

Laura Scudieri, Luciana Guaglianone,
Ricardo Escudero, Carmen Crespo Puras
(compilación)

INCLUSIÓN SOCIO-LABORAL DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

This work has been supported by RISEWISE (RISE Women with disabilities In Social Engagement) EU project under the Agreement No. 690874.



Funded by
the European Union
GA 690874

ISBN 978-84-09-12477-0
Junio 2019

E-Prints Complutense

INDEX

PRÓLOGO	4
Laura Scudieri, Luciana Guaglianone, Ricardo Escudero	
FEMINISMO Y DISABILITY STUDIES.	
UNA INTRODUCCIÓN	14
Susanna Pozzolo	
DERECHO DEL TRABAJO,	
DISCAPACIDAD Y PERSPECTIVA DE GÉNERO	34
Ricardo Esteban Legarreta	
LA INTEGRACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON	
DISCAPACIDAD MEDIANTE LA NEGOCIACIÓN COLECTIVA:	
UNA MIRADA PRÁCTICA	55
Teresa Vargas Sampedro	

BUENAS PRÁCTICAS EN LAS PROFESIONES JURÍDICAS 70

Josefa García Lorente

**MUJERES CON DIVERSIDAD FUNCIONAL Y EMPLEO:
ANÁLISIS DE UN ESTUDIO DE CASO
DE ACOSO LABORAL 83**

Nuria Villa Fernández

**AUTOPERCEPCIÓN Y EXPECTATIVAS LABORALES DE
ADOLESCENTES Y JÓVENES CON DIVERSIDAD FUNCIONAL:
ALGUNOS APUNTES SOBRE EL CASO ESPAÑOL 107**

Begoña Leyra Fatou, Marta Carballo de la Riva, Ana Bárcenas
Viñas, Verónica Pastor Fernández

**PROGRAMA DE EMPODERAMIENTO Y ACTIVACIÓN PARA EL
EMPLEO DE MUJERES CON DISCAPACIDAD 127**

Isabel Jiménez Duarte

FEMINISMO Y DISABILITY STUDIES. UNA INTRODUCCIÓN

Susanna Pozzolo¹

Most fundamentally, though, the goal of feminist disability studies (...) is to augment the terms and confront the limits of the ways we understand human diversity, the materiality of the body, multiculturalism, and the social formations that interpret bodily differences.

Garland Thompson

Abstract/ The paper describe the difficult relation between feminist studies, disability studies and feminist disability studies. It would offer an explanation and suggest how the feminist disability studies could be very positively disruptive for the development of the scientific research in general, and for the women empowerment in particular. Its deconstructive potential can only have liberating effects.

Keywords/ gender, disability, feminist, empowerment

I. Encuentro y choque

El encuentro entre feminismo, *disability studies* (DS) y reflexión feminista ha vivido distintos momentos, no siempre felices. Si, por un lado, es cierto que las tres perspectivas tienen mucho en común – unos objetivos, unas críticas a la sociedad y unas estrategias de lucha –, por otro lado, sin embargo, presentan también

1 Profesora Titular de Filosofía del derecho en la Universidad de Brescia (Italia).

diferencias profundas entre ellas. A los efectos que aquí nos interesan, el punto neurálgico de tales divergencias se puede detectar exactamente en la intersección del tema objeto de nuestras reflexiones: son las exigencias y las reflexiones de las mujeres con discapacidad las que plantean problemas para las otras dos opciones investigadoras y de lucha social por la justicia.

Los motivos básicos que han hecho problemático para las otras perspectivas acoger la crítica de los *feminist disability studies* (FDS) han sido bastante triviales. Por un lado, la reflexión de los DS se había desarrollado en perspectiva masculina, con un enfoque específico hacia los problemas típicos de los hombres, excluyendo una investigación abierta a la especificidad de las mujeres. Por el otro lado, la reflexión feminista tradicional se había desarrollado a través de una postura enfocada directamente a la conquista de derechos reservados, hasta entonces, sólo a los hombres, luchando por igualar el paradigma de los derechos y de la autonomía masculina. Ser admitidas en el mundo “de los paradigmáticamente capaces” había significado un gran esfuerzo de las mujeres para alejarse de la imagen de debilidad, minoridad y vulnerabilidad que las habían caracterizado. Los estudios de las feministas DS parecían poner en riesgo y anular este esfuerzo.

