

X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología
del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos
Aires, 2018.

Trayectorias biográficas de discapacidad: maternidades y paternidades.

Scharagrodsky, Carina Judith.

Cita:

Scharagrodsky, Carina Judith (2018). *Trayectorias biográficas de discapacidad: maternidades y paternidades*. X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-122/217>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ewym/e4s>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

TRAYECTORIAS BIOGRÁFICAS DE DISCAPACIDAD: MATERNIDADES Y PATERNIDADES

Scharagrodsky, Carina Judith

Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades. Argentina

RESUMEN

Este trabajo se desprende de la Tesis: "Representaciones sociales sobre discapacidad/es y trabajo: articulaciones y transformaciones". Dirección: Dra. Muñiz Terra. Codirección: Dra. Palacios (Doctorado en Ciencias Sociales. UNLP, defendida en 2017). El problema de investigación consistió en analizar las representaciones sociales (RS) sobre discapacidad y trabajo de las PCD, sus articulaciones y las transformaciones que las inclusiones en un empleo competitivo formal público promovieron en dichas representaciones. El enfoque metodológico utilizado fue cualitativo. La técnica de recolección de información priorizada la entrevista biográfica, complementada con el análisis de documentos, entrevista a informante clave y observación participante. Constituyó un estudio diacrónico retrospectivo de caso basado en treinta entrevistas biográficas de PCD incluidas en Vialidad provincial en 2010 por el "SeCLaS". Se analizaron las RS sobre discapacidad y trabajo en el marco de las trayectorias biográficas de discapacidad y laborales del colectivo estudiado. Nos centraremos en las primeras, enfocándonos en el tránsito por las maternidades/paternidades. Las maternidades constituyen un hito en la trayectoria de discapacidad de las mujeres entrevistadas que pone en tensión las RS de los modelos Rehabilitador y Social (Palacios, 2008) reforzando sentidos modernos. No así respecto de las paternidades en los hombres entrevistados, aspecto a investigar en futuros trabajos.

Palabras clave

Representaciones sociales - Discapacidad - Género - Maternidades - Paternidades

ABSTRACT

BIOGRAPHICAL TRAJECTORIES OF DISABILITY: MATERNITY AND PATERNITY

This article is derived from the Thesis: "Social representations on disability and work: articulations and transformations". Director: Dra. Muñiz Terra. Codirection: Dr. Palacios (PHD in Social Sciences, UNLP, defended in 2017). The research problem consisted of analyzing the social representations (SR) on disability and work of the PWD, their articulations and the transformations that the inclusions in a competitive public formal employment promoted in those representations. The methodological approach used was qualitative. The information collection technique prioritized the biographical interview, complemented with the analysis of documents, interview with key informant and participant observation. It was a retrospective diachronic study of a case based on thirty biographical interviews of PWD included in Vialidad in 2010 by "SeCLaS". The SR on disability and work were analyzed in the framework of

the biographical trajectories of disability and work of the studied group. We will focus on the first trajectory, focusing on the transit through maternity /paternity. The maternities constitute a milestone in the disability trajectory of the interviewed women, which shows the dispute between the SR of the Rehabilitation and Social models (Palacios, 2008) by reinforcing modern meanings. In the case of paternity in the interviewed men, this does not happen, aspect to investigate in future work.

Keywords

Social representations - Disability - Gender - Maternity - Paternity

Introducción

El presente trabajo se desprende de la Tesis Doctoral denominada "Representaciones sociales sobre discapacidad/es y trabajo: articulaciones y transformaciones", dirigida por la Dra Leticia Muñiz Terra y Codirigida por la Dra. Agustina Palacios (Doctorado en Ciencias Sociales. FaHCE, UNLP, defendida en 2017). El problema de investigación planteado consistió en analizar las representaciones sociales (RS) sobre discapacidad y trabajo de las personas con discapacidad (PCD), sus articulaciones y las transformaciones que las inclusiones en un empleo competitivo formal público promovieron en dichas representaciones. Para abordar este problema se analizó el caso de las PCD incluidas en Vialidad en 2010, en el marco de la política pública de promoción de empleo "SeCLaS" (2010-2015) del Ministerio de Trabajo de la provincia de Buenos Aires.

