

Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad

MARÍA ALFONSINA ANGELINO (2014)

Paraná: Editorial Fundación La Hendija



Carolina Ferrante

<caferrante@gmail.com>

Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires/CONICET

En *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*, María Alfonsina Angelino nos acerca a las historias de vida de quince mujeres que poseen en común el hecho de ser madres de hijos e hijas discapacitados.

El contexto original del cual emergen dichas narrativas lo constituye una investigación cualitativa realizada en 2013 que nutre su Tesis de Maestría. Se trató de entrevistas en profundidad y, también, de dos encuentros grupales que fueron también instancia de ‘devolución’ y reflexión colectiva.

Las protagonistas viven en tres ciudades de la provincia de Entre Ríos, ubicada en el centro-este de Argentina, expresamente seleccionadas para dar cuenta de diferenciales densidades y geografías: Paraná (capital de la provincia, ubicada en el centro-oeste, con 247.863 habitantes), Gualeguaychú (localizada en el sureste, 102.421 habitantes) y Maciá (ubicada en el centro de la provincia, 6306 habitantes y a la que se suma la peculiaridad de ser la tierra de origen de la autora) (INDEC, 2012).

El libro –afortunadamente- no se ajusta al formato del tedioso “informe de resultados” y esto no es un hecho casual. Escapando de esta postura

y haciendo gala de una profunda creatividad, Angelino nos enseña cómo una postura epistemológica comprometida, consistente y explícita habilita a hacer buena investigación social. En primer lugar, porque las coherentes elecciones de análisis e interpretación adoptadas en el caso en cuestión llevan a respetar fielmente el espíritu de lo cualitativo. En segundo lugar, porque las mismas habilitan a compartir sus frutos creando resonancia en quienes fueron las protagonistas y en los lectores.

Si bien no existe un único modo de pensar o hacer investigación cualitativa, podemos aceptar que su rasgo intrínseco consiste en desplegar diversas prácticas interpretativas para hacer visible el mundo social y situar al observador en él (Denzin y Lincoln, 2005). En este ejercicio, cuando se adopta una postura crítica, como hace nuestra autora, se apuesta a romper lo naturalizado planteando el interrogante allí donde algo se da por hecho.

Pues bien, la problematización, el tono/ritmo y el mensaje de *Mujeres Intensamente Habitadas...* nos sumergen en la vida cotidiana de las protagonistas, sorteando casi la posición de observador. Sus historias resuenan en nuestro interior, nos afectan y en muchos

aspectos nos sentimos identificados. Y este desplazamiento afectivo nos lleva a reflexionar sobre una serie de binomios, que nos atraviesan íntimamente, tales como los pares hombre-mujer, privado-público, cuidador-cuidado, normal-patológico, capaz-discapacitado, natural-político y que obligadamente deben ser cuestionados a la hora de investigar en discapacidad.

Justamente, los dos autores que prologan el texto enfatizan estos tres elementos que destaco como aportes peculiares de la obra. Al respecto, Juan Péchin, del Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires, señala que el libro es un aporte teórico y empírico tanto para los feminismos críticos, como así también para los estudios interdisciplinarios que abordan la producción social de las diferencias. Similarmente, Asún Pié Balaguer (2014: 20), de la Universitat Oberta de Catalunya destaca:

“El libro destaca por el tema, por su marginalidad en la academia, pero especialmente por la manera en que

Revista Española de Discapacidad,
4 (2): 257-260.



lo aborda. Dicha manera es también mensaje, contenido. Rompe con los cánones positivistas y asume lo político de la investigación, desde el cuerpo, lo personal, lo íntimo”.

La problematización

La *problematización* que guía el texto posee una densidad conceptual muy fuerte y enriquecedora tanto para el investigador como para el lector interesado en la discapacidad. Amalgaman más de una década de fructífero trabajo de Angelino en el ámbito de la discapacidad a partir de una triple inscripción como investigadora, docente y extensionista de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos. Esto le da a su visión una riqueza y una sutileza notable.

