pero echaban en falta algo que les afectaba más directamente y no encontraban respuestas. Este tipo de reivindicaciones ya las encontrábamos en las luchas del movimiento de mujeres en EE.UU y se ha nutrido de otras perspectivas críticas que han profundizado en el debate de la intersección de distintas variables, como por ejemplo, la «raza». Creer que la discriminación de género por sí misma genera automáticamente una red de solidaridad entre todas las mujeres, que supera las

barreras que impone la clase social, la etnia o la discapacidad es una entelequia. En este sentido la CANF-COCEMFE entiende por doble discriminación lo siguiente: «el género es un concepto social empleado para identificar las diferencias entre mujeres y hombres como seres sociales, partiendo no de categorías sexuales naturales, sino de las relaciones que se entablan que vienen a desempeñar roles diferenciados basados en determinaciones ideológicas, sexuales, históricas... El papel que este modelo ha asignado a las mujeres, ha sido de sometimiento y subordinación. Paralelamente, la discapacidad es una construcción social fabricada a base de estereotipos no libres de caracterizaciones ideológicas de toda índole, que definen a las mujeres y hombres como seres vulnerables y objetos de protección» (Departamento de la Mujer de CANF-COCEMFE, 2010). Me voy a permitir transcribir una metáfora que, a mi juicio, describe de forma lúcida en qué consiste este tipo de discriminaciones. Según el informe titulado *Doble discriminaciones por razón de Género y Discapacidad*²⁴ del Departamento de la Mujer de la CANF-CONCEMFE Andalucía, donde se recuerda una propuesta de Virginia Woolf, se afirma lo siguiente: «recordamos la propuesta formulada por Virginia Woolf, para quien el proceso de liberación de las mujeres debía comenzar asesinando al Ángel de la Casa, es decir, a todas aquellas supuestas virtudes femeninas que convenían en un sistema de dominación patriarcal: el cuidado, la paz, la dulzura, la pusilanimidad» (2010: 3). La CANF-CONCEMFE indica que esta propuesta nos da pie a preguntarnos si una mujer con discapacidad podría empezar su itinerario de liberación en el mismo punto, es decir, empezar «matando» a un fantasma que reúne todas esas características asignadas a las mujeres desde un modelo tradicional; ¿acaso no existe la tendencia a no atribuirles rol alguno a las mujeres con discapacidad, ni siquiera los más tradicionales? Por eso podríamos decir que su proceso de emancipación comienza en un estadio anterior a ese «Ángel de la casa», haciéndose referencia a la invisibilidad que se cierne

²⁴ Este documento se puede consultar en el siguiente enlace: <http://invisibles.org.ar/blog/wpcontent/uploads/2010/06/doble-discriminacion.pdf>

sobre ellas. Esta fundamentación expresa de forma clara por qué este tema es relevante desde una ciencia social crítica y comprometida. Es importante entender las reivindicaciones de este grupo de mujeres que se expresan desde una marginalidad tal que quienes no están en su situación no siempre comprenden qué cosas están demandando. Quizá también porque si una mujer con discapacidad pide poder ser madre o poder casarse, por ejemplo, no está reivindicando encajar en un modelo tradicional y sexista de mujer, que la confine al hogar, sino poder contar con todas las opciones posibles, hasta con las tradicionales que también les han sido vedadas, además de reivindicar otras cuestiones sociales determinantes. Se trata de poner en evidencia el desigual acceso a los recursos que sufren las mujeres con discapacidad y que se traduce en una sistemática violación de derechos humanos que no siempre encuentran vía de denuncia. Ante esta situación, a través del mencionado Manifiesto Europeo, se puede decir que se pone en marcha en el Estado español, aunque de forma aún muy tímida, diferentes estrategias de visibilización de la múltiple discriminación por razón de género y discapacidad. Las mujeres con discapacidad comienzan a organizarse al margen del movimiento asociativo, constituyendo plataformas de reivindicación propias. Así pues, este es el caso de la Asociación para la promoción de la Mujer con discapacidad LUNA, que como asociación colabora con el mencionado Departamento de la Mujer de la CANF-COCEMFE.

El impulso de crear una organización «específica» de mujeres con discapacidad surgió en el seno de la Confederación Andaluza de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, CANF-COCEMFE Andalucía, entidad que, siguiendo las directrices marcadas por la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer celebrada en Pekín en 1995 y del Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad de Europa de 1997, comenzó un proceso de introducción paulatina de cierta perspectiva de género en sus políticas. Así, nacida como Asociación regional en el 2000, en el lapso de poco menos de una década, LUNA Andalucía se ha convertido en una Federación compuesta por ocho asociaciones provinciales con unas cuatro mil socias en toda la comunidad autónoma andaluza.

7. ALGUNOS DATOS PARA ENMARCAR LA COMPRESIÓN DEL FENÓMENO OBJETO DE ESTUDIO

En el año 2008 se publican en el Estado español los datos de la *Encuesta de Discapacidades, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia 2008 (EDAD-08)*²⁵. Esta macroencuesta recoge los últimos datos de los que se disponen en el Instituto Nacional de Estadística y que arroja datos de las personas con discapacidad en el marco estatal. Según este estudio, en el Estado español hay 3.528.221 personas (9% de la población total) en situación de discapacidad²⁶, o que se encuentran con alguna limitación. El 59,8% de las personas con discapacidad son mujeres. Las tasas de discapacidad, por edades, son ligeramente superiores en los varones hasta los 44 años y a partir de los 45 se invierte la situación, creciendo esta diferencia a medida que aumenta la edad.

La deficiencia más frecuente es la osteoarticular (afecta a los huesos y a las articulaciones), y el 42,0% de las personas tiene discapacidad a consecuencia de ello. Pero la deficiencia que causa mayor número de discapacidades por persona es la mental: el 59,4% de las personas con discapacidad tienen como origen de sus limitaciones una deficiencia mental. Entre las enfermedades crónicas más diagnosticadas a las mujeres con discapacidad destacan la artrosis, las demencias tipo Alzheimer y la depresión.

En 2008, había un total de 1,48 millones de personas con discapacidad en edad de trabajar, es decir, con edades comprendidas entre 16 y 64

²⁵ Consultada en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>

²⁶ La EDAD-2008 establece la siguiente definición de discapacidad: «toda limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de un año y tenga su origen en una deficiencia. Se han considerado en la encuesta 44 tipos de discapacidades clasificadas en 8 grupos: visión, audición, comunicación, aprendizaje y aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas, movilidad, autocuidado, vida doméstica e interacciones y relaciones personales. Las personas con discapacidad se ven limitadas a causa de una deficiencia corporal (fallo o falta de un órgano o sistema)».

años. De ellas, el 41,0% recibía algún tipo de pensión (contributiva o no), un 28,3% trabajaba y un 7,2% estaba desempleada. La situación por sexos es notablemente diferente. El porcentaje de mujeres que trabajaba era casi 10 puntos porcentuales inferior al de los hombres. En el lado opuesto, el porcentaje de hombres que se dedicaba principalmente a las tareas del hogar era casi inexistente, frente al 23,5% de mujeres.

Como indica Fefa Álvarez Ilzarbe (2012), las mujeres también viven de forma diferente la ciudad y sus dotaciones y, además, la ciudad puede ser generadora de discapacidades, especialmente para quienes se encuentran en situación de mayor riesgo. Son las mujeres para quienes «la vida en la ciudad es cada vez más dura, menos accesible y se les niega cada vez más la autonomía» (2012: 225), pues se relacionan con ella, la viven, la utilizan mucho más intensamente que los hombres y, a la par, participan mucho menos en su configuración, en sus procesos. A menor participación mayor invisibilidad y mayores dificultades, especialmente para quienes las tienen a la hora de moverse y la invisibilidad acaba generando «la discriminación de la pobreza económica o social» (Ibid). En cuanto a la posibilidad de mantener relaciones sociales los datos muestran que más mujeres que hombres con discapacidad tienen dificultades para relacionarse.

En el marco de la Comunidad Autónoma de Andalucía la población con algún tipo de discapacidad asciende a 716.000 personas, de las que alrededor de 429.000 son mujeres con discapacidad (Cózar Gutiérrez, 2011). Por otra parte, según la base de datos de los Centros de Valoración y Orientación²⁷ en Andalucía hay 470.579 personas con un grado de discapacidad igual o superior al 33% oficialmente reconocido por la Administración. De ellas, 241.200 son mujeres y 229.379 son hombres. En concreto, en la provincia de Cádiz hay 82.894 personas con este certificado oficial, de las cuales 40.593 son mujeres y 42.301 son hombres. A la luz de la muestra trabajada y de los datos ofrecidos por el *Autodiagnóstico de la situación de*

²⁷ http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Personas_Discapacidad_poblacion_discapacidad_DATOS_C_VO_31-12-2011.pdf

*las Mujeres con Discapacidad en Andalucía*²⁸ en lo que se refiere a los grados de discapacidad, un 9% de las mujeres no la tiene reconocida o está en trámite, un 38% tiene una discapacidad «leve»²⁹, el 16% una «discapacidad moderada» y el 37% una «discapacidad grave». Continuando con el estudio anteriormente citado de Andalucía, merecen ser destacados algunos datos, que resultan significativos para esta investigación:

–*Educación y Formación*: Sólo el 11% ha tenido acceso a estudios universitarios, habiendo un 10% sin ningún tipo de estudios, un 23% con estudios primarios, un 29% con la ESO, un 10% que ha cursado FP grado medio y un 17% que se instala en los estudios de bachillerato y/o FP Superior. Se detecta un nivel de analfabetismo que asciende al 10% de las mujeres con discapacidad que no saben ni leer ni escribir. Según este estudio, el analfabetismo guarda una relación directa con la edad y la discapacidad de las mujeres. De esta forma, a más edad mayor porcentaje existe, lo que está vinculado con los obstáculos reales que las mujeres, y más específicamente las mujeres con discapacidad, han encontrado a la hora de acceder en igualdad al sistema educativo en el Estado español a lo largo de diversas décadas. En cuanto al llamado «analfabetismo funcional»³⁰ el número de mujeres aumenta, representando el 30% del total de mujeres con discapacidad.

–*Empleo*: La situación se agrava en el empleo femenino del colectivo con respecto a los hombres. El 78% de las mujeres con discapacidad se

²⁸ El informe fue realizado bajo la coordinación de M^a Ángeles Cózar Gutiérrez. Dirección General de Personas con Discapacidad, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.

²⁹ En este estudio se establece las siguientes clasificaciones de discapacidad (Cózar Gutiérrez, 2011:30): –Leve (33%-45%): se considera aquellas mujeres que, siendo reconocida su discapacidad, el grado de funcionalidad y afectación es poco relevante. –Moderada (46%-64%): la capacidad para desempeñar una actividad es media o regular, necesitando el apoyo puntual de tercera persona para realizar las tareas básicas de la vida diaria. –Grave (65%-100%): aquí se tiene total o gran dificultad para desarrollar las tareas de la vida diaria, necesitando apoyo de una tercera persona.

³⁰ Se refiere al hecho de que se puede reconocer los símbolos escritos pero no se alcanza a comprender el mensaje del texto que se lee.

encuentran fuera del mercado laboral. De ellas, el 37% están inscritas en la oficina de empleo como demandantes, mientras que el 41% no están ni empleadas ni en oficinas como demandantes. El dato que esta investigación ofrece es que el 74% de las que trabajan lo hacen mediante contrato, aunque es importante resaltar que más del 19% de ellas lo hacen en el «empleo protegido», es decir, el empleo en los Centros Especiales de Empleo³¹.

–*Situación Económica*: Un 74% de las mujeres con discapacidad cuentan con ingresos propios, de estas el 66% percibe una cantidad menor al SMI, por lo que se observa la situación de dependencia económica que en muchas ocasiones padecen las mujeres con discapacidad, cuando no de pobreza generalizada. De las mujeres que tienen ingresos propios, un 67% considera que no tiene libertad para gestionar sus propios ingresos y que éstos en gran parte de las ocasiones se considera un complemento más para la unidad económica familiar. Del total de mujeres que perciben algún tipo de ingresos sólo el 30% deriva de remuneración económica en concepto de trabajo, mientras que el 56% de ellas reciben ingresos derivados de pensión o ayuda pública.

–*Salud y Derechos reproductivos*: «Las mujeres con discapacidad siguen siendo vistas por los sistemas de salud como *cuerpos con discapacidad* donde precisamente la discapacidad es el único factor relevante» (Cózar Gutiérrez, 2011: 95). Este diagnóstico pone de manifiesto que para muchas mujeres con discapacidad todavía la visita a la consulta ginecológica se justifica solamente en caso que se presente un problema concreto o cuando se tenga una vida sexual activa, debido a la inaccesibilidad de las consultas de este tipo. El 31% han acudido alguna vez a una consulta ginecoló-

³¹ Los Centros Especiales de Empleo son aquellos cuyo objetivo principal es el de realizar un trabajo productivo, participando regularmente en las operaciones de mercado y teniendo como finalidad el asegurar un empleo remunerado y las prestaciones de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadoras/es con discapacidad, a la vez que sea un medio de integración del mayor número de personas con discapacidad al régimen del trabajo «normal». La totalidad de la plantilla de los CEE está constituida por personal con discapacidad.

gica, el 69% restante no lo ha hecho nunca. Hay serias dificultades para el acceso de muchas mujeres con discapacidad a muchos servicios sanitarios. Entre las principales demandas en materia de salud, las solicitudes más comunes son las que se refieren a servicios de rehabilitación. También existe una fuerte demanda relacionada con la atención psicológica y tratamientos de terapia psicológica. Las tres causas fundamentales expresadas por las mujeres para la atención psicológica se deben a: depresiones, baja autoestima y situaciones de violencia de género y/o violencia doméstica. Un tema asimismo importante en muchas mujeres con discapacidad es la opción de la maternidad. Se ha detectado un suministro de anticonceptivos sin contar con el consentimiento de muchas mujeres y restricciones infundadas a la hora de adoptar un/a niño/a. Esto responde al ideario que construye a las mujeres con discapacidad en *incapaces* para desempeñar también el rol reproductivo, algo que a las «mujeres normales» se las induce a ejercer como imperativo esencial de su feminidad. Al estar instalada la identificación de la discapacidad con la enfermedad y lo patológico, existen discursos fundamentados en el miedo a «transmitir la discapacidad» a que se reproduzca.

–*Sexualidad*: De las mujeres que fueron entrevistadas con una «discapacidad leve», en su mayoría se consideran activas sexualmente. El 68% de las mujeres con discapacidad leve se consideran activas, frente al 32% que no considera la sexualidad como parte de su realidad vital, aunque esto varía según el tipo de discapacidades. Entre las mujeres con «discapacidades moderadas» se ve cómo el porcentaje de actividad sexual va reduciéndose. En el caso de las mujeres con «discapacidad severa», el porcentaje se reduce sensiblemente, con un 55% de mujeres con discapacidad igual o superior al 65% que se consideran activas sexualmente, frente al 45% que no se consideran como tales. Por otro lado, la orientación del deseo es eminentemente heterosexual entre las mujeres con discapacidad, aunque no hay datos concluyentes sobre el lesbianismo entre las mujeres con discapacidad; el estudio andaluz maneja el 1%. En el campo de la discapacidad hay una extensa visión masculina y heteronormativa de la sexualidad.

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

III. PROCESO DE INVESTIGACIÓN

I. PUNTO DE PARTIDA Y COMPOSICIÓN INICIAL

En este trabajo se parte de la hipótesis de que los conceptos de capaz/incapaz, válido/inválido, apto/no apto son un operador político que atraviesa las categorías de género, etnia, clase social, sexualidad (etc). Así pues, más que una condición objetiva, visible, medible o cuantificable, la(s) «capacidad(es)» es una categoría política que configura estructuras de poder. Por ello, la discapacidad es un concepto que adquiere un sentido cultural, y como tal, depende del sentido asignado a otros conceptos culturalmente próximos, fundamentalmente a la idea de «normalidad». En torno a esta reflexión inicial me planteaba una serie de cuestiones de investigación que han orientado todo el proceso de diseño, conceptualización y toma de contacto con la realidad:

- ¿Por qué es considerada la discapacidad como una situación objetiva, natural y exclusivamente individual?
- ¿A través de qué mecanismos se naturaliza la discapacidad?
- ¿Se relaciona este hecho con la concepción que se tiene de la salud y la enfermedad?
- ¿Cómo se relacionan las categorías de género y discapacidad para inscribir y afianzar procesos de diferenciación social?

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

- ¿Cómo es que la discapacidad ha adquirido esa condición de natural y evidente?
- ¿Cómo se articulan las concepciones de normalidad para producir exclusión, en este caso, en las mujeres?
- ¿Qué relaciones sociales subyacen en la configuración de identidades marcadas por una anomalía-déficit-diferencia?
- ¿De qué manera permean y se inscriben los discursos hegemónicos en la identidad de las mujeres con discapacidad en el sentido de quién soy y por qué?
- Así mismo, para delimitar el marco conceptual en el que se basa esta investigación, los objetivos planteados fueron los siguientes:

Objetivo General:

–Comprender la construcción de la identidad a través de los parámetros de género y discapacidad.

Objetivos Específicos:

- Indagar las características y el sentido de las relaciones estructurales, que se originan ante la interacción individual de las mujeres con discapacidades con el contexto sociopolítico y cultural.
- Comprender el proceso de construcción social de la identidad género-discapacidad.
- Analizar la naturalización y el determinismo biológico aplicado a los procesos de salud-enfermedad aplicando una perspectiva antropológica y feminista.
- Desentrañar cómo la construcción de la discapacidad opera diferenciando seres humanos y produciendo desigualdad social en un contexto de incipiente control experto de la vida cotidiana.
- Comprender los múltiples factores que inciden en la identidad de las mujeres con discapacidad en una estructura social determinada.