Los principales interrogantes que guiaron la mencionada investigación fueron los siguientes: ¿Cuáles eran las RS sobre discapacidad y sobre trabajo que circulaban entre las PCD incluidas por el "SeCLaS" en Vialidad (2010-2015)? ¿Cómo se articulaban dichas representaciones en relación a las trayectorias biográficas (laborales y de discapacidad) de dichas personas? ¿Cómo podrían explicarse las relaciones/tensiones entre las mismas? ¿De qué manera/s las inclusiones laborales de PCD en sus primeros empleos competitivos formales, en el marco de una política pública de empleo "SeCLaS" (2010-2015), promovían o no transformaciones en las RS sobre discapacidad y trabajo de las propias PCD? ¿Cómo se producían dichas transformaciones?

Para responder a estas preguntas nos propusimos en primer lugar identificar las RS sobre discapacidad en el marco de las trayectorias biográficas (laborales y de discapacidad) de las PCD que fueron incluidas por el SeCLaS en Vialidad en mayo de 2010. En segundo lugar, aprehender las RS sobre trabajo en el mismo marco mencionado anteriormente. En tercer lugar nos planteamos estudiar las articulaciones entre las RS sobre discapacidad y las RS sobre trabajo identificadas. Y finalmente nos propusimos analizar

las transformaciones, si las hubo, que las inclusiones en un empleo competitivo formal público en Vialidad promovieron en dichas RS para las PCD entrevistadas.

El enfoque metodológico utilizado fue cualitativo. La técnica de recolección de información privilegiada en los estudios sobre RS y particularmente en este estudio fue la entrevista biográfica, complementada con el análisis de documentos, entrevista a informante clave y la observación participante. Se trató de un estudio diacrónico retrospectivo de caso basado en treinta (30) entrevistas biográficas que permitieron analizar las RS sobre discapacidad y trabajo en el marco de las trayectorias biográficas (de discapacidad y laborales respectivamente) del colectivo estudiado, recuperando sus significados a partir del presente y mirando hacia el pasado.

En esta oportunidad nos centraremos en las trayectorias biográficas de discapacidad de las personas entrevistadas, particularmente su tránsito por el momento analítico de la familia exogámica, analizando las relaciones entre las RS sobre Discapacidad y las RS en torno a las maternidades/paternidades.

1. *Discapacidad, RS y modelos*

La categoría discapacidad es una construcción social históricamente situada que admite distintas representaciones. Palacios (2008) sistematiza tres modelos de discapacidad históricamente contextualizados: el Modelo de Prescindencia, el Modelo Médico Rehabilitador y el Modelo Social.

Realizando una breve reseña, situamos al Modelo de Prescindencia que postula la innecesidad de las personas con discapacidad para la sociedad. En esta línea de pensamiento, prácticas como el infanticidio, la marginación y el encierro, apartan de la escena social a las personas con discapacidad, produciendo un ocultamiento extremo (eliminación metafórica y real) de las mismas. Recordemos que la única excepción al ocultamiento de las PCD lo constituía su irrupción en un rol de entretenimiento como figuras de atracciones circenses o bufones de la corte (Fainblum, 2008).

Para el Modelo Médico Rehabilitador, las PCD pueden tener algo que aportar a la sociedad pero en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas. Este contexto resulta fértil para la proliferación de instituciones enmarcadas en los discursos médico y pedagógico destinadas a tales fines, separando nuevamente a dichas personas del mundo “visiblemente” social.

Los modelos anteriormente presentados construyen RS sobre discapacidad en torno a un “cuerpo discapacitado” ilegítimo, deficitario, imperfecto, antiestético y rechazable (Ferreira, 2010; Ferrante & Ferreira, 2011; Ferrante, 2016). Corporalidad que se distingue de una normatividad deseable: el ideal del “cuerpo sano-bello o el cuerpo capaz”, capaz de gestar y cuidar a un/a hijo/a, vale decir: un cuerpo fértil. El “cuerpo discapacitado” entonces está condenado a la infertilidad y al ocultamiento en sus distintos matices que van desde la extinción hasta la segregación.

Por el contrario, el Modelo Social nace apuntalando la filosofía del movimiento de vida independiente (MVI) para las PCD (Madrid Pérez, 2013), promoviendo el enfoque de derechos humanos y la inclusión social. Esto significa la visibilización de las PCD en la escena social, a partir de su participación política como ciudadanos/as en la conquista y ejercicio de derechos (Victoria Maldonado, 2013),

conjuntamente con otros colectivos sociales. La visibilización de las PCD también implica abordar sexualidades, construcciones de género, maternidades/paternidades.

El modelo social acentúa la heterogeneidad existente al interior del universo de las PCD y fundamentalmente las potencialidades de las mismas, siempre en relación a la Sociedad dado que en esta última radican los aspectos “discapacitantes”.

2. *Discapacidad, género y descendencia*

Dada la heterogeneidad del colectivo abordado, al explorar las trayectorias biográficas de discapacidad de las PCD entrevistadas, nos encontramos con múltiples situaciones vinculadas a la descendencia.

De las 30 PCD entrevistadas, dieciséis (16) personas no tenían hijos/as (doce (12) varones y cuatro (4) mujeres) y las catorce (14) restantes si los tienen (nueve (9) varones y cinco (5) mujeres). Entre las personas que tienen descendencia hay tres (3) situaciones de hijos/as con discapacidad y una (1) potencialmente hereditaria pero de expresión aún desconocida.

Cabe destacar que múltiples expectativas normativas asociadas al género quedan suspendidas frente a los estereotipos de la discapacidad. “La mirada médica hegemónica de la discapacidad, sedimentada en la percepción social, reduce el cuerpo discapacitado a un cuerpo asexual (Ferrante, 2016:113)”. Para las PCD, esto compromete la posición de un otro significativo del exogrupo para formar una pareja y fundamentalmente las posiciones de maternidad/paternidad. Además, la imputación de heteronomía las confronta con la idea de imposibilidad de cuidar/criar hijos/as.

“La discapacidad me ha hecho replantear muchas cosas, de mis aspiraciones económicas, de mis aspiraciones sentimentales, de todo”. (E4).

Entre las PCD que no tienen descendencia, algunas fantasean con tenerla:

“Me imagino con hijos y un auto”. (E24).

Mientras otras cuestionan la secuencia del “deber ser” occidental, esperable para cualquier trayectoria vital: formar una pareja de matriz heterosexual, casarse y tener hijos/as:

“Soy medio peculiar yo, no tengo una fantasía, no me encierro en el pensamiento de decir “vamos a formar una familia” como supuestamente tiene que ser. No pienso mucho en eso”. (E10).

Otras personas le expresan a terceros su autoexclusión de la maternidad centrada en un argumento utilizado por el saber biomédico que consiste en el riesgo del “producto”. Cruz Pérez (2014) en su trabajo sobre los mitos de la maternidad en mujeres con discapacidad, señala que los profesionales de salud despliegan la autoridad que les da el saber especializado para influir en sus decisión y utilizan argumentos que van desde apelar a los riesgos para la vida y la salud de ellas y los productos, hasta sanciones morales al traer al mundo a alguien a quien no podrán atender o que a la larga, tendrá que hacerse cargo de su propia madre.

Al respecto ejemplifica una de las informantes claves de Vialidad: “Otro ejemplo es el de P. (E27), le falta la manito. Ella no quiere tener un hijo hasta que no esté segura de que a su hijo no le va a pasar lo mismo. Yo creo que fue por los anticonceptivos que se usaban en ese tiempo. Hay muchos casos similares”.

En la estructura de una familia exogámica en sus múltiples variantes, las maternidades y paternidades implican un posicionamiento subjetivo frente al advenimiento de un/a hijo/a que instala nuevas configuraciones relacionales entre sus protagonistas. En la biografía de las personas, dicho evento puede ser significado de muchas maneras y reviste gran complejidad.

En relación a la trayectoria biográfica de las mujeres con discapacidad y descendencia que fueron entrevistadas, las maternidades constituyeron circunstancias vitales en torno a las construcciones de género (Scott, 1990) que mostraron la puja de sentidos entre las limitaciones y las potencialidades. Dichas circunstancias se constituyeron como oportunidad privilegiada para resignificar la propia discapacidad. En este sentido, “el ejercicio de los roles tradicionales de género, que podrían ser interpretados como un modo de dominación, en el caso de las personas con discapacidad genera espacios de autonomía, derivados de la puesta en cuestión de la norma médica que define la discapacidad como cuerpos tributarios de asistencia médica y social (Ferrante, 2016:117).

Por un lado, las mujeres entrevistadas refirieron situaciones en las que inicialmente la discapacidad complejizó el desenvolvimiento de actividades cotidianas vinculadas al rol generizado de “cuidadora” de su hijo/a. En este sentido, Attardo (2011) cuestiona los mitos y estereotipos de género que refuerzan el rol de las mujeres como las únicas calificadas para cuidar y criar a niños/as a partir de la naturalización de las tareas domésticas como privativas de las mujeres. “Aunque la creatividad de los movimientos es infinita, existen pautas sociales que marcan cuáles son los posibles. Tal limitación repercute en las maneras de pensarse a sí mismos y al entorno” (Venturiello, 2013:15). No obstante, dichas mujeres desarrollaron estrategias particulares que posibilitaron progresivamente su desempeño.

A continuación citamos el ejemplo de dos mujeres con dificultades motoras en uno de sus brazos que relataron cómo cargaban a sus bebés y les cambiaban los pañales exitosamente, ante las miradas habilitantes o inhabilitantes de sus compañeros. Otro ejemplo es el de una mujer con una disminución visual que relata la creación de estrategias de orientación en su hogar para el desempeño de las tareas domésticas, criando a sus tres hijos sin colaboración alguna. “Yo cuidé a mi hija, la tuve siempre en brazos. “Dejá que voy yo” me decía mi ex pero yo le decía: “yo puedo cuidarla” y podía”. (E7). “No es fácil cuando te dicen vos sos discapacitada ¿Cómo los vas a criar? Así que lo que más te conviene es irte y dejármelos... Andá a tu casa que si te extraño te voy a buscar y sino te doy algo para que los chicos puedan ir a visitarte a vos sola en el fondo de tu mamá ¿Te parece que no me subestimaron la inteligencia?”. (E2).

Cabe aclarar que la última viñeta corresponde a una PCD que presenta una discapacidad visual. Dicha mujer hace referencia a la importancia que adquirió para ella el orden de los objetos en su casa: “...no me ayudes porque yo voy a saber exactamente donde lo dejé. Si me mueven algo de lugar ya no lo encuentro más. De ahí yo empecé sin darme cuenta. Se me caía una aguja acá y te puedo asegurar yo me agachaba y la agarraba...” (E2).

Por otro lado, la maternidad constituyó un hito en la trayectoria de discapacidad de las mujeres entrevistadas. Dicho evento resultó convocante para repensar la discapacidad en relación a un otro

en posición de “hijo/a”. Posición vincular de asimetría irreversible, cuya demanda resulta voraz e interminable.

“Con el problema que vos tenés, ser mamá te va a hacer ser más fuerte y lo tuyo va a quedar atrás. El día que vos le dejes de prestar tanta importancia a eso y tengas otra cosa más importante va a ser más llevadera la enfermedad. No se equivocó el Dr., pero cuando fui a decirle que quería tener otro me dijo: no, te dije una”. (E18).