Puntualmente, la pregunta que guía la investigación nacerá a partir de una observación nacida en un contexto de extensión. La autora, desde el año 2004 coordina un Proyecto de Extensión en la mencionada universidad llamado “Estrategias Comunitarias de Abordaje de la Discapacidad” el cual abarca un “Espacio Interdisciplinario de Acompañamiento y Abordaje de la Discapacidad” (Angelino, 2014: 37). A dicho espacio, acudían personas a realizar consultas para familiares o conocidos discapacitados y -en la mayoría de los casos- se trataba de mujeres. En este punto, Angelino se preguntaría “¿por qué son siempre mujeres?”, y a la vez, “¿qué singularidades configuran el cuidado femenino cuando éste está atravesado por la discapacidad?” (Angelino, 2014: 41). Estos interrogantes están atravesados por el cuestionamiento a dos relaciones habitualmente esencializadas: por un lado, “lo femenino como naturalmente volcado al cuidado y lo doméstico como naturalmente femenino” (Angelino, 2014: 55), y, por otro, la discapacidad como relación de opresión naturalizada a través de la ideología de la normalidad como enfermedad crónica tributaria de cuidado y lástima.

Recuperando los aportes del feminismo, Angelino cuestiona cómo en la asociación mujer-cuidado, intervienen relaciones de dominación que fijan a la misma en la división sexual del

trabajo al ámbito de la maternidad, lo privado y el cuidado, dimensiones no valoradas e invisibilizadas.

A la vez, articulando con el trabajo que realiza también -como adelantaba anteriormente- desde el 2004 como investigadora junto al Programa la Producción Social de la Discapacidad, sostiene que la discapacidad, similarmente “invisibiliza sujetos, precariza vidas, vuelve invisibles a quienes la portan por diagnóstico o imaginario” (Angelino, 2014: 41). Adoptando el enfoque desarrollado por aquel equipo de investigación -y que recupera los aportes de la rama materialista de los *Disability Studies*- comprende a la discapacidad como una “relación de opresión a partir de la cual pueden advertirse y analizarse las implicancias y el papel central del Estado, sus instituciones, políticas, agentes y saberes disciplinares en su producción y reproducción” (Angelino, 2014: 41). Es por esto que elige hablar de discapacitados para enfatizar cómo -más allá de los avances registrados en el plano del reconocimiento de los derechos de esta minoría en los últimos años- existe una completa persistencia del modelo médico hegemónico de la discapacidad, a partir del cual se producen sujetos que se perciben y reconocen denigratoriamente en tanto ‘discapacitados’, negando su plena condición humana. En este punto, considera que hablar de “personas con discapacidad” constituye un eufemismo aliviador que obvia esta persistencia.

Como aporte novedoso, la autora suma a esta conceptualización colectiva, a partir del cruce con Judith Butler, la reflexión respecto a cómo esta relación de poder gestiona la construcción de “vidas precarias”, en las cuales los cuerpos discapacitados son exiliados del campo de la humanidad. Este cruce resulta muy interesante para el estudio del carácter opresivo de la discapacidad.

El tono/ritmo

Nuestra autora, desde el inicio dejará sentado *el tono*, el modo particular del análisis y del estilo, que adoptará para realizar esta reconstrucción

de los espacios de punto de vista. La “Escritura encarnada” (cfr. Capítulo 1) será el camino adoptado, reconociendo la propia subjetividad y la afectación generada por las historias de estas mujeres, en las cuales, en cada una de ellas, la investigadora expone cómo calan en una fibra de sí misma. Es por esto que insiste en enfatizar que lo que comparte no es una investigación *sobre* mujeres, sino *con* mujeres, en donde ellas “atravesan su garganta”.

Esta exposición, que estará justificada y mediada por discusiones metodológicas raramente encontradas en investigaciones dedicadas a la discapacidad -y que constituyen un aporte en sí mismo- (cfr. Capítulo 2: “Habitar y transformarse en el campo. Claves performativas”), no deja de constituir un rasgo de valentía que es plenamente coherente con los supuestos teóricos adoptados. Si en algunos pasajes del texto Angelino señala que inicialmente asumir su propia subjetividad en principio la hacía sentir “mala investigadora”, creo que esta actitud es la que permite la calidad de la investigación que nos comparte, tanto en su profundidad analítica como el constante respeto en el no ejercicio de violencia epistémica. Otro elemento importante, es que evita un tono moralizante o soberbio en la exposición, lo cual también acerca al lector, habilitando a captar significativamente el mensaje crítico que es transmitido.

Este tono, a la vez, habilita a que las narrativas puedan ser captadas en su polifonía, sin caer en categorizaciones que aplastan en una homogeneidad que hace perder la riqueza de la investigación cualitativa precisamente en su capacidad de captar lo singular. Cada entrevistada es presentada seleccionando un nombre de fantasía que representa su particularidad y se centra en rescatar eso que Norman Denzin llama *epifanías*, experiencias que dejan marcas y que van configurando peculiares modos de ser sí mismas (Cfr. Capítulo 3: “Epifanías femeninas del cuidado”).