- Indagar en los discursos oficiales que regulan los procedimientos y la clasificación en torno a la discapacidad.
- Comprender cómo interactúan las definiciones oficiales de la categoría discapacidad y género en mujeres concretas.
- Conocer cómo se vive y cómo impacta en la identidad y en la vida cotidiana el estado oficial de “discapacitada” derivado de un certificado administrativo.

2. HERRAMIENTAS Y ESTRATEGIAS DE INVESTIGACIÓN

Para el diseño y el desarrollo de la investigación se ha utilizado una metodología cualitativa e interpretativa, la cual nos permite captar en los propios términos de los sujetos los significados compartidos, esto es, los significados intersubjetivos en las interacciones de las mujeres con discapacidad.

En primer lugar, una técnica básica durante todo el proceso en lo que se refiere al trabajo de campo realizado ha sido la observación participante, que permite también la producción de datos a través del contacto con el terreno, las mujeres y la propia vivencia. En este sentido, no se puede explicar lo que se sucede sin interpretarlo, y para interpretarlo me sirvo de la utilización de los enfoques «emic» y «etic» para interpretar y comprender el sentido subjetivo y de la significación social (Beltrán, 1988). Se trata pues de tener en cuenta la propia observación, reflexiones teóricas y empíricas, hipótesis y el propio punto de vista de las mujeres con las que se investiga, en cuanto a las vivencias personales y discursos. En segundo lugar, el soporte técnico-documental que se ha utilizado para la producción de datos han sido, por un lado, un diario de campo, mediante el cual se ha registrado todo tipo de información susceptible de ser analizada. Por otro lado, la entrevista semiestructurada individual y grupal, a través de la cual se pretendía explorar la perspectiva de las mujeres que están implicadas. Y por último, se ha hecho uso de fuentes documentales y fuentes de datos secundarias en las que me he apoyado también para la producción de datos

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

y la configuración de un marco teórico-interpretativo que ha orientado todo el análisis.

En cuanto a la población de estudio, se define, por un lado, según el sector geográfico en el que se ubica: una población de mujeres de la provincia de Cádiz y de Granada, y por otro lado, según el objeto de la investigación, el cual se sitúa en el fenómeno social de la discapacidad en su relación con el género en un grupo de mujeres. Así pues, se ha tenido contacto directo con 26 mujeres con discapacidad, de las cuales 25 se ubican en el contexto del movimiento asociativo de personas con discapacidad de Andalucía. Las Asociaciones con las que se ha tenido contacto son: Asociación Agadi (Asociación Gaditana de personas con discapacidad física), Fegadi (Federación Gaditana de Persona con discapacidad física y orgánica), Asociación Luna para la promoción de la Mujer con Discapacidad de La Línea de la Concepción y la Asociación Luna para la promoción de la Mujer con Discapacidad de Granada.

3. ACLARACIONES PARA LA COMPRENSIÓN DEL INFORME

Para la transcripción de las entrevistas, por un lado, se ha respetado la literalidad de la forma del habla, y por otro lado, se han utilizado una serie de símbolos que permiten transmitir con más intensidad la tonalidad y la literalidad del discurso. Así, los símbolos utilizados han sido los siguientes:

- (..) (...) indican micropausas de segundos.
- :: indica alargamiento de la sílaba o vocal en la que se pone intensidad.
- = plasma encadenamientos de frases que se superponen.
- · significa interrupciones en las que se corta a quien habla.

Asimismo, los códigos utilizados para identificar las entrevistas han sido los siguientes:

–**GF. 1:** Grupo focal 1 compuesto por ocho socias de la Asociación Luna de Granada. A cada mujer se la ha identificado con la inicial del nombre (C, I, Cr, L, S, E, M y M. J.).

–**L, E. 2:** Entrevista 2 a la Presidenta de la Asociación Agadi.

–**M.M, E. 3:** Entrevista 3 a la Presidenta de la Asociación Luna de la Línea de la Concepción.

–**M. A, E. 4:** Entrevista 4 a la Presidenta de Fegadi Canf-Cocemfe Cádiz, CERMI Andalucía y de la Confederación Estatal de Mujeres con Discapacidad Física y Orgánica.

–**M. J, E. 5:** Entrevista 5 a una mujer no perteneciente a ninguna asociación.

–**EG. 6:** Entrevista 6 grupal a cuatro mujeres trabajadoras de Fegadi. A cada mujer se la identifica con un número del 1 al 4 (M. 1, EG. 6, M. 2, EG. 6, etc).

–**G. 7:** Grupo de nueve socias de la Asociación Luna de la Línea de la Concepción. A cada mujer se la identifica con un número del 1 al 9 (M. 1, G. 7, M. 2, G. 7, etc).

IV. INFORME DE INVESTIGACIÓN

A continuación se presentan los hallazgos obtenidos y el análisis de contenido de las entrevistas y grupos realizados, organizados en tres grandes bloques de contenidos. Por un lado, el primer bloque que se presenta: «Construcción de identidad: la influencia de la *norma* en la constitución de la normalidad y la identidad discapacitada»; por otro lado, sigue el segundo bloque: «El caleidoscopio de las barreras cotidianas»; y, por último, el tercer bloque: «Diferencias entre hombres con discapacidad y mujeres con discapacidad».

I. CONSTRUCCIÓN DE IDENTIDAD: LA INFLUENCIA DE LA NORMA EN LA CONSTITUCIÓN DE LA NORMALIDAD Y LA IDENTIDAD DISCAPACITADA

La identidad es un fenómeno que surge de la dialéctica entre el individuo y la sociedad. Las cuestiones referentes a la situación psicológica no pueden explicarse sin reconocer las definiciones de la realidad que se dan por establecidas en el contexto social en el que se encuentra el individuo. Uno de los puntos de anclaje más importante en la construcción de identidad del colectivo de mujeres con discapacidad, con las que se ha tenido contacto, se basa en los conceptos de autonomía, independencia y normalidad, algo que toma gran relevancia en la experiencia de vida y la cotidianidad. En ocasiones, la cotidianidad de muchas mujeres con disca-

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

cidad se desarrolla en el marco de tener que demostrar ciertas capacidades y facultades en la reafirmación de su autonomía. Uno de los aspectos pertenecientes a dicha cotidianidad y experiencia de vida es el género, categoría que influye de manera significativa en la subjetividad de las mujeres. De esta manera lo relatan las informantes:

«¿Qué significa para mí los conceptos de autonomía e independencia? Pues realmente dar una libertad a las personas gravemente afectas ¿no? De que ellas puedan por sí mismas e:: hacer las cosas y acceder a los sitios que realmente no puede acceder (...) ya sea por la posibilidad de contratación de un asistente personal, o una persona de ayuda a domicilio porque hay personas que no pueden hacer, bueno mujeres que realmente no pueden llevar su casa en condiciones y que si tiene esa ayuda de ayuda a domicilio pues correcto porque a lo mejor vive sola o vive con un familiar pero el familiar también tiene otra discapacidad» (M. M, E. 3).

«Pa mí tiene importancia porque es toda tu vida intentando ser lo más autónoma posible, entonces e:: cuando te diagnostican una enfermedad y además degenerativa lo que tú piensas es que vas a perder:: o que va a llegar un momento en que vas a perder tu autonomía, entonces el conservar al máximo tu autonomía tiene un significado muy distinto que para otra gente ¿no? Cualquier cosa que te de autonomía pa mí es un logro, cosas que a lo mejor otra gente hace de por sí (...) m:: (...) tiene algo más de lo que pueda tener pa el resto de significado» (M. 1, EG. 6).

«Es que es lo más:: el valerte por ti misma y no necesitar de nadie, aunque te ayuden pero que tú te puedas valer por ti misma y eso es un logro diario» (M. 4, EG. 6).

«Eso es:: es el ser tú consciente de que:: de que no necesitas a lo mejor:: la ayuda de nadie para poder hacer cosas:: sobre todo cosas de la vida cotidiana porque a lo mejor determinadas cosas excepcionales pues parece como que importan menos, pero:: el ser autónoma día a día pues la verdad es que:: para mí es importante (..) lo que pasa es que bueno también por ejemplo el tema de mi discapacidad, quizás es más fácil (...) sabes que no es una discapacidad física que me:: m:: me limite a lo mejor=hombre yo a lo mejor a la hora de leerle un cuento a mi hijo pues depende de la letra que tenga el cuento pues se lo podré leer o no, pero bueno que me puedo valer de mis mañas y:: buscarme la forma» (M. 3, EG. 6).

Un aspecto crucial es la tensión que se establece entre, por un lado, la representación social que se tiene de la discapacidad, y por otro lado, las propias vivencias y el sentido que ellas le dan a la categoría que las definen por excelencia: la discapacidad, por oposición a la normalidad aprendida:

«Yo he visto gente que no tiene ná y está mucha más discapacitada que yo, se encierran y no son capaces de dar un paso solos, ni de estar pa ná, de hacer nada por sí mismos» (I, GF. 1).

A pesar de las definiciones heterodesignadas que se imponen a lo que tiene que significar la discapacidad y, en este caso, ser una mujer con discapacidad, existe agencia y cierto empoderamiento por el que estas mujeres ven que, a pesar de todas las dificultades impuestas y que por su socialización ellas también construyen, hay una manera de redefinirse. Algo que se ha constatado a lo largo de las entrevistas es que hay un cierto cuestionamiento a la propia idea de lo que significa la normalidad y, por tanto, el «ser normal», a pesar de haber existido una fuerte socialización que incide en la incorporación de las normas y de la *norma*, entendida como lo que más se repite en el sentido estadístico y lo que se considera mayoritario, que a nivel social se institucionaliza y se aprende como lo natural; lo que *es* y lo que *debe* ser. Así se explicaban las informantes:

«Claro la normalidad si tú lo dices teóricamente es todo lo que se ajusta a la norma, el problema es que si la norma es un cuadrado así [hace un cuadrado con las manos] todo lo que se salga de ese cuadrado no es normal, y a lo mejor acaba habiendo más gente fuera de la normalidad que dentro de la normalidad. El problema es cómo se define ese concepto de normalidad porque yo no me siento anormal, yo me siento dentro de la norma, el problema es que tenga que ajustar ciertas cosas» (M. 1, EG. 6).

«Lo normal (..) lo normal entra dentro de la norma ¿No? De lo que la gente considera normal (...) para mí normal es todo aquello que tú veas que tu conciencia te lo permite (...) aquello que es coherente con lo que tú, tu ética y tu moral te dicta, eso para mí es lo normal, lo demás me da igual lo que la gente crea que es normal o no» (M. J, E. 5).

«Todo el mundo en esta vida tiene una discapacidad, porque yo no tengo la capacidad de tocar un piano, pero sí otras [...] sí en este ámbito se cataloga así, normal – no normal, la gente con o la sin como la cerveza» (C, GF. 1).

Lo normal funciona como una demarcación de la *norma*, del patrón establecido. Así, lo normal no es un concepto puramente descriptivo sino prescriptivo, del como *tiene que ser*. Las definiciones de la normalidad, ajustadas a la norma, son tan exigentes que las mujeres con discapacidad son conscientes de lo difícil que es cumplir con dichas exigencias y requisitos.

- **Toma de conciencia e impacto de la discapacidad: *Las categorías nos dicen más sobre la necesidad de categorizar los cuerpos que sobre los cuerpos mismos***³²

La toma de conciencia de una discapacidad es un proceso complejo en el que intervienen diversos factores. En primer lugar, es importante aclarar que se trata de una toma de conciencia de alguna manera impuesta, es decir, las mujeres con discapacidad *se dan cuenta* de su discapacidad a raíz de un proceso de catalogación en el que intervienen profesionales de la medicina, de la psicología y de la administración. Una persona puede ser catalogada como discapacitada debido a determinadas enfermedades que conllevan desviarse de los roles sociales de funcionamiento, debido a accidentes coyunturales que alteran el estado anterior de normalidad del cuerpo y de la salud. Es por ello, que la discapacidad produce un impacto a través del cual se toma conciencia de un nuevo estado, de una nueva concepción del *yo*, y de unas nuevas características. A continuación, se muestra cómo las informantes relatan el impacto que tuvo tomar conciencia de la categoría *discapacidad*, que el entorno le reconociera como discapacitada y el sentido que le dan al diagnóstico administrativo que supone el reconocimiento del grado de discapacidad, a través de diferentes casuísticas. Por un lado, había

³² Título tomado de obra *Violencia de Estado, guerra, resistencia. Por una nueva política de la izquierda* (2011) de Judith Butler en la entrevista de Daniel Gamper Sachse.

mujeres informante cuya catalogación había sido sobrevenida en un determinado momento de su vida, lo que supuso un punto de inflexión:

«Yo:: mi discapacidad la verdad es que no sé exactamente desde cuando la tengo, no lo sé, o sea yo a partir del 99 que me empezaron a hacer pruebas y eso se supone que:: que fue cuando me lo descubrieron, pero el certificado me lo saqué hace:: un par de años a raíz además del trabajar aquí vamos, porque yo antes estaba super desinformada de esta historia y:: m:: el oftalmólogo me había dicho que:: que bueno que fuera a la ONCE que me informara, pero la verdad es que me daba un poco de reparo y:: hasta que bueno que no empecé:: porque yo entré aquí sin el certificado y raíz de estar trabajando aquí pues ya bueno pues no sé parece que te informas un poco más y:: no sé lo ves desde otro punto de vista y me dio como menos miedo y menos reparo el tramitarlo y entonces lo tengo hará:: un par de años más o menos» (M. 3, EG. 6).

Esta toma de conciencia de la discapacidad supone reiniciar un proceso de identificación incluyendo un nuevo factor estructurante, la discapacidad. Así, las mujeres tienen que reconfigurar su identidad a una nueva realidad que antes era desconocida. En este proceso de identificación, la construcción de género también juega un papel importante sobre las mujeres con discapacidad. Esta situación puede dificultar los procesos de identidad de género o la adaptación a lo que se espera socialmente de mujeres y de hombres, así como la identificación con la correspondencia de sexo-género al que se pertenece en el ejercicio de los roles asignados desde el sistema patriarcal.

Por otro lado, otras mujeres habían interiorizado desde pequeñas la discapacidad, en las que se incorpora la categoría «desde el nacimiento»:

«Ahora mismo ya en mi relación y el cómo afrontarlo lo tengo bastante asumido porque como lo tengo desde nacimiento pues también mi familia también me ha aportao bastante en ir sintiéndome integrada en la sociedad ¿no?» (M. M, E. 3).

«Yo en mi caso mi discapacidad es desde que nací y vamos yo era consciente de que tenía discapacidad, de mi limitación y demás, pero vamos nunca me:: animé a pasar por el centro de valoración (...) y ya fue de mayor una vez que

tenía mis estudios terminaos y demás pues la familia comentándome pásate que lo vas a pasar, porque yo sabía que lo pasaba bien vamos que me iban a dar discapacidad, por el tema de los beneficios y demás que pudiera tener o en temas de estudios y demás, y lo tengo desde hace poco» (M. 4, EG. 6).

El proceso de valoración oficial que valora el grado en el que se está discapacitada se torna en crucial, en cuanto aporta significados sociales importantes, en la percepción de cómo estas mujeres se ven a sí mismas:

«Bueno a mí:: nunca es agradable el proceso de:: la valoración pero ya cuando me llega la carta a casa y que pone el 73 y dice ¡ostia ¿tanto?! Y en verdad me quedé en plan de:: ¿tanto? ¿tantísimo es?» (M. 2, EG. 6).

«Es que tú ves el 75 o el 73 y dices ¡uf! Yo que sé es un shock psicológico ¿sabes? De decir:: pero bueno que en realidad lo asumes y:: lo que pasa que el momento de verlo reflejao en un papel m:: es complicaao vamos» (M. 3, EG. 6).

«Pues yo creo que a mí me influyó, o sea fíjate es algo de toda la vida y totalmente se supone que asumí, pero el tener el certificaao yo pienso que a nivel personal también me:: o sea no es que hiciera un antes y un después y que yo me transformara por ese certificaao, pero sí que me sentía que pertenecía a un grupo que antes:: hombre en tu mente estaba que pertenecías pero no te sentías::, es que no sé yo sí que noté un gran cambio (...) de hecho yo me lo saqué pa presentarme a las oposiciones y:: me presenté, yo iba con todas mis amigas y yo tuve que ir a un tribunal a parte, en una localidad a parte (..) y yo no lo viví bien, de hecho recuerdo en el examen no estar:: yo no digo que eso fuera lo que marcara el cómo me saliera el examen, pero que yo no recuerdo bien el hecho de presentarme por discapacidad (..) lo viví más como una desventaja que como una ventaja, por lo menos lo sentí así ¿no? [...] pero en aquel momento a mí me fastidió que por presentarme por discapacidad todas mis amigas fueran a un sitio y yo tuviera que desplazarme la noche anterior a otro sitio, tener que no sé cuanto en el tribunal (..) m:: yo no recuerdo que haya una experiencia buena y eso que se supone que tenía mi discapacidad y que:: llevaba toda mi vida con ella, pero que yo sí recuerdo ese período así que no:: que me afectó vamos» (M. 1, EG. 6).

En este sentido, se plasma la influencia que tiene este tipo de catalogaciones en los comportamientos y en las experiencias en la medida en

que la autoridad que representa este tipo de etiquetaje construye identidad e incorpora en el sujeto una categoría que socialmente es estigmatizante, que también influye en cómo se presentan ante los demás:

«Por qué tengo que contarle a to el mundo si la discapacidad si el decir que tú tienes alguna limitación no tiene ninguna connotación negativa daría igual contarle o no contarle, el problema es que cuando tú sientes que al contarle la mirada del otro hacia a ti cambia (...) y a mí no me gusta sentir esa mirada, por lo menos a mí no me gusta que me miren de esa manera» (M. 1, EG. 6).

«Es incómodo, yo en mi caso además el tema de mi discapacidad lo saben aquí porque no me queda más remedio y en mi casa, pero ni en el resto de mi familia, o sea que no sean mis padres y mi hermano, no lo saben ni mis amigas ni nadie, o sea porque:: (...) no sé es una cosa:: que tampoco tengo por qué ir poniéndome un cartel, ni explicándoselo a nadie pero que:: que no lo sabe nadie vamos» (M. 3, EG. 6).

- **Normas de género: la incorporación del género en la vivencia de la discapacidad**

Si con el género, entendido como construcciones que se basan en relaciones de poder, como productor y regulador de la vida social, interrelacionamos la categoría discapacidad, como otro dispositivo de poder, la percepción del cuerpo adquiere una especial relevancia para las mujeres. Un hecho importante en este sentido es el referido a la reproducción biológica, y a la función social de ser una «buena madre», ya que se presupone la imposibilidad de que las madres con discapacidad puedan llevar una vida independiente y responsabilizarse del cuidado de las/os hijas/os, y son susceptibles de estar constantemente justificándose ante las instituciones sociales. Esta cuestión saca a la luz el hecho de una inversión de roles. Así pasa, de mujer cuidadora, rol tradicional asignado a las mujeres por considerarse unas capacidades naturales e innatas para desarrollar dichas tareas, a ser vista socialmente como persona necesitada de cuidados. En este sentido, también se pone de manifiesto cómo los roles tradicionales de cuidado y de reproducción social se identifican con estas mujeres con discapacidad, en el contexto de la tensión que se produce entre «cuidadora

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

y cuidada». Se reflejan los mecanismos que ponen en funcionamiento la responsabilidad supuestamente natural de las mujeres para el cuidado de los demás, y lo es hasta sus últimas consecuencias: hasta el olvido de sí misma. Su invisibilidad es manifiesta y aceptada. No se le reconocen sus acciones. Así, los límites de sus capacidades están, no el orden de lo biológico, que sirve a intereses muy precisos, sino de lo político, en no traspasar la frontera, física y simbólica, de lo impropio de su género. Se desvela aquí un discurso contradictorio en torno a lo que ideológicamente sustenta estos imperativos, ya que, por un lado, se le reconoce una «capacidad para», e incluso una «sobrecapacidad»³³; como mujer, aunque se la defina como discapacitada, se le supone una capacidad natural para el desempeño de estas tareas y funciones, cobrando aquí el género relevancia para la definición de las capacidades, y por otro, se le presupone una «incapacidad de y para» el desarrollo de una identidad considerada activa socialmente y autónoma, relacionándose aquí directamente con la discapacidad como elemento esencial de su identidad; con ello se vuelve a incidir en los repetidos argumentos sobre la falta de autonomía y la incapacidad de estas mujeres. Esto se constata en los conflictos, las frustraciones y las reflexiones que hacen las informantes a este respecto, como manifiesta esta mujer al preguntarle por quién se ha encargado del cuidado de su hija:

«¡He sido yo!, he sido yo, porque yo no tengo a nadie en casa ni (...) y mi marido está trabajando y (...) ¡hombre! Cuando era chiquitita no tenía más remedio mi marío que ayudarme a atenderla, que si a bañarla porque (...) el problema mío que yo tengo más grande es el brazo, con el brazo no puedo yo hacer más de cuatro cosas (...) entonces claro a:: (..) con la preocupación que no se me fuera a caer la niña y eso mi marío me la (..) me ayudaba a bañarla y eso, pero lo demás todo, todo lo he solucionao yo, y lo he:: (...) vamos gracias a dios lo he llevao to pa lante» (L, E. 2).

³³ Como indica también el estudio de Victoria Robles Sanjuan (2009), «La extraña relación entre la «incapacidad de» y la «sobrecapacidad para» en la literatura escolar para niñas y mujeres» (*Siglo XIX Y XX*), en la obra coordinada por Carmen Mañas, *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso*.

Se pone de manifiesto esa tensión del rol tradicional de madre y cuidadora con la de discapacitada y vista socialmente como necesitada de cuidados. Asimismo, en los relatos que se muestran a continuación se plasman los conflictos que sienten estas mujeres cuando deciden ser madres y sobre la idea de que por ser mujeres tienen que tener esa capacidad dada para realizar las funciones propias de una buena madre, sintiéndose incompetentes en el sentido de desviarse de ciertas expectativas sociales en cuanto al funcionamiento normal y tradicional de una madre a la hora de cuidar a su hija o hijo:

«Hombre, en cuanto a ser mujer quizás:: [...] yo sí me he sentido a lo mejor en la fase de madre (..) la primera etapa de la niña que es todo físico ¿no? Cogerla, bañarla y además recuerdo que después del parto quedé más afectada pues yo que sé el baño de la niña me daba mucha inseguridad porque físicamente no estaba:: (..) el no hacerlo tú como madre (..) a lo mejor nadie me dijo nada ni me reprochó nada, pero el yo sentirme que lo que se esperaba de mí como madre no podía realizar [...] es más en:: o por lo menos yo lo he vivido más en las expectativas sociales y yo no poderlas:: más porque me hayan dicho o me hayan:: yo pienso que ha sido algo más interno (...), por lo menos por mi círculo yo no he sentido que nadie me dijera na ni me reprocharan na, ni yo tuviera que ni siquiera pedir favor sino que eran cosas que surgían ¿no? (...) pero yo sí lo he vivido con esa sensación de:: como que se espera de mí que cumpla con ciertas cosas o que haga ciertas cosas que son más propias de mujer que de hombres» (M. 1, EG. 6).

«A mí me imponía mucho respecto el yo tener un niño y no saber si yo iba a poder cogerlo bien o no lo iba a coger bien o iba a poder a hacer ciertas cosas. Entonces yo me acuerdo que yo, además se me quedó marcado porque me acuerdo cuando yo estaba en el hospital los famosos dos o tres días que te quedas en el hospital, pues claro las enfermeras son las que querían atender a la niña, las que te lo cogen y yo me acuerdo que la primera noche que ellas decían –«bueno cuando ya el niño se haga y necesites cambiarlo tú nos llamas que mientras que estes aquí no hay problema»– pero vamos que eso lo dicen a to el mundo no solo a mí personalmente a cualquiera, entonces que pasa que yo me acuerdo que la primera noche que el niño estaba ya en el mundo y había que cambiarlo pues yo dije esta es la mía, entonces yo necesitaba un tiempo de estar tranquila y hacerlo yo. Entonces yo me levanté, me fui al

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

cuco y entonces yo cambié al niño y lo arreglé, lo lavé, tú sabes lo limpié, entonces yo me dí cuenta de que yo podía hacerlo, de que no pasaba nada, entonces yo misma cogí confianza y dije pues mira. Y yo recuerdo que tenía esa:: ese quema como algo que tenía que superar, entonces a partir de ahí pues empecé palante, palante, palante, palante [...]. Yo hacía con los niños todo menos lavarlos en la bañerita esta chica porque es que me daba miedo cogerlos (..) lo demás pues lo hacía bien y lo hacía mejor o peor pero lo hacía (..) y eso no quita que te echaran una mano o que simplemente colaboraran, entonces yo pienso que (..) yo sigo diciendo que toda persona tenemos una limitación de una u otra forma y hay que ser consciente y hacer hasta lo que uno puede y ya está, y no por eso sentirte mejor o peor (...) porque ya de por sí la sociedad se encarga de:: de ponerte en tu sitio, entonces nosotras mismas debemos de no ponernos» (M. 4, EG. 6).

Todas las mujeres con las que se ha tenido contacto realizan las actividades propias de la subsistencia y el trabajo de cuidados con respecto a sus familias y sus hogares. Algunas de manera exclusiva, desarrollando sus actividades únicamente en el trabajo doméstico, y otras compatibilizando el trabajo remunerado con el trabajo de cuidados. En este sentido, las normas de género marcan con mucha intensidad los itinerarios de las personas con discapacidad, debido también a que existe una acumulación de barreras y discriminaciones con respecto a las mujeres. El ámbito doméstico, siendo un espacio de producción y reproducción, sin embargo, está infravalorado desde el punto de vista no sólo social y cultural, sino económico, en cuanto que no se considera productivo.

Los roles de género tradicionales han sido considerados por las teorías feministas como elementos de opresión hacia las mujeres. Pero cuando trasladamos esta cuestión a la perspectiva de las mujeres con discapacidad esta afirmación adquiere significados más complejos. La discapacidad ha sido utilizada como una categoría que ha tendido a deshumanizar, tanto a hombres como a mujeres, por lo que a éstas últimas, al representarse de manera asexuada, también se les ha excluido de los roles tradicionales de género, de la construcción de «mujer» patriarcal; esto es, ligada a las cuestiones de dedicación a la belleza, maternidad, cuidado y

sexualidad. Así, aunque estos elementos los consideramos opresores, es cierto que el análisis en las mujeres con discapacidad tiene que ir más allá de este enunciado. En algunos casos, el acceder a ciertos elementos estereotipados de la identidad femenina puede considerarse como una cuestión empoderante, ya que, de este modo, es como las mujeres con discapacidad pueden reivindicar el poder identificarse con una identidad de género que tradicionalmente se les ha negado, por la deshumanización a la que se han visto sometidas. Es lógico que algo expresamente criticado por el movimiento feminista, como es la construcción «mujer» que hace el sistema patriarcal, y en lo que estamos de acuerdo que se basa en elementos opresores, se tornen en reivindicativos para muchas mujeres con discapacidad, porque es imposible que rechacen algo que en muchas ocasiones no se les permite aplicar en sus vida, como puedan ser el derecho a la maternidad, a la sexualidad y al cuidado estético, elementos que continúan siendo, por lo general, opresores para muchas mujeres sin discapacidad:

«En cuanto a las situaciones que se viven sí (..) incluso en el tema de la estética, porque por ejemplo, si nos ponemos a ver los diseños de los zapatos que están, los zapatos son ortopédicos, la mujer normal m:: puede cambiar de zapato y conjuntar zapato con bolso (...) las mujeres no (..) el zapato que utilizan es el mismo pa hombres que pa mujeres es un universal que hay, y las mujeres eso los reivindican también, que hay que ver en el siglo que estamos y que no cambian ni por lo menos el color del zapato ¿no? Porque ellas saben que tiene que llevar una bota pero la bota la pueden hacer con pico, con menos pico, redonda o cuadrá ¿no? ¿eh? Que es un cosa de fabricación ¿no? (...) m:: en eso todavía no hay mucho avance (...) bueno para el tema de los bañadores y eso sí que se está contando un poco el tema de que pongan células digamos que son como unas gelatinas y una cosas en los bañadores m:: pero claro ha habido el bum de la mujer en ponerse más pecho y eso y pues si hemos avanzao un poco en lo de los bañadores y los bikinis para las mujeres que son:: que están operadas vaya, que están mastectomizadas ¿vale? En eso sí ha habio un poquito de avance pero nada más que ahí (..) con diferencia de los hombres» (M. M. E. 3).

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

- **Catalogación institucional: entre el reconocimiento de la discapacidad como derecho y el estigma de la *minusvalía***

En el Estado español la legislación a través de la que se regula la catalogación y el reconocimiento oficial del grado de discapacidad produce significados en el campo de la discapacidad que se inscriben en los propios discursos y vivencias de las mujeres. También esta regulación se vuelve un paso necesario e imprescindible para la entrada a los programas y a las políticas sociales dirigidas a *los discapacitados*³⁴. La Administración Pública y el Estado se tornan en productores de atributos y rasgos de pertenencia, que reconoce y demarca, al mismo tiempo, un colectivo, estableciendo así quiénes son; con ello, inevitablemente, se está asignando unos límites de pertenencia.

Así relataban las mujeres entrevistadas al ser preguntadas por el sentido y la utilidad que tiene para ellas el certificado que las identifica como discapacitadas en un cierto porcentaje. En la mayoría se produce un análisis en el que convergen varios significados, por un lado, las mujeres perciben que ser identificada por una categoría como la de discapacitada es estigmatizante socialmente pero, por otro lado, en la toma de conciencia de la desigualdad en la que se reconocen, identifican que es necesario tener ese certificado para acceder a ciertos «beneficios» compensatorios que el propio sistema que cataloga tiene previstos:

«Yo creo que aquí hay dos caras de una misma moneda (...) aquí está una parte (..) que es la que digamos (..) es bueno que nos reconozcan la discapacidad administrativamente porque ello (..) nos hace partir de una diferencia con el resto de las demás personas, entonces si queremos ser iguales tú sabes que (..) no podemos ser iguales si no:: si la diferencia no se trabaja antes ¿no? porque partir de la misma:: para llegar a una meta tenemos que partir siempre [...] Entonces empuje administrativo viene bien, que sería esa acción positiva ¿no?, acción positiva y no discriminación positiva, acción positiva

³⁴ Lo indico en masculino intencionadamente, ya que en el imaginario social y jurídico el colectivo de «los discapacitados» es un bloque homogéneo, neutro y asexuado.

para ponerte ahí y yo creo que esa parte viene bien (...) pero ya todo lo demás (..) que no sea a ese nivel administrativo (..) todo lo demás es terrible. Es terrible pasar por ahí, terrible creértelo tú de que realmente estás discapacitada, creerte tú (...) porque el que uno se crea que no es válido para algo te hace (..) te hunde, te hunde personal y profesionalmente» (M. J, E. 5).

«[...] que ¿para qué sirve el certificado?, po hombre sirve pa muchas cosas porque ahora mismito e:: hacienda te desgrava un poco por la discapacidad, por tener la discapacidad (...) puede tener la tarjeta de discapacidad, puedes tener:: (...) m:: (...) ¡bueno! Muchos beneficios no hay, pero solamente con que tenga la tarjeta para los vehículos para poder aparcar en zona de discapacitados y no tener que andar tanto» (L, E. 2).

«Yo (..) creo que ayuda, hay alguna gente que según que no tienen asumío su discapacidad y dicen que le perjudican porque realmente no::, pueden sentir un rechazo. Pero también, no es culpa nuestra sino porque a la empresa a la que van no están concienciadas y no tienen ni la explicación correcta de lo que significa contratar a una persona con discapacidad, ni cuáles son los beneficios, ni tampoco le da la oportunidad a las personas con discapacidad de hacerlo, pero que hay una:: es como todo, te encuentras de todo (..) a lo mejor te encuentras a personas sin discapacidad y tampoco dan la talla en su puesto de trabajo ¿eh? El que tiene mayor discapacidad y:: lo tiene a lo mejor m:: que:: es más revisable, yo veo que es lo correcto que tenga que hacerlo que se tenga que dedicar también a hacerse esas valoraciones y esas revisiones porque hay enfermedades que realmente pues:: (...) no es que vayan mejorando, pero a lo mejor si es de una operación o lo que sea y te lo dieron con esa pues bueno también se tiene que ir mejorando porque hay gente que, es que también hay mucho fraude también y es lógico cuando llega una época que:: tiene que revisarse y se tiene que lleva un control (..) y es bueno, para eso están los especialistas y para eso están» (M. M, E. 3).

«En verdad el discurso no es lo que estamos hablando aquí ¿no? De hacer todo más accesible, y hacer que todo el mundo tenga acceso, sino las cosas por separao es como eso de forma asistencialista por ¡los pobrecitos!, estás en desventaja y vamos a:: no vamos a solucionar, la cosa no es vamos a solucionar que no haya esa desventaja sino vamos a compensar la desventaja en to caso» (M. 1, EG. 6)

La convergencia de estos significados también se da en el caso de contemplar que el reconocimiento, por parte del sistema jurídico y administrativo, de la discapacidad se contemple como un derecho por el propio movimiento asociativo de la discapacidad, ya que implica el reconocimiento de que no se está en igualdad de oportunidades y el derecho a tener ciertas prestaciones sociales que se considera que un colectivo social en desventaja debe tener en el marco de un Estado de Bienestar democrático. Así lo expresaba la presidenta de Fegadi Cádiz, CERMI Andalucía y de la Confederación Estatal de Mujeres con Discapacidad Física y Orgánica:

«El grado de discapacidad m:: más o menos está reconocido en ciertas discapacidades de forma más o menos adecuada. Como todo en esta vida se puede producir algunos disfuncionamientos pero el problema está, más que en el grado de discapacidad pa la discapacidad motórica o intelectual o de sordera o de ceguera, está en ciertas discapacidades orgánicas que no se ven o son por ejemplo enfermos renales, los enfermos de enfermedades raras que todavía= o las de fibromialgia que no se reconoce la discapacidad porque no aparecen en los análisis claramente no aparecen los síntomas, los efectos. Entonces hay una serie de discapacidades que no son valoradas adecuadamente porque no se tienen instrumentos de reconocimiento y también porque se estima que la discapacidad hay que medirla a partir de que seas capaz de hacer o no la:: digamos las actividades propias de las actividades cotidianas, si eres capaz de asearte, de comer, de desplazarte. Claro hay muchas personas que tienen discapacidades graves que sí pueden hacer eso y no están suficientemente reconocidas, pero en líneas generales, los motóricos y otras discapacidades son reconocidas en sus justos términos. El problema no está ahí el problema está en que las prestaciones que se ofrecen a las personas que tienen discapacidad, si no están adecuadamente cuadradas no son las mismas si se te reconocen unos grados que si se te reconocen otros, y sobre todo el reconocimiento en general, legislativo a la discapacidad es correcto hemos luchao mucho para él lo cual no quiere decir que los baremos, que las medidas que se hacen para calificarnos no tengan que ser actualizadas continuamente porque la discapacidad también evoluciona y si entendemos por discapacidad las dificultades que una persona tenga para desarrollar su vida diaria, ésta varía mucho en función del entorno, en función del tipo de enfermedad discapacitante que padezcas claro» (M. A, E. 4).