La idealización que conllevan los mitos de la maternidad en nuestras sociedades occidentales y patriarcales modernas (Fernández, 1993) muestra un contrapunto para las mujeres con discapacidad bajo la suposición del primado de las “imposibilidades propias de la discapacidad”. La limitación se construye en tanto imposibilidad como argumento provisto por el otro y portado por el propio sujeto que, en algunos casos puede desafiarla, sorprender y sorprenderse. “La verdad es que la que me hizo aprender que no soy discapacitada es mi hija. Ella me decía todo el tiempo: mamá levántate que acá estoy yo. Me lo hace ver todo el tiempo... Me sorprendí de mí misma. De las cosas que sí podía hacer”. (E7).

Según refieren las mujeres entrevistadas que han sido madres, la maternidad las convocó a resignificar su situación y condición de discapacidad (Ferrante & Ferreira, 2011). Como hemos planteado anteriormente, las demandas cotidianas que implican el desempeño de dicho rol (teñido de expectativas generizadas que se traducen en desigualdades) promueven el desarrollo de estrategias para poder habitarlo de muchas maneras posibles, deslizando la discapacidad desde el obstáculo a la “sorpresa de lo posible”. Las RS sobre discapacidad construidas desde la propia vivencia de estas mujeres en torno a la sorpresa de lo posible, desempeñan un papel indiscutible en la orientación y la reorientación de las prácticas sociales (Jodelet, 1986) reconfigurando saberes y prácticas alternativos en las relaciones sociales.

De las catorce (14) personas que combinan las variables discapacidad y descendencia, la mayoría (nueve (9)) son varones. En relación a la trayectoria biográfica de los hombres con discapacidad y descendencia que fueron entrevistados, los mismos no manifiestan de manera explícita la paternidad como nudo crítico en sus trayectorias de discapacidad.

Destacamos una situación en la que el padre se hace cargo de su hijo frente al abandono de la madre.

“Cuando a mi me echaron, la empresa esa quebró al mes y medio y los chicos entraron para Vialidad. No eran discapacitados. Pero yo en ningún momento decía nada. Yo me lo guardaba. No sé por qué. Yo porque sentía que podía hacer cosas... En ese tiempo ya tenía un hijo (se angustia). La mamá está aparte hace 10 años. El nene va a quinto grado. Juega al fútbol, es pincha rata a morir. Y le dicen la bruja... El se va solo a la escuela, yo lo acompaño al micro y vengo”. (E26).

Este relato pone en evidencia una manera de ocupar el rol de cuidador, rol que como hemos mencionado anteriormente se encuentra fuertemente generizado en nuestras sociedades bajo la responsabilidad aparentemente exclusiva de las mujeres.

Hacia el interior del universo heterogéneo de la discapacidad, las PCD entrevistadas manifestaron una mayor empatía con alteridades que comparten su situación a partir de elaboraciones de sus propias vivencias. Dentro del grupo de PCD entrevistadas encontra-

mos maternidades/paternidades de hijos/as con discapacidad que impulsan la vida cotidiana de todos/as sus integrantes, habilitando prácticas alternativas posibles.

“Todo esto me hace demostrarle a mi hija que si algún día le pasa algo y si va a padecer lo mismo que yo, se puede. El tener un hijo hace que uno diga, vamos. Si mañana mi hija llora por el mismo dolor que tengo yo, yo la voy a entender. Y si las posibilidades que tengo son altas, también las posibilidades son altas de demostrarle que se puede seguir la vida con total naturalidad, más con las cosas que hay hoy en día”. (E18).

