

¿VIVIR PARA TRABAJAR?: MUJERES, ACTIVISMO Y DISCAPACIDAD EN CHILE

Live to Work?: Women, Activism and Disability in Chile

Juan Andrés Pino Morán

juanpino.to@gmail.com

Universidad Autónoma de Barcelona

Pía Rodríguez Garrido

pia_rg26@hotmail.com

Universidad de Barcelona

Resumen:

El texto es un análisis interseccional sobre mujeres en situación de discapacidad y trabajo en Chile. La metodología utilizada se basó en la revisión del estado del arte y un análisis documental crítico sobre las propuestas teóricas del modelo social, el activismo y el feminismo de la discapacidad. Con esto se puede develar cómo las estructuras sociales e ideológicas se encuentran inmersas en las estrategias de inclusión sociolaboral y cómo los modelos económicos tienen relación con la configuración de políticas públicas, que pueden tener una matriz opresora o liberadora. Se puede concluir que el trabajo o la capacidad de trabajar, no es una cualidad que tenga mérito suficiente para determinar el valor de las personas en situación de discapacidad y seguir esa retórica es una negación a la dignidad de la diferencia humana.

Palabras claves: Discapacidad, Trabajo, Feminismo.

Abstract:

The text is an intersectional analysis of women in situations of disability and work in Chile. The methodology used was based on the revision of the state of the art and a critical documentary analysis on the theoretical proposals of the social model, the activism and the feminism of the disability. With this, it can be revealed how the social and ideological structures are immersed in the strategies of social and labor inclusion and how the economic models are related to the configuration of public policies, that can have an oppressive or liberating matrix. It can be concluded that work or the ability to work, is not a quality that has sufficient merit to determine the value of people in a situation of disability and to follow that rhetoric is a denial of the dignity of human difference.

Keywords: Disability, Work, Feminism.



1ª marcha emancipatoria por los Derechos Humanos de las Personas en Situación de Discapacidad en Chile, miércoles 3 de abril 2013¹

“Las mujeres discapacitadas se han convertido en marginadas perennes, nuestra condición de impotentes no ha sido abordada con seriedad ni por los derechos de los discapacitados ni por el movimiento feminista. Esta negligencia simultáneamente es imperdonable”.

Begum (1992)
Activista.

I. Introducción

Hoy 15 de marzo del 2017 es un día histórico para comenzar a desarrollar este manuscrito, se concreta el acuerdo jurídico y político sobre la nueva ley de cuotas mínima del 1% para la inclusión laboral de personas en situación de discapacidad (PsD) en Chile, desde la institucionalidad, el Ministerio de Desarrollo Social y el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) expresan y promueven gran satisfacción por el logro alcanzado a una de las principales demandas del activismo de PsD y al compromiso ético del Estado que figuraba pendiente de jurisdicción desde el año 2010 cuando entró en vigencia la Ley 20.422 sobre normas de igualdad de oportunidades e inclusión social.

¹ Primera Marcha Emancipatoria por los Derechos Humanos de las Personas en Situación de Discapacidad de Chile, foto extraída desde las redes sociales (Facebook) del Movimiento Social Emancipador de Personas en Situación de Discapacidad el día 19/03/2017.

Si bien lo anterior describe un hito netamente normativo, introduce algunas de las interrogantes por las cuales atraviesa este trabajo; ¿es la inclusión laboral un espacio de reconocimiento del talento y la riqueza de la diversidad humana?, ¿es el trabajo en su versión neoliberal actual, un espacio para alcanzar un bienestar social?, ¿cuántas son las PsD que están trabajando en Chile?, ¿es la nueva ley de inclusión laboral un avance o una nueva estrategia para encubrir un problema de fondo?, y si analizamos la realidad de las mujeres en situación de discapacidad (MsD), ¿qué posibilidades tienen de ingresar en un mercado laboral como el actual?, ¿ha que tipos de trabajos podrán optar?, ¿existe una real propuesta desde la mirada de género?. En el supuesto que la inclusión laboral aporta dignidad, autonomía y libertad: ¿qué refleja este avance legislativo del 15 de marzo del 2017?, hay muchas interrogantes abiertas para la complejidad de esta realidad y pocas respuestas a un ámbito explorado superficialmente por los organismos públicos, las agencias internacionales y el mundo académico.

Todas estas interrogantes son parte de indagaciones preliminares realizadas en el marco del inicio de una investigación sobre activismo de mujeres en situación de discapacidad en Chile, donde una de las aristas de lucha es el acceso y la calidad del empleo. La metodología utilizada se basó en la revisión del estado del arte sobre investigaciones en mujeres, trabajo y discapacidad, y un análisis documental crítico hermenéutico sobre las propuestas teóricas del modelo social, el activismo y el feminismo de la discapacidad.

II. Hilando el debate a nivel global sobre Discapacidad

En las últimas décadas se han visibilizado diversos discursos críticos, tanto en el ámbito del activismo como en el científico, que cuestionan las concepciones y políticas al uso sobre la “discapacidad”, un debate aún abierto y muy prolífero en los últimos años. Sin embargo, en su mayoría, parten de una premisa de que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos, ciudadanía, respeto a la diversidad y reconocimiento de la diferencia, contrario a los discursos tradicionales que lo circunscribían a una tragedia médica personal, que genera dificultades en la salud, rehabilitación y trabajo (Pino, 2014).

Uno de los principales giros conceptuales introducidos sobre la discapacidad ha sido desplazar el foco del individuo a las relaciones sociales, señalando que las personas están discapacitadas más bien por la sociedad que por las diferencias en sus cuerpos y subjetividades (Palacios y Romañoch, 2006. Ferrante, 2009. OMS, 2011). De ahí que el debate sobre los derechos de las PsD tenga que ver con el debate más amplio acerca del lugar que ocupa la diferencia en la sociedad. Particularmente, es relevante este posicionamiento cuando se piensa que la “discapacidad” y su representación social hegemónica, esta justamente atrapada en la idea economicista neoliberal de negación de *capacidad*, de inexistencia de capacidad para producir, finalmente para no trabajar. Cuando se analiza esta representación en clave de género, es aún más problemático, se discrimina mayormente a las mujeres anulando su posibilidad de producción y reproducción. Esto demuestra la fuerza y el valor social que ha alcanzado el empleo en nuestros tiempos, tanto como dispositivo de identificación o como de estatus social y sentido de pertenencia a la comunidad mayor de “normales”. No es en vano que los profesionales de salud siguen refiriendo que el mayor éxito de los procesos terapéuticos se alcanza con la integración, reintegración o la inclusión laboral.

En lo estrictamente formal, la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRDP), celebrada en Nueva York el año 2006, define:

“discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006:1).

De ahí que la dimensión del trabajo es clave para la participación plena y efectiva, responsabilizándonos a todos/as y particularmente el Estado, por lo tanto, traslada el compromiso al mundo social y no solo al individuo (emprendedor), así también, lo exige el artículo 6 sobre mujeres y el artículo 27 sobre empleo de dicha convención, donde el Estado debe ser garante, facilitador, asegurador de igualdad de oportunidades y encargado de regular los ajustes razonables necesarios para aumentar y permitir la participación laboral de MsD.

Lo anterior nos interesa, ya que la ley “ética” de cuotas de un 1% para la inclusión laboral en Chile, es tardía e incompleta, tiene un desfase superior a 10 años desde la promulgación de la convención, además, esta muy por debajo de los estándares internacionales (que van de 2% a un 7% en la cuota), su diseño incorpora un amplio rango de flexibilidad para justificar la ausencia de trabajadores en situación de discapacidad para el mundo público y privado, lo cual resulta incomprensible para una ley que busca concretamente lo contrario, no hace alusión ni a los ajustes razonables, los apoyos o las mejoras en la accesibilidad o a la flexibilidad laboral que requerirán algunos trabajadores o a la capacitación y calidad del empleo, no hay una interseccionalidad con una mirada de género. En el fondo, es una ley más discursiva, que tiene francos muy débiles y una jurisprudencia muy pobre para su fiscalización. Esto augura un panorama no muy diferente a la realidad internacional donde abiertamente es reconocida la utilización de la ley de cuotas para rebajas tributarias, marketing institucional o derechamente, el incumplimiento, lo cual esta muy lejos de atacar el problema de fondo.

Toda la ley deja entrever las constantes omisiones e invisibilización por parte del Estado y la sociedad que no sólo ignora y construye un mundo inaccesible cuando restringe y limita las diversidades y la riqueza humana, sino que demuestra que la cultura menosprecia y quiere apartar a las PsD. La mayoría dominante de la sociedad actúa así, porque en el fondo piensa que son ciudadanos de segunda categoría, poco productivos, los cuales se alejan del estándar, de la normalidad, de la sociedad de los ilustrados. Un ejemplo paradójicamente trágico, se encontraba en el artículo 16 de la Ley 18.600 que entregaba la facultad de estipular un salario menor al mínimo a las personas en situación de discapacidad mental, vulnerando todo principio humano y subvalorando las propias diferencias humanas.

Agustina Palacios (2008), ha sido una de las principales propulsoras en cuanto a la defensa de los derechos humanos de los hombres y mujeres en situación de discapacidad, en su trabajo resume lo que ha pasado a lo largo de la historia en relación al trato que ha recibido el colectivo, ella profundiza en el modelo “social”, el cual considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científico-médicas, sino en gran medida, sociales.

Desde ésta filosofía se insiste en que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de personas sin discapacidad, pero siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia. Éste modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, regulación del entorno y diálogo civil (Victoria, 2013).

Éste modelo tiene la premisa de que la discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las PsD. Asimismo, apunta a la autonomía de la persona en situación de discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, con el fin de brindar una adecuada equiparación de oportunidades, más, en la actualidad aún se expresan esas barreras en cuestiones tan básicas y fundamentales como es el acceso al trabajo. Esta condición estructural denegada de acceso al trabajo esta feminizada, las MsD son un colectivo que vive en la pobreza naturalizada, en los análisis prima la condición de discapacidad por sobre el análisis de pobreza, así, en todo el mundo las personas con discapacidad son “los más pobres de los pobres” en todas las sociedades (Hurst y Albert, 2006), además en Chile y Latinoamérica hay una

estrecha relación entre el género, discapacidad y pobreza o se podría decir que la pobreza dura tiene cuerpo de mujer con discapacidad.

Sin embargo, esto no se puede comprender sino al situarse en un contexto de capitalismo global neoliberal del siglo XXI. Donde la posición de países y economías periféricas juegan un rol clave en el mantenimiento del patrón de poder mundial y en los procesos neocoloniales de políticas extractivistas y de dependencia. Aquí se juegan las ideas de modernidad, modernización y desarrollo, que tan ampliamente se han instalado en Latinoamérica.

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 2010:15).

A nivel internacional existe preocupación por esta situación de discapacidad/pobreza que se manifiesta con mayor agudeza en los países de ingresos bajos y medios, como es el caso de Chile, de ahí, que la Organización Internacional del Trabajo (OIT, 2015) se encuentre impulsando una política: *"Estrategia y plan de acción para la inclusión de la discapacidad 2014-2017"*, en el cual reitera la necesidad imprescindible de incluir de manera efectiva y sistemática a mujeres y hombres en situación de discapacidad. Destaca que al menos 785 millones de PsD están en edad de trabajar. Los índices de desempleo de las PsD son los más elevados y lo que resulta aún más significativo, que sus índices de participación en el mercado laboral son muy inferiores a los de las personas sin discapacidad, ya que, a menudo, las PsD ni siquiera están buscando empleo. Esta exclusión de las PsD del mercado de trabajo supone un gran derroche de potencial que conlleva una pérdida del producto interno bruto (PIB) de entre un 3% y un 7% según afirma la OIT.