En esta misma línea, algo que se torna en significativo por su implicación en la propia vida e identidad es el proceso a través del cual se valora a las mujeres para diagnosticar el grado de discapacidad que padecen. Es una experiencia insignificante para la administración que lo convierte en un puro trámite burocrático, pero sin embargo, una experiencia incómoda y frustrante –y a veces dolorosa– para las mujeres que la recuerdan:

«No es agradable para nada, pero bueno, si hay que pasarlo se pasa, pero que agradable no nada, y más y sabiendo ya como tú estás tengas que pasar por un médico, por otro médico, por una psicóloga, por no sé quién (...). Son muchas personas a las que te tienes que visitar para que:: que te den un:: (...) un grado ¿me entiendes?, cuando ya te están viendo y ya lo saben» (L, E. 2).

«Muy mal, angustiada y:: y (...) angustiada y muy desagradable, yo no soporto que me:: que me evalúen (...) pero sobre todo que me evalúen psicológicamente (...) ¿sabes?» (M. J, E. 5).

«Agradable no es, en mi caso particular yo no:: nadie se portó conmigo de manera desagradable ni me trataron mal ni hicieron nada, pero el que te valoren y:: te digan hasta qué punto tienes una discapacidad, en qué punto::, en qué grado te alejas de la normalidad, es ponerte ahí enfrente de lo que:: sabes que ocurre pero:: (...). Entonces la situación no es agradable» (M. 1, EG. 6).

«En mi caso por ejemplo, como he comentao vamos tú sabes eres consciente de la limitación que tienes ¿no? Entonces tú sabes que sí, entonces yo no necesito que me lo:: den por escrito o que ciertas personas se líen conmigo ahí a estudiarme, entonces claro el trato es muy cordial y:: pero claro te están valorando también hasta dónde llegas y hasta dónde no llegas, para que te lo reflejen por escrito cosas que tú ya sabes. [...] yo entiendo que el tema de la discapacidad nunca es positivo aunque mucha gente crea que:: es un chollo ¿no? Yo no lo considero así, pero bueno tiene sus ventajas y sus inconvenientes como todo en la vida [...]. Te pueden poner incluso más pegadas en otros temas, yo me he presentao a una entrevista de trabajo y no he aportado nada de mi dictamen ni he dicho que tenía discapacidad, y he trabajao sin discapacidad aunque la tuviera reconocía ¿sabes lo que te quiero decir? Entonces te puede ayudar o no te puede ayudar, es que depende» (M. 4, EG. 6).

Otras mujeres hacían hincapié en el certificado del grado de discapacidad como estigma que incapacita para el desarrollo y la participación

en muchos ámbitos sociales, en lo que se refiere a los sentimientos que se generan, tanto en ellas mismas como en el entorno con el que interactúan:

«Yo no sé si:: me hubiesen contratao aquí³⁵ porque yo me lo saqué a raíz de:: yo terminé un contrato temporal y me dijeron que bueno que les gustaría contar conmigo entonces m:: (..) entonces fue cuando yo lo tramité y dije bueno pues puede ser una oportunidad ¿sabes? Porque hombre laboralmente la empresa tiene ventajas (..) que si no lo tuviera:: no sé si me hubiesen contratao igual. No tengo ni idea pero bueno en mi caso yo creo que me favoreció (...) lo que sí que si:: no fuese:: o sea fuera de aquí yo no se si sería capaz de:: (..) enseñarlo o sea de decir=entrar en un:: de presentarlo para solicitar un trabajo (..) yo creo que todavía no estoy:: m:: preparada vamos [...] yo creo que no lo hubiese tramitao nunca el certificaio vamos (..) y si lo hubiese tramitao no lo hubiera usao a la hora de:: buscar un trabajo no lo hubiese usao seguro» (M. 3, EG. 6).

«Hombre, yo he hecho muchas entrevistas y he entregao currículum y sí que lo he presentao lo que pasa es que la gente al ver ya que pone discapacitada piensa que no puedes hacer el trabajo (..) o yo que sé qué se imaginarán (..) yo creo que no lo toman en cuenta, sopesan un poco los beneficios económicos que le supone al empresario, pero claro tú dices este trabajador no lo va a hacer bien y eso no es así» (M. 2, EG. 6).

Otro de los aspectos más importantes de la catalogación de las discapacidades es el significado que cobra el diagnóstico de una discapacidad psíquica por trastornos mentales. De las 26 mujeres con las que se ha tenido contacto, 14 de ellas tienen una discapacidad múltiple, donde se les suma un grado de discapacidad psíquica en su mayoría derivada de depresiones, ansiedad, y de los llamados trastornos del estado de ánimo. Así respondían algunas de ellas ante la pregunta sobre su tipo de discapacidad:

«Yo el 44, y física y psíquica» (M. 6, G. 7).

«Yo el 67, y física y psíquica también» (M. 8, G. 7).

«A ver:: el porcentaje es el 45% y:: de ellos el 35% es físico y después psíquico porque el físico es lo de la artrosis degenerativa y:: lo:: el psíquico pues e:: por el trastorno distímico, trastorno de la afectividad, depresión distímica que quiere decir que dura más de dos años» (M. J, E. 5).

«Yo tengo (...) física, psíquica, sensorial, el 75 %» (M. 9, G. 7).

«Yo tengo física y psíquica (...) el 85% « (M. 2, G. 7).

Las mujeres son en mayor medida categorizadas con respecto a desequilibrios emocionales y psicológicos. Variables influyentes en el bienestar psicológico de cualquier individuo en nuestro contexto actual como puedan ser, procesos estresantes, redes sociales empobrecidas, falta de recursos económicos y sociales, situaciones de violencia, etc, son factores que, en una sociedad patriarcal, son sistemáticamente desfavorecedores para las mujeres. Así, existen muchos más casos de depresión, ansiedad y otros llamados «trastornos mentales» en mujeres que en hombres, hecho que se tiene que contextualizar en el marco de las condiciones patriarcales y capitalistas existentes. Así relataba una mujer el impacto y el estigma que supuso, en el desarrollo de su vida, el diagnóstico y el etiquetaje del trastorno mental:

«[...] Me han añadido un hándicap para encontrar trabajo (..) porque un ¿trastorno de la afectividad? Es muy grave ¿eh? (...) y yo creo que yo (..) en un momento dado:: tengo que=todavía tengo que indagar quién me lo ha:: quién ha sido el que me lo ha visto así porque en dos sesiones, en dos visitas no creo que::, bueno en una porque me han valorado dos expertas psicólogas cada una por separao, o sea en diez minutos, no creo que se pueda de repente ver eso y más que nada porque es todo lo contrario, es un perfil que responde totalmente a todo lo contrario a como yo soy, sin embargo, sí que lo veo en mi familia y a lo mejor yo me he contagiado ¿sabes? [...] hasta hoy pensaba no decirlo porque no he querido:: (...) porque sé que es fuerte y que cambia, las personas cambian su forma de actuar contigo cuando saben que:: que tienes esa discapacidad [...]. Cuando en verdad a lo mejor esa discapacidad que tú tienes es una discapacidad más que nada física que te incapacita para m:: acceder a muchas cosas que m:: pertenece al ámbito social ¿no? (...) ¿qué ocurre? Que entonces debido a todo eso es lo que te lleva a tener ese:: trastorno psíquico, pero que si tú tuvieses solucionao lo que es el ámbito

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

social (...) en verdad no tendrías por qué caer en esa depresión. Depresión que yo (...) he creído que era, y sigo creyendo que es una depresión normal dentro de un duelo de pérdidas porque yo he perdido muchas cosas y las he perdido desde el 2007, he ido perdiendo cosas [...]. Yo creo que esto no es un trastorno psíquico porque lo tenga una persona que ha nacido, que sea innato ni mucho menos, yo creo que esto es adquirido por las circunstancias del entorno» (M. J, E. 5).

En este mismo sentido que se está exponiendo, hubo muchas mujeres que relataron experiencias vitales traumáticas y dolorosas derivadas de violencia de género, de falta de recursos económicos y sociales, conflictos familiares, frustraciones derivadas de la sobrecarga de obligaciones familiares impuestas y estructuradas por la condición de género y por la vivencia de incapacidades, por las que afirmaban sentirse deprimidas de forma patológica:

«Es que tengo una depresión de caballo [...] Yo la autoestima la tengo por los suelos [...] Yo pensé en dejar al tipo porque nos pegaba, nos maltrataba (..) a los bebés también (..) y me fui de la casa» (M. 9, G. 7).

«[...] eso a mi me ha hecho que yo haya estao más de 15 años en tratamiento psiquiátrico, porque ni he tenío ayuda ni nadie que me aconsejara como tenía que llevar todo eso, ahora que yo tenía que ser la fuerte y tuve que estar aquí, y no te vaya aburrí y no esto y no lo otro. Y tener una comida por cojones y bregar con un niño chico y darle de comer a las cuatro de la mañana, to los días con un niño en brazo, y sin consideración ninguna ¿eh?» (M. 5, G. 7).

«Yo me he deseao hasta muchas veces hasta la muerte, me he deseao, me he deseao que dios me mandara algo y me muriera, me lo he deseao» (M. 6, G. 7).

«[...] yo me he intentao suicidar, no lo he deseo, es que me he intentao suicidar dos veces o tres y ¿sabe usted lo que ha hecho mi mente? Mi mente, no sé si he sido yo o es mi mente, he bloqueao las cosas malas, es que no me acuerdo de lo malo, no quiero acordarme» (M. 9, G. 7).

Hay contradicciones importantes entre el discurso hegemónico de la discapacidad y la experiencia de la discapacidad de cada mujer. El discurso

de la discapacidad es androcéntrico, lo que implica la invisibilidad de las múltiples variantes de la opresión que viven las mujeres con discapacidad. El proceso de construcción de la identidad de los individuos es una realidad dinámica que se desarrolla por medio de las experiencias intersubjetivas y a lo largo de la vida. En este sentido, existen variables como la discapacidad que tiene una gran incidencia en el proceso de construcción y reconstrucción de la identidad de las mujeres (Shum y Conde, 2009:120).

2. EL CALEIDOSCOPIO DE LAS BARRERAS COTIDIANAS

Un hecho significativo que se ha constatado en las entrevistas realizadas es que la conceptualización de las barreras cotidianas que perciben las mujeres con discapacidad está estrechamente ligada a la construcción de la identidad femenina y de las normas de género. Hay unas barreras específicas, sentidas por algunas de las mujeres con discapacidad y representantes del colectivo de las asociaciones de mujeres, que tienen que ver con el conflicto de no poder en ocasiones desempeñar de manera «autónoma» las tareas y las actividades, e incluso, los comportamientos supuestamente naturales atribuidos a las mujeres, como tender, llevar las bolsas o el carro de la compra...:

«Pa mí no existe la barrera, pero no dejo de reconocer que hay muchas limitaciones y hay muchísimas cosas para poder avanzar y estar igual que los demás (...). Aunque yo no sienta complejo ni ná pero no dejo de reconocer que está muy difícil la cosa porque cuando no puedes alcanzar más de lo que puedes (...) po ya tú te sientes un poquito:: [...] el tender, que no puedo tender (..) dí por las circunstancias que no puedo tender, porque también tengo la mano cogida la mano derecha. Entonces por mucho que quiera levantar la mano pa tender (...) porque pa tender hay que tender con dos manos y la mano no::, no la levanto, y eso del día a día de tener que estar esperando a mi marío pa que venga y me tienda (...) ¡uf::!, ¡me come los nervios!» (L, E. 2).

«Están determinadas también, sí hay una cierta determinación porque por ejemplo, nosotros el tema de la:: la mujer ¿no? Está el rol, no podemos desempeñar ni el rol de ser mujer realmente, ni ama de casa ni:: ¿me entiendes lo

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

que te quiero decir no? Que realmente no tenemos el rol como mujer porque realmente no pero después sí que se ejerce el rol de mujer, de ama de casa, porque a lo mejor está también como cuidadora aunque tenga la discapacidad y sea grave también está como cuidadora de los demás. Te pongo un ejemplo, m:: no está permitida, le rechazan el que acceda por ejemplo a casarse, la están anulando como persona digamos para poder tener pareja, no le preparan el ajuar tampoco por el tema de que nunca la ven que va a casarse porque no va a poder m:: cuidar al esposo o tener hijos ¿eh?» (M. M, E. 3).

«Yo voy por la calle y mira esa mujer que a lo mejor me lleva una ventaja de edad mu grande mira como va andando y yo tan joven mira como estoy, y mira veo una mujer a lo mejor limpiando la puerta de la calle y digo mira de momento voy a estar yo haciendo eso, sí me veo un poco:: discrimina, pero por mí misma, a mí no me está discriminando nadie, freno yo, freno yo por lo que soy capaz de hacer» (M. 5, G. 7)

«Yo:: yo soy joven y yo veo a muchas mujeres que vienen del eco con sus dos bolsas de:: de la compra y yo lo he hecho eso antes, pero ya dos o tres veces me ha dao un latigazo atrás por el peso y yo:: (...) que yo no tenga fuerza y esa mujer tan mayor va con esas dos bolsas, yo tengo que ir con el carro porque antes de que me de el latigazo y quedarme pará o dobla po:: voy con el carro a comprar o que me lleven con el coche» (M. 1, G. 7).

Las mujeres que más resaltan tener este tipo de barreras, sin embargo, no resaltaban demasiado sentir otros impedimentos como puedan ser las barreras en la participación social, de acceso a diferentes ámbitos como la educación, el empleo, las barreras simbólicas, las barreras arquitectónicas con respecto a cómo se configura el espacio normalizado, barreras mentales, barreras estructurales con respecto a la mayoría de los ámbitos de la sociedad que confieren valor y prestigio, y las que configuran ciudadanía. Al ser preguntada por estas cuestiones la Presidenta de la Asociación Luna de Cádiz con respecto a las mujeres asociadas al colectivos identificaba lo siguiente:

«Con respecto a mí, las barreras de accesibilidad no, porque ya te digo no tengo barreras de accesibilidad realmente ¿no? Porque yo perfectamente puedo caminar ¿no? Con respecto a los demás usuarios en las barreras accesibles y con respecto a la mujer realmente las barreras más que veo son los accesos donde tiene que acceder la mujer con discapacidad para las revisiones

ginecológicas (..) es el mayor problema que estamos viendo, que te hablo como presidenta de la asociación ¿no? Porque ellas no pueden acceder a una:: revisión general de una revisión ginecológica normal y corriente como todo el mundo va ¿no? Ni incluso las revisiones de mamografía tampoco porque no están los mamógrafos adaptaos [...] mayormente esa es la barrera mayor, fundamental que la encontramos nosotros de accesibilidad (..) que no estén las consultas, que no tengan los horarios tampoco previsibles, porque claro para atender a una mujer con discapacidad como la tienen que subir al potro y eso y no está adaptao pues tienen acudir a buscar a un enfermero y demás, tienen que tener más horas, los horarios de las consultan también están mucho más reducido porque son diez minutos a quince minutos y una mujer en esa hora no le da tiempo de:: de atenderla ¿eh?, la tiene que poner a primera hora o a última hora, eso no se está teniendo en cuenta en los centros hospitalarios ni en los centros de salud de momento» (M. M, E. 3).

Para una mujer con discapacidad que utilice silla de ruedas, acceder a ciertos servicios sanitarios, como los ginecológicos que explica esta informante, supone una multitud de obstáculos añadidos. Las mujeres con discapacidad encuentran especiales dificultades en materia de accesibilidad, no sólo por la manera en la que los espacios son construidos a partir de un modelo estándar de cuerpo humano, sino también por lo usos distintos que se les da en función del género. Hay que tener presente que las barreras no solamente revelan un significado puramente material, sino que son representaciones de un ideario compartido de un modelo de individuo eficaz, competitivo, productivo, individualista e independiente, lo que se corresponde con el modelo androcéntrico moderno que toma al hombre blanco, de clase media, heterosexual y no discapacitado como medida de todas las cosas.

«Otra crítica así más en el tema de la accesibilidad por supuesto, accesibilidad pero de dentro de su hogar es lo que entendemos m:: las cocinas no están preparadas que es lo que más le interesa, porque por ejemplo en una casa m:: si hay un hombre y una mujer pues las puertas más anchas y los baños porque todo el mundo tiene que ir pero:: si es mujer la que tiene la discapacidad no tienen en cuenta la familia que la cocina la tienen que adaptar también para que ella pueda aprender a cocinar y desenvolverse (..) y eso es

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalitantes

para hombre como para mujer pero no se tiene tanto en cuenta cuando es la mujer nada más no se hace hincapié de realmente de adaptar las cocinas, es algo más costoso, pero que vaya que las cocinas no están adaptadas, eso de la accesibilidad en el hogar es lo más reivindicativo» (M. M, E. 3).

En este fragmento se vislumbra una conceptualización específica de barreras de accesibilidad atravesadas por el dispositivo de género, la accesibilidad del hogar, pero sobre todo de ciertas partes del hogar. Si bien la accesibilidad del hogar es una reivindicación más bien general, tanto para hombres con discapacidad como para mujeres con discapacidad, el hecho de hacer hincapié en la adaptación de ciertas partes del hogar, como la cocina, es un claro ejemplo de como el género atraviesa la vivencia de la discapacidad. La cocina se concibe pues, como un espacio delimitado simbólicamente por criterios de género, un espacio ocupado mayoritariamente por las mujeres por las actividades que en ella se suelen hacer.

Por otro lado, también se ha constatando otras perspectivas sobre las barreras cotidianas y estructurales. Por un lado, las barreras producidas por el contraste con un entorno estandarizado:

«En la vida cotidiana cualquier persona con discapacidad, en este caso grave como la mía, claro que tenemos barreras, tenemos barreras en el entorno, en los edificios, en el transporte (...) cada uno en la medida en que puede lo va resolviendo, yo tengo por ejemplo mi coche particular adaptado por el que viajo a todas partes, luego digamos que la barrera del transporte más inmediata la tengo resuelta (...). Pero claro cuando llego a los sitios lógicamente me encuentro con las barreras propias que se encuentran todo el mundo (...) todos tenemos barreras a la hora de:: m:: participar en la sociedad y las famosas barreras mentales no digamos. Con eso nos encontramos todos» (M. A, E. 4).

- **Los Determinantes sociales: la influencia de las instituciones en el desarrollo vital**

Un aspecto de gran relevancia para estos colectivos de mujeres es el hecho de que su discapacidad suponga un hándicap para el desempeño laboral. En nuestra sociedad, el trabajo remunerado entraña una de las vías fundamentales de integración. Supone la fórmula para conseguir la

independencia, la realización personal y el reconocimiento como miembros activos del grupo social. En este sentido, para un amplio número de mujeres las oportunidades de empleo se encuentran en el sector terciario; sector en el que el aspecto físico es, cada vez más, una cualidad necesaria y en el que es habitual que se exija «buena presencia» para la contratación. En nuestra sociedad, en relación al cuerpo y su culto, se le da gran importancia al cuerpo como imagen que transmite ciertos valores. Lo cánones de belleza (ser joven, guapa, delgada...) se relacionan también con los valores más prestigiados y valorados de la sociedad. Esto lo reconocen las mujeres con las que se realizó el primer contacto, así indica una de ellas:

«[...] yo sé que a mí me han descartado, porque yo sé que mi físico:: pues no encaja» (I, GF. 1).

Esta discriminación comienza manifestándose en las dificultades que supone el acceso al mercado laboral, cuando se presentan a la entrevista de trabajo son sencillamente rechazadas para el puesto por el hecho de tener una discapacidad manifiesta, visible. De ello se deduce que quienes pretenden contratar se dejan llevar por los prejuicios y los valores interiorizados y que forman parte de nuestro habitus. Puede decirse, que huyen del estigma socializado como si éste fuera a convertirse –por simbiosis– en un estigma para la empresa o la entidad que contrata:

«[...] si vamos las dos y nos van a contratar, yo me imagino que (..) por muchos estudios que yo tenga que te va a contratar a ti más porque creen que tú vas a responder más y mejor a ese puesto de trabajo que lo que a lo mejor puedo responder yo» (L, E. 2).

Aunque ellas mismas señalan que son las mujeres con discapacidad física las que suelen manifestar en sus discursos una valoración más negativa de su imagen corporal, frente a las que tienen discapacidades sensoriales, por ejemplo, difíciles de identificar por la simple apariencia.

En esto que se viene exponiendo, es interesante destacar la existencia de factores considerados individuales y «personales», ya que se pueden concebir como una construcción mental propia de las mujeres,

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidentes

entre los que estarían la autopercepción negativa que las mujeres con discapacidad pueden tener de sí mismas (aunque claro está que esta «autopercepción» también es una percepción social), los factores familiares, como las diferentes trabas que obstaculizan el desarrollo integral de la mujer con discapacidad, y los fuertes factores sociales, como son los prejuicios sociales que plasman, por lo general, las empresas y el entorno comunitario. En este sentido, son reveladoras las palabras de la siguiente informante ante la identificación de impedimentos sociales para las mujeres con discapacidad, donde el estigma socializado las acompañan:

«lo primero el trabajo. El trabajo para la mujer sin discapacidad ya tiene... entra el físico, pues para la persona con discapacidad más el físico, y el todo, entra todo. Si ya para una mujer normal es difícil, para una persona con discapacidad y para una mujer con discapacidad más, tanto intelectual, como física» (C, GF. 1).

«Lo primero que se debería trabajar en el caso de todas es la familiar, que si la familia lo ve como una cosa normal entonces lo hace mucho más llevadero, en mi caso por ejemplo mi madre lo lleva muy mal, o sea yo con mi madre no puedo hablar de este tema, o sea mi madre se pone mala vamos parece que yo que sé que le va a dar:: na más que le digo que tengo que ir a revisión, ya se pone a rezarle a to los santos que:: hay se pone malísima, no sé claro eso:: a mí porque es lo que te digo porque parece que yo que sé lo he asumido y lo llevo con normalidad y tampoco me afecta:: pero si a lo mejor fuera de otra forma o tuviera otro carácter a lo mejor me afectaría y me sería mucho más complicao po:: saber llevarlo con normalidad. Entonces yo creo que lo primero es que la gente que tú tengas a tu alrededor pues lo vea como un cosa normal que tampoco es nada:: que:: ¿sabes? Que te vaya a yo qué sé a impedir vivir vamos, entonces yo creo que eso es muy importante» (M. 3, EG. 6).

• Itinerario trazado para la discapacidad y el género

Existen una serie de elecciones y decisiones del individuo, que están bajo determinaciones familiares –y del entorno más inmediato–, determinaciones estructurales y determinaciones de orden cultural y simbólico. Me refiero a los condicionamientos sociales que construyen ciertos caminos

de posibilidad para las mujeres con discapacidad, y a la predisposición de ciertos itinerarios vitales condicionados, en este caso, por la construcción de género y la discapacidad (aunque también es importante tener en cuenta la cuestión de la clase social, la el grupo étnico, etc). Los itinerarios vitales condicionados por el género y la discapacidad, se constituyen y someten a la estructura social:

«El nacer o el desembocar en una discapacidad lógicamente condiciona toda tu vida, no la determina, pero la condiciona (...) no puedes dejar de ser lo que eres una persona con discapacidad (..) y eso va a condicionar tus procesos educativos, tu acceso a la formación, tu acceso a la participación en la sociedad en todos los aspectos lógicamente» (M. A, E. 4).

Los itinerarios vitales de las mujeres tradicionalmente se han visto limitados con la confluencia de un conjunto de circunstancias diversas, como el género, la situación de clase, estado civil, edad, etc. La discapacidad convierte a las mujeres en objeto de cuidado constante, usurpándole de esta manera su dimensión activa, como sujeto protagonista de su vida. Esto se traduce en la limitación de ciertas posibilidades de existencia. Una sociedad dividida simbólica y empíricamente en dos géneros, significa que la estratificación económico-política y el reparto de sus roles responde a esa división por género; y toda sociedad construida sobre una profunda desigualdad genera mecanismos ideológicos que justifican y legitiman esa desigualdad. Por ello, el primer mecanismo ideológico eficaz, que apunta a la reproducción y reforzamiento de la desigualdad, es el estereotipo. Prácticamente, cualquier aspecto de la vida de las mujeres en esta sociedad tiende a estar subordinado a cumplir adecuadamente con el estereotipo femenino y función de género:

«[...] la echan a un lado como decir pero bueno no te casas pero los padres egoístamente –«tú vas a estar con papá y mamá siempre de cuidadora»– y sí que está haciendo las labores funcional de ama de casa, porque la que puede o está su casa adaptada o lo que sea está preparando la comida o lo que sea o como puede friega el suelo o limpian, porque hay mujeres que realmente lo hacen buscándose sus adaptaciones y sus mañas ¿no? Pero esos cuidados lo está haciendo como cuidadora (...), están m:: digamos esas dos perspec-

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

tivas, que la rechazan de un lao en el que pueda acceder en buscar pareja y demás, en cambio el hombre no, el hombre tiene la discapacidad se procuran de formarlo, de darle los estudios mayor porque tiene que ser el cabeza de familia y lo preparan y lo forman. Y la niña no, a la niña no se le prepara el ajuar ni se le prepara educativamente ¿eh? Para que adquiriera una formación, por lo menos para que sea más independiente, o ya dirá o no o tendrá la opción de casarse o no casarse igualmente, porque si está más puesta y más formá pues más probabilidades tiene de buscar una pareja o que le salga una pareja, igual que si la hubiéramos educao realmente igual al niño que a la niña desde pequeño ¿no? Esa diferencia sí que la vemos nosotros cuando se:: (...) y vaya que nos lo han manifestao en los estudios que hemos hecho de cómo han tratao a un hermano y a una hermana con la misma discapacidad y las opciones que daban, y hasta donde ha llegao su hermano y donde se ha quedao ella (...) y querer ahora formarse, aprender a la informática, a los ordenadores, a hacer cursos, ha venío aquí (...) pero esas perspectivas sí que la hemos visto» (M. M, E. 3).

Además del ámbito laboral al que se aludía anteriormente, hay que hacer referencia a los procesos educativos y formativos. La educación puede ser considerada –en el sentido que lo hace Bourdieu (1998)– un capital favorable para la promoción personal y social. Las desigualdades sociales encuentra su razón última en los niveles diferenciales de acumulación de los distintos capitales: educativo, cultural, relacional, simbólico y económico. La situación social de las mujeres tradicionalmente se ha caracterizado por la desigualdad tanto para acceder como para disponer de los distintos capitales sociales. Contamos con un sistema educativo escasamente adaptado a la discapacidad con aún graves deficiencias en accesibilidad física, escasa adaptaciones curriculares y, en general, escasez de recursos. Así se constata en las vivencias de segregación que cuentan estas mujeres en el contexto educativo, donde existe la tendencia a reforzar una idea de déficit individual en la discapacidad y, por lo tanto, de una intervención pedagógica que segrega y excluye imponiendo las fronteras y los límites entre los alumnos y las alumnas con *necesidades educativas especiales* y los *normales*:

«A mis padres le decían en el colegio que me metieran en un colegio especial porque rompía la dinámica de grupo» (I, GF. 1).

«A mí las monjas no me querían, y pensabas tú: ¡joder, que no soy un monstruo! Yo tenía siete años y tenía que ir a estudiar, y me estaban dando entonces quimioterapia, y tenía la cabeza y cara pues un poco quemá, y decían las monjas que ni hablar, y fue mi madre a hablar con las monjas y las puso a parir, las puso a parir. [...] mira al primer colegio que yo entré, en 1º de EGB fue en San Rafael, y el director de San Rafael le decía a mi padre –«yo si fuera padre de esta niña no le dejaría aquí»–, allí había niños que no tenían un hogar y de to, con discapacidad intelectual (...) y estaban divididos por columnas (...) bueno luego me quitaron, estuve unos meses, y luego me cambiaron cuando abrieron el primer colegio en Granada que lo llamaban de integración social, entonces ahí me metieron» (C, GF. 1).

Unido a ello, contamos con un entorno generosamente sexista y estereotipado. A las mujeres con discapacidad se les designan tareas del ámbito privado, lo cual no está valorado. Desempeñan el rol que les han adjudicado como mujeres y, en especial, como mujeres con discapacidad, asumiendo con bastante resignación valores y creencias patriarcales y estandarizadas. La percepción social que se tiene de las mujeres con discapacidad como personas con escaso potencial, necesitadas de ayudas y de prestaciones sociales, siendo no «competitivas» dentro del mercado de trabajo, afecta a las posibilidades que socialmente se ofrecen. Las personas con discapacidad, una vez que son catalogadas como tales, entran en un circuito diseñado institucionalmente, por lo que se marca un cierto itinerario de desarrollo vital. En este sentido, las mujeres con discapacidad tienen un itinerario trazado especialmente por su género y por su discapacidad. Por ejemplo, las mujeres con discapacidad tienen menos oportunidades para trabajar que las mujeres en general, debido a que sus oportunidades descienden cuando en un empleo no hay adaptaciones técnicas para que ellas puedan desarrollar el trabajo. Como indica una informante que utiliza silla de ruedas:

«porque yo no puedo mostrar en una tienda nada de lo que hay más alto, ni para moverme (...) sí le digo –«¿usted ahí arriba lo ve? Pues cójalo usted misma porque yo no llego»–, eso no se puede hacer» (E, GF. 1).

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

En ocasiones ese itinerario diseñado que establece las posibilidades de vida es especialmente exacerbado por la construcción del género que hace el sistema patriarcal jerarquizando:

«Pues mira yo tengo también una queja. La mía es que yo toda mi vida he estao en mi casa al cuidao de mis hijos aguantando a mi marío hasta no poder más y yo veo muy injusto de que haya estao toda la vida aguantándole y que si cualquier día por h o por b (...) ahora se jubiló y sigo aguantándolo y ahora por h o por b, que tú te separes o cualquier cosa y que después de haber estao to::da la vida ahí, con lo malo y con lo bueno, que no tienes nada. [...] Después de que lo he aguantao toda tu vida, después que por cualquier cosa tú te tenga que separá y que tú no tengas nada, no te pertenezca nada» (M. 7, G. 7).

Aquí se plasma como se construye un cierto itinerario vital para las mujeres, donde la disponibilidad, la dedicación y la distribución del tiempo es orientada al cuidado de los demás por interiorización del mandato de género, a través del cual se las predispone generalmente, ya sea por inercia social, por desconocimiento, o por otras motivaciones intencionadas, a una socialización sexista desde niñas.

- **La Percepción de discriminación y la violencia institucionalizada**

Existen determinadas formas de violencia que solamente pueden ejercerse sobre las mujeres. La violencia de género, en todas sus vertientes de sometimiento que implica una denigración de lo considerado «femenino» (en su nivel simbólico, cultural, político, económico y corporal), deriva de la desigualdad de partida entre hombres y mujeres. Este tipo de violencias cuenta con el respaldo de una estructura social anclada en las múltiples formas de dominación que existen. Es por este motivo por el que se convierte en violencia institucionalizada, en tanto que cuenta con una legitimación y respaldo anclado en la organización social para perpetuarse y reproducirse en los diferentes ámbitos sociales. Esta violencia aumenta en el caso de las mujeres con discapacidad, donde se puede generar una especial opresión. Es por ello, por lo que expongo relatos esclarecedores en

los que las mujeres identifican la discriminación (un tipo de violencia) que han vivido en muchos aspectos de sus vidas:

«[...] yo hice un máster financiero para trabajar en Caja Granada. Yo estuve dos meses de prácticas en Caja Granada y al cabo de los dos meses me largaron ¿por qué? ¿yo no soy válida para estar en un mostrador en caja? ¿yo no soy válida para estar en intervención dando préstamos? Que yo sepa estoy preparada y formada para ello, y otros compañeros que estudiaron conmigo entraron, y yo sin embargo fue terminar mis dos meses de prácticas ¡y a la puta calle! Muy claramente. Y hablé con la coordinadora y me dijo que es que yo no cumplo el perfil, pero perdona ¿qué perfil hay que cumplir?, porque que yo sepa todos están sentados en la oficina, y tengo mi master y mi formación» (C, GF. 1).

«Cierta discriminación sí que he visto manifestada pero ya:: no a nivel familiar y directo sino tú sabes en el colegio cuando te ven los niños ¿no? Pues que no puedes hacer ciertas gimnasia ¿no? O a lo mejor realmente cuando empieza a tener pareja m:: novio ¿no? Pues la familia a lo mejor de tu pareja realmente sientes ese rechazo porque realmente dice –«uy esa chica con la que tú estás no va a poder realizar ciertas cosas de las tareas del hogar o cuando tenga un niño como puede nacer»– m:: en ese sentío m:: ámbito sí que he tenío que dar explicación de:: mi capacidad ¿no? Y de hasta dónde llegan mis límites» (M. M, E. 3).

«Yo una vez quise hacer unas oposiciones a banco y entré en una academia y me dice un chico –«mire yo te voy a ser muy sincero porque prefiero ganar una amiga y perder una clienta, mira tú te matricularás, harás el curso, aprobarás porque te estoy viendo que estás totalmente capacitada y que tienes un nivel, pero en la entrevista personal te echarán por incompetencia, y lo sé porque me ha pasado muchas veces, y no lo pienso hacer ni una vez más»–, y le dije pues muchísimas gracias y hasta luego» (E, GF. 1).

- **Relación con el entorno no discapacitado: el malabarismo cotidiano**

Un entorno es un conjunto de formas concretas, de edificaciones, caminos, lugares que se configuran basados en actividades y formas de interacción de la población. Un ejemplo esclarecedor sobre los entornos y los

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidentes

contextos a los que se tienen que enfrentar estas mujeres es el episodio personal que cuenta esta mujer:

«Mi primera vez para buscar empleo, o sea me refiero a mi primera entrevista, era para trabajar en una oficina de un domicilio, o sea, domicilio donde está la oficina, de administrativo ¿vale?, para empezar yo llegué a la entrevista y para empezar yo me encontré con ocho escalones, ¡para empezar!. Yo iba con mi hermana, y subimos las escaleras como pudimos ¡nadie nos echó una mano! Y pasaba gente pa arriba y pa abajo y nadie nos echó una mano.» [...] llegué a la entrevista, llegó mi hora y a entrar pa dentro. Entré pa dentro y cuando a mí la mujer me vió, ¡automáticamente fue verme y cambiarle dentro de su cabeza el chip de las preguntas que me iba a hacer! Y empieza –«bueno pues esto sería para trabajar de lunes a viernes, de 8 a 15, tendrías que venir, abrir la oficina, subir las persianas, poner la cafetera, ordenar el archivo»–. Un archivo que llegaba de techo a suelo (...) y va hacer otra pregunta ella y le dije –«mire, pare usted ahí»–, digo –«pare usted ahí, sélleme la carta que ya hemos terminado, porque esto me parece una injuria, para empezar, porque ustedes ¿qué están pidiendo una administrativa o una chacha?, porque si está pidiendo una chacha entonces aquí estoy yo de sobra, porque mi puesto de trabajo es de administración»– (C, GF. 1).

Aquí se plasma cómo los prejuicios sociales sobre las mujeres con discapacidad las construyen como incompetentes e incapaces, y son infravaloradas a la hora de insertarse en la estructura ocupacional, como es el caso de mi informante, diplomada universitaria y con un máster en finanzas. En la vida de las personas con discapacidad, es fundamental tratar de comprender los complejos sentimientos que suscitan los encuentros cotidianos con el mundo –estructurado desde la no discapacidad y la supuesta normalidad–. Discapacidad y género se tornan variables determinantes en la interacción social que estas mujeres establecen con el mundo «no-discapacitado». Algo espontáneo que surgió, con el grupo de mujeres con las que se tuvo el primer contacto, fueron las historias relativas a encuentros molestos, horribles, paternalistas, insensibles, inútiles y, a veces, divertidos que tienen casi a diario con dependientes, personas que pasan por su lado por las aceras, ascensores, médicos, salas de espera, bares, cines... en definitiva, con cualquiera con quien se puedan cruzar por la calle. El hecho

de que estos encuentros, junto con las preguntas, los comentarios y las miradas que los acompañan, sean casi siempre incómodos y molestos, nos obliga a no perder de vista en ningún momento lo difícil que es desarrollar las actividades ordinarias con unos cuerpos que son catalogados como no ordinarios. Aquí se destaca la violencia simbólica que se ejerce en muchas ocasiones con estas mujeres, las cuales reconocen identificar actitudes y sentimientos que les despiertan a la gente por sus miradas. Así lo relataba una mujer:

«[...] hay gente que te mira con curiosidad, como diciendo ¿qué será?, ¿qué tendrá? ¿sabes?, es que muchos tipos de miradas. Mira hoy me he ido a desayunar y una mujer todo el tiempo mirándome el cuerpo, los brazos, no sé, no sé, no sé si yo llevaba la misma camiseta que ella tiene o que le ha gustado y quiere una igual, porque yo he pasado por la terraza y esta mujer estaba desayunando y ¡se ha dado la vuelta! Y ha hecho así [hace un gesto de sorprendida], joder y me ha faltado nada para decirle –«¡oye! ¿me doy la vuelta para que me veas mejor?»–. Otro día iba por una avenida hablando por teléfono y había una abuela sentada en un banco, y pasé por el lado de la abuela, y como me escuchó decir –«bueno venga que te espero abajo, venga hasta ahora»–, y dice: –«¡escucha! Hasta ahora dice, mírala ella que eso va con su teléfono», y me dan gana de decirle –«señora, que yo también tengo vida social»– ¡Joder!» (C. GF. 1).

El mensaje cultural de ser cariñosos y cariñosas con los *minusválidos*³⁶ es muy poderoso. Opera como un mecanismo que autoriza a ser paternalista con ellas, y a colocarse en una relación de poder muy potente. Esta postura de buena voluntad y de generosidad sirve a menudo para anular a las personas con discapacidad. Las mujeres informantes en este trabajo expresaron en numerosas ocasiones su rabia ante los sentimientos de compasión, la infantilización a la que eran sometidas y, por tanto, el mayor control que se ejercía sobre sus vidas:

«[...] es pena, compasión, te quieren ayudar, pero tú no quieres, pero por fuerza que sí (...) es que hay que decirlo muchas veces [...] a mí me ha

³⁶ Lo vuelvo a poner en masculino intencionadamente.

pasado en el autobús, de alguien querer sentarme por fuerza en el sitio, y yo que no, y seguía –«que se siente mujer, que sí»–, hasta que ya más sería le tuve que decir –«mire usted, que he dicho que no»– (E y C, GF. 1).

El hecho de tratar de comprender lo que sucede en estos encuentros, de analizar las reacciones es importante para comprender las relaciones de poder presentes en las relaciones entre las personas con discapacidad y las no discapacitadas. Resalto aquí especialmente el relato de la Presidenta de la Asociación Luna de Granada, con respecto a sus tipos de encuentros con personas «no discapacitadas»:

«Una vez voy yo con mi hermana a un pub por la noche para tomarnos una copa, y había una mesa de billar y nos pusimos a jugar, [...] de repente se acerca un hombre y me coge por detrás y me dice –«esto se hace así»–, y le digo yo –«ya, ya lo sé, lo cojo como yo quiera»–, y dice el tío «es que yo trabajo con personas como tú, te tendré que enseñar» –[lo dice con voz infantil imitando el modo en el que se lo dijeron] ¡Por favor!, y le digo yo –«¡vamos a ver caballero! ¿yo tengo puesto un cartel que ponga ¿si alguien sabe que me enseñe? ¿no, verdad?»–. Y el hombre insistía –«pero es que yo trabajo con personas como tú»– [vuelve a entonar de forma infantil], y le digo –«¡joder! Que me parece muy bien, si usted trabaja en lo que sea, y yo estoy aquí de ocio»(C, GF. 1).

A lo largo de algunas entrevistas y conversaciones con las mujeres informantes, fueron numerosos los episodios y las experiencias que contaron a este respecto, y su interpretación de no sólo esa intromisión constante en sus vidas, sino también del control que ejercían sobre ellas. Este hecho se puede interpretar como una demanda que proviene del propia entorno, en el que ellas interaccionan y con el que se relacionan, de ejercer como «incapacitadas para» durante todo el día. El hecho de tener que pasar una parte significativa del día relacionándose con un mundo, físico y simbólico, diseñado históricamente para excluirlas y, todavía más agotador, tener que afrontar las concepciones previas o erróneas de otras personas sobre ellas mismas. Por otro lado, se puede inferir de la información obtenida que este tipo de situaciones se agudiza en el caso de mujeres con discapacidades visibles por la utilización de ayudas técnicas, como es

el caso de la silla de ruedas. Las mujeres que hacían más hincapié en este tipo de encuentros eran aquellas mujeres que utilizan andadores y sillas de ruedas, sobre las cuales el significado inmediato de utilizar ese mecanismo, un andador o una silla de ruedas, les muestra a los demás su «diferencia». El entorno ordinario las estigmatiza a priori. Es, puede decirse, como si la persona que utiliza silla de ruedas estuviera obligada a ejercer de «incapaz» durante todo el día, porque en los encuentros cotidianos con el mundo, lo primero en lo que se fija la ciudadanía (hay que decir, no discapacitada) es en la silla de ruedas, por lo que su discapacidad queda hipervisibilizada. Las ideas acerca de lo que significa utilizar una silla de ruedas son tan abrumadoramente negativas y tan diferentes a la visión que algunas personas quieren tener de sí mismas que pueden ser muy destructivas. El hecho de que los demás las definan como ellas no se definen a sí mismas ha sido históricamente lo normal en la historia de las mujeres y, en concreto, de las mujeres con discapacidad. La gente puede sentir que es comprensiva con la desgracia de «personas de ese tipo», de «personas como tú», como indicaba la informante anteriormente destacada, pero ellas no lo ven así. Las sonrisas, las preguntas y los comentarios refuerzan la sensación de que, con independencia de la imagen que puedan tener de ellas mismas, la sociedad les impone una identidad negativa y gran parte de su vida social consiste en luchar contra ello. Los extraños no les permiten olvidar que la percepción de ellas está dominada por la diferencia como inferioridad:

«Es que te marca claro, te diferencia, es como yo comentaba es que te diferencia, es que tampoco no es lo mismo una discapacidad, por ejemplo las que ellas tienen es visual entonces puede permitirse el lujo de decir bueno voy a una entrevista de trabajo y no digo nada pero es que tampoco se me nota, pero por ejemplo yo lo diga o no lo diga se me va a notar, nada más que te pongas a hablar conmigo ves que mi brazo no está bien, entonces ya me estás juzgando de una forma diferente a:: si tú me vieras aparentemente bien, entonces eso es lo que a mí siempre me ha fastidiado» (M. 4, EG. 6).

«[...] En mi caso hay cosas que si estuvieran puestas de otra manera no me limitarían tanto (..) por ejemplo, yo no puedo estirar el brazo del to, si hubiera:: muchas veces ponen hasta cosas que tú dices es un llamador de no

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

sé y yo no llego, o terrenos irregulares que me hacen ir andando mucho peor o:: un sitio que tienes que subir dos pisos y no sé qué y no hay otra forma (..) si todo estuviera mucho más accesible estaría más cómoda y me notaría menos m:: yo en mi casa no siento tanto mi discapacidad porque lo tengo todo a mano, puedo abrir, tengo no sé cuanto ¿eh? Y ahora de repente voy a un sitio a fuera y resulta que el grifo está super duro y no puedo abrirlo, que lo otro está= entonces me siento mucho más discapacitada, mucho más limitada que en otro contexto y eso depende del entorno no, a parte de las limitaciones que me ponga yo o que pueda tener, pero es lo que es la realidad el acceso a las cosas como estén, el mundo está hecho pa la gente que no tiene discapacidad, que no tienen dificultad, en el momento que tienes alguna cuesta más trabajo, si estuviera de otra forma adaptao pa to el mundo pues::» (M. 1, EG. 6).

Hay que indicar finalmente que todas las mujeres con discapacidad con las que se ha tenido contacto desarrollan su vida en el contexto urbano, por lo que es interesante apuntar –o al menos dejar abierto para posibles desarrollos posteriores– la cuestión de que en las ciudades, sobre todo en las «grandes ciudades», se observan características comunes que afectan a la calidad de vida de las personas. La organización de las ciudades, que es el reflejo de los intereses económicos y políticos, han conllevado una pérdida de calidad de la vida de las personas. Tiene mucho sentido decir, que para las personas con diferentes tipos de discapacidades, la ciudad, en muchos aspectos es cada vez menos accesible y dificultosa, ya que pierden cuotas de autonomía, en lo que se refiere, por ejemplo, la cuestión de los desplazamientos y a la movilidad en un ritmo vertiginoso de ciudad.

3. DIFERENCIAS ENTRE HOMBRES CON DISCAPACIDAD Y MUJERES CON DISCAPACIDAD

El carácter aparentemente «neutro» del discurso de la discapacidad invisibiliza las diferencias, traducidas en desigualdades, que se producen en muchos casos según si la discapacidad se presente en un hombre o en una

mujer³⁷. El acceso y la participación de las mujeres en los diferentes ámbitos públicos que son valorados por la sociedad, ha ido acompañada de una serie de hándicaps y características que han articulado un escenario significativamente diferente al vivido por los hombres:

«La doble discriminación por género y discapacidad hace que las mujeres con discapacidad tengan una doble discriminación que consiste en que tienen graves dificultades al querer ejercer los roles que la sociedad m:: digamos que la sociedad dice que:: ejerzamos las mujeres, tanto a la hora de ser una mujer clásica, o sea, esposa, madre, ama de casa e:: tenemos m:: grandes hándicaps que desde el seno de la familia viene produciendo pues una serie de inhibiciones, de actitudes, tanto internas como externas que impiden que las mujeres podamos ejercer esos roles, el otro rol, el moderno, el de mujer que participa en el mundo del empleo, de la formación, en el mundo político, en el mundo asociativo, las mujeres igual que todas las mujeres desempeñamos cargos inferiores, salvo excepciones como en mi caso que soy presidenta de casi todo, pues las mujeres siempre desempeñamos con discapacidad en nuestro propio movimiento papeles bastante secundarios aunque somos el alma de estos movimientos, somos la secretaria, la vicepresidenta o la tesorera, las que animamos el mundo asociativo, pero el poder la mayoría está en manos de los hombres, como en la sociedad en general» (M. A. E. 4).

En el sentido del recorrido de las mujeres en el mundo laboral, no debemos olvidar las circunstancias sociodemográficas que han condicionado en muchas ocasiones su acceso. Así, mientras que para los hombres, ni su estado civil ni su paternidad han influido en su condición de trabajadores, no ha ocurrido lo mismo en el caso de las mujeres trabajadoras con discapacidad:

³⁷ Con ello no quiero decir que los hombres con discapacidad no sufran opresión, en el sentido en el que se viene argumentando a lo largo de este trabajo, sino que no contextualizar la dimensión de género en la vivencia de la discapacidad implica esconder una violencia estructural que históricamente se ha ejercido contra las mujeres. Al igual que la pertenencia a una clase social y a otras categorías sociales se vive diferente derivado de las interiorizaciones normativas de género en hombres y mujeres.

«[...] ¡hombre! tengo más problemas que un hombre, porque un hombre con discapacidad si tiene un puesto de trabajo o no lo tiene las cosas cambian mucho a una mujer con discapacidad y casada y tener hijos (...) po:: las cosas te:: influyen un poquito más [...]. Hay muchos obstáculos porque las mujeres, pues primero el trabajo, primero el puesto de trabajo que (..) lo está difícil para personas que no son (...) que no son:: (..) vamos que no son discapacitados, pues imagínate la persona con discapacidad más trabajo todavía. [...] a lo mejor va un hombre con una discapacidad y puede ser que sea más contratao más que una mujer (...) las mujeres también tenemos el problema que nos quedamos embarazá, que tenemos que cuidar a los niños (...) son más cosas» (L, E. 2).

«Hay más desigualdad [...] en el tema del empleo también puede:: hay más, pero claro como nuestras socias realmente el nivel formativo es muy bajo, que lo que nos estamos dedicando ahora mayor es a la formación, que adquieran más formación para poder acceder al empleo ¿no? Pues entonces realmente (...) hay unos parámetros y unos:: tantos por cientos que son bastante elevaos ¿no? Y los problemas que hay con respecto al empleo, de la diferencia que entre hombre y mujer para el tema de la contratación, los sueldos, los salarios y to eso, como en todo ¿no? Pero claro es que nosotros tenemos también el hándicap de que la formación es también muy baja (..) son el graduado escolar lo que tienen y ahora después la mujer no es sólo que tenga el graduao escolar sino que tienen:: m:: tienen el graduado pero además no sabe leer ni escribir, no entienden, a lo mejor sabe leer y escribir pero no entienden lo que leen y escriben ¿eh? Es lo que mayormente pasa en muchas mujeres, entonces se está dando formación en poderlas sacar y que puedan formarse y de ahí poder acceder al empleo» (M. M. E. 3).

El hecho de que muchas mujeres con discapacidad se sigan ocupando por completo del trabajo doméstico, es una consecuencia clara de una cultura sexista, en la que las marcas de género y discapacidad se convierten en desigualdades. En este sentido, hay una acumulación de discriminaciones en el caso de muchas mujeres, que tienen que trabajar más que el hombre, con menor reconocimiento social y con desprestigio del trabajo doméstico. Esta cuestión del menor reconocimiento social, el desprestigio social, y por consiguiente, la menor cobertura económica en caso de «invalidez» o jubilación, es una de las más desventajosas reali-

dades que padecen muchas mujeres con discapacidad, como lo muestran sus propios relatos:

«Las mujeres tenemos más barreras. [...] Un hombre con discapacidad tiene muchas cosas más, más puertas abiertas que una mujer. Las mujeres están completamente desamparadas y completamente (...) no tener opciones a nada» (M. 5, G. 7).

«Porque por ejemplo, nosotras (...) ahora a lo mejor en la época vuestra es muy diferente porque habéis estao trabajando (...). Nosotras nos hemos dedicao a criar a los hijos (...) y hoy en día a lo mejor, no tenemos nada. [...] Para jubilarnos, ni para nada, no tenemos nada. Sin embargo, el hombre, el hombre tiene todos sus días de trabajo y tiene jubilación, tiene su:: pero la mujer ahora nos hemos quedao todas desamparadas (...) ¡Completamente!» (M. 7, G. 7).

«[...] Nos hemos dedicao a nuestro marido a nuestros hijos, y hemos estao pendiente de nuestros padres, de nuestros hijos, yo ahora me dio cuenta de que yo hace muchos años que tenía que haber trabajao, de haber trabajao. Porque ahora te encuentras que le pasa algo al marido, o te separas o cualquier cosa y no tienes nada» (M. 5, G. 7).

La incorporación de las normas de género ha relegado a las mujeres, hasta hace bien poco, a la función de madre y esposa, obligándole a construir la subjetividad femenina en base a estos elementos. El hecho de que esta construcción de la identidad de la mujer haya sido tan limitadora ha supuesto una restricción aún más exacerbada para las mujeres con discapacidad; quienes, como se ha explicado renglones más arriba, han encontrado hándicaps añadidos a la hora de identificarse incluso como esposa y madre tradicionales:

«A las mujeres con discapacidad todavía lo que le afecta todavía es que estamos a mitad de camino en conferir lo que tenemos planteao de igualdad con nuestros compañeros los hombres y junto con las mujeres la igualdad en la sociedad. Eso como enunciaio genérico, todavía nos queda una larga marcha para que la igualdad que está reconocida legalmente sea un hecho de verdad, un hecho real, no un simple enunciaio como hasta ahora ha sido, hombre vamos avanzando en ese sentido vamos bastante, pero nos queda todavía un largo etcétera y te pongo unos datos muy llamativos, todavía

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

las mujeres con discapacidad tenemos el 80% del paro y de ese 80% el 40% no está ni siquiera inscrita en la oficina del SAE o del INEM, tenemos lo que llamamos un analfabetismo funcional, que es que parece que sabe leer y escribir pero no entienden en un 30%, tenemos graves dificultades a la hora de acceder a la formación porque solo un 7% es universitaria, la mayoría sólo tiene estudios primarios o medios, tenemos graves problemas de acceso a la sanidad nuestra:: nuestro:: m:: servicio de ginecología no están adaptaos a las mujeres con discapacidad, no podemos hacernos mamografías porque los aparatos no están adaptaos ni tampoco los potros, solo hay algunos que hemos conseguido con gran lucha en algunas provincias (...) tampoco podemos acceder a las casas de acogida cuando se producen casos de violencia de género que hemos detectao en un estudio que hemos realizao más de 300 casos en Andalucía en poco tiempo, no podemos acceder a esas casas porque no están adaptadas y las mujeres sordas no tienen intérprete, o sea, las razones por las que las mujeres=todavía la situación actual no es favorable a las mujeres por supuestísimo» (M. A, E. 4).

V. CONCLUSIONES

La política de la discapacitación va más allá de las propias personas con discapacidad; apunta a retos respecto a la opresión en todas sus formas. Al igual que el sexismo, el racismo o el heterosexismo y todas las otras formas de opresión, constituye una creación humana. Es imposible, por lo tanto, enfrentarse a un determinado tipo de opresión sin hacerlo respecto a todos los demás y, por supuesto, también a los valores culturales que los han creado y los mantienen vigentes.

(Barnes, 1990: 9).

1. DISCAPACIDAD Y GÉNERO COMO DISPOSITIVOS DE PODER

Gracias a la teoría feminista pudimos comprender que la perspectiva patriarcal y androcéntrica toma al hombre como lo humano por excelencia y, partiendo de esta premisa, la diferencia de género es definida necesariamente como algo negativo e inferior. Mediante esta maniobra vemos como El Hombre se considera como el prototipo de ser humano completo y perfecto, de tal modo que «ser mujer» se identifica con la diferencia por excelencia y considerada de este modo como un ser incompleto y deficiente. Lo mismo ocurre con la perspectiva normalista, la ideología de la normalidad (Rosato et al, 2009). La discapacidad, como fenómeno social, ilustra una imposición identitaria fundada en unas determinaciones jerárquicas socialmente definidas, aunque evidentemente las mujeres como sujetos desarrollan estrategias de resistencia, de agencia y de empoderamiento. Las

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

personas con diferentes discapacidades «se dan cuenta» de su diferencia, no la construyen. Por lo que esa diferencia es definida por el mecanismo de heteronomía (Ferreira y Rodríguez Caamaño, 2006), es decir, la diferencia es definida por el otro y, a su vez, la identidad que de ella surge no es una según la cual la discapacidad constituya un hecho propio diferenciador, sino la ausencia de rasgos identitarios respecto al otro.

En este mismo sentido, la construcción de «la mujer», como ya indicaba Simone de Beauvoir (1949), y la discapacidad es una heterodesignación. Esto significa que se configura como «la Otra», relegándola así a la esfera de la alteridad. Así, como indica Celia Amorós, «el que las mujeres puedan transformar este juego de posiciones depende de que ellas mismas puedan acceder al estatuto de sujetos, lograr la capacidad de autodesignación. Pues la autodesignación es una condición *sine qua non* de la autonomía» (2009: 11). Esto tiene más sentido –aún si cabe– en el caso de las mujeres con discapacidad. La discapacidad es un claro ejemplo de heterodesignación. A las mujeres con discapacidad siempre les han predicado lo que son y lo que deben ser y hacer, ya que en un sistema patriarcal y normalista como en el que nos situamos, existe una forma de estar y ser hegemónica y normativa, que se convierte en patrón a seguir para señalar y modelar todas aquellas formas que se salgan de los parámetros biológicos, conductuales, mentales, físicos, actitudinales, políticos y sociales de *estar* y de *ser*. Es esa falta de tolerancia y respeto a la diversidad heredada del pensamiento colonial, por la que se conceptualiza a estas mujeres como «otras», en palabras de la antropóloga chilena Verónica Grunewald, «un Mismo tan distinto como intolerante y otro separado del axioma «hecho a imagen y semejanza», una imagen de barbarie para ponerse a salvo de ese otro diferente, Mismo que le impone una máscara para ocultar lo que no quiere ver, la diferencia que es incapaz de comprender y por lo tanto de aceptar. El Otro constituye una imperfección en la belleza plástica de la llamada normalidad e imposibilitado de entender el lenguaje del Otro, le impone sus códigos» (Grunewald Condori, 2009: 28). Los sujetos patologizados convertidos en discapacitados/as son lo «otro», diferentes de lo esta-

blecido dentro de lo normal. En este sentido, es revelador comprobar, como indican algunos estudios a este respecto, cómo hay ciertas condiciones, como la dislexia, que son potenciales causas de discapacidad en sociedades avanzadas tecnológicamente, pero que suponen pocos problemas para las personas que viven en entornos rurales y que, así, no serían consideradas como una discapacidad (Barnes y Mercer, 2003). Por lo que nos podríamos hacer preguntas que ayudan a relativizar el concepto de discapacidad: ¿es la discapacidad un concepto universalmente aplicable en todas las sociedades?. Más aún, muchas de las deficiencias a nivel mundial son el resultado de la extrema pobreza, la malnutrición, la falta de agua potable por un saneamiento deficiente y las condiciones de trabajo (OMS, 2001). Todo ello, me lleva a la conclusión de que las deficiencias catalogables como discapacidad son de modo muy claro la consecuencia principalmente de factores sociales y políticos, y no un inevitable hecho natural. Esta visión conlleva la interconexión de individuos, grupos y comunidades en redes económicas, políticas y culturales, y la cual, a su vez, supone una aceleración en la imposición de un orden capitalista mundial. Como consecuencia, las tendencias discapacitantes asociadas con el desarrollo económico y cultural de influencia occidental, es decir, industrialismo, urbanización, autosuficiencia y la normalidad del «cuerpo capaz» son replicadas a lo ancho y largo de todo el planeta (Barnes, 2010: 13-16).

Como revela la información analizada a partir de las entrevistas, se puede decir que la discapacidad es consecuencia de unas estructuras sociales que se han erigido en función de unos requerimientos que no han tomado en consideración las específicas necesidades de muchas personas y, en virtud de ello, las han convertido en un colectivo sometido a la opresión. No hay individuos discapacitados, hay un orden social discapacitante que produce sujetos con ciertos déficits. La discapacidad no es un atributo personal, sino un efecto colectivo socialmente construido y, por otra parte, históricamente cambiante. La discapacidad y el género, como la etnia, la clase social... forman parte de una estructura de dominio, como bien apunta Barton (1998: 26). Esto supone el rechazo de una visión sumativa

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

de la opresión a favor de una idea de entrelazado y de dialéctica. Por ello se rechaza la etiqueta de «víctima» y se dirige la atención a las causas estructurales de su condición de víctima. El apelativo de discapacitada se puede tornar subversivo para convertirlo en una insignia de identidad y desobediencia. Entiendo la discapacidad no como un fenómeno que exista en sí, fuera de todo discurso, sino como cierta lectura y representación de lo real que intentamos interpretar.

En la noción misma de discapacidad, en las formas en que ella se conciba están contenidas consecuencias específicas para las mujeres, como se refleja en el informe de investigación. Asignarle el carácter de algo dado, natural a la discapacidad supone una idea en la cual se compara un cuerpo «normal», completo, sin fallas que se constituye como el ideal, como el que todos queremos tener, con otro cuerpo que se presenta fuera de esas condiciones (Almeida et al, 2010: 38), figura que históricamente ha sido representada por el cuerpo de las mujeres. En esta perspectiva, la discapacidad se piensa como una producción social, inscrita en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Discapacitada/o refiere a alguien que es producido como tal en el marco de un tipo de relación de poder.

2. LA DISCAPACIDAD COMO *ESTIGMA*

Para las mujeres, como queda reflejado en el estudio, la discapacidad condiciona la forma que tienen de relacionarse con el mundo, configurándose como un factor estigmatizante en la construcción de su identidad, al igual que otros elementos de sus vidas como el género. Así pues, la discapacidad puede ser considerada, sin lugar a dudas, una variable que contribuye a la construcción de la identidad y la personalidad de las mujeres que presentan algún tipo de déficit. No obstante, el modo en que afecta a mujeres y hombres es diferente, ya que interactúa con el género y modula alguno de los factores que intervienen en la construcción de la identidad de las mujeres con discapacidad. Las causas se encuentran en la base de la representación mental y simbólica, fruto de los estereotipos y los roles existentes, diferentes para hombres y mujeres en nuestra sociedad.

(Shum y Conde, 2009: 130). Como señala Shakespeare (1998: 205-209), los estereotipos sexuales refuerzan los prejuicios sobre la discapacidad, ya que en los casos de mujeres y hombres con discapacidad, la dependencia, la vulnerabilidad y la debilidad son las asociaciones en la cultura patriarcal. Por consiguiente, las mujeres discapacitadas se representan de una manera especialmente negativa y pasiva.

Se puede admitir que la múltiple opresión de las mujeres con discapacidad se manifiesta en realidades tan objetivas y evidentes como el empleo, salarios inferiores, menor acceso a los servicios de salud, mayores carencias educativas, mayor riesgo de sufrir violencia de género, ser consideradas como asexuadas; en definitiva, se caracteriza por una marcada desigualdad social que coloca a muchas mujeres con discapacidad en una determinada posición marginal de la estructura social.

En lo que se refiere a otra de las cuestiones observada en este trabajo, el ámbito de las Asociaciones de personas con discapacidad, se puede concluir con que éstas –y en especial las Asociaciones únicamente de mujeres– son un espacio donde la identidad personal y social de las mujeres se configura en la toma de conciencia de una «identidad discapacitada» o en los términos de Goffman, una «identidad deteriorada» (Goffman, 2001) frente al encuentro con una normatividad establecida en lo que significa culturalmente «ser mujer y ser capaz». En este sentido, el propio concepto discapacidad en muchos contextos asociativos toma un sentido político reivindicativo (aunque existen también ciertos espacios asociativos que reproducen la concepción esencialista y estigmatizante de la discapacidad). Esta cuestión se revela en el contacto con las mujeres, ya que se pone de manifiesto la agencia, en tanto al desarrollo de estrategias para la vida cotidiana, como su contemplación intelectual en torno a sus propios análisis sobre la situación que se vive. La asociación, se configura como un espacio de encuentro «normalizado», y como un vehículo para orientar reivindicaciones sociales y ser activas socialmente.

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

3. VIVENCIA DE LA DISCAPACIDAD

Hay que decir que las mujeres que componen este trabajo se caracterizan por situarse en una determinada posición dentro de la estructura social, en términos de clase. Una clase social que ya no se define exclusivamente en términos del trabajo (como empleo) como única fuente de identidad de clase y por la estructura ocupacional, sino que trasciende esta visión al incluir las múltiples diferenciaciones sociales y desigualdades que se producen en las sociedades capitalistas postindustriales actuales, y que intervienen en la posición que se ocupa en la jerarquía social. Por tanto, la discapacidad y el género se presentan como elementos claves para la composición de clase social, puesto que son elementos que también determinan la estratificación social. Así, como punto de partida de este proyecto, me planteaba el posicionamiento de que las mujeres con discapacidad pueden constituir, lo que algunas autoras y autores han llamado, la «opresión múltiple». Para analizar toda esta situación se plantea como apoyo conceptual la noción de *habitus* de Bourdieu (Bourdieu, 1991), ya que la discapacidad se constituye como un *habitus* cotidiano que modela las percepciones, acciones y representaciones de y en el mundo. Encuadrar la realidad social de las mujeres con discapacidad supone comprender las implicaciones que conlleva esta lógica práctica para la existencia cotidiana que está sujeta a la singularidad propia de la condición de discapacidad y de género. Se produce un condicionamiento por las limitaciones particulares para el desenvolvimiento cotidiano. Algo que se puede ejemplificar en la violencia simbólica que atañe la configuración y construcción del espacio, tanto física como simbólicamente. «Un desenvolvimiento que se tiene que desarrollar en un espacio social determinado configurado fundamentalmente por referencias visuales (carteles, señales, anuncios, escaparates, luces, símbolos visuales), en las que una persona ciega se tiene que desenvolver; referencias auditivas (voces de las personas, claxon de los coches, alarmas...), y un espacio diseñado para piernas ágiles en el que una persona en silla de ruedas, con ayuda de andadores, etc, ha desenvolverse, con escaleras, escalones, bordillos, anchuras de marcos y puertas inadecuados, ascensores insuficiente y multitud de obstáculos. Y con todo ello he dejado de lado todos los espa-

cios cotidianos que se pueden presentar para las discapacidades psíquicas» (Ferreira, 2007: 4). El espacio, por su capacidad de reflejar comportamientos y significados expresa el orden sociocultural, los constructos culturales. Los modelos que determinan la alineación de los edificios, la relación entre actividades y espacios abiertos y cerrados, entre interiores y exteriores, la relación centro-periferia y sus formas de inclusión-exclusión, nos dicen algo acerca de la configuración social porque en ella juegan un papel importante criterios de clase social, género, grupo étnico (Del Valle, 1999: 344), y por supuesto, de discapacidad. Pero estas limitaciones se conciben no sólo en un plano de individualidad y concreción sino en un plano social, ya que también son impuestas por un entorno de convivencia, por el que hay que adaptarse a ese entorno sea como sea. El habitus de la mujer discapacitada se va constituyendo como un reflejo en negativo de la integridad efectiva en la vida práctica de la ciudadanía (Ferreira y Rodríguez Caamaño, 2006). Se va construyendo la experiencia cotidiana, aprendiendo que la función práctica consiste en evitar obstáculos, la práctica cotidiana se puede convertir en un auténtico ejercicio de «malabarismo».

No creo que a la hora de contemplar la vida de las mujeres con discapacidad, tenga ninguna utilidad plantear la cuestión de si el determinante más importante de la experiencia es el género o la discapacidad. Estas experiencias no están fragmentadas en categorías analíticas. Como mujeres, la politización de la discapacidad tiene sus raíces en la afirmación de que «lo personal es político», que las experiencias personales respecto a la denegación de oportunidades no hay que explicarlas por medio de las limitaciones corporales, sino por las barreras sociales, ambientales y de actitud que forman parte de nuestra vida cotidiana. Por ello, se puede decir que históricamente las mujeres han sido consideradas y construidas como las eternas *discapacitadas*. Existe una acumulación de barreras y discriminaciones, tienen que trabajar más que el varón, con menor reconocimiento social, con menosprecio del trabajo doméstico. Así, se puede llegar a decir que desde el punto de vista de cómo se ha construido y representado socialmente la «identidad femenina», mujer y discapacidad es una redundancia, porque la condición femenina históricamente a partido con un hándicap.

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Al Jende Medina, Abel, 2008. «Posibles aportaciones al anarquismo desde una práctica antropológica no profesional en las redes sociales locales», En Roca Martínez, Beltrán (Coord.), *Anarquismo y Antropología. Relaciones e influencias mutuas entre la antropología social y el pensamiento libertario*. Madrid. Malatesta, pp. 53-72.
- Allué, Marta, 2002. «El etnógrafo discapacitado. Algunos apuntes sobre la observación de las conductas frente a la discapacidad». En *Acciones e Investigaciones Sociales*, 15. Oct, pp. 57-70.
- Almeida, M.E; Angelino, M.A; Kipen, E; Lipschitz, A; Marmet, M; Rosato, A y Zuttió, B. Z. 2010. «Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad». En *Política y Sociedad*, vol. 47, núm. 1: 27-44.
- Alonso, Luis Enrique, 1998. *La mirada cualitativa en sociología*. Fundamentos, Madrid.
- Álvarez Ilzarbe, Fefa, 2012. «Vida en comunidad». En *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*, Volumen I, Colección Cermi.es, n.º 54, febrero 2012. Madrid. Ediciones Cinca, S. A, pp. 209-253.
- Álvarez Ramírez, Gloria, 2012. «Igualdad y No discriminación». En *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*, Volumen I, Colección Cermi.es, n.º 54, febrero 2012. Madrid. Ediciones Cinca, S. A, pp. 25-60.
- Ander-Egg, Ezequiel, 1982. *Metodología para el trabajo social*. Instituto de Ciencias Sociales Aplicadas, Alicante.

- Ángela Díaz, Luz y Muñoz Borja, Patricia, 2005. «Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad y la subjetividad». En *Revista Ciencias de la Salud*, julio-diciembre, año/vol. 3, número 002, Universidad del Rosario, Bogotá, pp.156-167.
- Arnau Ripollés, Soledad, 2004. «Violencia de género contra la(s) Mujer(es) con discapacidad(es)». Ponencia presentada para el Seminario *Violencia de género y discapacidades*, organizado por Eraberri, Vitoria-Gasteiz, 7 y 8 mayo.
- Balza, Isabel, 2011. «Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión». En *DILEMATA* año 3, n.º 7, 57-76.
- Barnes, Colin, 2010. «Discapacidad, política y pobreza en el contexto del *Mundo Mayoritario*». En *Política y Sociedad*, vol. 47. Núm. 1: 11-25.
- Barton, Len, 1998. «Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos». En *Discapacidad y Sociedad*. Madrid. Morata, pp. 19-33.
- Benasayag, Miguel y Sztulwark, Diego, 2000. *Política y situación. De la potencia al contrapoder*, Buenos Aires. Ediciones De mano en mano.
- Bourdieu, Pierre, 1991. *El sentido práctico*. Madrid. Taurus.
- Bourdieu, Pierre, 2007 (1998). *La dominación masculina*. Barcelona, Anagrama.
- Butler, Judith, 2007 (1990). *El Género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Madrid, Piados Studio.
- Butler, Judith, 2011. *Violencia de Estado, guerra, resistencia. Por una nueva política de la izquierda*. Katz Editores, Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona.
- Braidotti, Rosi, 2004. *Feminismo, diferencia sexual y subjetividad nómada*. Gedisa Colección Libertad y Cambio, Barcelona.
- Braidotti, Rosi, 2005. *Metamorfosis. Hacia una teoría materialista del devenir*. Akal, Madrid.
- Caamaño, M.J.R y Ferreira, M.A.V, 2006. «Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica», en *Nómadas*, Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas, 13.
- Caballero, Isabel, 2012. «Salud». En *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*, Volumen I, Colección Cermi.es, n.º 54, febrero 2012. Madrid. Ediciones Cinca, S. A, pp. 311-337.

- Canguilhem, George, 2005 (1971). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires. Siglo XXI.
- Carretero Pasín, Ángel Enrique, 2003. «La noción de imaginario social en Michel Maffesoli». En *Reis*, 104, pp. 199-209, Universidad de Santiago de Compostela.
- Castells, Manuel, 2001. *La era de la información. Economía, sociedad y cultura*. Madrid, Editorial Alianza.
- Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, Junta de Andalucía, 2008. *I Plan de Acción Integral para las mujeres con discapacidad en Andalucía 2008-2013*. http://www.juntadeandalucia.es/export/drupal/jda/Personas_Discapacidad_plan_mujer_Programa_anual_de_trabajo_2008.pdf
- Cózar Gutiérrez, M^a Ángeles (Coord.), 2011. *Autodiagnóstico de la situación de las mujeres con discapacidad en Andalucía*. Dirección General de Personas con Discapacidad, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.
- Curiel, Ochy, 2011. «La descolonización vista desde el feminismo Afro». En Villalba Augusto, Cristina y Álvarez Lucena, Nacho (Coords.), *Cuerpos Políticos y Agencia. Reflexiones Feministas sobre Cuerpo, Trabajo y Colonialidad*. Universidad de Granada, pp. 197-212.
- De Beauvoir, Simone, 2011 (1949). *El Segundo Sexo*. Madrid. Cátedra.
- Deleuze, Gilles y Guattari, Félix, 1994. *Mil Mesetas: Capitalismo y esquizofrenia*. Valencia. Pre-textos.
- De Valle, Teresa, 1999. «La importancia del espacio en relación a la identidad individual y grupal: límites, contenidos y significados desde el enfoque antropológico». En *Trabajos de Antropología y Etnología*, Vol. 39 (1-2) pp. 33-44.
- Ferrante, Carolina y Ferreira, Miguel A. V, 2008. «Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados», *Revista de Antropología Experimental (RAE)* 8, pp. 403-428.
- Ferreira, Miguel A.V, 2007. «La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social», en *Redalyc*.
- Ferreira, Miguel A.V, 2010. «De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico», en *Política y Sociedad*, Vol. 47, n.º 1, pp. 45-65.

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

- Foucault, Michel, 2009 (1979). *Vigilar y Castigar. Nacimiento de la prisión*. Siglo XXI, Madrid.
- Foucault, Michel, 2009 (1976). *Historia de la sexualidad I. La voluntad del saber*. Madrid, Siglo XXI.
- Foucault, Michel, 2000 (1974-1975). *Los anormales*. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica.
- Fromm, Erich, 2011 [1994]. *La patología de la normalidad*. Barcelona. Paidós.
- García de la Cruz, Juan José y Zarco, Juan, 2004. *El espejo social de la mujer con gran discapacidad*. Madrid. Editorial Fundamentos.
- Goffman, Erving, 2001 (1963). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires. Amorroutu.
- Gregorio Gil, Carmen, 2006. «Contribuciones feministas a problemas epistemológicos de la disciplina antropológica: representación y relaciones de poder». *AIBR, Revista de Antropología Iberoamericana*, enero-febrero, n.º 001, pp. 22-39.
- Grunewald Condori, Verónica, 2009. «Inflexiones de la vida: un par de lecciones». En Mañas, Carmen (Coord.), *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso*, pp. 21-32. Colección FEMINISMO/S, Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante, Número 13.
- Hall, Stuart, 2003. «Introducción: ¿quién necesita identidad?». En Hall, Stuart y du Gay, Paul (comps.), *Cuestiones de identidad cultural*, pp.13-37, Madrid.
- Haraway, Donna, 1995 (1991). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid. Ediciones Cátedra.
- Hirata, Helena; Laborie, Françoise; Le Doaré, Hèlene; Senotier, Daniele, 2002. *Diccionario crítico del feminismo*. Editorial Síntesis.
- Hooks, Bell, 2005. «Alisando nuestro pelo». En *La Gaceta de Cuba*, Enero-febrero n.º 1, pp. 70-73.
- Huertas, Rafael, 2011. «En torno a la construcción social de la locura. Ian Hacking y la historia cultural de la psiquiatría». En *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 31 (111), pp. 437-456.
- Ibáñez, Jesús, 2004. *Por una sociología de la vida cotidiana*. Madrid. Siglo XXI.

- Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO, 1997. *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.*, Madrid.
- Instituto Nacional de Estadística, 2008. *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*, <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>
- Karsz, Saül, 2004. *La exclusión, bordeando sus fronteras. Definiciones y matices*. Barcelona. Gedisa.
- Laín Entralgo, Pedro, 1961. *Enfermedad y Pecado*. Barcelona. Toray.
- *Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género*.
- *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*.
- *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- *Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres*.
- *Ley 12/2007, de 26 de noviembre, para la promoción de la igualdad de género en Andalucía*.
- López González, María, 2007. «Discapacidad y género. Estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas». En *Educación y diversidad*, Universidad de Córdoba.
- Maffesoli, Michel y Agar Corbinos, Lorenzo, 2002. «El surgimiento de lo trágico y nuevas formas de insurrección social». En *Acta Bioética*, VIII, n.º 1.
- Mañas, Carmen (coord.), 2009. *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso*. Colección FEMINISMO/S, Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante, Número 13, Junio.
- Martín Jorge, Manuel y Soriano Rovira, M^a Ángeles, 2008. *Manual de sociología de la salud para el trabajo social*. Granada. Elle Ediciones.
- Marchioni, Marco, 2004. *La acción social en y con la comunidad*. Zaragoza. Certeza.
- Mauss, Marcel, 1971. *Obras II. Institución y culto*. Barcelona. Barral.
- Méndez, Lourdes, 2004. *Cuerpos sexuados y ficciones identitarias. Ideologías sexuales, deconstrucciones feministas y artes visuales*. Instituto Andaluz de la Mujer Colección Hypatia.

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

- Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009. *III Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 2009-2012*. http://www.uah.es/discapacidad/documentos/marco_legal/III_Plan_accion_20092012.pdf
- Morris, Jenny, 1996. *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid. Narcea.
- Naciones Unidas, 2006. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.
- Navarro, Silvia, 2004. *Redes sociales y construcción comunitaria. Creando (con) textos para una acción social ecológica*. Madrid. Editorial CCS.
- OMS, 2009. *Las mujeres y la salud. Los datos de hoy, la agenda de mañana*, http://whqlibdoc.who.int/hq/2009/WHO_IER_MHI_STM.09.1_spa.pdf
- OMS, 2001. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/omsclasificacion-02.pdf>
- Oliva Portales, Asunción, 2009. *La pregunta por el sujeto en la teoría feminista. El debate filosófico actual*. Madrid. Editorial Complutense.
- Oliver, Mike, 1998. «¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?» pp. 34-58. En Barton, Len (Comp.), *Discapacidad y Sociedad*. Madrid. Morata.
- Palacios, Agustina y Romañach, Javier, 2006. *El modelo de la diversidad. La bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid. Ediciones Diversitas-AIES.
- *Real Decreto 1723/1981, de 24 de julio, sobre reconocimiento, declaración y calificación de las condiciones de subnormal y minusválido*.
- *Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad*.
- Rich, Adrienne, 2005. *Artes de lo posible*. Madrid. Editorial horas y HORAS.
- Rodríguez, Josep. A, 1987. *Salud y Sociedad. Análisis sociológico de la estructura y la dinámica del sector sanitario español*. Madrid. Tecnos.
- Rosato, Ana et al., 2009. «El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad». En *Ciencia, Docencia y Tecnología* n.º 39, Año XX, noviembre, pp. 87-105.

- Rodríguez Díaz, Susana y Ferreira, Miguel A.V, 2010. «Desde la Dis-Capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dis-Normalización». *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, Vol. 68, n.º 2, Mayo-Agosto, 289-309.
- Romero Cuadra, José Luis y Álvaro Vázquez, Rafael (coords.), 2006. *Antipsychologicum. El papel de la psicología académica: de mito científico a mercenaria del sistema*. Barcelona. Virus.
- Sen, Amartya, 1999. *Nuevo examen de la desigualdad*. Madrid. Alianza.
- Sennet, Richard, 2000. *La corrosión del carácter. Las consecuencias personales del trabajo en el nuevo capitalismo*. Barcelona. Anagrama.
- Shakespeare, Tom, 1998. «Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad», pp. 205-229. En Barton, Len, *Discapacidad y Sociedad*. Madrid. Morata.
- Shum, Grace y Conde, Ángeles, 2009. «Género y Discapacidad como moduladores de la identidad». En Mañas, Carmen (Coord.), *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso*, pp. 119-132. Colección FEMINISMO/S, Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante, Número 13.
- Stolcke, Verena, 2000. «¿Es el sexo para el género lo que la raza para la etnicidad... y la naturaleza para la sociedad?». En *Política y Cultura*, n.º 014, pp. 25-60. Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco, México.
- Tamburrino, María Cecilia, 2009. «Contribución a una crítica epistemológica de la discapacidad intelectual». En Mañas, Carmen (Coord.), *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso*, pp. 187-206. Colección FEMINISMO/S, Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante, Número 13.
- Tellez Iregui, Gustavo, 2002. *Pierre Bourdieu: Conceptos básicos y construcción socioeducativa, calves para su lectura*. Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá.
- Toboso Martin, Mario y Arnau Ripollés, Soledad, 2008. «La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen». En *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidad*, n.º 20, pp. 64-94.
- Torres Dávila, Mª Soledad, 2004. *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. Maestría en Estudios de Género, FLACSO sede Ecuador. 171 págs.

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

- Veiga Neto, Alfredo, 2001. «Incluir para excluir», en Larrosa, J. y Skliar, C. (comps), *Habitantes de Babel. Política y Poética de la diferencia*. Barcelona. Laertes.
- Villalba Augusto, Cristina y Álvarez Lucena, Nacho (coords.), 2011. *Cuerpos políticos y Agencia. Reflexiones Feministas sobre Cuerpo, Trabajo y Colonialidad*. Granada, Universidad de Granada.
- Viñuela Suárez, Laura, 2009. «Mujeres con discapacidad. Un reto para la teoría feminista». En Mañas, Carmen (Coord.), *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso*, pp. 33-48. Colección FEMINISMO/S, Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante, Número 13.
- Wright, Susan, 1998. «La politización de la cultura», en *Anthropology Today*, Vol. 14, n.º 1, febrero.

ÍNDICE

	<u>Páginas</u>
PRÓLOGO	9
PRESENTACIÓN	11
I. UN CONOCIMIENTO SITUADO: ¿CÓMO VER? ¿DESDE DÓNDE VER? ¿PARA QUÉ MIRAR?	15
II. DESENMASCARANDO EL ESTADO DE LA CUESTIÓN DESDE UNA FUNDAMENTACIÓN INTERPRETATIVA	23
1. LA DISCAPACIDAD COMO <i>CAMPO</i> . AUSENCIA Y PRESENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN LAS CIENCIAS SOCIALES	23
1.1. Conocimiento, Investigación e Ideología: los márgenes del saber instituido	27
2. DISCAPACIDAD Y GÉNERO: ENFOCANDO DESDE TEORÍAS FEMINISTAS	33
2.1. La Discapacidad, un constructo calidoscópico	34
2.2. Los modelos y las teorías explicativas de la discapacidad: ¿regímenes de verdad?	35
2.3. ¿Por qué mirar desde teorías feministas?	41
3. LAS CATEGORÍAS COMO CONSTANTES NATURALIZADAS EN LOS SABERES EXPERTOS	50
4. TEORÍAS DE LA IDENTIDAD: SUBJETIVIDADES HABITABLES, ESTIGMAS Y EXCLUSIONES DE CIUDADANÍA	59

Dis-capacidad y género:
Una mirada feminista
sobre la construcción
social de categorías
invalidantes

	Páginas
5. DE LA IN-CORPORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN LA VIDA COTIDIANA: HABITUS, PERFORMATIVIDAD Y TRANSGRESIÓN DE LA FUNCIONALIDAD	67
6. EL PAPEL DEL ESTADO EN LA PRODUCCIÓN DE SIGNIFICADOS EN TORNO A LA DISCAPACIDAD	70
6.1. ¿Quiénes dis-capacitan? La Administración Pública como delimitación conceptual: Marco jurídico y políticas en torno a la regulación de la discapacidad y su relación con el género	73
6.2. Las Asociaciones: discursos y prácticas	89
7. ALGUNOS DATOS PARA ENMARCAR LA COMPRESIÓN DEL FENÓMENO OBJETO DE ESTUDIO	95
III. PROCESO DE INVESTIGACIÓN	101
1. PUNTO DE PARTIDA Y COMPOSICIÓN INICIAL	101
2. HERRAMIENTAS Y ESTRATEGIAS DE INVESTIGACIÓN	103
3. ACLARACIONES PARA LA COMPRESIÓN DEL INFORME	104
IV. INFORME DE INVESTIGACIÓN	107
1. CONSTRUCCIÓN DE IDENTIDAD: LA INFLUENCIA DE LA NORMA EN LA CONSTITUCIÓN DE LA NORMALIDAD Y LA IDENTIDAD DISCAPACITADA	107
–Toma de conciencia e impacto de la discapacidad: <i>Las categorías nos dicen más sobre la necesidad de categorizar los cuerpos que sobre los cuerpos mismos</i> .	110
–Normas de género: la incorporación del género en la vivencia de la discapacidad	113
–Catalogación institucional: entre el reconocimiento de la discapacidad como derecho y el estigma de la <i>minusvalía</i>	118
2. EL CALEIDOSCOPIO DE LAS BARRERAS COTIDIANAS	125
–Los Determinantes sociales: la influencia de las instituciones en el desarrollo vital	128
–Itinerario trazado para la discapacidad y el género	130

	Páginas
–La Percepción de discriminación y la violencia institucionalizada.	134
–Relación con el entorno no discapacitado: el malabarismo cotidiano . . .	135
3. DIFERENCIAS ENTRE HOMBRES CON DISCAPACIDAD Y MUJERES CON DISCAPACIDAD	140
V. CONCLUSIONES	145
1. <i>DISCAPACIDAD Y GÉNERO</i> COMO DISPOSITIVOS DE PODER	145
2. LA DISCAPACIDAD COMO <i>ESTIGMA</i>	148
3. VIVENCIA DE LA DISCAPACIDAD	150
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	153

El presente libro:

Dis-capacidad y género: Una mirada feminista sobre la construcción social de categorías invalidantes, se terminó de imprimir en la Unidad de Diseño e Imprenta de la Diputación Provincial de Jaén, durante el mes de noviembre de 2013.

Este trabajo de investigación que se presenta ha sido motivado, sin duda, por inquietudes intrínsecas y adquiridas en lo que se refiere a la vivencia de la discapacidad y a los estudios de género. Se hace desde una mirada específica. Por una parte, desde la implicación personal, en lo que supone *la discapacidad vivida*, y teórica y políticamente desde una *mirada feminista*. Situarse en una mirada feminista implica un determinado enfoque de la cuestión, que a pesar de los ataques y el desprestigio que desde algunas perspectivas científicas se le proporciona, se presentan como fundamentales las aportaciones feministas en las investigaciones sociales, para avanzar en una producción de conocimiento crítico y no androcéntrico.

Así pues, esta investigación se basa en la conjugación de dos constructos que configuran relaciones de poder: discapacidad y género. El contexto discapacitador se vertebra actuando desde estas dos categorías. El área general del problema que se trata se basa en la construcción del género y de la discapacidad, en este caso, plasmadas en la identidad de mujeres con discapacidad y sus condiciones sociales de vida.

El interés investigador en las mujeres con discapacidad, desde un enfoque socio-antropológico, se debe a que la discapacidad se ha configurado como un problema de las mujeres, dado que una mayoría de las personas con discapacidad son mujeres; sin embargo, su experiencia ha estado ausente, durante mucho tiempo, de las preocupaciones del feminismo y de la Academia, mientras que en el movimiento de personas con discapacidad se las ha tratado, como una «cuestión especial». Es por ello por lo que se ha querido indagar sobre estas cuestiones, en primer lugar, pretendiendo problematizar los propios sistemas de clasificación y el proceso por el que se evalúa, valora y cataloga a las personas en un cierto grado de discapacidad. En segundo lugar, denunciar las violencias y las desigualdades que viven el colectivo de mujeres con discapacidad. Y por último, visibilizar a las mujeres con discapacidad como agentes de cambio social y sujetos con capacidad de autodeterminación.

Vanessa Gómez Bernal