Conclusión

Las maternidades constituyen un hito en la trayectoria de discapacidad de las mujeres con discapacidad entrevistadas y muestran un contrapunto que pone en tensión las RS de la discapacidad como “limitación” con lo “sorprendente de sus posibilidades”, expresando de esta manera las tensiones existentes entre las RS sobre discapacidad que se encuentran en la base de los modelos Rehabilitador y Social (Palacios, 2008). El precio por superar el estigma (Goffman, 1960) de la discapacidad parecería ser el refuerzo de sentidos modernos de idealización en torno a la maternidad. Vale decir que dar cuenta de la propia situación de discapacidad desde la función parental frente a un/a hijo/a, puede configurarse como un hito o nudo crítico en la trayectoria de discapacidad. Aunque ejercer dicha función muchas veces constituya una reproducción de la matriz heteronormativa de género, indudablemente resulta una ruptura del estigma para las PCD. Dicho momento constituye entonces una condición de posibilidad para resignificar las propias RS sobre discapacidad construidas hasta allí y dar lugar a nuevos contenidos representacionales. Las transformaciones de las RS pueden reorientar las prácticas sociales en la vida cotidiana. Esto se pone en evidencia a través de las estrategias alternativas diseñadas por las propias PCD para habitar roles como el de “cuidador/a” en la estructura familiar. Sin embargo, esto se expresa con menor claridad respecto de las paternidades en los hombres con discapacidad entrevistados, aspecto que sería interesante investigar en futuros trabajos.

NOTAS

(1)Entendemos la categoría “género” siguiendo a Scott (1990) como elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias que distinguen los sexos. El género es una forma primaria de relaciones significantes de poder. Para la autora, la dicotomía hombre/mujer es, más que una realidad biológica, una realidad simbólica o cultural y se refuerza por el hecho de que casi todas las sociedades hablan y piensan binariamente y así elaboran sus representaciones. En nuestro país podemos citar varias autoras que cuentan con vastas producciones en temas de género. Mencionamos a Eva Giverti, Ana María Fernández, Dora Barrancos, Diana Maffia, María Luisa Femeninas entre otras.

BIBLIOGRAFÍA

- Attardo, C. (2011). ¿Por qué incluir la perspectiva de género en el campo de la promoción de la salud? En *Memorias del III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología*. Buenos Aires: UBA.
- Fainblum, A. (2008). *Discapacidad, una perspectiva clínica desde el psicoanálisis*. Buenos Aires: Tekné.
- Fernández, A. (1993). Madres en más, mujeres en menos. En: A. Fernández, *La mujer de la ilusión*. Cap. 7. Buenos Aires: Paidós.
- Ferrante, C. & Ferreira, M. (2011). Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. En *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico* 5(2), 2011, p. 85-101.
- Ferrante, C. (2016). Discapacidad, limosna y exclusión a través de la asistencia. En P. Brogna; Z. Jacobo; R. Vadillo (coord.) *Voces de la Alteridad*. UNAM: México, pp. 137-156.
- Jodelet, D. (1986). “La representación social: fenómenos, concepto y teoría”, en S. Moscovici, *Psicología social II, Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales*, Barcelona, Paidós, pp. 469- 494.
- Madrid Pérez, A. (2013). El movimiento de vida independiente: comprensión, acción y transformación democrática. *Oxímora. Revista internacional de ética y política* N°2, pp. 22-38.
- Palacios, R. (2011). “¿Qué significa “trabajador informal”? Revisiones desde una investigación etnográfica. En *Revista mexicana de Sociología*. Vol. 73 (4). México: UNAM.
- Scott, J. (1990). El género: una categoría útil para el análisis histórico. En Nasch & Amelang (eds.). *Historia y género: las mujeres en la Europa moderna y contemporánea*. Valencia: Alfons el Magnanim.
- Scharagrodsky, C. (2017) Representaciones sociales sobre discapacidad/es y trabajo: articulaciones y transformaciones”. Estudio de las inclusiones laborales de personas con discapacidad en Vialidad en el marco de la política pública “SeCLaS” de la provincia de Buenos Aires (2010-2015)<http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/64139>
- Venturiello, M.P. (2013). Los cuerpos con discapacidad en los distintos ámbitos sociales: espacios físicos e interacciones sociales. VII Jornadas de Investigadores, Instituto de Investigaciones Gino Germani. Disponible en <http://jornadasjovenesiig.sociales.uba.ar/files/2013/10/eje7-venturiello.pdf>