III.- Tejiendo la situación local de Chile

Desde septiembre de 1973 a la fecha, se aplica en Chile una política económica ortodoxa de neoliberalismo, caracterizada por una apertura comercial unilateral e indiscriminada, liberalización del mercado financiero interno, reducción del tamaño del sector público y del Estado, privatización del sistema de pensiones y de salud, y un control estricto de las relaciones laborales, suprimiendo la mayoría de los derechos sindicales existentes. Éste proceso de reformas se dio en un contexto de represión, autoritarismo y violación sistemática de los derechos humanos que fue dirigido por la junta de gobierno de la época, la cual se encargó de combatir cualquier forma de manifestación contraria al régimen dictatorial implementado por Augusto Pinochet (Campos, 2013).

La aplicación de éste modelo neoliberal en Chile significó la transformación de la estructura económica y jurídica, que tuvo su máxima expresión en la creación de la vigente constitución política de 1980, la inserción de valores del individuo racionalizador-emprendedor, competitivo y maximizador en prácticamente cualquier relación social, entre otras, flexibilizando y precarizando el trabajo (Carrillo, 2010). Posteriormente, se inicia un proceso de reformas sociales que dañan el bienestar social y la construcción de comunidades en la mayoría de la población chilena, esto, sumado al despojo sistemático de los recursos naturales, la privatización de los servicios sociales básicos, afectando los sectores y grupos mas vulnerables, por consiguiente, impactando en el colectivo de personas en situación de discapacidad, produciendo un malestar subjetivo y material generalizado en sus vidas.

A pesar de ello, existe una lectura y comprensión en la cual se destacan positivamente los cambios ocurridos luego de la recuperación de la democracia en 1990, la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE) en su informe del año 2013, sostiene que el crecimiento económico es mantenido, posicionando al país como un territorio de altos ingresos y en vías de desarrollo. Sus más de 18 millones de habitan-

tes promedian índices de calidad de vida, desarrollo humano y globalización que se encuentran entre los más altos de América Latina.

A su vez, estas últimas dos décadas el discurso institucional/hegemónico, presenta al país a nivel internacional, con una estabilidad política, probidad, transparencia pública, seguridad y bienestar social que destaca de los diferentes países de la región. En la actualidad, se encuentra en pleno debate y discusión, la nueva reforma laboral, la nueva constitución y la reforma educacional, todos temas trascendentales para el futuro de nuestro país y especialmente para los grupos marginados históricamente como son las PsD y particularmente las MsD.

Por ello, a pesar de los importantes avances macro estructurales, existen grandes “minorías sociales” que no se han visto beneficiadas por las exuberantes cifras económicas y los avances en materia de políticas públicas que se presentan a la región y al mundo, más, actualmente siguen postergados muchos grupos sociales que insistentemente se discriminan y subvaloran, donde nuevamente las PsD y particularmente las mujeres son los afectados.

En respuesta a esta ausencia institucionalizada, el Estado de Chile se adscribe a la CRDP el año 2008, y luego en el año 2010 reformula su legislación dando paso a la Ley 20.422 sobre “normas de igualdad de oportunidades e inclusión social”, creando una nueva institucionalidad, el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), organismo con 7 años de vigencia, el cual propone como prioridad alcanzar mayores espacios de inclusión social, participación ciudadana, acceso a la cultura, inclusión laboral, entre otros, así mejorar la calidad de vida y bienestar de las PsD de Chile.

Desde sus inicios, el SENADIS ha planteado el fomento y la necesidad de la inclusión sociolaboral, éste como un imperativo ético y social, dada la relevancia que tiene el empleo para pensar la posibilidad de un proyecto de vida independiente y la autonomía de las personas. Actualmente se encuentran desarrollando tres líneas de acción: empleo dependiente, empleo independiente y sello inclusivo, además de un trabajo en mesas intersectoriales, por otra parte, dentro de sus objetivos estratégicos se encuentra adecuar los procesos de selección y normativa de contratación en el sector público, que permita el acceso de PsD a toda la administración pública.

Junto a ello, según el Segundo Estudio Nacional de Discapacidad (2015), el 20% de la población chilena presenta alguna discapacidad, es decir, 2.606.914 de personas, con mayor prevalencia en mujeres alcanzando el 24,9% y mayormente en la adultez, etapa que se relaciona con el pleno desarrollo y productividad de las personas. En cuanto al trabajo, tenemos una población inactiva equivalente al 44% que presentan discapacidad moderada y severa. También se destaca en el informe, la comparación entre mujeres y hombres en situación de discapacidad y su situación laboral, ya que las mujeres trabajan menos que los hombres alcanzando solo un 37% de mujeres activas laboralmente. Los datos y los escasos estudios muestran la poca importancia y la precariedad en la cual se encuentra el colectivo.

IV.- El activismo feminista de las mujeres en situación de discapacidad

En respuesta a las históricas condiciones de exclusión social, no quedaba más que salir a luchar por la posibilidad de vivir dignamente, ahí, la emergencia de las PsD como colectivo politizado y su comienzo en el activismo sociopolítico para su reconocimiento como sujetos de derechos pertenecientes a la diversidad de la sociedad encuentra en la década del sesenta el nacimiento de los primeros movimientos de PsD en Inglaterra, Suecia y Estados Unidos; países que pusieron en evidencia la idea de que la experticia y dominio en temas de discapacidad escapa a la esfera médica y entra a un campo que es de entero protagonismo sociopolí-

tico de las PsD y sus organizaciones. Así es como la discapacidad comenzó a verse como un tema de derechos, discriminación, opresión y segregación social (Águila, L 2007. Barton, L. 2008).

Pero no sería, hasta que Jenny Morris, una mujer británica feminista en situación de discapacidad en 1983 haría un aporte fundamental a la visión socio-política que se tenía hasta ese entonces acerca de la discapacidad, gracias a su ensayo "*Orgullo contra prejuicio: Transformando actitudes respecto a la discapacidad*", donde valoriza las trayectorias vitales de las mujeres. Desde su formación teórica feminista, Morris sería una de las primeras personas en mostrar la ausencia de la voz femenina en el activismo de la discapacidad y las limitaciones teóricas del modelo social haciendo ver la importancia del cuerpo dentro de la interpretación de la discapacidad que impusiera el modelo social. A su vez, crítica la ausencia de las mujeres en situación de discapacidad en el trabajo y en el discurso feminista de la época y muestra que la consigna "lo personal es político" aplica por igual en las disputas de las MsD.

Tampoco podemos desconocer el gran aporte que realizó la activista estadounidense Heller Keller (1880-1968), quien tuvo una vida de acción política muy importante para la reivindicación de los derechos y oportunidades de las mujeres en situación de discapacidad, siendo una de las primeras mujeres sordociega en lograr un acceso a la formación universitaria.

En Chile, el activismo politizado de PsD es nuevo, recién en el año 2013 se muestra una expresión visible y con una orientación ciudadana crítica sobre las condiciones en las cuales viven, agrupados en el movimiento social emancipador de personas en situación de discapacidad, realizan fuertes manifestaciones y declaraciones públicas hacia el Estado:

"Chile tiene una deuda histórica, respecto a nuestros derechos, basta de asistencialismo, hay que comenzar a emplazar al Estado de Chile(..) Ya no se trata de un bastón o de una silla de ruedas, esto es un problema de distribución de recursos" (Guajardo, A. Recabarren, E. Parraguez, V 2014:123).

Hoy el activismo y los movimientos de mujeres en situación de discapacidad están en pleno proceso de politización en Latinoamérica y particularmente en Chile, agrupan a una diversidad de colectivos que pertenecen a una variedad de condiciones y posibilidades humanas. El Circulo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad de Chile, el Colectivo Palos de Ciegos, el Colectivo Locos por Nuestros Derechos, el Observatorio de Derechos Sexuales y Reproductivos de Personas con Discapacidad, el Colectivo Autogestión Libre-Mente, entre otros, son algunas de las expresiones comunitarias genuinas. Con esto nos referimos especialmente a hombres y mujeres que se relacionan con problemáticas de salud mental y la psiquiatría, mujeres con diversidad funcional, hombres y mujeres ciego/as, hombres y mujeres sordo/as, familiares de personas con discapacidades severas, entre otras/os.

Este activismo tiene la particularidad de lo que podríamos llamar un movimiento militante "corporal" o como expresa Rodríguez (2010), una manifestación de un *activismo encarnado*:

"que es un estilo de activismo que se caracteriza por cuestionar basándose en la experiencia personal y directa en determinadas problemáticas o enfermedades específicas, el diagnóstico, el tratamiento y las respuestas de políticas públicas propuestas por externos, instituciones públicas o profesionales de la salud" (Rodríguez 2010:12)

Se extiende a todas las formas de acción asociativa que se conforman con las vivencias para convertirla en objeto de controversia política. Es decir, es la expresión sentida o emotiva, que invade la conformación de la corporeidad producto de la ausencia de trabajo, la dependencia económica, el cuidado familiar, el paternalismo y las tensiones que conlleva en el proyecto de vida, en otras palabras, es la *in-corporación* de todas las dimensiones materiales y simbólicas en la configuración del sujeto, que no aplican discusión teórica.

Desde ahí la relevancia del feminismo de la discapacidad en transformar la idea del cuerpo desde un concepto reaccionario-médico a uno emancipatorio-social, donde las experiencias de las MsD permitan explorar toda la singularidad y subversión de su corporeidad (Riu, M. 2016). Cuando analizamos esta exclusión encarnada de las MsD y su vínculo con el empleo, enriquecemos la comprensión situada e interseccional para los estudios feministas y la teoría crítica de la discapacidad, además resituamos la mirada sociológica sobre la corporeidad y su performatividad en el trabajo, con esto, los aportes del feminismo de la discapacidad están suministrando consistentes herramientas conceptuales para la elaboración de un proyecto emancipatorio.

Por otra parte, la experiencia práctica y cotidiana de las MsD nos habla de cuerpos abyectos, imperfectos, defectuosos, que no encajan en los dispositivos disciplinarios del trabajo actual ni en la configuración del habitus con su capital simbólico que juega sobre la inclusión/exclusión de determinados cuerpos (Ferrante, C. Ferreira, M. 2010).

Con esto podemos adelantar que la corporeidad de las MsD, es el cuerpo vivido en un campo de dominación desde el capacitismo, el normalismo, el capitalismo y el patriarcado (Riu, M. 2016). La liberación y emancipación actual, tiene expresiones en la reapropiación del propio cuerpo por parte de las MsD: liberación que implica dejar de asumir una subordinación a la hegemonía corporal de belleza actual, liberación de la dependencia económica, liberación de la responsabilidad reproductiva y su rol doméstico. Comenzar a asumir las decisiones sobre la propia sexualidad, tanto en su ejercicio efectivo como en su función (Ferrante, C. Ferreira, M. 2010).

Siguiendo la línea crítica del activismo de mujeres en situación de discapacidad, encontramos la corriente *Feminist Disability Studies*², donde autoras como Bárbara Hillyer (1993), Susan Wendell (1996, 1998, 2001), Rosemarie Garland-Thomson (2001, 2002, 2005,) Kim Hall (2002, 2014, 2015), refieren que la discapacidad, el género y la raza, está en todas partes, una vez que sabemos cómo encontrarla, no podemos obviarla. Instan a tomar posición de denuncia y agencia para lograr una justicia social feminista rompiendo las barreras por género y discapacidad que atraviesan a todos los ámbitos de la vida.

Este activismo feminista de la discapacidad, viene a cuestionar los patrones dominantes sobre los cuales se han establecido los estereotipos sociales, critica el sistema de opresión “*patriarcal-biómedico-capacitista-minusvalidista*” que propone Soledad Arnau (2017), el cual devalúa a ciertos cuerpos, construye prejuicios y estigmas desde los cuales se van negado y vulnerando hasta un derecho básico como el trabajo. En esta línea se plantea una necesidad de comprender el acceso y calidad del trabajo no solo como una mera venta de las fuerzas productivas al mercado, sino mas bien, como un espacio de socialización y esfuerzo colaborativo, de creatividad y readaptación de sus expresiones tradicionales.

V.- Conocimientos situados sobre discapacidad, trabajo y mujeres

Aún son escasos los estudios interseccionales sobre mujeres, discapacidad y trabajo, dimensiones analíticas relevantes tanto para las ciencias sociales y las ciencias médicas. De ahí la contribución que este análisis incorpore una mirada desde epistemologías disidentes, como son los feminismos actuales y los estudios críticos en discapacidad que ayuden al diálogo y fortalecimiento del activismo de MsD que insistentemente están en una alteridad subalterna profunda e invisibilizada.

² Se puede comprender como una corriente crítica dentro de los disability studies, agrupa una serie de reflexiones académicas, producidas por activistas, filósofas feministas, que destacan el papel del género en el análisis interseccional de la discapacidad.

A pesar de ello, encontramos estudios como el de Miguez, María. Gomez, Ana. Pinato, C (2015), el cual refiere que el trabajo es parte sustancial de la ontología del ser social, es necesario desnaturalizar la protoforma del empleo como única posibilidad de producción y reproducción de la vida en sociedad. La protoforma del empleo de las sociedades capitalistas no hace más que embanderar y distanciar sujetos según etiquetas, excluir a los que se consideran “no hábiles” para la lógica del capital, para la productividad del mercado sustentado desde la ideología de la normalidad. La consigna es si te ajustas a la normalidad del mercado laboral, ingresarás. La responsabilidad pasa a ser de exclusiva responsabilidad individual, concordante con un paradigma médico-rehabilitador de la discapacidad.

Por otra parte, un estudio brasileño liderado por Araújo (2010) concluye que la creación de legislaciones y sus respectivas reglamentaciones no son suficientes para la efectiva inclusión social de las personas con discapacidad, siendo necesarias acciones intersectoriales, conforme rezan los principios del Sistema Único de Salud de Brasil, para una concientización social acerca de las potencialidades de éstas personas, proporcionando condiciones humanas y materiales que les permitan vivir como ciudadanos. Esta intersectorialidad es una estrategia emergente en Chile, pensando en la nueva legislación actual, por ello se desconocen sus reales alcances, por el momento están centradas en el plano institucional, por lo que la dimensión comunitaria es una arista poco desarrollada.

El estudio de Isabel Hammes y Adriano Nuernberg (2015) encontró que las principales dificultades en el desarrollo de las acciones de inclusión laboral, son las barreras actitudinales, es decir, los prejuicios y el desconocimiento acerca de la discapacidad, así como la falta de rutina de fiscalización del cumplimiento de las cuotas en las empresas, rol fundamental de las políticas públicas y la sociedad civil, con esto, vemos como la ley de cuotas esta marcando la pauta internacional en materia de políticas públicas en inclusión laboral, cuestión muy riesgosa al comprender y reducir el problema en esos términos cuantitativos, la evidencia muestra que se requieren esfuerzos mas consistentes e integrales.

Cecilia Martins, Rosana Ferreira y Marisa Cotta (2014) refieren que las personas en situación de discapacidad han sido históricamente segregadas consideradas incapaces de trabajar, pero en la actualidad se recomienda su inclusión en una perspectiva biopsicosocial. En consecuencia, el número de trabajadores con discapacidad ha aumentado, a pesar de la forma como vivencian el trabajo, aún es poco conocida. De ahí lo relevante de conocer la experiencias personales, las trayectorias profesionales, que permitan analizar como se comprende la inclusión laboral y el impacto en las vidas de las personas, no preocupa que el trabajo sea un nuevo escenario de vulneración y violación de derechos humanos.

A su vez, la obra de Shum, G. Conde, A. Iglesias, M. (1998) realiza un acercamiento a cómo la discriminación derivada del género y de la discapacidad se concreta en la experiencia sociolaboral de las mujeres con discapacidad física. Con esto se ratifica lo planteado por los estudios feministas de la discapacidad que vienen expresando la presencia de la discriminación múltiple que experimentan las mujeres, con lo cual se hace necesariamente urgente incorporar unas políticas desde una mirada de género.

En Chile, el SENADIS ha realizado un único estudio sobre la inclusión laboral de PsD en el Estado, realizado entre los años 2012-2014, un estudio predominantemente descriptivo y cuantitativo, que describe a un 2,2% de trabajadores en situación de discapacidad en el Estado, con predominio de hombres por sobre las mujeres, como conclusión refieren que la inclusión laboral de PsD es un tema pendiente, cuestión explícita en sus políticas y énfasis programáticos. Lo cual ratifica el nivel de precariedad y la posición política que tiene la materia en la agenda pública por parte del Estado de Chile.

Por otra parte, dentro de los autores históricos que se vinculan al activismo de las PsD se destaca a Wolfensberger (1987), quien sostenía que en economías de producción de productos no-primarios, como Norteamérica o Gran Bretaña, donde las industrias de servicio humano se han hecho cada vez más importantes, su función no específica es crear y mantener a un gran número de personas dependientes y devaluadas con el fin

de asegurar el empleo de otras personas. Con esto podemos identificar que las MsD forman parte de lo que Marx llamaba en su obra *El Capital* (1867) el ejército de reserva, a todas aquellas fuerzas productivas que el capitalismo mantenía como excedentario.

Según Albrecht (1992) y siguiendo la perspectiva marxista, sostiene que la discapacidad es producida por “el negocio de la discapacidad”. Por otra parte Abberley (1996) ha analizado la importancia que tiene el trabajo como factor de exclusión social. Esto se evidencia en el artículo “*Trabajo, Utopía y Deficiencia*”, así como en el ensayo de 1999, titulado “*El significado del trabajo para la ciudadanía de las personas con discapacidad*”. Finkelstein en 1980 ayudó a mostrar más lúcidamente esta relación, publicó “*Actitudes y personas con discapacidad*”, una obra que abrió caminos por su manera marxista y materialista de entender la discapacidad, sosteniendo que la discapacidad era el producto de la interacción entre las estructuras económicas y sociales, y las deficiencias individuales. Para cada uno de estos escritores, por consiguiente, el problema de la “discapacidad” es el resultado de la evolución de la sociedad industrial occidental (Águila, L 2007).

Ahora bien, si pensamos que cada una de las investigaciones revisadas, el marco normativo internacional, los modelos conceptuales sobre la discapacidad y su expresión concreta en políticas públicas, han constituido un saber/poder que se aplica sobre el cuerpo y sobre la población, en este caso, las MsD son objeto de una manera de pensar y organizar la diferencia humana, adquiriendo efectos disciplinarios y regularizadores en la sociedad postindustrial (Foucault, M. 1976).

Siguiendo esta perspectiva de análisis, el cuerpo y la subjetividad son una entidad biopolítica, el trabajo es una actividad biopolítica, por lo tanto, la discapacidad se puede entender como una creación biopolítica. La visión crítica feminista ha relacionado el biopoder-discapacidad-feminismo como concepto que busca controlar su corporalidad (Cruz, M. 2013) involucrando las condiciones físicas, y/o funcionales específicas, lo cual se traduce en una posición de vulneración y opresión. Sin embargo, como consecuencia emergen estrategias de resistencia como la politización y el activismo encarnado donde se desarrollan cruces de fuerzas.

Podemos resumir desde el análisis foucaultiano, que el conjunto de estrategias propuestas desde el Estado de Chile durante estos últimos años, son una manera de generar una gubernamentalidad de la diferencia y una gestión corpórea de los sujetos. La gubernamentalidad según Foucault (2009) corresponde a las técnicas de gobierno que sirven de base a la formación del Estado, el mismo autor establece que la gubernamentalidad es la manera como se conduce la conciencia o subjetividad de los hombres y mujeres, añadiríamos que esta subjetividad se encarna en la configuración de la corporeidad de las MsD.

VI.- Atando cabos y des-armado nudos

Finalmente, pero con la invitación a seguir problematizando desde perspectivas críticas, se puede develar como las estructuras sociales e ideológicas se encuentran inmersas en las estrategias de inclusión sociolaboral y como los modelos económicos tienen relación con la configuración de políticas públicas, que pueden tener una matriz opresora o liberadora.

Por otro lado, vemos como las propuestas epistemológicas y metodológicas del modelo social, el feminismo de la discapacidad, el activismo latinoamericano, un lugar clarificador desde donde estudiar el proceso de acceso al trabajo en las MsD y las representaciones sociales hegemónicas sobre la discapacidad. Lo anterior, con una intención política de articular una propuesta liberadora para reivindicar la corporeidad, la intersubjetividad, la interdependencia y el bienestar colectivo. Temas centrales en los estudios críticos de la discapacidad en Latinoamérica, que deben seguir analizándose con un enfoque interseccional y desde una óptica decolonial.

Así también, creemos que la sociología crítica, analizando las condicionantes estructurales de la vida cotidiana de la diversidad de las personas y sus comunidades, encuentra un aliado en los estudios emancipadores de la discapacidad y su versión feminista. Ya que estos estudios tienen estrecha relación con las praxis reivindicativas, con nuestra historia latinoamericana de transformación social, justamente el activismo encarnado y la lucha de las mujeres en situación de discapacidad son un gran ejemplo de aprendizaje y sabiduría acumulada en resistencia.

Por otra parte, no podemos desconocer que la militancia corporal del activismo de la discapacidad, esta inmersa en un proceso de disputa general en la sociedad chilena: ¿qué país queremos ser?, ¿qué debemos cambiar y qué deseamos mantener?, ¿quiénes deben participar en la toma de decisiones?, ¿qué rol jugarán los hombres y mujeres que se relacionan con la diferencia?, ¿qué empleos vamos a aceptar?. Son muchas las interrogantes y se dan en distintos niveles, abarcan tanto los temas a discutir; discapacidad, género, desarrollo local, educación, reformas, sustentabilidad, como los criterios y formas de las discusiones. Hoy se ponen en cuestión asuntos que antes se daban por sentados, aparecen nuevos actores y colectividades que tensionan la configuración y el ejercicio del poder en la sociedad. A partir de esto, cobra relevancia, la visibilización y emergencia de las mujeres en situación de discapacidad como sujetos de derechos y resistencia (PNUD, 2015).

Queremos insistir, por los tópicos que abordamos y por tratarse de la propia diversidad de las mujeres en situación de discapacidad, que realizar este documento, es una incipiente aproximación a las temáticas de trabajo, género y discapacidad, por lo que puede tener un enfoque controversial, en la diversidad de perspectivas, pero nos parece crucial desactivar la racionalidad hegemónica o el hecho de imaginar la necesidad de productividad para todas las personas. Consideramos que esa hipótesis, podría seguir revelando la visión utilitarista que se esconde en muchos de los discursos sobre inclusión laboral, y que en muchos casos, favorecen la evolución del modelo económico neoliberal, quien califica a los sujetos de esta manera y donde encontramos al capacitismo en su máxima expresión. Pues bien, los estudios críticos sobre discapacidad, contrariamente, resitúan el lugar del trabajo y nos posibilita la reflexión sobre una expresión particular de la condición humana.

Esta realidad compleja nos enfrenta a una paradoja, por una parte el activismo ha demandado la necesidad y urgencia de acceso y calidad del trabajo, que históricamente se ha negado, generando dependencia, exclusión y malestar social, y por otra parte, en los términos del estado actual y la políticas públicas existentes sobre el trabajo, vemos precariedad, flexibilidad y malestar subjetivo, luego esta situación podría producir una nueva vulneración y una doble violación de derechos humanos, perpetuando la posición de víctimas del sistema social.

Estos aprendizajes y reflexiones nos deben mantener alerta y evaluar situadamente las estrategias de inclusión laboral para nuestros territorios, la racionalidad neoliberal global puede esconder nuevas formas de explotación, más sutiles y encubiertas. El mercado y el capital son rápidos en reproducir nuevos dispositivos de acumulación y dominación, el mundo de la discapacidad no se escapa ante la vorágine salvaje. Ayer las MsD fueron negadas a ingresar al trabajo industrial, hoy están empezando a ser bien recibidas y reconocidas, el avance tecnológico a jugado un rol favorecedor en el colectivo virtualizado, donde pueden desaparecer muchas barreras históricas y en la medida que muestren y de-muestren su capacidad de trabajar, de producir o contribuir a la obtención de capital, sus corporeidades se anclarán a las funciones demandadas por el proceso civilizatorio actual, es decir, cuando sus tecnologías, sus prótesis, sus adaptaciones se estrechen con el desarrollo hombre-máquina o cyborgs como plantea Haraway (1984), se abrirán mas caminos de conexión e interconexión del circuito integrado de la inclusión social.

Con esto no se quiere decir que el mundo laboral esté atrapado determinadamente a una crisis existencial, nos parece vital que las MsD tengan la posibilidad de trabajar, de contribuir a las comunidades y su bienestar, que puedan expresar su talento y sus virtudes personales, que logren efectivamente autonomía y avancen en

libertad, solo que no podemos negar ni advertir, que en las condiciones actuales de precarización laboral mundial, con políticas públicas de austeridad e incompletas, con una clase empresarial obsesionada con la productividad y riqueza, con un Estado cada vez mas ausente, quedan menos espacios potencialmente dignos para una incursión laboral. De ahí que la labor del activismo y la investigación, es exigir mayores estándares de calidad en el empleo, fiscalizar los espacios y directrices laborales, desnaturalizar las formas de explotación moderna. Nos interesa el trabajo como escenario en disputa, de luchas corporizadas, atravesadas por el género. Es una cuestión de salud y de una salud colectiva. El trabajo no está separado de las demás dimensiones de la vida, si hay inclusión laboral, debe existir inclusión educacional, formación técnica, profesional, debe existir inclusión en salud, inclusión cultural, etc.

Nuestra interpelación, es reflexionar sobre el trabajo o la capacidad de trabajar, no es una cualidad que tenga mérito suficiente para determinar el valor de las personas, seguir esa retórica genera una negación a la dignidad de la diferencia. Hay situaciones y realidades de personas que no pueden, ni deben trabajar o pueden elegir no trabajar. Resulta absurdo subjetivar a las MsD a que demuestren que pueden trabajar con el único fin de demostrar a los demás que “valen” o “producen” y que eso significaría estar incluidas en los valores de la sociedad neoliberal actual. Pensamos que la riqueza como seres humanos no radica en el hecho de poder trabajar o no. Radica en cosas que son más fundamentales y que tienen que ver con las formas de convivencia humana, respeto, reconocimientos de otro como legítimo otro, expresado en valores como la solidaridad, la interdependencia y autonomía. El trabajo debe ser visto y analizado como una expresión que fortalezca el quehacer y la dignidad humana. En ese sentido lo apoyamos firmemente.

Agradecimientos: a la Comisión Nacional Científica y Tecnológica de Chile (CONICYT) por otorgar los fondos para emprender esta investigación, folio n°: 5489-2016. Al grupo de LIS “Estudios sociales y de género sobre la corporalidad, la subjetividad y el sufrimiento evitable” del Departamento de Sociología de la Universidad Autónoma de Barcelona por abrir sus puertas para ir tejiendo estas ideas. A las mujeres activistas que trabajan en Chile por hacer una sociedad mejor para todas y todos.

Dedicatoria: a Leonor Fuentes Silva y su familia quienes están comenzando sus luchas encarnadas por la vida digna y la diversidad.

Bibliografía:

- Abberley, P. (1996). Work, utopia and impairment. In Barton, L. Disability and society: Emerging. Issues and insight. London.
- Albrecht, L. (1992). The disability business: rehabilitation in America. Newbury park, California: Sage Publications.
- Águila, L. (2007). El Concepto de Discapacidad y su Importancia Filosófica. Memoria para optar al grado de Licenciado en Filosofía, Pontificia Universidad Católica del Perú. Lima.
- Araujo, M. (2010). Responsabilidad por los resultados de control en el Sistema Único de Salud en Brasil. Rev Panam Salud Pública; 27(3): 230-236.
- Arnau, M^a.S. (2017). El modelo de asistencia sexual como derecho humano al auto-erotismo y el acceso al propio cuerpo: un nuevo desafío para la plena implementación de la filosofía de vida independiente. Intersticio Revista sociología de pensamiento crítico; 11(1): 19-37
- Barnes, C. (2010). Discapacidad, política y pobreza en el contexto del “Mundo

- Mayoritario". *Intersticio Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*; 47 (1): 11-25.
- Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la Discapacidad*. Ediciones Morata. Madrid.
- Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la Discapacidad*. Cap. 6: El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo hacia una sociología del impedimento. Hughes, B. Paterson, K. Ediciones Morata. Madrid. Págs.: 107-121.
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Ministerio de Hacienda, Ley 18.600: Establece Normas sobre Deficientes Mentales, art. 16. 1987.
- Cruz, M. (2013). Teoría Feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo. *Rev. de investigación y divulgación sobre los estudios de género*; 19(12): 51-71.
- Campos, Francisco. (2013). *Antecedentes del neoliberalismo en Chile (1955-1975): El autoritarismo como camino a la libertad económica*. Memoria para optar al grado de Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad de Chile. Santiago.
- Carrillo, J. (2010). *El neoliberalismo en Chile: Entre la legalidad y la legitimidad*.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people: Issues for Discussion*. New York, World Rehabilitation Fund.
- Ferrante, C. (2009). Las nuevas aportaciones del modelo social de la discapacidad: una reflexión sociológica crítica. *Intersticio Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*; 3(1): 59-66.
- Ferrante, C. Ferreira, M. (2010). El habitus de la discapacidad : la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. *Rev. Política y Sociedad*; 47(1): 85-104.
- Foucault, M. *Defender la Sociedad* (1976). 2ªed. Editorial Fondo de Cultura Económica. 2000.
- Foucault, M. *Seguridad territorio y población* (1978). 2ª ed. Editorial Fondo de Cultura Económica. 2009.
- Garland-Thomson, R. (2000). Staring back: self-representations of disabled performance artists. *American Quarterly*; 52(2): 334–338.
- Garland-Thomson, R. (2001). *Re-shaping, re-thinking, re-defining: feminist disability studies*. Washington D.C, Center for Women Policy Studies.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal*. Bloomington, Fall; 14(3): 1-32.
- Garland-Thomson, R. (2005). *Feminist Disability Studies*. *Journal of Women in Culture and Society*; 30(2): 1557-1587 .
- Guajardo, A. Recabarren, E. Parraguez, V. (2014). *Rehabilitación de Base Comunitaria*. Cap.5 Nada de nosotros, sin nosotros: "Experiencias de Rehabilitación Basada en la Comunidad, VIII región, Chile" de Pino, J. Págs.: 163-183.
- Hammes, I. Nuernberg, A. (2015). The Inclusion of People with Disabilities in the Job Market: Reporting an experience on National Employment Systems. *Psicologia: Ciencia e Profissão*; 35(3): 768-780.
- Hall, Kim. (2002). Feminism, disability and embodiment. *NWSA journal* 14(3): 7.
- Hall, Kim. (2014). No failure: Climate change, radical hope, and queer crip feminist eco-futures. *Radical Philosophy Review*; 17(1): 203–25.
- Hall, Kim. (2015). *New Conversations in Feminist Disability Studies: Feminism, Philosophy, and Borders*. *Hypatia*; 30(1).
- Haraway, D. (1984). *Manifiesto Cyborg: El sueño irónico de un lenguaje común para las mujeres en el circuito integrado*.
- Hillyer, Barbara. (1993). *Feminism and disability*. Norman and London, University of Oklahoma Press.
- Marx, K. (1867). *El capital*, tomo I. 1ªed. Ediciones Bandera Roja.

- Martins, C. Ferreira, Cotta, M. (2014). Trabajadores con deficiencia: Vivencias de placer e sufrimiento. *Rev. Psicología y Sociedad*; 26(1): 214-223.
- Miguez, María. Gomez, Ana. Pinato, C (2015). Discapacidad y trabajo. El otro entre discursos y hechos. *Rev.Fac.Méd*; 63(1): 135-141.
- Morris, J. (1997). *Encuentros con Desconocidas: Feminismos y Discapacidad*. Editorial Narcea. Madrid.
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- Organización Internacional del Trabajo. (2015). *Estrategia y Plan de Acción para la Inclusión de la Discapacidad 2014-2017*. Ginebra. Págs.: 1-21.
- Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico. (2015). *Estudio Económico Chile*.
- Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. (2011). *Informe mundial de la discapacidad*. Ginebra. Suiza.
- Palacios, A. Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Ediciones Diversitas- AIES. Págs.: 48-60.
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Editorial Cinca. Págs.: 103-141.
- Primera Marcha Emancipatoria por los Derechos Humanos de las Personas en Situación de Discapacidad, documento extraído desde las redes sociales (Facebook) del Movimiento Social Emancipador de Personas en Situación de Discapacidad el día 19/03/2017.
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (2015). *Informe sobre desarrollo humano, trabajo al servicio del desarrollo humano*.
- Riu, M. (2016). Conferencia sobre violencia en mujeres con diversidad funcional. Congreso de Violencia de Género. Universidad de Barcelona.
- Rodríguez, I. (2010). El activismo encarnado. *Rev. de información y pensamientos urbanos*; 79: 11-15.
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2010). *Manual sobre la Ley N°20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*, Santiago.
- Servicio Nacional de Discapacidad. (2015). *Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile*. Santiago.
- Shum, G. Conde, A. Iglesias, M. (1998). *La mujer con discapacidad física y su situación socio-laboral*. Editorial Paideia.
- Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Revista de Derecho UNED*; 12: 817-833.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge.
- Wendell, S., Barnes, C., & Barnes, C. (1998). The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability. *Disability and Society*; 13(1): 145-147.
- Wendell, S. (2001), *Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities*. *Hypatia*; 16: 17–33.
- Wolfensberger, W. (1989). *Human Service Policies: The rhetoric versus the reality in Barton, L. Disability and Dependence*. Págs.: 23-42.