La situación entonces era complicada. Ambas perspectivas se movían dentro una normalidad diferente que acababa, en todo caso, por afectar las mujeres con discapacidad: una, aquella de los DS, consideraba la normalidad de la discapacidad con una mirada exclusivamente masculina, excluyendo a las mujeres con discapacidad. La feminista, por su parte, excluía a las mujeres con discapacidad por no adecuarse al paradigma normal del sujeto capaz e independiente.

Limitaré mis observaciones a la relación entre el discurso feminista general y el específico de las feministas que se ocupan de la discapacidad.

II. Feminist Disability Studies

Los FDS y el feminismo están próximos en su crítica al patriarcalismo paternalista. Respecto a las mujeres en general, la forma patriarcal-paternalista vehicula una imagen de mujer paradigmáticamente subyugada y bajo tutela, una menor que nunca será adulta porque siempre será diferente respecto del modelo social masculino. Con respecto a la discapacidad, el patriarcal-paternalismo se expresa, de forma particular, con el modelo médico, que asume la existencia de una división tajante entre capaces y discapacitadas, en el sentido de que las segundas se conciben como *algo roto*, algo que tiene que ser arreglado. Una perspectiva que acaba aniquilando la persona, subyugándola al poder médico. A partir de los años '80, aprovechando los estudios sobre el cuerpo llevados adelante por sectores del feminismo (Bordo 1990; Spelman 1990, Butler 1990), el tema se abre espacio en el debate. También con discrepancias.

El tópico de la autonomía y la condición de minoría de las mujeres se asume como terreno de la lucha anti patriarcal: establecido el objetivo de la emancipación femenina, el tema de la autonomía se revela fundamental para ambas perspectivas, aunque parece que de manera diferente. En particular, la división rígida entre el estatus de persona autónoma como paradigma de los capaces y el estatus de dependencia, atribuida a todos los que no satisfacen dicho paradigma, se presenta como el factor más resistente: ser autónomas parece implicar ser capaces de vivir de un modo *completamente*

independiente. Aunque esto podría parecer un problema sólo para las feministas DS, en verdad representa un punto de encuentro entre los feminismos, porque conforma un concepto de autonomía que representa un problema para ambas perspectivas: reenviando a un modelo de persona sin relaciones humanas, concebida como una isla separada y distinta, que no tiene conexiones con los demás, ni las mujeres en general, ni las mujeres de los DS satisfacen este concepto. Y, realmente, tampoco los hombres, pero este es otro discurso.

Antes de aparecer el concepto de *autonomía relacional*, dentro del feminismo se ha producido un difícil enfrentamiento entre una perspectiva más igualitarista, que quería ganar la paridad de trato conquistando los poderes reservados a los hombres, y un planteamiento *del cuidado* que, alejándose del modelo masculino, subrayaba la fragilidad humana como característica constante e ineludible, rechazando la mera igualación y pretendiendo un cambio social mas general y comprensivo.

Las aportaciones de las feministas DS han representado un puente entre estas perspectivas, construyendo un discurso capaz de transformar el absurdo paradigma de *aislamiento* típico de la tradición liberal de modo que incluyese la fragilidad y la dependencia humana como valores universales², si bien sin perder la fuerza de pretender los derechos en plan de igualdad.

El feminismo igualitario, al menos en cierta medida, compartía la creencia liberal en el logro de una tranquilizante estabilidad y certeza física, vehiculado por el paradigma de la autonomía del 'adulto sano'³.

2 "Una giustizia che non includa il bisogno di rispondere alla vulnerabilità con la cura è incompleta e un ordine sociale che ignori la cura non potrà mai essere giusto" (Kittay 2010, p.186).

3 Esto nos dice algo incluso cerca del enorme interés por la cirugía estética.

Una creencia que ofrece la ilusión de obstaculizar el cambio que nos afecta y que siempre se presenta como arriesgado, desconocido e incontrolable. La ideología del *habilismo*⁴ o *capacitismo*⁵ favorece la ilusión de una fijeza, estabilidad y permanencia atemporal de la existencia que ningún cuerpo o mente puede satisfacer. La crítica feminista dentro de los DS esclarece la ilusión de la distinción tajante entre capacidad y discapacidad y subraya su peligrosidad: puesto que nuestra personalidad se construye en el marco social, las ideologías que circulan en ella influyen en nuestro modo de ser y de vernos, a nosotras mismas y a las demás. Si estos “ojos sociales” no son capaces de ver un lugar para las mujeres y personas con discapacidad en el espacio público, considerando ambos como cuerpos “espectaculares”, diferentes, objetos de morbosa curiosidad, esta falta de imaginación acaba afectando también al modo en que estos sujetos se perciben, aceptando su propia devaluación (Pozzolo 2018). Como las personas se ven y perciben no es algo independiente de la mirada de los demás, porque, en parte, nos vemos con los ojos y las ideologías sociales en donde todas estamos sumergidas⁶. Esto pone en claro el peligro de que las mujeres y personas con discapacidad interioricen una visión disminuida de sí mismas: tradicionalmente, ser mujer significaba tener discapacidad⁷.

4 Desde el inglés *ableism*, palabra que sintetiza la discriminación en favor de los capaces, de los que son *able-bodied*.

5 El *capacitismo* es una forma de discriminación o prejuicio social contra las personas con discapacidad.

6 Interesante el trabajo de Thomson 2006 donde se subrayan los distintos modos de *mirar*: contextos de belleza, espectáculos, exhibiciones de la diversidad humana, esfera de la medicina.

7 La sociedad se ha construido bajo una visión donde “tiene que ser protegida” de la mujer *temeraria*, la que quiere ganar su independencia y, al mismo tiempo, la sociedad “tiene también que proteger” la *pobre*

La aportación de las feministas DS se revela muy importante para superar este peligro, porque no se conforma con empoderar a las mujeres igualando a lo masculino, sino que busca una noción de autonomía que vaya más allá de tal propósito. En definitiva, los FDS contribuyen a mostrar una verdad difícilmente contestable: si ser autónomas implica no tener conexiones con los demás, o tener solo relaciones simétricas, las personas normales no son autónomas. Ellas normalmente tienen ambas relaciones, simétricas y asimétricas y son vulnerables a las decisiones de otros. La humanidad entera vive normalmente una condición de potencial vulnerabilidad (Kittay 2010, pp. 28-34), pues se trata de algo consustancial a la vida en sí misma considerada.

Y, a partir de ahí, se deduce naturalmente el rechazo de la tramposa perspectiva divisionista, que acaba estigmatizando a cada persona que no tenga una capacidad de autodeterminación "completa", ideal, excluyéndola de una consideración igualitaria y respetuosa. En esta línea de reflexión, Eva Kittay ha subrayado la necesidad de modificar los confines de la justicia para incluir las relaciones asimétricas de reciprocidad⁸. La dependencia debería de ser incluida entre las condiciones de la justicia, evitando que se vuelva sólo un problema privado y, por el contrario, sea expresión de una responsabilidad social, superando la tradicional oposición entre cuidado y justicia⁹.

mujer inerte, que por ser mujer es incapaz de defensa autónoma, y puede ser dominada y circuida en cada momento; sobre el punto cfr. Young 1990, p. 153.

8 Así incluso los que dependen no se quedarían privados de los derechos y, por otro lado, quien desempeña el cuidado no sufriría una exclusión de reflejo; cfr. Kittay 2010, p. 138.

9 Cfr. Carlson, Kittay 2010, p. 10; Nussbaum 2007, donde comparte muchas

Lamentablemente, en nuestras sociedades la discapacidad sigue siendo considerada un problema en gran medida privado. Esto hace más difícil el contraste con el modelo médico y complica el desarrollo de la autodeterminación de las personas con discapacidad. En particular, la relación naturalmente asimétrica entre médico y paciente, con el desarrollo de las ciencias y de la tecnología, "aprovecha" de las crecientes posibilidades de intervención sobre el cuerpo empoderando aún más el poder médico y la asimetría – el caso Ashley X es terrible y paradigmático¹⁰. El debate, ciertamente, es muy complejo¹¹, sin embargo, es necesario empujar hacia un cambio cultural completo y no sólo para unas adaptaciones del hábitat físico, solo en este modo nuestras sociedades serán realmente accesible a la diferencia humana¹².

premisas de Kittay aun criticando la postura contractual puesto que esa se basa sobre relaciones simétricas pasando por algo las dependencias existentes que afectan todos los seres humanos cosa que impide una tajante división con las vidas consideradas normales. Por eso Nussbaum propone el enfoque de las capacidades que tienen que ser garantizadas (2010, pp. 75-95).

- 10 El primer caso fue de una niña, Ashley, con discapacidad mental sometida a cirugías y tratamiento hormonal para evitar su desarrollo físico para que siga siendo una bebé para siempre https://en.wikipedia.org/wiki/Ashley_Treatment
- 11 Por ejemplo, Thomson 2011 (pp. 591-609), critica la perspectiva de las capacitaciones porque se centra demasiado en el individuo y no tanto en su entorno: "In my view, capability lodges too firmly in bodies and not enough in environments. What makes the capability approach untenable is that judging the worth of a life through quality-of-life arguments has been used to justify eugenic euthanasia, selective abortion, forced sterilization, institutional warehousing, and a variety of other discriminatory practices based on prejudicial attitudes and lack of imagination on the part of dominant majorities who do not understand disabled lives" (p. 606).
- 12 Kittay 2011, pp. 610-631, p. 627, criticando el tratamiento Ashley X, subraya como los prototipos pensados para solucionar el tema de la discapacidad consistan normalmente de cambios en el entorno físico, aun serían mucho más importantes modificaciones del *ambiente de inclusión*. Sería más fundamental dar la bienvenida a muchos tipos de cuerpos y

Las feministas DS, al señalar nos las dificultades y, en particular, la ausencia del discurso sobre discapacidad en los estudios del feminismo *mainstream*¹³, notan cómo la fragilidad que acompaña la percepción de la discapacidad es, generalmente y todavía, un elemento importante de división. Y subrayan cómo esto no deriva tanto de la percepción de la diferencia, sino, al revés, exactamente por la similitud: las personas no reconocen y tienen dificultad en aceptar aquéllas que la sociedad considera “otras”, precisamente porque perciben la similitud con ellas y, entonces, su vulnerabilidad asusta. La búsqueda de la autonomía, tal y como se entiende tradicionalmente, pide una ocultación de la fragilidad humana: se construye un alto foso social que separa a quién se considera capaz de quién se considera discapacitada. La permeabilidad de los confines parece ser una de las causas más fuertes que empuja a quién se percibe dentro de esta normalidad a defenderse. Negando la voz a las discapacitadas, las demás no advierten tan claramente la precariedad de su existencia. Sin embargo, exactamente esto lleva al estigma, a la vileza y contribuye a una cultura basada sobre el valor de la fuerza, de una autonomía que aísla a la persona de las demás. Y, al final, es dañina para las mujeres en sí mismas consideradas. La reflexión de los estudios feministas DS aporta armas potentes para deconstruir esta normalidad, ampliándose desde el sexismo hasta el *capacitismo*¹⁴.

mentes, enriqueciendo el mundo con esta diversidad, abarcando nuevas posibilidades y ganando los desafíos presentados por aquellos que se desvían de la norma.

13 Ha sido señalado como importantes revistas (Hypatia, 1991) aun dedicando mucha atención al tema del cuerpo, no habían publicado trabajos con relación a las discapacidades.

14 Solo para acordar cuanto ya la reflexión se desarrolle a lo largo del tiempo: Morris 1993; Garland Thomson 2011, pp. 13-47; Hillyer Davis 1984, pp. 1-5; Wendell 1998; Fine, Asch 1988.

Los *Feminist Disability Studies* asumen como muy valioso el concepto de *intersección* elaborado por la *black feminist theory*. Las críticas internas dentro del feminismo han siempre sido muy productivas e innovadoras. La perspectiva *interseccional* permite identificar la específica opresión vivida por las mujeres que, además de serlo, tienen piel negra o discapacidad. La combinación no se resuelve en la mera suma de discapacitación más género, sino muestra como el resultado es más bien exponencial. Crenshaw (1989, pp. 139-167), por ejemplo, subraya la necesidad de asumir una visión que considere las múltiples facetas de la experiencia. De este modo, se puede apreciar la presencia de la multiplicidad de factores que produce la experiencia, que es fruto de la complejidad, mientras que una visión simplista de causa-efecto no lo explica suficientemente.

La experiencia de la discapacidad, según esta perspectiva, tiene que ser incluida de modo integrado y no simplemente añadida a la teoría feminista. Se rechaza la idea de una conexión tradicional entre excepción y norma: la reflexión DS y la experiencia de estas mujeres tienen que ser comprendidas como parte de lo normal (Spelman, cit; Ramazanoglu 1989). Esto enriquece el debate en el tema de autodeterminación, siempre en el centro de la batalla por la emancipación femenina, aportando una perspectiva más allá de lo tradicional, puesto que las mujeres con discapacidad son socialmente dibujadas como las más dependientes y, al mismo tiempo, tan fuertes que no necesitan voz para pedir o pretender derechos específicos. Asumir la perspectiva de los FDS representa un desafío, incluso, científicamente interesante para causar una deconstrucción de la perspectiva feminista misma (Morris, cit., p. 71).

La emancipación de las mujeres pasa por alejarse de los roles y lugares tradicionales, por ejemplo, reivindicando la contracepción, la libertad sexual y el aborto. Desde la perspectiva de la discapacidad, se ha señalado, por el contrario, como estas reivindicaciones han sido recogidas por la sociedad dentro de ideologías eugenésicas. Los FDS no discuten la libertad de las mujeres y sus reivindicaciones, obviamente; lo que se pone en tela de juicio son las justificaciones aceptadas por la sociedad y que son exponente de la vileza de una parte de las personas. Los FDS critican, precisamente, el emparejamiento entre discapacidad y *vida no digna de ser vivida*¹⁵. Se discute la ideología dominante que da por sentado los mayores costes debidos a *las personas* con discapacidad, reivindicando, por el contrario, cómo los costes son un resultado de la sociedad del *capacitismo* y *no están en las personas*. Se insiste en la necesidad de un cambio cultural e institucional para modificar esta creencia social vehiculada por una ideología eugenésica de la normalidad; que, además, es ilusoria y peligrosa, porque no impide adquirir discapacidades durante la vida y acaba fortaleciendo el estigma y el prejuicio, obstaculizando la aceptación de una cultura de la variabilidad humana (Thomson, cit., p. 16).

Los FDS subrayan como la marginalización de todos los grupos que no aparecen conforme a lo que la sociedad percibe como normal sea penetrante y generalizada y llaman la atención de la reflexión feminista sobre la específica situación de las mujeres con discapacidad que se enfrentan con problemas distintos y, en algún sentido, contrarios a los del feminismo *mainstream*. Por

15 El tema del *wrongful life* y del *wrongful birth*, según los cuales se puede reclamar un daño por el hecho de vivir, es decir se identifica la vida misma como un daño resarcible.

ejemplo, si la casa ha sido un lugar del que las mujeres intentan salir para llegar al espacio público, para las mujeres con discapacidad puede ser exactamente al revés: para ellas, tener una familia propia se vuelve difícil en cuanto la discapacidad se percibe como una causa legítima de exclusión de todo el ámbito de la feminidad, de lo que es normal para las demás. Todo lo que se acerca a la feminidad y a la sexualidad, en particular, parece excluido del universo de las mujeres con discapacidad, tanto que las/los ginecólogos aconsejan no seguir adelante con el embarazo o tienden a no prescribir anticonceptivos, sólo en base al hecho de que la mujer en cuestión tiene una discapacidad¹⁶. El simbolismo da la vuelta aquí: los lugares de las mujeres cambian sentidos, aquellos más tradicionales como el doméstico o el sexual, vividos como jaulas de opresión por parte de unas, constituyen un objetivo de autoafirmación para otras.

El feminismo *mainstream* había, a su vez, ocultado o negado la diferencia humana. La ideología dominante trata los cuerpos que escapan de la normalización como algo extraordinario a fin de ocultarlos para que no testimonien el fracaso de la presumida normalidad. Los estudios de las feministas DS han sacado a la luz los mecanismos opresivos que pretenden esta normalización del cuerpo, marginalizando a todos las que divergen del "tipo" (Thomson 2001). Si ambos cuerpos, los de los hombres y los de las mujeres, están bajo formas de disciplina, los de las mujeres con discapacidad parecen ser los más intensamente oscurecidos, estando excluidos, incluso, del mismo concepto de feminidad. Cuerpo y biología son temas sumamente presentes en el debate público actual;

16 <http://www.apa.org/pi/disability/resources/publications/newsletter/2011/12/pregnancy-disability.aspx>

en gran medida, son debatidos para negar la inestabilidad del cuerpo y su maleabilidad por el ambiente físico y social en el que el cuerpo se desarrolla. El análisis de los *feminist studies* desafía esta falsa normalidad, cancelando la ilusión de la ausencia de permeabilidad y fluidez de la existencia y esclareciendo cómo la discapacidad es una característica de los seres humanos.

Sin negar la especificidad de cada cuerpo o mente, desde esta perspectiva y con la experiencia del feminismo, se insiste en sacar a la luz cómo las personas son discapacitadas no tanto y sólo por su fisicidad, sino por los criterios aplicados socialmente. Se trata del tema de la *sameness*, de la similitud que nunca llega a ser identidad. Me explico: si para medir la cantidad de agua que hay en un vaso, me obstino en usar el metro de la costurera, nunca podré llegar a medir el agua medida. Si no se pone en tela de juicio la elección del mecanismo utilizado para medir, será el objeto medido el que resultará no conforme, ya que será percibido como inadecuado. En el mismo sentido, si uso un criterio masculino para juzgar a la mujer, claramente, hasta que no cambie el criterio, o la mujer se vuelva hombre, tendré dificultades para medir o excluiré a la mujer por falta de adecuación al criterio. Un caso típico se constataba a mitad del siglo pasado con relación al embarazo: hombre y mujer tenían el mismo trato, la misma protección. Una aplicación clara del principio de igualdad: lamentablemente, el criterio de la igualdad estaba construido conforme al patrón masculino y, puesto que ningún hombre tenía un embarazo, las mujeres no eran protegidas, por ejemplo, contra el despido por embarazo. El criterio "para medir" basado en el prototipo masculino originaba una legislación que trataba a la mitad de la ciudadanía como algo extraordinario, dejando que cayera fuera de la

protección (además y paradójicamente, en un momento de mayor fragilidad).

Si el medidor es construido de modo parcial, *la otra parte* se queda natural y conceptualmente afuera (Gianformaggio 2005). Si el medidor de lo normal es la presunta capacidad de los capaces, todas las que se sitúan más allá del muro separador nunca lograrán la suficiencia. Es importante advertir, además, como sobre la base de la aplicación de estos criterios se forman las expectativas sociales, produciendo, incluso, situaciones paradójicas. Aunque típicamente las mujeres desarrollan tareas de cuidado – y las estadísticas muestran como ellas aceptan, mucho más que los hombres, cuidar al cónyuge que incurra en una discapacidad –, en cuanto una madre tenga cualquier discapacidad, se encuentra socialmente desalentada en su *otra* capacidad de cuidar a la prole. Pues bien, hay que poner de relieve que la misma actitud no se produce si el núcleo familiar incluye a un hombre. Es decir: aunque normalmente el hombre huye del cuidado (como evidencian las estadísticas), para que se reconozca la competencia de la mujer con discapacidad, paradójicamente, tiene que estar presente un hombre en la familia.

Me parece clara la penetración de una cultura patriarcal-paternalista. Lo que es importante entender es que el medidor es una variable social, no se trata de algo natural o necesario, ya que puede variar mucho. Y esto es sumamente importante saberlo para diseñar nuestro entorno social y jurídico.

Si para la distinción entre capaces/discapacitados, juegan un rol ya sean las divisiones físicas-biológicas ya sean las socioculturales, es evidente como sigue siendo masculino, incluso, el paradigma de persona con discapacidad: es suficiente mirar a los carteles donde

normalmente se presenta un hombre, joven, sano, parapléjico, libre de sufrimiento físico y solo limitado por barreras arquitectónicas. Se trata de una figura normalizada, ya reconocida por la sociedad como sujeto pleno, con sus derechos de ciudadano que sólo tienen que ser aplicados.

Esta imagen, sin embargo, es ampliamente problemática, y para las mujeres lo es doblemente. En primer lugar, entre las personas con discapacidad, hay una mayoría de mujeres; en segundo lugar, éstas no son ni jóvenes ni sanas. Frecuentemente, padecen enfermedades degenerativas, que causan gran sufrimiento, algo que favorece su automarginación. Es decir, el *leit motiv* de los cambios en el hábitat externo, como puede ser poner una rampa, no supone incluirlas en la protección, porque, para muchas mujeres, tal intervención representa sólo una ayuda muy parcial. Los FDS subrayan con eso, incluso, un problema para los hombres, puesto que el discapacitado paradigmático ha sido normalizado y controlado, considerándolo un problema resuelto, algo que ya no produce rechazo social gracias a la rampa, al precio, sin embargo, de oscurecer el verdadero problema del cambio cultural.

La perspectiva *interseccional* en esta coyuntura muestra nuevamente su potencialidad, enseñando la importancia de reflexionar sobre la condición de la mujer, yendo más allá de la mera suma de los dos factores mujer y discapacidad. Esta distinta visión posibilita considerar la extrema variabilidad de los casos, que diversamente escaparían del escenario que el paradigma de la persona con discapacidad oculta. Piensen en las diferencias entre las experiencias de una mujer con discapacidad auditiva y otra que tiene una espina bífida: no hay sólo una obvia diversidad física entre ellas, sino diferencias

que son atribuidas desde el contexto cultural. La mujer que no oye, supongo que puede hacer *free climbing*, ser ingeniera y vencer al campeón de los 100 metros, dar a la luz, además de que su feminidad ha sido reconocida por Hollywood. No oír representa una discapacidad que socialmente margina hasta un punto X a una mujer. Muy distinto se presenta el otro caso, por lo que creo sea suficiente recordar un diálogo tomado de un ensayo de Alexa Schriempf (2001, pp. 52-79)¹⁷. Una mujer con espina bífida cuenta su visita ginecológica cuando era adolescente: a su pregunta de si podrá tener una relación sexual satisfactoria con un hombre, el ginecólogo le contesta “no te preocupe corazón, tu vagina será bastante estrecha para satisfacer un hombre”. Resulta difícil decir hasta qué punto es espantosa la respuesta. Se pone en evidencia todo el prejuicio hacia las mujeres, sean esas capaces o con discapacidad. Claramente, la preocupación de la mujer era por sí misma, por ser mujer y con una peculiar discapacidad. Pero el doctor piensa en el placer solo en el plano masculino y niega subjetividad a la mujer, que no importa y que podría ser una muñeca de plástico.

Todo ello nos dice algo de como los factores culturales contribuyen a la percepción de cada persona y, entonces, de cómo esa percepción no dependa tanto de los cuerpos en sí mismos, sino de las políticas de los cuerpos. De la división entre *capaces* y *discapacitados* deriva la negación, la *invisibilización* de la diferencia hasta que no sea normalizada. Dale Stone (1993, pp. 11-13) recuerda como un periodista, que había asistido a un congreso de lesbianas y no había encontrado la figura paradigmática de una persona en silla de ruedas

17 Cfr. Fine, Asch 1988.

en la sala, escribía que “entre las lesbianas no hay mujeres con discapacidad”, evidenciando como solo la discapacidad *normalizada* caía bajo la luz.

III. Conclusiones provisionales

Los seres humanos se perciben uno al otro con varios sentidos. La vista, por cierto, es el sentido que más afecta generalmente a la percepción del otro y de la otra. La imagen que tenemos, el paradigma de los demás en nuestra percepción, es fundamental y es algo cultural, social. Lo importante de verdad es mirar a que se conforme el espacio físico, cultural y social para que sea realmente accesible a todas y todos; de modo que se produzca la aceptación de la normalidad de la discapacidad como parte de la naturaleza humana. Así se puede eliminar el estigma y dar paso, además, a un enriquecimiento epistémico verdadero, escuchando, finalmente, las voces de las silenciadas por el viejo modelo médico imperante hasta hace poco y por la cultura patriarcal. Se tiene que superar una visión que separa dependencia e independencia para ver como nuestra existencia se caracteriza por fenómenos de interdependencia y reciprocidad. Las relaciones son bidireccionales y recíprocas, pues reconocer el otro o la otra es una característica esencial de nuestra especie. Esto no significa pensar que cada relación se produce en un plano simétrico de poder, pero sí de simetría moral. Para este fin, se tiene que discutir la autoridad cognitiva de la medicina, además aquella producida sin perspectiva de género: piensen en cómo se presenta el problema de la dispareunia que, por un lado, no acaba de ser reconocido o, por el otro, se reconoce sólo a través del relato del profesional, silenciando la voz de la mujer (Bernardini 2016).

Para concluir, me parece importante insistir sobre las posibilidades abiertas por la perspectiva de los *feminist disability studies* ya que son funcionales para una fructífera crítica social. Los FDS, al evidenciar como todavía nuestra cultura tiene rasgos misóginos y de *habilismo*, nos muestran como la sociedad sigue siendo ampliamente diseñada por hombres, adultos y sanos: si parece lícito mostrarse en público con gripe o con barba descuidada, se tiene que silenciar que hay reglas y dolores de vientre, salvo para mostrar en los anuncios televisivos que puedes tirarte, igualmente, con paracaídas. Muchas experiencias femeninas todavía están silenciadas y las propias mujeres las perciben como no presentables. Pero ¿por quiénes se esconden estas experiencias? ¿De quién se esconden? y ¿por qué se esconden?

El miedo social a la discapacidad y a la enfermedad o, mucho más sencillamente, a la diferencia, hoy en día, además, con nuestro conocimiento científico, es claramente una construcción ficticia, que no depende de la discapacidad o de la diferencia misma, sino de cómo se construyen las comunidades. El miedo se alimenta de una cultura del control que rechaza la variabilidad humana y nos deja desprevenidas a lidiar con la realidad y la necesaria interdependencia. Quiero cerrar esta reflexión con unas palabras contra el paradigma del héroe discapacitado, la persona que ha luchado contra todos y ha ganado. Como siempre, se necesita calcular el peso del paquete. Si aparentemente transmite una linda imagen de las personas con discapacidad, mirado de cerca, este modelo, en verdad, sirve solo de consuelo a los presuntos capaces. Eso fortalece la creencia de que, con voluntad personal, se pueden superar los límites del cuerpo y derrotar la vulnerabilidad social. El foso entre capaces y discapacitadas no se reduce

en absoluto: los héroes o heroínas del momento se cuentan con los dedos de una mano, son excepciones que no se pueden normalizar. Se tiene que comprender como los casos así idealizados no están pensados, en absoluto, para que una cualquiera de nosotras los igualemos. Ellos actúan como modelos a los que la sociedad nos empuja a semejar. Pero se tiene que afirmar, en voz alta, que no todas somos heroicas – el heroísmo es tal, precisamente, porque es solo de unas o unos – y, sobre todo, que no tenemos que serlo. Lo que se quiere y pretende es sólo el reconocimiento y la aplicación de derechos.

Bibliografia

- Bernardini M.G., *Disabilità, giustizia, diritto. Itinerari fra filosofia del diritto e Disability Studies*, Giappichelli, Torino, 2016.
- Bordo S., *Feminism, Postmodernism, and Gender-Scepticism*, en L.J. Nicholson (eds. by), *Feminism/Postmodernism*, Routledge, NY-London, 1990, pp. 133-156.
- Butler J., *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*, Routledge, New York-London, 1990.
- Carlson L., Kittay E., *Introduction*, in E. Kittay, L. Carlsons (eds.), *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*, Wiley-Blackwell, 2010.
- Crenshaw K., *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics*, in University of Chicago Legal Forum, vol. 1989, issue 1, art.8, pp. 139-167.
- Dale Stone S., *Must Disability always be visible? The meaning of disability for women*, in "Canadian Woman Studies", 13, 4, 1993.
- Fine M., Asch A. (eds. by), *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture, and Politics*, Philadelphia: Temple University Press, 1988.
- Fine M., Asch A. (eds.by), *Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics*, Temple U.P., Philadelphia, 1988.
- Garland Thomson R., *Integrating Disability, Transforming Feminist Theory*, in Kim Q. Hall (ed. by), *Feminist Disability Studies*, Indiana UP, Bloomington-Indianapolis, 2011, pp. 13-47.
- Garland Thomson R., *Re-shaping, Re-thinking, Re-defining: Feminist Disability Studies*, in B. Waxman Fiduccia *Papers on Women and Girls with Disabilities*, Centre for Women Policy Studies, 2001, <http://www.centerwomenpolicy>.

org/programs/waxmanfiduccia/documents/DIS2.pdf

- Gianformaggio L., *Eguaglianza, donne e diritto*, Il Mulino, Bologna, 2005.
- Hillyer Davis B., *Women, Disability, and Feminism: Notes Toward a New Theory*, in "Frontiers", VIII, 1, (1984), pp. 1-5.
- Kittay E., *Forever Small: The Strange Case of Ashley X*, in "Hypatia", 26, 3, 2011.
- Kittay E., trad. it. *La cura dell'amore. Donne, uguaglianza, dipendenza*, 1999, Vita e Pensiero, Milano, 2010 (original: *Love's Labor. Essays on Women, Equality and Dependency*, Routledge, New York, 1999).
- Morris J., *Pride against Prejudice*, New Society Pub, USA, 1993;
- Nussbaum M., *Frontier of justice*, Belknap Press, Harvard U.P., 2007.
- Pozzolo S., *La forza è nelle differenze*, en "notizie di POLITEIA", XXXIV, 129, 2018, pp. 157-161.
- Ramazanoglu C., *Feminism and The Contradictions of Oppression*, Routledge, NY-London, 1989.
- Schriempf A., *(Re)fusing the Amputated Body. An Interactionist Bridge for Feminism and Disability*, Hypatia, 16, 4, 2001.
- Spelman E., *Inessential Woman*, The Women's Press, London, 1990.
- Thomson G., *Misfit: A Feminist Materialist Disability Concept*, in "Hypatia", 26, 3, 2011, pp. 591-609.
- Thomson G., *Ways of Staring*, in "Journal of Visual Culture", 5, 2, 2006, pp. 173-192.
- Wendell, S., *Toward a Feminist Theory of Disability*, en L.J. Davis (ed.by), *The Disabilities Studies Reader*, Routledge, New York, 1998.
- Young I. M., *Throwing like a Girl and Other Essays in Feminist Philosophy and Social Theory*, Indiana University Press, Bloomington, 1990.