El tono que Angelino seleccionó se articula con el *ritmo* elegido para desarrollar el análisis de las narrativas. El mismo genera una sensación

atrás y a la vez, siempre pausada, integrando naturalmente la problematización teórica que atraviesa la investigación, con sutiles capas en el análisis.

El mensaje

El mensaje que transmite el libro, construido en diálogo con sus protagonistas, articula una apuesta epistemológica y política respecto a la discapacidad, en general, y al cuidado en la discapacidad en particular.

Si mujeres y discapacitados “son invisibilizados en su existencia y subjetividad” por producciones políticas e históricas que en el día a día son imperceptibles por la fuerza de la naturalización (Angelino, 2014: 41), nuestra autora analizará cómo las mujeres experimentan la discapacidad en su cotidianeidad, indagará qué concepciones de la misma surgen en sus relatos, detectará el papel de los profesionales, los diagnósticos y la sociedad civil al respecto y reconstruirá la organización del cuidado (Cfr. Capítulo 4: “Puesta en escena de la vida cotidiana”).

Siguiendo nuevamente a Butler, a la vez, rescata cómo las protagonistas no son pasivas receptoras de la ideología de la normalidad, sino que también en ellas es posible encontrar fracturas y grietas que cuestionan la dominación. Los diagnósticos médicos de sus hijos/as y pronósticos serán exigidos, cuestionados o rechazados cuando adquieren tintes deshumanizantes, mediando un proceso de filiación y respeto, construyendo “modos menos hostiles para la vida de sus hijos y ellas mismas” (Angelino, 2014: 170). De este modo:

“Cambian vidas cuando estas son cuidadas. Hacen vida cuidando. No son revoluciones, es cierto. Pero son vidas que por ellas valen, porque en ese cuidar cotidiano doloroso y agotador transforman a sus hijos en mucho más que los déficits que el saber médico les ha asignado” (Angelino, 2014: 172).

A la vez, nuestra autora irá incorporando y desarrollando aspectos de posturas asociadas a la ética del cuidado (Cfr. Capítulo 5: “Polifonías del cuidado”). Tal como ella lo entiende, la misma “iría en sintonía con la idea de disolver la tendencia a pensar una relación de cuidado en la que hay una alteridad constitutivamente débil y naturalmente vulnerable y otra constitutivamente fuerte, autónoma y capaz de cuidar sin límites y restricciones” (Angelino, 2014: 213). Desde esta perspectiva, la ética del cuidado, implica un compromiso concreto con el Otro, en donde no es admisible “la falta de provisión de alteridad es descuido aunque se justifique en nombre del cuidado” (Ibíd.). Por eso nos advierte: “¡cuidado con el cuidado!” (Cfr. Capítulo 6: Señas del cuidado).

La politización del malestar habilita la politización del cuidado, propiciando “espacio(s) de resistencia para discutir los lugares prefijados”. Es por esto que Angelino propone una doble propuesta: es necesario “desprivatizar la discapacidad”, desanclándola de los discursos bio-médicos, y por ello de la esfera profesional/institucional y, también, hay que “desprivatizar el cuidado en la discapacidad”, correrlo del ámbito privado/doméstico, concebido como “naturalmente” femenino. Esto es importante no sólo para desbiologizar ambas relaciones, sino para articularlas interseccionalmente con otras formas de cuestionamiento a la opresión (Cfr. Capítulo 7: “Nosotras sostenemos el mundo para ir abriendo mientras voy cerrando”).

En este camino, la sororidad, es decir, “la solidaridad entre mujeres en el contexto patriarcal” (Angelino, 2014: 228), constituye una vía posible para posibilitar este desplazamiento. Un desplazamiento en el cual es necesario “amplificar los alcances en clave de una epistemología de la diferencia que posibilite volver a pensar los horizontes de lo humano” (Angelino, 2014: 234). (Cfr. Capítulo 8: “Notas al final o de la imposibilidad de clausurar el pensamiento”).

Enorme tarea pero, a la vez, fundamental. Angelino, a través de este libro, nos brinda pistas teóricas y metodológicas para afrontar este desafío.

Referencias bibliográficas

- Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (2012): *Manual de Investigación Cualitativa. Volumen I. El campo de la investigación cualitativa*, Barcelona: Gedisa Editorial.
- INDEC (2012): *Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010, Censo del Bicentenario*, Ciudad de Buenos Aires: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos.