



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Cuerpos (im)pertinentes

Un análisis *queer-crip* de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional

Andrea García-Santesmases Fernández

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) i a través del Dipòsit Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) y a través del Repositorio Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service and by the UB Digital Repository (diposit.ub.edu) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

CUERPOS (IM)PERTINENTES:

**Un análisis *queer-crip* de las posibilidades de subversión
desde la diversidad funcional**

Tesis doctoral de:

Andrea García-Santesmases Fernández



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Programa de Doctorado en Sociología

Directoras:

Dr. Elisabet Almeda Samaranch y Dr. Núria Vergès Bosch

Tutora:

Dr. Elisabet Almeda Samaranch

Barcelona, 2017

CUERPOS (IM)PERTINENTES:

Un análisis *queer-crip* de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional

Resumen

Los feminismos, la teoría *queer* y la teoría *crip* permiten desnaturalizar categorías de normativización corporal (femenino/masculino; capacidad/discapacidad; sano/enfermo; homosexual/heterosexual) e identificarlas dentro de sistemas de regulación corporal: el heteropatriarcado y el capacitismo. Estos sistemas se retroalimentan a la hora de marcar a las personas con diversidad funcional como cuerpos “inválidos”: “discapacitados” y “desgenerizados”. No obstante, no actúan de forma impecable y totalizadora, sino que en su propia reiteración conllevan indefectiblemente disrupciones, errores, transformaciones. Partiendo de esta perspectiva, esta tesis doctoral analiza la producción de las categorías de género y (dis)capacidad en personas con diversidad funcional, y sus posibilidades de subversión.

Para ello, se ha realizado una investigación etnográfica, en la que se han combinado la observación participante con los itinerarios corporales y las entrevistas en profundidad. Las diferentes técnicas de investigación utilizadas, así como su puesta en común con fuentes de información de carácter secundario, han conducido a desarrollar una triangulación metodológica (Denzin y Lincoln, 2011). El trabajo de campo, el análisis del material empírico y su posterior divulgación se han guiado por los planteamientos de la epistemología feminista y su defensa de la reflexividad, la interseccionalidad y el conocimiento situado (Haraway, 1988). La etnografía ha tenido lugar en un contexto privilegiado –la Barcelona de la segunda década del s.XXI – en la que activismo de vida independiente estaba experimentando un cambio de repertorio que pasaba a situar el cuerpo y la sexualidad como núcleos de producción epistémica, práctica política y construcción identitaria para las personas con diversidad funcional.

La investigación realizada permite concluir que género y (dis)capacidad son experiencias encarnadas, in-corporadas en los procesos de socialización y, al mismo tiempo, reforzadas performativamente. La feminidad, al igual que la masculinidad, es un *hacer*, un hacer que requiere de autonomía física, de una *hexis* corporal concreta y de ciertas *capacidades* – motoras, sensoriales, cognitivas – para ser correctamente performada. Esta tesis doctoral muestra cómo la diversidad funcional puede subvertir estas lógicas de regulación corporal cuando es articulada políticamente. Las alianzas “tullido-transfeministas” han sabido optimizar este potencial a través de la reivindicación de sus cuerpos (im)pertinentes.

Abstract

Feminisms, queer theory, and crip theory allow denaturalizing categories of bodily standardization (feminine/masculine; ability/disability; homosexual/heterosexual; healthy/sick) and identify them within body regulation systems: hetero-patriarchy and ableism. These systems feed back when it comes to marking people with functional diversity as 'invalid' bodies: 'disabled' and 'degenderized'. However, they do not act in a flawless and totalizing way, but in their own repetition they inevitably lead to disruptions, errors, transformations. Starting from this perspective, this doctoral thesis analyses the production of the categories of gender and (dis)ability in people with functional diversity, and their possibilities of subversion.

For this, ethnographic research has been carried out, in which the participant observation has been combined with bodily itineraries and in-depth interviews. The different research techniques used, as well as their sharing with secondary sources of information, have led to the development of methodological triangulation (Denzin and Lincoln, 2011). The fieldwork, the analysis of empirical material and its subsequent dissemination have been guided by feminist epistemology and its defence of reflexivity, intersectionality, and situated knowledge (Haraway, 1988). Ethnography has taken place in a privileged context - Barcelona during the second decade of the 21st century - in which independent living activism was undergoing a change of repertoire that came to place the body and sexuality as centres of epistemic production, practice political and identity construction for people with functional diversity.

The investigation leads to the conclusion that gender and (dis)ability are incarnated experiences, incorporated in the processes of socialization and, at the same time, reinforced performatively. Femininity, like masculinity, is a *doing*, a doing that requires physical autonomy, a specific body *hexis* and certain *abilities* - motor, sensory, cognitive - to be correctly performed. This doctoral thesis shows how functional diversity can subvert these logics of body regulation when it is articulated politically. The 'cripple-trans-feminist' alliances have been able to optimize this potential by recognising their (im)pertinent bodies.

Índice

Resumen.....	1
Abstract.....	2
Agradecimientos.....	5
Presentación de la investigación doctoral.....	8
I. PRIMERA PARTE: CAPÍTULOS INTRODUCTORIOS.....	13
1. SITUÁNDO(ME EN) EL CAMPO DE INVESTIGACIÓN.....	14
1. 1. Rastreado el deseo.....	14
1. 2. Formalizando el deseo.....	16
1.3. Corporeizando el deseo.....	20
2. ANDAMIAJE TEÓRICO.....	24
2.1. Diversidad funcional y disrupciones de género.....	24
2.2. De la teoría queer a la teoría crip.....	29
2.3. Performance de (dis)capacidad y passing.....	32
2.4. Cuerpos abyectos, cuerpos ininteligibles.....	35
3. CONTEXTUALIZACIÓN METODOLÓGICA.....	38
3.1. Objeto, hipótesis y objetivos	38
3.2. Metodologías.....	39
3.2.1. Itinerarios corporales.....	41
3.2.2. Observación participante.....	41
3.2.3. Entrevistas en profundidad de carácter semi-estructurado.....	48
4. CONTEXTO DE INVESTIGACIÓN.....	53
4.1. Contexto socio-histórico.....	53
4.1.1. Del modelo médico de la discapacidad al modelo de la diversidad.....	53
4.1.2. La irrupción del cuerpo, un cambio de repertorio.....	56
4.2. Barcelona, ciudad pionera.....	61
4.2.1. La discusión sobre asistencia sexual.....	62
4.2.3. Arte, diversidad funcional y sexualidad.....	65
4.2.2. Yes, we fuck! y las alianzas tullido-transfeministas.....	67
II. SEGUNDA PARTE: ARTÍCULOS PUBLICADOS.....	71
PUBLICACIÓN 1: El cuerpo en disputa. Cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional.....	72
1. Introducción: en el marco del encuentro queer-crip.....	73
2. La llegada del estigma.....	74
3. La exclusión de los roles de género tradicionales.....	74

4. El cuerpo diverso, ¿un cuestionamiento al binarismo de género?.....	75
5. Metodología: por una sociología encarnada de la diversidad funcional.....	76
6. Análisis empírico.....	78
6.1. Imaginarios de género: la mujer cuida y el hombre desea.....	78
6.2. Autoconcepto corporal.....	80
6.3. Relaciones y prácticas afectivo-sexuales.....	84
7. Conclusiones.....	90
Referencias.....	92
PUBLICACIÓN 2: Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física.....	94
1. Introducción.....	94
2. Construcción de la identidad de género en personas con d. funcional física.....	96
2.1. Presentación del tema de investigación.....	96
2.2. Propuesta metodológica: itinerarios corporales.....	100
2.3. Mi investigación dentro de la epistemología feminista.....	111
3. Afrontar la reflexividad.....	102
3.1. El campo de investigación, un interés situado.....	102
3.2. ¿Quién soy yo para mis informantes? ¿Y quiénes son ellos/as para mí?.....	105
4. Apuntes finales.....	115
4.1. Conclusiones (re)situadas.....	115
4.2. Últimas reflexiones encarnadas.....	117
Referencias.....	119
PUBLICACIÓN 3: ‘From alliance to trust’: Constructing Crip-Queer Intimacies.....	123
Introduction.....	124
Theoretical framework.....	125
Methodologies.....	126
Brief genealogy: from a documentary to the emergence of alliances.....	127
The construction of the crip-queer community in the Spanish context.....	129
Crip-queer further intimacies.....	131
Challenges and divergences in the Crip-Queer community.....	132
Conclusions.....	133
References.....	134
III. TERCERA PARTE: CONCLUSIONES.....	163
Conclusiones, reflexiones y propuestas.....	164
Referencias.....	187

Agradecimientos

En primer lugar, quiero agradecer inmensamente a mis directoras de tesis, Elisabet Almeda Samaranch y Núria Vergès Bosch, que desde el primer momento tuvieron la valentía de apostar por este tema de investigación, por su apoyo constante y su sabia tutela durante todo el proceso. Quiero agradecerles también el permitirme formar parte de un espacio de reflexión y formación que para mí ha sido fundamental en estos años: el Grupo de Investigación Interuniversitario Copolis, Bienestar, Comunidad y Control Social.

Al Foro de Vida Independiente y Diversidad por crear un marco de posibilidad, con sus luchas y esfuerzos, para que investigaciones como ésta sean posibles. Agradezco especialmente a las activistas de este grupo —Soledad Arnau, Montserrat García, Elena Prous, y muchas otras— que han tenido la generosidad de compartir conmigo sus reflexiones y vivencias. Y, sobre todo, quiero agradecer a Antonio Centeno, compañero clave en este proceso, por el apoyo incondicional y la inspiración constante, porque sin él, no hubiera sido posible.

A Asunción Pié Balaguer, por enseñarme que es posible, y necesario, hacer investigación comprometida y de calidad. Agradezco también al *Institut de Ciències Polítiques i Socials* adscrito a la Universidad Autónoma de Barcelona el financiarnos la investigación conjunta sobre violencia contra mujeres con diversidad funcional.

Al *Núcleo de Estudos de Gênero Pagú*, estimulante espacio de reflexión en torno al género y la sexualidad, en el que tuve la oportunidad de desarrollar mi estancia de investigación en la *Universidade Estadual de Campinas* (São Paulo, Brasil). Agradezco a la *Fundació Montcelimar* por financiarla, y con especial cariño a Carolina de Branco Ferreira por el soporte imprescindible para su tramitación institucional y, sobre todo, por el apoyo académico y personal durante ese periodo.

A Carmen Romero Bachiller, por su cálida y generosa acogida durante mi estancia de investigación en la Universidad Complutense de Madrid, por acompañar mi trabajo y permitirme asistir a su apasionante asignatura «Culturas del Cuerpo y del Género».

A la Asociación Roosevelt por la Beca de Investigación sobre «Arte y Discapacidad» que me dio la oportunidad de trabajar con Miriam Arenas y me condujo a enriquecer sustancialmente el contenido de mi tesis.

Al Disability and Human Rights Observatory, especialmente a su directora Paula Pinto, por recibirme durante mi estancia de investigación en la Universidad de Lisboa y permitirme participar en los seminarios del grupo y consultar sus fondos bibliográficos.

Al Seminari Interdisciplinar de Metodologia de Recerca Feminista (SIMReF) y a la *Línia de Recerca i Acció en Gèneres, Cossos i Sexualitats (LIRAGCS)* dos espacios de discusión académica con perspectiva feminista que me han dado la oportunidad de ir compartiendo y enriqueciendo esta investigación. Especialmente quiero agradecer a Jose Antonio Langarita, por su confianza en mi trabajo y la divulgación del mismo.

A Pedro Limón, lector incansable y revisor implacable de mis trabajos, por apoyarme con sabios consejos, cariño y mucho sentido del humor.

A Luz Martínez Ten, por darme la oportunidad de realizar mis primeras investigaciones; a Carolina Herrero, por acompañarme en ellas; a ambas, por enseñarme a hacer investigación fuera de los marcos, con escasos recursos y mucho entusiasmo.

A los espacios de lucha activista en los que he participado en estos años y a las personas que he conocido en ellos. Agradezco especialmente a las activistas vinculadas a *Yes, We Fuck!* y las *alianzas* a las que he tenido el privilegio de entrevistar, quienes me han enseñado que «lo personal es político» y «el cuerpo es un campo de batalla» no son solo grandes consignas, sino experiencias de vida.

A las personas que me han acompañado, en distintos momentos, durante este proceso académico y vital, y que han constituido el anclaje emocional imprescindible para disfrutarlo. A riesgo de olvidos imperdonables, no puedo dejar de agradecer a Víctor, Julián e Inés, compañeros fundamentales en los trasiegos vitales de mis años en Barcelona; a Ceci y Sara, incondicionales en mis visitas a Madrid; a Catarina y Ana, insuperables durante mi aterrizaje en Lisboa; a Jerónimo, por acompañarme, apoyarme y alegrarme los días.

Y, por último, y más importante, quiero agradecer a mi familia: a mi madre, por enseñarme (en) el feminismo; a mi padre, por transmitirme la pasión investigadora; a ambos, por la confianza inquebrantable, el apoyo material necesario y el emocional imprescindible para realizar esta tesis. A las sagas familiares de origen, porque algo de «empatía gallega» y de «espíritu científico» la impregnan; especialmente a mi prima Jess, hermana de elección.

Cuerpos y espacios

Cuerpos a quienes los espacios no les hacen sitio

Tienen que ocuparlos con violenta obstinación

Con rebelde paciencia

O rendirse

*Cuerpos pervivientes de batallas,
cuerpos testigos de catástrofes, accidentes o maltratos,
cuerpos biodegradados por el designio de la enfermedad,
cuerpos a los que se les han diagnosticado graves fallos en el sistema
Cuerpos tullidos, mutilados, desfigurados, despedazados, deconstruidos,
formateados fuera de los estándares aceptables*

Cuerpos que siempre estarán fuera.

Que son el afuera

*Cuerpos rechazados, humillados, estigmatizados,
desprotegidos contra la repulsión,
contra el gesto involuntario del miedo.*

Cuerpos impropios.

(...)

Ana Rosetti

Presentación de la investigación doctoral

El cuerpo es cada vez más objeto de interés para las ciencias sociales, que permiten rescatarlo de las definiciones científico-esencialistas y conceptualizarlo como un entramado de discursos y prácticas sociales, en el que su materialidad es significada culturalmente y no puede ser entendida fuera de esos marcos de inteligibilidad. Este giro epistemológico ha sido fundamental para analizar los procesos contemporáneos de lucha social y de individualización del sujeto acontecidos desde mediados del s.XX. Consignas como “anatomía no es destino” o “mi cuerpo es un campo de batalla”, utilizadas por diferentes movimientos en distintos momentos histórico-políticos, permiten vislumbrar cómo los grupos sociales marcados por su cuerpo, se rebelan contra categorizaciones que aluden a una diferencia biológica (sexo, raza, disfunción) para justificar la desigualdad social. Estos movimientos no pretenden ocultar, superar o asimilar sus diferencias, por el contrario, buscan resignificarlas y convertirlas en elementos de reivindicación identitaria, véase *black is beautiful*, *gay pride* o *disabled and proud*.

Es en este contexto que surge el Movimiento de Vida Independiente estadounidense, conformado por personas “discapacitadas” que reclaman su inclusión en la sociedad, a partir de la crítica radical a la “segregación” que sufren debido a su institucionalización. Bajo el lema *Nothing About Us Without Us* exigen los apoyos necesarios para auto gestionar sus vidas y no depender de la tutela familiar o profesional. Este movimiento llega a España décadas más tarde, en el 2001, año en que surge el Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID) y su propuesta del “modelo de la diversidad”. Dicho modelo busca poner en valor la riqueza de la diversidad humana y defender la igualdad en base a la dignidad intrínseca del ser humano, no a unas supuestas capacidades extrínsecas (Palacios, y Romañach, 2006).

Para ello, una de las apuestas fundamentales es el cambio en la terminología: en sustitución de términos peyorativos –pensemos en la etimología de “minusválido”, “discapacitado” o “inválido”–, proponen “diversidad funcional” (DF) que busca subrayar que todas las personas funcionamos –nos comunicamos, movemos, expresamos– de manera diferente y que, por tanto, lo que agrupa a este colectivo de personas no es su “incapacidad” para hacer determinadas cosas, sino la discriminación que sufre su forma de funcionar, la cual es considerada como “menos valiosa”.

El modelo de la diversidad no solo se inspira en el activismo del Movimiento de Vida Independiente, sino en la reflexión académica anglosajona: a finales de los años 70 la Escuela de Leeds (Oliver, 1992; Shakespeare, 1993; Barton, 1996) propone un “modelo social” que conceptualiza la situación de las personas con DF como una cuestión de opresión social, consecuencia de una sociedad que “discapacita” a determinados individuos al no estar adaptada a sus necesidades. De esta forma, generan una crítica radical al paradigma médico-rehabilitador, vigente desde principios del s.XX, que considera la “discapacidad” un problema individual fruto de un cuerpo defectuoso que debe ser sometido a cura y rehabilitación para adaptarse a los cánones de normalidad (Toboso-Martín y Guzmán, 2009).

La perspectiva de género ha sido fundamental para enriquecer estas discusiones y cuestionar algunos de sus planteamientos. La crítica feminista desde la DF (Morris, 1993; Wendell, 1996; Crow, 1996) ha desvelado la perspectiva androcéntrica de la que adolecen muchos de los postulados y propuestas del modelo social, así como el olvido y silenciamiento del cuerpo del que adolecen. Y pensar y problematizar el cuerpo es fundamental para entender la vivencia de estos sujetos y su posicionamiento social. En relación al género, masculinidad y feminidad son experiencias encarnadas, expectativas y roles que se construyen sobre determinadas superficies corporales, y que regulan dichas superficies. En el caso de las personas con DF, su condición física, su apariencia estética, su forma de funcionar, de moverse, comunicarse o relacionarse, pueden no encajar en los modelos preestablecidos de género que se nos presentan como territorios rígidos y bien definidos.

No obstante, no hay que olvidar que, a pesar de que ambas posiciones de género estén sujetas a presiones, regulaciones y expectativas, no son equiparables, sino que están insertas en un sistema de relaciones de poder en el que la masculinidad ostenta una posición privilegiada. Por ello, es clave aplicar una mirada interseccional (Crenshaw, 1989) que permita detectar las diferentes variables que juegan y fluctúan en el posicionamiento simbólico y material de los sujetos, en lugar de enfoques monolíticos y unicausales que invisibilizan las diferencias internas dentro de los colectivos estudiados. En esta línea, las discusiones más actuales que ponen en diálogo los *Disability Studies* con los estudios de género, postcoloniales y *queer*, constituyen un fructífero campo de

reflexión, con articulaciones tan interesantes como los *Feminist Disability Studies* (Garland-Thomson, 2002) o la *Crip Theory* (McRuer, 2006).

De la misma forma que la teoría feminista, desencionalizó en primer lugar el género, y posteriormente el sexo de la mano de la teoría *queer*, los *Disability Studies* llevan décadas problematizando la categoría “discapacidad”. En un primer momento, se planteó como liberadora la distinción entre *impairment* y *disability* que teorizó el modelo social, y que permitía diferenciar la condición biológica de “incapacidad” de determinados cuerpos de la discriminación social que les “discapacitaba” en ciertos contextos.

No obstante, la teoría *crip* ha venido a problematizar dicha diferenciación, planteando que (tampoco) el “*impairment*” es una condición biológica neutra e inocua, sino que está determinada por nuestra concepción de lo que es la (dis)capacidad. De hecho *crip*, que podría traducirse como tullido, se basa en la propuesta *queer* de reapropiación de la injuria y de cuestionamiento a las dicotomías de normativización corporal (masculino/femenino o heterosexual/homosexual en el caso de lo *queer*, capaz/incapaz o sano/enfermo en el de lo *crip*). Dicha teoría permite reconceptualizar la vivencia de las personas con diversidad funcional y su situación de discriminación como parte de una lógica sistémica más amplia: el capacitismo (traducción del *ableism* inglés).

Estas son las perspectivas teóricas desde las que planteo el análisis de la realidad social, las cuales posicionan el cuerpo como terreno epistémico privilegiado para reflexionar sobre el género, la sexualidad y la (dis)capacidad como categorías de diferenciación social, que fluctúan y se interrelacionan. Parto de la hipótesis de que las personas con diversidad funcional son marcadas como cuerpos “inválidos” (“discapacitados”, “desgenerizados”) por la conjunción de sistemas de normativización corporal - heteropatriarcado y capacitismo- y de que ponen en marcha estrategias de contestación y resistencia que entrañan el potencial de desestabilizarlos. En consecuencia, esta investigación busca analizar la coproducción de las categorías de género y (dis)capacidad en las personas con diversidad funcional, y sus posibilidades de subversión.

Para ello, se ha realizado una investigación de carácter etnográfico, en la que se ha combinado la observación participante con los itinerarios corporales y las entrevistas en profundidad de carácter semi-estructurado. Las diferentes técnicas de investigación

utilizadas, así como su puesta en común con fuentes de información de carácter secundario, han conducido a desarrollar una triangulación metodológica (Denzin y Lincoln, 2011). El trabajo de campo, el análisis del material empírico y su posterior divulgación, se ha guiado por los planteamientos de la epistemología feminista y su defensa de la reflexividad, la interseccionalidad y el conocimiento situado (Haraway, 1988) como elementos imprescindibles en la investigación social.

El trabajo se presenta siguiendo la modalidad de tesis por compendio de publicaciones (*Artículo 8 del Reglamento sobre depósito, evaluación y defensa de la Tesis doctoral, según reforma del 28/II/2012*). Este modelo presenta ventajas como la validación previa del trabajo presentado, su reconocimiento internacional, su rápida difusión y su cómoda lectura. No obstante, los artículos precisan de un hilo conductor sólido, que permita explicitar el objeto común del trabajo, su desarrollo y su contribución a la comunidad científica. Este es mi objetivo en la primera parte (un bloque introductorio dividido en cuatro capítulos) así como en las conclusiones con las que finaliza el trabajo. La tesis, por tanto, se articula en tres grandes apartados:

- **Primera parte: capítulos introductorios.** Este bloque está dividido en cuatro capítulos que permiten situar y contextualizar, a nivel teórico y metodológico, el trabajo que se presenta. El primero de ellos, titulado “situándome en el campo”, refiere el proceso académico y activista que ha dado lugar a esta investigación doctoral, explicitando sus tránsistos y reformulaciones, y conectándolos con las variaciones en las preguntas de investigación y la metodología así como con la publicación de los diferentes artículos presentados. En los siguientes tres capítulos, busco profundizar en aquellos elementos que, por razones de espacio, en los artículos se presentan más sucintamente pero que son parte fundamental de la investigación doctoral: el marco teórico utilizado, la metodología desarrollada y el contexto socio-político en que se realiza.

- **Segunda parte: publicaciones.** En este segundo bloque se presentan los artículos tal y como fueron publicados, habiendo modificado únicamente su formato con el objetivo de homogeneizar estilísticamente el texto. En anexo se adjuntan las portadas originales. Se trata de trabajos sustanciales para esta investigación, los cuales han sido publicados en las siguientes revistas de reconocido prestigio nacional e internacional:

- García-Santesmases Fernández, A. (2015). El cuerpo en disputa: cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 9(1), 41-62. ISSN: 1887-3898. Esta revista aparece en la base de datos del DICE (Difusión y Calidad Editorial de las Revistas Españolas de Humanidades y Ciencias Sociales y Jurídicas), en Latindex (cumpliendo 32 criterios) y en IN-RECS (figurando en el puesto nº 25 de un total de 82 revistas sociológicas).

- García-Santesmases Fernández, A. (2014). Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 14(4), 19-47, ISSN: 1578-8946. Esta revista aparece en las siguientes bases de datos: SCOPUS, Dialnet, In-Recs, Open J-Gate, entre otras. *Scimago Journal Rank* (SJR) indica que está posicionada en el Q3 de *Social Sciences (Miscellaneous)* y que su factor de impacto 2014 fue 0.172.

- García-Santesmases Fernández, A.; Vergés Bosch, N.; Almeda Samaranch, E. (2017). 'From alliance to trust': constructing Crip-Queer intimacies. *Journal of Gender Studies*, 26(3), 269-281. ISSN: 0958-9236. DOI: 10.1080/09589236.2016.1273100. Esta revista está indexada en SCOPUS y en *Social Science Citation Index*, entre otras. *Journal Citation Report* indica que está posicionada en el Q2 de *Women Studies* y en el Q3 de *Social Sciences Interdisciplinary*, y que su factor de impacto 2015 fue 0.604 y en los últimos 5 años: 0.904.

- **Tercera parte: conclusiones.** Por último, se presentan las conclusiones generales de la tesis, que ponen en diálogo los resultados expuestos en cada uno de los artículos y, al mismo tiempo, suponen una profundización en aquellos aspectos que no han podido ser reflejados en los mismos. De esta forma, se presentan las principales aportaciones científicas, la contrastación de las hipótesis formuladas, la explicitación de las limitaciones y dificultades encontradas, y se trazan posibles líneas de investigación futuras. Las conclusiones se presentan también en inglés tal y como requiere una tesis con mención internacional.

I. PRIMERA PARTE:
CAPÍTULOS INTRODUCTORIOS

1. SITUÁNDO(ME EN) EL CAMPO DE INVESTIGACIÓN

1. 1. Rastreando el deseo

Qué me atrajo al campo de investigación... Me han hecho muchas veces esta pregunta, con una mezcla de interés, curiosidad, morbo e, incluso, compasión anticipada a la espera de una historia familiar trágica. La elección del objeto de estudio, más cuando se aborda desde metodologías etnográficas, viene influida por las experiencias, afinidades y sensibilidades de la persona que investiga, nunca es una decisión totalmente racional ni racionalizable. La epistemología feminista hace ya décadas que critica la ciencia que pretende presentarse como objetiva y neutra, y nos interpela a producir un conocimiento *situado*, a afrontar la reflexividad y, en palabras de Haraway (1988), explicitar las *objetividades encarnadas*.

En la aldea gallega en que pasé mis veranos infantiles, las personas con DF no iban al colegio, mucho menos al médico, tampoco a la Iglesia. Vivían encerrados en la categoría de “locos” y “tontos” que les marginaba de la vida social y, al mismo tiempo, les liberaba de sus normas, otorgándoles un rol determinado. Mis primos y yo mirábamos con temor a esos seres “extraños” y mal vestidos, de gesticulación inquietante y balbuceo incomprensible. Sin embargo, durante el resto del año, en el colegio público al que acudía, pionero en materia de educación inclusiva, también había niños “especiales” con los que convivía con naturalidad.

De esta forma, desde una edad muy temprana, experimenté cómo la concepción de la diferencia (funcional), condiciona su organización social y el horizonte vital de las personas que caen bajo esta etiqueta. La arbitrariedad de la categorización social que se hace sobre la superficie corporal es tal que a mi madre, que tiene un grado de sordera suficiente para que a día de hoy utilice un implante coclear, nunca la pensé como “sorda”. Ella, “simplemente”, “oía mal”, lo cual era gestionado por la familia mediante estrategias de ayuda naturalmente in-corporadas en la cotidianidad, como hablar más alto o caminar en el lado de su oído “bueno”. Para mí, nunca fue un “ser extraño”, tampoco “especial”, ni si quiera “diferente”.

Sin embargo, más allá de los posos inconscientes que deja cualquier infancia, y de las posteriores racionalizaciones de los mismos que podamos hacer las personas adultas, considero que mi elección del objeto de estudio vino marcada por una experiencia más

azarosa: fui contratada para realizar una investigación sociológica sobre “acceso a estudios superiores del alumnado con diversidad funcional”. Acababa de terminar la carrera de Sociología y estaba deseosa de identificar y resolver problemas relacionados con la desigualdad social, entre los cuales, en ese momento, no situaba la "discapacidad”.

Durante mi formación (tanto en las Licenciaturas de Sociología y Antropología como el Máster de Investigación en Sociología que realicé posteriormente, cada uno de los cuales cursado en una universidad diferente), no tuve asignaturas que abordasen los *Disability Studies* o el Movimiento de Vida Independiente. No se planteaba, por tanto, la situación de discriminación de las personas con DF como consecuencia de un sistema injusto (el capacitismo) análogo al patriarcado o al racismo. Y ese olvido sistemático, esa invisibilización de todo un corpus teórico y de décadas de lucha social, habían hecho que naturalizara la opresión de este colectivo como resultado de una condición biológica, que poco tenía que ver con el análisis sociológico. Así que, si bien estaba entusiasmada por la oportunidad de realizar mi primera investigación profesional, sentía cierta decepción ante el objeto de estudio.

¿Cómo se transformó esa decepción inicial en pasión investigadora? Vayamos por partes. La investigación comenzaba oficialmente en septiembre del 2011, pero tuve una reunión informal previa con mi futura compañera de trabajo para que me situara en el campo. Era un sofocante mes de julio, que cualquier madrileño puede imaginar. Nos reunimos en un café. Supongo que nos saludamos y fuimos corteses, pero yo solo recuerdo su determinación cuando me corrigió afirmando "no se dice discapacidad, se dice diversidad funcional". Y, a continuación, me explicó las diferencias entre ambos conceptos y la importancia de este giro epistemológico. Quedé fascinada por su perspectiva y, cuando nos volvimos a encontrar en septiembre, ya había revisado las principales referencias para acompañar su discurso.

Durante ese curso, me familiaricé con la literatura de los *Disability Studies* anglosajones así como con sus articulaciones locales. Y fui cada vez más seducida por la idea de que la “discapacidad”, de la misma forma que el género o la raza, no es una condición biológica incuestionable sino, una construcción social que, como tal, varía histórica y culturalmente y, por tanto, es susceptible de ser deconstruída. Al mismo tiempo que me adentraba en ese universo teórico, lo hacía en el de la teoría *queer* y los feminismos más

contemporáneos. Y para mí, desde el primer momento, fue evidente y necesario establecer analogías y alianzas.

Pero este primer trabajo despertó no solo mi curiosidad académica, sino mi implicación personal y activista con en este campo de investigación. Las personas a las que entrevisté, desde los activistas más reconocidos a los estudiantes y sus familias – tan anónimos como luchadores–, compartieron conmigo experiencias y testimonios que me atraparon, se me pegaron a la piel. Tras algunas de las entrevistas, precisaba de largos paseos que me permitían reflexionar tanto sobre lo que ellos me contaban como sobre lo que yo sentía al respecto. Como explica la antropóloga Sophie Caratini, en su libro *Lo que no dice la Antropología*, en relación a los primeros momentos del trabajo de campo:

“Es en este contexto emocional, en el que el estado del cuerpo domina hasta el punto de impedir a veces el desarrollo del pensamiento, donde se forjan más o menos conscientemente las representaciones primeras que a continuación constituirán el fundamento del saber. Un saber sobre el Otro, pero también un saber sobre uno mismo” (Caratini, 2013: 61).

De esta forma, cuando acabó la investigación no había encontrado respuestas pero sí muchas preguntas. Y como seguía estudiando (cursaba un segundo ciclo en Antropología en la Universidad Complutense de Madrid), tenía la oportunidad de seguir abordando el tema desde diferentes perspectivas analíticas. Por ejemplo, para la asignatura de movimientos sociales, realicé un análisis del “encierro en el Imsero”, uno de las primeras y más signifiactivas acciones colectivas organizadas por el FVID, a partir del análisis documental y de la realización de entrevistas a sus protagonistas¹. En este sentido, tanto los trabajos antropológicos que hice durante esos dos años como, posteriormente, para el Máster de Investigación en Sociología, fueron en cierta forma ensayos para ir acotando y definiendo mi objeto de estudio, mis referentes teóricos y mis afinidades metodológicas.

1. 2. Formalizando el deseo

Tras los tímidos ensayos previos, la tesina de fin de máster fue la oportunidad de poner en escena la investigación deseada, guiada por las lecturas y discusiones de aquel momento, y necesariamente sujeta a cambios e improvisaciones. Eran mis primeros años

¹ El día 13 de septiembre del 2006, más de 20 miembros del FVID se encerraron en la sede del Imsero de Madrid con el objetivo de influir en la tramitación de la *Ley 39/2006, de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Mi análisis de esta acción fue publicado en la web del FVID bajo el título “La Operación Pozoblanco o la construcción de una identidad colectiva”, disponible en: <http://www.forovidaindependiente.org/node/424>.

de activismo feminista, una efervescencia de lecturas, debates, talleres y otras experiencias que ponían (mi) género y (mi) cuerpo en el centro de mi reflexión. La orientación sexual, los cánones corporales o la identidad de género eran temas recurrentes en nuestro activismo, ya que partían de nuestras experiencias e inquietudes personales, mientras que variables como la raza o la clase social quedaban en un plano más teórico. La diversidad funcional, cada vez más, fue apareciendo en nuestros debates. Mis compañeras feministas fueron el primer foro en que pude compartir mis reflexiones y plantear mis dudas al respecto.

Las críticas a los cánones corporales me llevaban a reflexionar cuánto no eran más fuertes y estrictos con los cuerpos diversos funcionales; las discusiones sobre la violencia de género y sexual, me conducían a pensar en su intersección con el capacitismo; y, cuando, varias de las compañeras comenzaron a vincularse al transfeminismo² y hablar de teoría *queer*, yo comencé a plantearme... ¿y cómo se articula este binarismo de género en relación a la diversidad funcional? Las personas que tienen cuerpos fuera de las normas estéticas y funcionales, ¿entran realmente en las categorías de feminidad y masculinidad? ¿Qué significa ser un “hombre” o una “mujer” cuando no cumples con algunos de los roles de género constitutivos de dichas identidades? Si el género, que diría Butler (1990/2007), es eminentemente performativo y en su propia reiteración se producen indefectiblemente errores, ¿qué relación tiene la diversidad funcional con la constatación efectiva de estas disrupciones de género? Estas fueron preguntas que me acecharon durante un tiempo hasta que pude plasmarlas e (intentar) responderlas en mi investigación de fin de máster.

No obstante, no fue fácil bajar a papel tan sugerentes cuestiones. Primero, ¿cómo operacionalizar el concepto de “identidad de género”? ¿Cómo condensar en preguntas inteligibles para mis informantes un concepto tan apasionante como escurridizo? Al mismo tiempo, ¿cómo conjugar la perspectiva *queer* y la realidad binaria en la que se situaban mis interlocutores? Segundo, cómo definir la muestra. Mi universo eran “personas con diversidad funcional”, un concepto cuya ambigüedad entraña un potencial

² El transfeminismo es un término acuñado en el contexto español con el objetivo de nombrar un feminismo que busca abrirse a sujetos tradicionalmente relegados por las luchas feministas, como las personas *trans*, las trabajadoras sexuales o las migrantes. El prefijo “trans” puede entenderse como una reivindicación del “tránsito”, tanto espacial (por ejemplo, en el caso de las personas migrantes) como simbólico en relación a las personas transexuales o transgénero.

teórico y activista que constituye, al mismo tiempo, una dificultad metodológica: ¿quiénes eran las personas con diversidad funcional? ¿Cómo nombrarlas y segmentarlas sin caer en categorizaciones médicas y/o capacitistas incongruentes con mi apuesta teórico-política? ¿Cómo definir quién entraba y quién quedaba fuera de esa definición?

La materialidad de los tiempos, las formalidades académicas, y las promesas de mi entorno de que “todo lo que no me diera tiempo a estudiar ahora, lo podría abarcar en una tesis” ya que “el tema ya lo tenía”, me llevaron restringir mi muestra a personas con lesión medular por trauma, es decir, accidentes, caídas, etc. A pesar de que había tenido que recurrir a un diagnóstico médico, se trataba de una categoría que las propias personas designadas veían de manera aséptica, más descriptiva que valorativa. Lesión medular quiere decir, literalmente, que tienes seccionada la médula, lo que afecta, principalmente, a la movilidad y la sensibilidad.

Mi lectura veraniega de la *Antropología del cuerpo* de Mari Luz Esteban (2004), me permitió encontrar la técnica de investigación idónea para abordar estas cuestiones: los itinerarios corporales. Esta propuesta metodológica contribuye a un desplazamiento epistemológico y empírico que posiciona al cuerpo como objeto de las ciencias sociales, como nudo de estructura y acción, y a las personas como agentes que negocian con las estructuras y que guían sus acciones a partir de una “reflexión corporal” (Esteban, 2004).

Durante ese curso, me embarqué en la realización de seis itinerarios corporales, con tres hombres y tres mujeres con lesión medular. Cada uno de ellos me hizo replantearme una y otra vez el abordaje teórico y metodológico, en un ir y venir de reformulación de preguntas y recepción de respuestas. Escribí más de cien páginas, pero tuve que estrangular el texto original para adaptarlo al formato *paper* en que tenía que entregar la tesina. Este constreñimiento académico, no obstante, tuvo la virtud de obligarme a relacionar y sintetizar las ideas y conclusiones más importantes, y me facilitó posteriormente la publicación del trabajo.

El **primer artículo** de los que componen este compendio “**El cuerpo en disputa: cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional**”, publicado en *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, emana de esta primera investigación. En él reflexiono sobre cómo el cambio corporal sobrevenido interpela a la identidad de género de los sujetos, planteando dudas sobre sus posibilidades de cumplir con los parámetros normativos de feminidad y masculinidad. Estos

(auto)cuestionamientos a su identidad de género conllevan, al mismo tiempo, posibilidades de disrupción de dichas categorías heteronormativas.

En este sentido, los itinerarios corporales constituyen una metodología rica y compleja, idónea para pensar la identidad de género y la diversidad funcional como experiencias encarnadas y, al mismo tiempo, contingentes. Mi proyecto inicial de tesis doctoral consistía en continuar desarrollándolos con personas con DF, proponiendo comparar no solo la experiencia de hombres y mujeres, sino la de personas con DF de nacimiento y adquirida. Quería comprender las diferencias entre aquellas personas que han nacido con el “estigma” – en el sentido planteado por Goffman, 1963/2010– y aquellas que lo han adquirido con posterioridad, estableciendo diferencias entre las que experimentan un cambio corporal “repentino” (por ejemplo, una lesión medular) y aquellas en que es paulatino (como puede ser una enfermedad degenerativa). Establecí objetivos e hipótesis de investigación, hice una lista de informantes y establecí los primeros contactos.

Fue en esos momentos cuando me llegó una convocatoria de *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social* para un monográfico sobre epistemología feminista que ponía especial énfasis en los artículos basados en investigaciones empíricas. Los puntos de interés que proponían coincidían con cuestiones sobre las que cada vez me interesaba más reflexionar, como eran mi posición en el campo, los fines y objetivos de la investigación, y la relación con los informantes. Y me interesaba hacerlo desde un planteamiento epistemológico feminista, que partiera del conocimiento situado y la perspectiva interseccional a la hora de afrontar el ejercicio de reflexividad necesario.

De esta forma, comencé a reflexionar sobre el doble rol investigadora/activista y las tensiones que genera a propósito de la distancia del “objeto” de estudio (¿cabe seguir hablando de perspectiva “neutral”?, ¿de punto de vista “objetivo”? y si no es así, ¿mediante qué elementos podemos valorar la calidad y veracidad de una investigación?), su análisis (¿cómo influye la posición emocional y/o ideológica de la investigadora en relación al tema de investigación? ¿Qué datos subraya/relega/silencia/tergiversa y con qué objetivos? ¿Puede/debe influir el compromiso con una causa en la investigación?) y la divulgación de la información (¿cómo compaginar las lógicas de producción académica con las que rigen en espacios activistas? ¿Cómo hacer una difusión de la información que sea, también, una devolución a las personas que han colaborado en la misma?). En esta misma línea, me interesaba reflexionar sobre la relación que se establece con los

informantes, tanto sobre los criterios que pueden/deben guiarla (horizontalidad, empatía, confidencialidad) como sobre las dinámicas de poder que subyacen y que no son evidentes ni permanentes, sino que van fluctuando a lo largo del trabajo de campo.

Fruto de la reflexión guiada por estas preguntas, publiqué el artículo **“Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física”**, que constituye el **segundo artículo** de los que componen este compendio. En él, planteo un ejercicio de reflexividad a propósito de mi papel como investigadora que ha realizado itinerarios corporales con personas con lesión medular. No obstante, también apunto unas primeras reflexiones sobre cómo mi posición en el campo se estaba reformulando sustancialmente en esos momentos: era el comienzo de *Yes, we fuck!* y de mi implicación en este proyecto.

1.3. Corporeizando el deseo

Yes, we fuck! es un documental activista sobre sexualidad y diversidad funcional, que busca desestabilizar “el sentido común” que silencia y estigmatiza esta realidad, promoviendo referentes positivos y discursos críticos. Este era el objetivo inicial del proyecto, que se ha visto desbordado y enriquecido por las sinergias activistas y los vínculos personales que se han generado durante el proceso, y que me ha conducido a una serie de reflexiones teóricas y experiencias activistas que también han transformado mi relación con el campo y mi abordaje del objeto de estudio.

Mi vinculación inicial con el proyecto fue fruto de una colaboración más amplia con Antonio Centeno, conocido activista del FVID y codirector de *Yes, we fuck!*, al que había conocido gracias a aquella primera investigación sobre acceso a estudios superiores. Posteriormente, su colaboración en mi tesina fue fundamental para poder llevar a cabo la investigación: él es el “informante clave” al que aludo en el segundo artículo, quien me ayudó no solo a lograr que algunas personas compartieran conmigo sus historias, sino a validar el guion, revisarlo y discutir los resultados. A cambio, yo le bombardeaba con teoría feminista, enfatizando los paralelismos y potenciales alianzas que existían con las perspectivas críticas en torno a la diversidad funcional. Quizá por ello, cuando decidió

junto a Raúl de la Morena³ aventurarse a hacer un documental sobre “sexo y diversidad funcional”, quiso sumarme al proyecto.

Por esas fechas, conocí a Diana *Pornoterrorista*, activista de referencia dentro del activismo transfeminista y postporno. El postporno es un movimiento que busca, mediante la auto-representación de corporalidades y prácticas disidentes, promover otro imaginario sexual que cuestione lo discriminatorio (sexista, capitalista, racista, edadista, etc.) de la pornografía *mainstream*. Paul B. Preciado lo define como “el efecto del devenir sujeto de aquellos cuerpos y subjetividades que hasta ahora sólo habían podido ser objetos abyectos de la representación pornográfica”⁴. No es de extrañar, por tanto, el interés que tuvo Diana por el proyecto que estábamos comenzando, y viceversa, el interés que despertó en nosotros su perspectiva y su experiencia. Dicho encuentro terminó generando la primera historia de *Yes, we fuck!*: un taller de postporno y diversidad funcional dinamizado por el colectivo transfeminista *Post-Op*.

Era abril de 2013. Acudí al taller como integrante de *Yes, we fuck!*, específicamente, como ayudante de grabación, no como participante en el mismo. Sin embargo, ese tipo de encuentro no admitía miradas ajenas, fueran cinematográficas, académicas o simplemente curiosas. No permitía posicionamientos externos a lo que allí estaba aconteciendo. De hecho, no era posible, pues naturalmente se generó un clima de comunicación, conexión y erotismo al que nos entregamos sin pensarlo. Un proceso parecido se generó en *Yes, we fuck!* Nuestra idea inicial no era hacer un documental con temática *queer*, romper el tabú en torno a la sexualidad de las personas con DF nos parecía desafío y disidencia suficiente. Pero el proceso de grabación fue generando una serie de conexiones, relaciones, sintonías y sinergias que adquirieron identidad propia, es lo que se ha (auto)denominado “alianzas tullido-transfeministas”, en relación al encuentro entre el activismo de la diversidad funcional y el *queer*. El documental, que en cierta forma las originó, terminó acompañándolas y reflejando algunos de sus hitos.

³ Director con el que había colaborado anteriormente en el documental sobre vida independiente *Editar una vida* (De la Morena, 2004).

⁴ Entrevista realizada a Paul B. Preciado por June Fernández para el periódico *Diagonal*. Disponible en: <https://www.diagonalperiodico.net/culturas/la-pornografia-es-nocion-politica.html>. Fecha de consulta: 5/12/2016.

Cuando fui capaz de extrañarme temporalmente de lo que estaba viviendo y discernir su potencial, me di cuenta de que tenía una posición privilegiada para documentarlo y analizarlo. Para ello, tuve que reformular mi proyecto inicial de tesis. Precisaba de herramientas metodológicas más flexibles, que dieran cuenta de mi inmersión en el campo. Ahí mi formación antropológica se presentó como el mejor recurso posible y pasé a plantear una investigación etnográfica. Si bien mi área de interés y objeto de estudio no habían variado sustancialmente, sí mi enfoque y mi forma de abordarlos metodológicamente. Comencé a hacer registros sistemáticos de las actividades en las que participaba, a presentarme (también) como investigadora en el campo, y a realizar las primeras entrevistas con las personas activistas implicadas. Empecé a poner en diálogo sus voces y a refinar un guion de entrevista, prestando especial interés al encuentro de lo “*queer*” con lo “*crip*” y viceversa. Recuperé las notas desordenadas que había tomado en los primeros momentos por mero interés personal, y las organicé y sistematicé de forma que pude ir trazando una genealogía de eventos y relaciones.

Presenté un primer análisis de este proceso en el artículo “*Yes, we fuck! el grito de la alianza queer-crip*” publicado en la *Revista Latinoamericana de Geografía y Género* en 2016. Posteriormente, cuando estaba terminando mi segundo año de doctorado, recibí el *call of paper* “*Mediated intimacies*” de la revista *Journal of Gender Studies*. En él, pedían reflexiones en torno a la intimidad, el género y la sexualidad en relación a las nuevas tecnologías de la información y la comunicación. De nuevo, un monográfico se presentaba como la situación ideal para sentarme a reflexionar y escribir sobre muchas de las temáticas que bullían en mi mente.

Poner la intimidad en primer plano de la reflexión –y no el género, el cuerpo o la sexualidad que suelen ser los vectores de mi análisis–, me permitió pensar las alianzas *queer-crip* no solo como un espacio de producción activista de discursos y prácticas, sino como un conjunto de relaciones, emociones y vivencias que influyen (y se ven influidas) por el proyecto político. Volviendo a mis registros etnográficos, pude identificar relaciones personales y vínculos emocionales como generadores de proyectos e impulsores de acciones colectivas. La observación participante me permitió entender cómo el “compartir vida” permite pensar (en) “otras vidas”, es decir, genera un sentimiento de empatía con la situación del “otro” así como contribuye a pensar respuestas colectivas ante las situaciones que se identifican como injustas.

Por otra parte, la idea de “*mediated intimacies*” me estimuló a reflexionar sobre el papel de las nuevas tecnologías y de las redes sociales en el surgimiento y establecimiento de estas alianzas, el cual había infravalorado hasta el momento, y es fundamental tanto en la constitución de estas alianzas como del propio FVID. Este análisis del material empírico tuvo lugar en un escenario ideal, que me permitió distanciarme del campo y ponerlo en perspectiva: una estancia de investigación de tres meses (septiembre-diciembre/2015) en el *Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas* (Universidad de Lisboa). Ahí, pude cocinar a fuego lento '**From alliance to trust**': **constructing Crip-Queer intimacies**, el **tercer artículo** de este compendio, el cual firmo con mis directoras de tesis, quienes contribuyeron sustancialmente en el análisis del material empírico recogido, y en la redacción y revisión del artículo publicado.

2. ANDAMIAJE TEÓRICO

Todo análisis de la realidad social está mediado por las lentes teóricas de la persona que investiga, un conjunto de autores, teorías y referencias que guían su aproximación al objeto de estudio, su definición de las hipótesis y su análisis del material empírico. En este apartado, pretendo esclarecerlas, explicando el enfoque teórico general así como las herramientas conceptuales clave para entender este trabajo. Al tratarse de una tesis por compendio de publicaciones, los diferentes artículos ya cuentan con sus respectivos marcos teóricos por lo que la pretensión ahora es engarzarlos, trazando una línea de sentido que permita guiar la lectura y justifique las conclusiones presentadas. Por ello, este apartado profundiza en aquellos elementos que no pudieron ser recogidos en dichas publicaciones mientras que apunta brevemente los que serán referidos posteriormente. Parto de los autores clásicos que sientan las bases de la Sociología del Cuerpo, para paulatinamente adentrarme en las discusiones contemporáneas de género, (dis)capacidad y sexualidad, desde una perspectiva interseccional y crítica con los paradigmas tradicionales desde los que se ha conceptualizado la diversidad funcional.

2.1. Diversidad funcional y disrupciones de género

Los trabajos de autores de referencia como Marcel Mauss (1973), Norbert Elias (1939/1988), Bryan Turner (1984/1989), o David Le Breton (1990/2010), nos permiten conceptualizar el cuerpo como un terreno propio de las ciencias sociales, configurado y mediado por significaciones culturales. Abordar el cuerpo desde esta perspectiva analítica, lo configura como núcleo epistemológico privilegiado para entender la organización social y sus variaciones socio-históricas. Tal y como teoriza Michel Foucault en *Vigilar y Castigar* (1975/2002), puede analizarse la evolución de los regímenes de poder a partir del tipo de regulación y sometimiento corporal que establecen, el cual se articula en diferentes *tecnologías del castigo*. Por ello, para pensar las construcciones de género y (dis)capacidad, y su adhesión a determinadas superficies corporales, estas variables no pueden concebirse de manera aislada, sino que hay que entender los procesos históricos de disciplinamiento corporal y su demarcación de la raza, la feminidad, la homosexualidad, etc.

Paul B. Preciado (2013), en su conferencia “La muerte de la clínica” (título que remite intencionalmente a la clásica obra de Foucault *El nacimiento de la clínica* 1963/2004),

explica que los procesos de construcción del sujeto sexual no son independientes del conjunto de procesos que construyen el cuerpo como “normal” y “patológico”, como “capacitado” y “discapacitado”. De hecho, es habitual que la “discapacidad” se utilice como metáfora de la “debilidad” y fragilidad del cuerpo feminizado (sea el de la mujer, el del homosexual, etc), incluso se constituya como elemento central de su conformación como cuerpo tal, en contraposición a la “salud” y “capacidad” del sujeto-norma masculino. De esta forma, género y “discapacidad” se co-producen en la enmarcación del “otro”. Como apunta Rosemarie Garland-Thomson, propulsora de los *Feminist Disability Studies* y una de las teóricas de referencia en este campo: “female, disabled, and dark bodies are supposed to be dependent, incomplete, vulnerable, and incompetent bodies. Femininity and race are performances of disability” (2002: 8). Y Mark Sherry indica que el proceso también se da en sentido inverso:

“Disabled people have been 'queered' through various cultural processes of enfreakment, particularly those that produce (often contradictory) notions of asexuality, vulnerability, inexhaustible sexual voraciousness, perversion, and exoticism” (Sherry, 2004: 781).

La sexualidad, tal y como plantea Foucault (1976/2008), es un campo privilegiado para analizar las lógicas *biopolíticas* de disciplinamiento corporal y su demarcación de la *anormalidad*. En el caso de las personas con DF, su sexualidad se exotiza, se patologiza, se invisibiliza, es decir, se ponen en marcha toda una serie de mecanismos para configurarla como algo esencialmente distinto a la sexualidad “válida”, legítima. Se les concibe o bien como “asexuales” o bien como “híper-sexuales”. Según Abby Wilkerson (2011), la primera categoría recae con más fuerza sobre las personas con DF física, mientras que el imaginario en torno a las personas con DF intelectual las construye como víctimas de impulsos primarios e incontrolables. Ambos mecanismos –el primero de infantilización, el segundo de animalización–, son fórmulas que permiten deshumanizar su sexualidad y, en consecuencia, (in)validar demandas en base a presunciones diferentes a las que juzgan la sexualidad “legítima”.

Esta instauración de su sexualidad como la “otra” está estrechamente relacionada con su “desgenerización”: sus cuerpos, sus formas de funcionar, sus prácticas, no encajan dentro de las categorías hegemónicas de género por lo que no son totalmente reconocidos ni como hombres ni como mujeres. Carrie Sandahl propone que su exclusión de la sexualidad legítima, (y por ende legitimada), viene originada por esa *desgenerización*:

“Because disabled bodies are often unable to perform certain gendered behaviors in «passable» ways, the disabled are often considered genderless (or less than male or female) and, by extension, sexless” (2003: 45). Thomas Gerschick, uno de los principales teóricos en torno a la relación de identidad de género y DF, afirma:

“Disability affects the gendering process in many ways. My current research suggests that the age of onset combines with the type, severity, and visibility of a person's disability to influence the degree to which she or he is taught and subjected to gendered expectations.”
(Gerschick, 2000: 1265)

Su trabajo se centra en analizar cómo las personas con DF se “generizan” y cómo este proceso varía en función de variables como el tipo de DF, su impacto funcional, si es de nacimiento o adquirida, etc. Por ejemplo, apunta que las personas con DF mental o intelectual pueden no entender ciertos códigos de relación social, o determinadas expectativas de género que se depositan sobre ellos, lo que les conduciría a una mala “*performance*” de masculinidad o feminidad. En este sentido, señala “the bodies of people with disabilities make them vulnerable to being denied recognition as women and men.” (Gerschick, 2000: 1264). Reconocimiento que dependerá de si su género es considerado “apropiado” (West y Zimmerman, 1987), mecanismo que operará de manera diametralmente opuesta en el caso de hombres y de mujeres.

Las pioneras Michelle Fine y Adrienne Asch (1988) acuñaron la expresión “sexismo sin el pedestal” para referir la situación de las mujeres con DF, que sienten las imposiciones de género propias de la feminidad pero, al mismo tiempo, su exclusión de ellas. Los roles tradicionales de género que la teoría feminista ha desnaturalizado y criticado como imposiciones culturales, les son paradójicamente negados. Nancy Hirschmann (2013) teoriza que se trata de una feminidad “inadecuada”: negada, exagerada o concebida como perversa, al igual que ocurre con las lesbianas. Parafraseando a Monique Wittig (1992/2006), se podría enunciar “las discapacitadas no son mujeres”. El relato de Nuria Gómez, activista del FVID, lo ejemplifica a la perfección:

“Cuando eres mujer y tienes diversidad funcional te despojan del hecho de ser mujer: eres una diversa funcional. Eres asexual. A partir de ahí, ya no tengo necesidad de disimular el hecho de ser mujer porque ya te invisibilizan los demás. Por ir en silla... Bueno, un día pasé

delante de unos paletas y me soltaron un piropo y dije: «¡Hostia! Existo». (Foro de Vida Independiente y Agencia de Asuntos Precarios, 2012: 156).

Por ello, las autoras que se ubican dentro de los *Feminist Disability Studies*, reclaman la necesidad de que los estudios feministas tengan en cuenta la perspectiva de la DF al reflexionar sobre temas como “reproductive technology, the place of bodily differences, the particularities of oppression, the ethics of care, the construction of the subject.” (Garland-Thomson, 2002: 2). Los cuidados han sido uno de los campos de batalla para estas autoras, que han sentido que ciertos feminismos solo se preocupaban de la “mujer cuidadora”, relegando a la persona cuidada a la posición de objeto pasivo.

De la misma forma, los *Feminist Disability Studies* cuestionan supuestos del modelo social de la discapacidad y ciertas reivindicaciones del Movimiento de Vida Independiente. Jenny Morris, teórica y activista anglosajona, estudió cómo la defensa de la asistencia personal como recurso para insertar exitosamente a la persona en el espacio público productivo, invisibilizaba las demandas y necesidades de mujeres con DF que lo que precisaban era de apoyos en el espacio doméstico para poder realizar las tareas de cuidados. Rohrer explica “Confronted with the tension between «independence» and «needing help, » women with disabilities are redefining «independence» and reclaiming self-determination and interdependence” (Rohrer, 2005: 47).

En relación al modelo social, la principal crítica de estas autoras es su “negación del cuerpo” (Morris, 1993; Wendell, 1996; Crow, 1996): en su énfasis en señalar las barreras sociales que “discapacitan” a los individuos, este modelo niega la experiencia de la diferencia corporal y la importancia de la reflexión al respecto. Y para estas mujeres, su alejamiento de los patrones corporales normativos en relación a la apariencia estética y el auto-cuidado, así como la falta de intimidad, les conlleva una interpelación a su feminidad (García-Santesmases y Pié, 2015).

En el caso de los hombres con DF, estos también tienen que lidiar con unas presiones de género que imponen una serie de prácticas y valores como “masculinos” y que difícilmente pueden ser satisfechos. Tal y como explica Morris:

“Masculinity as a social construct can be extremely oppressive for disabled men. Masculinity is about a celebration of strength, of bodies that perform, and of being a family's breadwinner. To be masculine is the opposite of being vulnerable and dependent”. (Morris, 1998: 11)

La autora señala el conflicto identitario que vivencian los varones con DF al ser posicionados, simultáneamente, en categorías contrapuestas y, en consecuencia, imposibles de encarnar a la perfección. Gerschick lo describe de la siguiente forma “masculine gender privilege collides with the stigmatized status of having a disability, thereby causing status inconsistency, as having a disability erodes much, but not all, masculine privilege.” (2000: 1265). De hecho, esos mismos valores masculinos (valentía, fuerza, virilidad) son los que conducen a muchos hombres a asumir prácticas de riesgo (conducción temeraria, deportes extremos, consumo de drogas, etc) que, de manera significativa, producen lesiones permanentes (Castells y Subirats, 2007). Podría decirse, por tanto, que es la “masculinidad” la que, paradójicamente, discapacita a determinados hombres y los expulsa de sus dominios. Para estos hombres “it can be a particular crisis for the able-bodied man when he loses physical prowess, because so much of his identity is constructed on the basis of strength and invulnerability” (Shakespeare, 1999: 63).

En esta línea, en la obra pionera *The Sexual Politics of Disability* (1996), los autores plantean que los varones con DF serían más cercanos a otras identidades discriminadas por el sistema heteronormativo como los gays que a los hombres heterosexuales “capaces”. No obstante, tal y como explica Raewyn Connell (1987), la masculinidad *hegemónica*, a pesar de ser encarnada por pocos hombres, funciona como elemento regulador de todos ellos. Basándose en su tipificación de las masculinidades, Thomas Gerschick y Adam Miller (1994) proponen que los hombres con DF pondrían marcha tres estrategias de respuesta frente a esta masculinidad hegemónica, lo que han denominado “las tres R”: *relying, reformulating and rejecting*.

Posteriormente, Gerschick (1998) refinó este modelo, clarificando que no había una distinción rígida entre la segunda y tercera estrategia, y manteniendo que la primera (la “confianza” en la masculinidad hegemónica) era la que más frustración generaba en los hombres con DF. Autores posteriores han secundado esta propuesta, sobre todo al analizar el ámbito de la sexualidad. Robert Murphy, en su famoso libro *The Body Silent* (1987), afirma que estos varones experimentan una *castración simbólica*. Yuriko Iino secunda

este análisis, tras realizar diferentes narrativas de hombres con DF, y afirma “men’s success in the sexual realm is deeply related to having sexual intercourse with women in some sort of male dominant position, such as the missionary position.” (2011: 539).

Por el contrario, diferentes autores han planteado cómo la DF puede constituirse como una oportunidad para el establecimiento de “otras” prácticas sexuales: imaginativas, novedosas y placenteras. En base a sus entrevistas, Shakespeare explica “como no podían hacer el amor de la manera sencilla ni en la posición clásica, se veían impulsados a experimentar y a disfrutar de una vida sexual más interesante” (1998: 224). Mitchell Tepper (2000), en su estudio, presenta conclusiones parecidas y afirma que aquellas personas con lesión medular que eran capaces de asumir el cambio corporal y abdicar de modelos capacitistas, valoraban su sexualidad como placentera. Y señala, al igual que Paco Guzmán y Lucas Platero (2012), la importancia de que la propia persona investigadora no proyecte un imaginario heteronormativo que se limite a afirmar las disfunciones sexuales y los problemas reproductivos.

Marta Allué afirma que independientemente del tipo de cambio corporal, “existe la posibilidad de reinventar la actividad sexual” (2003b: 387). En la misma línea, Wilkerson (2002: 51) plantea que se trata de una sexualidad que se aleja del modelo falocéntrico y Susan Wendell (1996: 274) enfatiza que resulta crítica con “la obsesión patriarcal con los genitales”. Propongo que estos elementos, entre otros, permiten pensar la sexualidad de las personas con DF como *queer* o, al menos, hacer una lectura *queer* de la misma.

2.2. De la teoría *queer* a la teoría *crip*

Nuestra sociedad se articula en base a la clasificación de los cuerpos en torno a dos categorías sexuales (masculino y femenino), concebidas como opuestas y excluyentes. Por ello, una aportación clave de la teoría *queer* es la desestabilización de la esencialización de esta dicotomía sexual, entendida como paso previo y natural a la diferenciación cultural (género). Partiendo del trabajo de sus predecesoras, como la pionera Gayle Rubin, Judith Butler en *El género en disputa* (1990/2007), plantea que no existe una oposición entre sexo y género en el que el primero venga marcado por la naturaleza y el segundo sea configurado por la cultura, sino que el género es, al mismo, tiempo adscrito y adquirido: se atribuye en el momento del nacimiento y es (re)construido constantemente por la sociedad y por el propio sujeto.

El género, en la obra de Butler, sería una reiteración de prácticas y conductas, un *hacer* constante y cotidiano que a fuerza de repetirse termina tomando entidad propia. El género se produce performativamente pero, al mismo tiempo, esta performatividad no es una actuación particular definida por el sujeto, sino que está estrechamente marcada y vigilada por las prácticas reguladoras de la coherencia de género. Una de las principales críticas de las que se ha acusado a la autora es de un hiper-constructivismo o constructivismo radical que negaría la existencia del sexo y la materia del cuerpo. Si bien es uno de los puntos conflictivos de la obra de Butler (y hay afirmaciones en *El género en disputa* que invitan a la ambigüedad), en *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del «sexo»* (1993/2003) la autora precisa que no se trata de negar la “materialidad del cuerpo”, sino de entender que sólo se puede acceder a ésta a través de los discursos, prácticas y normas sociales.

Basándose en la propuesta butleriana, Robert McRuer, en su libro *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability* (2006), propone que también existe una “capacidad obligatoria” (*able-bodiedness*) que es la que marca ciertos cuerpos como (in)capaces. Haciendo una crítica al modelo social, el autor plantea que la distinción entre *impairment* (disfunción o impedimento) y *disability* (discapacidad) es problemática porque presenta la primera categoría como neutra e irrefutable, amparada por la biología. Se trataría de un problema similar al que afrontó la teoría feminista al plantear una diferenciación entre un sexo (biológico) y un género (cultural). En contraposición a esta dicotomía naturaleza-cultura, los autores de la teoría *crip* defienden:

“Asserting a sharp divide between impairment and disability fails to recognize that both impairment and disability are social; simply trying to determine what constitutes impairment makes clear that impairment doesn’t exist apart from social meanings and understandings” (Kafer, 2013: 7).

La utilización de *crip*, en sintonía con el término *queer*, busca reapropiarse del insulto para desactivar su carga ofensiva. Platero y María Rosón problematizan nuestra utilización de estos términos ya que “los matices de ambas expresiones no son evidentes en castellano, al estar desprovistos de la carga de la injuria, no generan una respuesta emocional al escucharlas” (2012:138). En español, *crip* se ha traducido mayoritariamente como “tullido”. Estos autores plantean repensar también esta traducción en favor de otros

términos más utilizados y que “forman parte de los chistes y de la cultura cotidiana de las personas con diversidad funcional como son «coja» o «tuerto», «jorobado», «enano», etc.” (Platero y Rosón, 2012: 138).

En relación a la lógica sistémica, Butler afirma que no sólo que el sexo no es un *a priori* neutro del resto de elementos, sino que su “categorización discreta y binaria esconde la finalidad estratégica de ese mismo sistema de producción” (1990/2007: 80). Los *Disability Studies* llevan desde los años 60 problematizando la categoría “discapacidad”, su definición, su genealogía, su utilización, sus efectos políticos y materiales para las vidas de las personas que son nombradas como tal, etc. En este sentido, considero que la principal aportación de la teoría *crip* reside en la desnaturalización no ya de la “discapacidad”, sino precisamente de la categoría que se presenta como norma inocua, que se invisibiliza como modelo neutro: la “capacidad”.

Para analizarla, resulta útil la noción de “saturaciones por transparencia”, que Carmen Romero Bachiller y Silvia García Dauder definen como “posiciones donde las marcas aparecen invisibilizadas reproduciendo la normatividad/normalidad hegemónicas” (2003: 51). Estos enfoques permiten poner el foco en las construcciones que marcan ciertos cuerpos como inferiores, en los sistemas que los impulsan y en la conexión que hay entre ellos. Como explica Garland-Thomson:

“Disability, like femaleness, is not a natural state of corporeal inferiority, inadequacy, excess, or a stroke of misfortune. Rather, disability is a culturally fabricated narrative of the body, similar to what we understand as the fictions of race and gender. The disability/ ability system produces subjects by differentiating and marking bodies.” (Garland-Thomson, 2002:5).

Siguiendo la analogía con la teoría *queer*, McRuer, en conversación con Melania Moscoso y Soledad Arnau, afirma que de la misma forma que la reiteración del género que teoriza Butler conlleva indefectiblemente fracasos, el “compulsory able-bodiedness es igualmente imposible de alcanzar a la perfección y sin contradicción” (2016: 141). Según el autor, la *capacidad obligatoria* actuaría, al igual que la *heterosexualidad obligatoria*, como mecanismo de regulación corporal y, de hecho, ambos sistemas se complementarían:

“The system of compulsory able-bodiedness, which in a sense produces disability, is

thoroughly interwoven with the system of compulsory heterosexuality that produces queerness: that, in fact, compulsory heterosexuality is contingent on compulsory able-bodiedness, and vice versa.” (McRuer, 2006: 2).

En su obra, McRuer afirma no solo la vinculación entre ambos sistemas, sino su actuación conjunta sobre determinados cuerpos, identidades y prácticas “both systems work to (re)produce the able body and heterosexuality” (2006: 31). No me detendré más en este punto ya que las relaciones entre la teoría *queer* y la *crip* constituye el marco teórico del tercer artículo de este compendio. No obstante, sí me gustaría referir los principales trabajos que analizan la relación entre “*performance*” y “discapacidad” ya que apuntan claves analíticas en relación a mis preguntas de investigación que retomaré posteriormente en el apartado de conclusiones.

2.3. Performance de (dis)capacidad y passing

Los planteamientos *crip* han encontrado en el arte integrado, y de forma preponderante en las *performances* protagonizadas por artistas con DF, un campo analítico privilegiado en el que demostrar que capacidad/discapacidad, salud/enfermedad, validez/invalidez, no son categorías monolíticas y enfrentadas, sino significaciones culturales por las que las personas transitan y con las que negocian. Petra Kuppers, teórica, activista y performer con DF, plantea:

“These performances occur on the scene of unknowability: the acting is more important than the being. The performing body is present, and makes its presence felt, but the body denies insights into its truth. Disability *is*, but isn't clear. Pain and muscular effort *is*, but isn't readable, and knowable, and able to be put into pat narratives. Once we have opened up these labilities of binary identity, we can hopefully move forward to explore the specificities and richness of differences in embodied living.” (Kuppers, 2001: 39).

Carrie Paul Sandahl y Philip Auslander, en su obra *Bodies in Commotion: Disability and Performance* (2005), comienzan planteando la relación entre ambos conceptos a partir de tres elementos “disability as performance across a wide range of meanings—disability as a performance of everyday life, as a metaphor in dramatic literature, and as the work of disabled performing artists” (2005: 1). Esta aproximación permite desnaturalizar la discapacidad y, al mismo tiempo, la capacidad, enfatizando el carácter performativo de ambas. Sandahl, en un texto anterior, ya apuntaba a la relación entre *performance*,

capacidad y cotidianidad al enunciar: “the representation that disabled people, even those with obvious physical impairments, attempt in everyday life is the illusion of able-bodiedness.” (2003: 41).

Uno de los puntos más interesantes de la propuesta de Sandahl y Auslander, se basa en defender que “the notion that disability is a kind of performance is to people with disabilities not a theoretical abstraction, but lived experience” (Sandahl y Auslander, 2005:2). Se trataría de una conciencia generada por parte de las personas con DF a partir de la *conmoción* que causan sus cuerpos en el espacio público al no ajustarse a las expectativas de funcionalidad. Una *conmoción* que se traduce en lo que Garland-Thomson denomina *stare-and-tell ritual* que constituye “the ritual social enactment of exclusion from an imagined community of the fully human.” (2000: 335). En este sentido, Allué (2012) aludiendo a su propia experiencia como persona desfigurada por graves quemaduras, explica perspicazmente como esa mirada no es homogénea, sino que varía principalmente en función del origen cultural y la edad de la persona que mira.

Las personas con DF, conscientes de que no encajan en los modelos de normatividad corporal, pueden intentar adecuarse a ellos (y lograr el *passing* como cuerpos capaces) o, por el contrario, performar la funcionalidad esperada que, paradójicamente, no es otra que la “discapacidad”. No obstante, es fundamental señalar que no se trata de una elección voluntarista o inocua. Las prácticas de *passing*, tal y como señala Romero Bachiller “constituyen prácticas de riesgo que ponen en evidencia las diferentes vulnerabilidades de los cuerpos, cuerpos co-constituidos en relaciones diferenciales enormemente constreñidoras y, sin embargo, parcialmente movilizables” (2006: 205).

La autora apunta dos elementos importantes: el contexto de constreñimiento en que acontecen estas prácticas y, al mismo tiempo, la posibilidad de agencia de los sujetos. Ambos están presentes en el análisis de Guzmán y Platero (2012) en relación a las prácticas de *passing* de cinco personas con DF y con una *sexualidad no normativa*, en el que explican cómo estas personas ponen en marcha de manera consciente diferentes estrategias (gestión de la información, enmascaramiento, visibilización parcial o contextual, etc) para *pasar* (o no) por personas sin DF y/o heterosexuales.

Erving Goffman en su análisis del *estigma*, estableció una diferencia basada en la visibilidad de este, proponiendo que aquellas personas con un estigma visible entrarían

en la categoría de *desacreditadas*, mientras que aquellas que tuvieran un estigma no visible, vivirían en la tensión de ser *desacreditables* (Goffman, 1963/2010: 61). Esta segunda categoría, provocaría que la persona pusiera en marcha una serie de estrategias de *encubrimiento del estigma* para no tener que soportar la carga social negativa asociada al mismo. El autor describe una serie de fórmulas de *ocultamiento*, *disimulo*, *corrección* o *enmascaramiento* de determinados rasgos estéticos, atributos corporales, funcionamientos orgánicos, complementos protésicos y otros elementos somato-materiales destinados a “*performar* capacidad”. No obstante, tal y como apunta Allué, se trata de una posición vulnerable:

“Los objetos ortopédicos nos ayudan, suplen y camuflan las diferencias, las hacen más amables, pero los ojos de los otros siguen escrutando más allá, interrogantes, tanteando el estigma”. (Allué, 2003a: 133)

El *passing* no viene determinado únicamente por la voluntad de la persona, si bien ésta puede poner en marcha mecanismos y estrategias que lo potencien, sino que depende de la interrelación con los otros y, sobre todo, de su valoración. Es el “normal” el que mira, juzga e (in)valida. Las personas cuyo cuerpo está en constante estado de mutación (por ejemplo, las que tienen enfermedades degenerativas y/o que presentan periodos de “brotos”), tanto a nivel estético como funcional, aprenden a *performar* su condición, no solo para lograr un *passing* como capaces sino, en ocasiones, lo contrario: parecer “verdaderos discapacitados”. Este es el caso de las mujeres con enfermedades invisibles entrevistadas por Karen E. Jung (2011), quien explica las dificultades que afrontan para que sus cuerpos sean reconocidos como “discapacitados” por la institución universitaria y, en consecuencia, obtener las ayudas de las que precisan.

Son múltiples los relatos que aluden a esta condición de (in)visibilidad que viven las personas cuyos cuerpos vivencian como “discapacitados”, y puede que incluso tengan el reconocimiento legal como tales, pero cuya apariencia no responde a la expectativa social asociada a esta condición. Judy Rohrer (2005: 49) plantea que se debaten entre las siguientes opciones: “to «keep up» without accommodation, passing as nondisabled, or «coming out» and having to fight for recognition and accommodation”. Esta perspectiva plantea que estas personas estarían “dentro del armario” y que su reconocimiento público de su condición constituiría un “salida” similar al que afrontan las personas LGTBI:

“Important parallels exist between coming out as a queer person and coming out as a person with illness: both involve a norm (or norms) and varying degrees of deviance from that norm; both operate on a continuum ranging from denial to self-acknowledgment to self-disclosure; both potentially involve significant risks in personal, social, and professional spheres; and both can include internalized shame and guilt.” (Myers, 2004: 255).

Esta analogía permite rescatar la agencia del sujeto diagnosticado, para el que el diagnóstico es una etiqueta social adscrita con la que negocia, no una realidad inequívoca. Kimberly Myers (2004), basándose en su propia experiencia, defiende el *coming out* como un proceso liberador, de empoderamiento y afirmación identitaria. En la misma línea, lo plantean Tom Shakespeare, Keith Gillespie-Sells y Dominic Davies (1996) analizando, además, el doble armario y el doble “*coming out*” que afrontan las personas LGTB con DF. En contraposición, Nancy Hirschmann (2013) problematiza que se convierta en una exigencia (tanto en el caso de personas “*queer*” como en el de “*disabled*”) y enfatiza el poder de disrupción que conlleva precisamente lo contrario: que estos cuerpos resulten confusos, ambiguos, incluso, ininteligibles.

2.4. Cuerpos abyectos, cuerpos ininteligibles

Los cuerpos que no pueden ser fácilmente categorizados nos resultan inquietantes. Toda diferencia crea una mezcla de fascinación y temor en el que la concibe como tal y que es, por tanto, quien la nombra como lo “otro”: exótico, monstruoso, patológico, peligroso... Jordi Planella (2007), en su análisis genealógico de la categoría del *monstruo*, muestra como ésta varía históricamente y se configura a partir de las relaciones culturales vigentes en cada momento. Y Mary Douglas (1966/2007) afirma que la mente humana exige la ordenación de los elementos en categorías excluyentes, y rechaza aquellos estados *intermedios*.

En relación al género, Butler plantea que una buena representación hace posible la adecuación de los cuerpos a un sistema inteligible, y que eso es lo que les confiere en gran medida el estatus de humanidad. Por ello, aquellos individuos que no cumplen con los preceptos culturales del género que “les corresponde”, entran en la categoría de lo *abyecto* y son deshumanizados (Butler, 1990/2007: 225). Según María Luisa Femenías, experta en la obra de Butler, la definición de *abyección* de la autora:

“no se restringe al sexo ni a la heteronormatividad. Se vincula a toda clase de cuerpos cuyas vidas no se consideran «vidas» en sentido estricto y cuya materialidad se entiende como una

«no-materialidad» desde el discurso hegemónico. En consecuencia, Butler reconoce diferenciación en la producción de humanos” (2003: 76)

En *Marcos de guerra. Las vidas lloradas* (2009/2010) Butler profundiza en esta tesis, planteando que hay vidas que no son reconocidas como tales, y que esa falta de reconocimiento es lo que genera su deshumanización. En relación a la diversidad funcional, Asun Pié Balaguer (2014) apunta que son cuerpos que nos atemorizan porque nos recuerdan que somos vulnerables, frágiles, que dependemos de los otros. Y se trata de una dependencia, al igual que en el caso de los ancianos, que “no mejora”, que “no se supera”, que conlleva la constatación de la fragilidad del cuerpo y de su decrepitud.

En este sentido, Hirschmann (2013) explica que el rechazo no viene generado por el *odio* por estas condiciones corporales, sino por la interpelación que hacen al propio cuerpo, al poner(nos) de manifiesto su vulnerabilidad. El *monstruo*, por tanto, no es más que una proyección de nuestros miedos y ansiedades (Planella, 2007). Y los *freaks shows* fueron su máxima expresión, tal y como explica Sherry “the cultural construction of a spectacle around disability, such as the freak show, further queers disabled people by constructing fears and anxieties around Otherness.” (2004: 781).

Un campo privilegiado para analizar la tensión que nos produce el cuerpo dependiente es la patologización de las personas que desean vivenciarlo, cuyo ejemplo más extremo son aquellas diagnosticadas con la etiqueta “BIID” (*body identity integrity disorder*), comúnmente denominadas “*wannabes*”. Estas personas sienten la imperiosa necesidad de modificar sus cuerpos para adecuarlos a su imagen corporal, la cual corresponde con la de una persona “discapacitada” (e intencionalmente utilizo estas palabra, ya que las personas *wannabe* desean no solo una determinada apariencia corporal, sino la sensación de incapacitación y discriminación que lleva aparejada, y el “espíritu de superación” que pueden poner en marcha para superarla).

Los estudios afirman que es un deseo presente desde la infancia (First, 2005; Barnes, 2011; Blom, RM. et al., 2012), que no puede verse modificado por tratamiento psicológico o farmacológico (Bayne and Levy, 2005) y, por tanto, que no hay tratamiento posible que no pase por una intervención quirúrgica (Barnes, 2011). Piden modificaciones corporales que parecen extremas, como amputaciones de miembros sanos u otro tipo de intervenciones destinadas a “perder capacidades”, y que son retratadas por los medios y

la industria cultural como *monstruosas* según el análisis de García-Santesmases y Centeno (2015).

No obstante, el nivel de violencia al que quieren someter a sus propios cuerpos, no dista tanto del que conllevan otras cirugías socialmente aceptadas porque están destinadas a “(re)integrar” a la persona en la normalidad: funcional (para devolver movilidad, por ejemplo), estética (pensemos en cirugías de reconstrucción facial a personas quemadas) o de género (cirugías de reasignación sexual). Incluso, las intervenciones que demandan las personas transexuales, cuentan cada vez con mayor aprobación social. Todo este abanico de modificaciones corporales se entienden dentro de la lógica de gestión de la corporalidad contemporánea, basada en la idea del cuerpo como “marca del individuo” (Le Breton, 1990/2010: 153).

La diferencia, entonces, entre estas intervenciones quirúrgicas y las que demandan las personas *wannabe*, ¿reside en el nivel de agresión al cuerpo o en el tipo de corporalidad que demandan? Pareciera más bien que el rechazo viene generado por lo segundo: por el deseo de un cuerpo que busca des-incorporar su capacidad y, con ella, su rentabilidad, su inserción exitosa en el mercado capitalista. Tal y como analiza Inmaculada Hurtado, estas personas:

“Ponen en crisis el concepto de normalidad de los cuerpos y nos llevan a explorar, al igual que se ha hecho ya con el sexo, la performatividad de la capacidad. Sus experiencias mueven a la reflexión sobre la diferencia entre incapacidad y discapacidad, pues reivindican una identidad como discapacitados previamente a adquirir una serie de deficiencias y dificultades. En este sentido, refuerzan el argumento por el que la discapacidad está separada de la deficiencia. Además, desafían las concepciones dominantes sobre la discapacidad como algo indeseable”. (Hurtado, 2016: 117).

En este sentido, la condición *wannabe*, al igual que la *pretender* (simulación de la condición de “discapacidad” mediante el uso de prótesis y órtesis debido a una atracción estética y/o sexual por esa corporalidad) y la *devotee* (atracción sexual por cuerpos “discapacitados”), más allá de su incidencia cuantitativa o de la morbosidad de su representación mediática, resultan claves para pensar la (dis)capacidad y su (in)deseabilidad fuera del paradigma biomédico

3. CONTEXTUALIZACIÓN METODOLÓGICA

3.1. Objeto, hipótesis y objetivos

Los feminismos, la teoría *queer* y la teoría *crip* permiten identificar categorías de normativización corporal que se presentan como condiciones biológicas, neutras e inócuas, y que en su propia presentación como tales perpetúan diferenciaciones y desigualdades. Estos sistemas regulatorios afectan a todos los sujetos, construyendo categorías simbólicas diferenciadas que tienen su correspondencia en jerarquías sociales. Partiendo de estas perspectivas teóricas, mi objeto de investigación ha sido su contrastación empírica en el caso de las personas con diversidad funcional, tanto en las trayectorias individualizadas de los sujetos como en los procesos sociales colectivos, en un momento histórico y contexto socio-político determinado: la ciudad de Barcelona a comienzos de la segunda década del s.XXI.

Parto de la hipótesis de que las construcciones de género y de (dis)capacidad no son independientes, sino que se refuerzan en la (in)validación de ciertos cuerpos. En este sentido, los cuerpos femeninos son concebidos como dependientes, frágiles, vulnerables, enfermos, “descapacitados”, patológicos incluso; de la misma forma, los cuerpos diversos funcionales son feminizados. Son operaciones simbólicas que buscan demarcarles como “cuerpos otros”, alejados del sujeto-norma-cuerpo masculino. Estos “cuerpos otros” no están marcados solo por el género y la capacidad, sino que la raza, la edad, la orientación sexual y la clase social (entre otras), también son variables in-corporadas pero cuyo análisis excede a los objetivos de esta tesis. Las hipótesis de investigación son las siguientes:

- *Hipótesis 1:* El heteropatriarcado y el capacitismo se asientan en dicotomías de normativización corporal (femenino/masculino, capacidad/discapacidad, homosexual/heterosexual, sano/enfermo) que se retroalimentan a la hora de marcar a ciertos cuerpos como (in)válidos. En este sentido, las personas con diversidad funcional son invalidadas (“discapacitadas”, “desgenerizadas”) por la conjunción de estos sistemas.
- *Hipótesis 2:* Heteropatriarcado y capacitismo no funcionan de manera impecable y monolítica, sino que en su propia reiteración conllevan indefectiblemente disrupciones, errores, transformaciones; he ahí su posibilidad de subversión.

- *Hipótesis 3:* Las personas con diversidad funcional no aceptan inconsciente, acrítica y pasivamente la situación de “invalidación” en la que les posicionan la conjunción del heteropatriarcado y el capacitismo. Estos sujetos ponen en marcha estrategias individuales y colectivas de negociación, resistencia y contestación que entrañan un potencial desestabilizador de las posiciones de género, de su definición y binarismo, el cual se coproduce con un cuestionamiento a la categoría (dis)capacidad.

Estas hipótesis me conducen a plantear como objetivo general de investigación el análisis de la coproducción de las categorías de género y (dis)capacidad en las personas con diversidad funcional, y sus posibilidades de subversión. De esta forma, busco averiguar cómo se articulan los parámetros capacitistas y heterosexistas de normativización corporal, e identificar y analizar las estrategias, discursos y prácticas, individuales y colectivas, que las personas con diversidad funcional desarrollan para gestionarlos. Este objetivo puede ser desgranado en los siguientes objetivos específicos:

- Analizar la articulación de los roles de feminidad y masculinidad en el caso de las personas con diversidad funcional y la (re)configuración del binarismo de género que conlleva.
- Comprender la interrelación entre esta “des(generización)” y la articulación de las categorías de normativización corporal capacitistas: capacidad/discapacidad, salud/enfermedad, validez/invalidez.
- Situar y explicar los cuestionamientos individuales y colectivos que la diversidad funcional promueve en relación a la conjunción del heteropatriarcado y el capacitismo.

3.2. Metodologías

Para responder a las hipótesis y los objetivos de investigación planteados, se requería una metodología cualitativa, que permitiera recoger la complejidad y densidad de la experiencia de los sujetos, sus trayectorias vitales y sus reflexiones íntimas, así como los procesos colectivos que estaban emergiendo. Estas premisas fueron las que me condujeron inicialmente a la realización de itinerarios corporales con personas con DF

sobrevvenida. Paralelamente, el cambio de repertorio que se estaba produciendo en el activismo de la diversidad funcional planteaba nuevas prácticas y discursos que interpelaban directamente a mis preguntas de investigación. Se trataba de un proceso colectivo, vivo, que para ser analizado requería de inmersión en el campo, de presencia y permanencia en los espacios clave, de interacción continuada y cotidiana con sus protagonistas. Precisaba, pues, de observación participante.

Esta técnica de investigación se combinó con la realización de itinerarios y corporales y entrevistas en profundidad de carácter semi-estructurado (véase tabla 1), llevando a cabo una triangulación metodológica, no solo a partir de la combinación de las diferentes técnicas, sino de su puesta en común con fuentes de información de carácter secundario, lo que aumenta la validez y fiabilidad de la investigación (Denzin y Lincoln, 2011). Los datos secundarios partieron de una revisión de bibliografía especializada y bases de datos, así como del seguimiento en redes sociales y medios de comunicación de los principales actores y discusiones en torno a la temática de investigación.

Método	Técnicas	Aplicación
Etnográfico	Itinerarios corporales	6 personas con lesión medular: 3 hombres y 3 mujeres
	Observación participante	A raíz de la participación en YWF, actividades relacionadas con las “alianzas”, principalmente en Barcelona, sep2012/sep 2016
	Entrevistas en profundidad de carácter semi-estructurado	30 entrevistas a activistas: 15 “crip” y 15 “queer”

Tabla 1: Cuadro metodológico

En el siguiente apartado, presento las metodologías desarrolladas, justificando cada una de las técnicas empleadas y su vinculación con las variaciones que ha experimentado el objeto de estudio y mi posición en el campo. Dado que los itinerarios corporales constituyen el núcleo metodológicos de los dos primeros artículos presentados en este compendio, serán referidos suscintamente en el siguiente apartado mientras que se

profundizará en la justificación metodológica de la observación participante desarrollada y de las entrevistas en profundidad de carácter semi-estructurado realizadas.

3.2.1. Itinerarios corporales

Mis primeras preguntas en relación a las (re)formulaciones de la identidad de género en personas con DF, fueron las que me condujeron a recurrir a técnicas de investigación que permiten analizar los procesos de individuación de los sujetos. Con este objetivo, opté por la propuesta de itinerarios corporales de Mari Luz Esteban que son definidos por la autora como:

“Procesos vitales individuales pero que nos remiten siempre a un colectivo, que ocurren dentro de estructuras sociales concretas y en los que damos toda la centralidad a las acciones sociales de los sujetos, entendidas éstas como prácticas corporales. El cuerpo es entendido así como el lugar de la vivencia, el deseo, la reflexión, la resistencia, la contestación y el cambio social, en diferentes encrucijadas económicas, políticas, sexuales, estéticas e intelectuales. Itinerarios que deben abarcar un período de tiempo suficientemente amplio para que pueda observarse la diversidad de vivencias y contextos, así como evidenciar los cambios” (Esteban, 2004: 54).

En ellos, acompaño a los informantes en una reflexión sobre sus trayectorias corporales, poniendo como punto de inflexión la lesión medular, lo que permite discernir cómo la diversidad funcional influye en la (re)construcción de la identidad de género. Este proceso es operacionalizado a partir de tres variables: los imaginarios de feminidad y masculinidad; las relaciones y prácticas afectivo-sexuales; y el autoconcepto corporal. Consideré especialmente relevante realizar itinerarios tanto con mujeres como con hombres, con el objetivo de situar el género como un elemento relacional, en que feminidad y masculinidad se co-producen y varían socio-históricamente.

3.2.2. Observación participante

La observación participante ha sido posible gracias a mi participación en el documental *Yes, we fuck!*, proyecto clave en la politización del activismo de vida independiente en torno a la sexualidad y, concretamente, en el proceso de las alianzas tullido-transfeministas. Formar parte de este proyecto me ha permitido un acceso privilegiado al campo de investigación, tanto a nivel de participación en actividades clave como de contacto con los actores sociales más relevantes. Cunliffe y Alcadipani (2016) resaltan la importancia de visibilizar y problematizar el acceso al campo así como el tránsito que

este experimenta y las negociaciones con los participantes que conlleva. Resulta fundamental, por tanto, afrontar un ejercicio de reflexividad que contextualice la investigación o, en palabras de Haraway (1988), que la *sitúe*. Carmen Gregorio (2006) indica:

“Ante el reconocimiento de la inexistencia de la neutralidad del “antropólogo como autor” se plantea la necesidad de contextualizar los datos que se producen durante la observación participante ofreciendo información sobre quién los produce – posición dentro de la estructura social- y con qué propósitos, así como la intersubjetividad y el diálogo en la construcción del “otro” como forma de compromiso político y ético”. (Gregorio, 2006: 31)

En este sentido, en primer lugar debo señalar que, si bien yo fijé mi momento de inmersión en el campo (y, por tanto, de conexión con lo “tullido-transfeministas”) en el comienzo de YWF, mi relación con estos activismos había comenzado previamente. En el caso de la diversidad funcional, ya era parte del Foro de Vida Independiente y Diversidad, conocía a muchos de sus miembros y había entrevistado a varios de ellos para otros trabajos. Tenía, pues, un buen contacto con el campo de investigación. No obstante, me separaba de ese grupo mi situación de privilegio en relación al sistema capacitista. En el segundo artículo de los que componen este compendio, presento una reflexión al respecto, problematizando mi relación con mis informantes con DF, mi posición en ese campo, las tensiones “válida”-“sabia”, etc.

En relación al activismo *queer*, soy activista feminista y como tal, tengo una afinidad teórica y política con los movimientos de disidencia sexual. No obstante, suelo percibir cierta distancia generada por mi posición de privilegio (y, al mismo tiempo, de cierta “deslegitimación” en este contexto concreto) como mujer *cis*⁵ heterosexual. Sin embargo, mi introducción en estos contextos en Barcelona fue más propicia ya que vino generada por mi participación en YWF, de forma que yo era ubicada dentro de ese proyecto y, en cierta forma, del movimiento de personas con diversidad funcional.

En este sentido, el taller postporno que constituye la primera historia del documental fue el evento fundamental, que (me) generó un sentimiento de pertenencia. Recurriendo a un lenguaje antropológico, este taller constituyó el “rito de paso” (Van Gennep, 1909/1969)

⁵ El prefijo “*cis*” se utiliza, en contraposición de “*trans*”, como forma de designar a aquellas personas que se identifican con el sexo y el género adjudicados al nacer.

que posibilitó mi permanencia en el campo. No obstante, siguiendo con la terminología de Arnold Van Gennep, siempre me sentí en una posición *liminal*, frágil.

De esta forma, mi afinidad política con los activismos estudiados, mi participación en las alianzas y mi cercanía personal con sus miembros, me han colocado en una situación *insider/outsider*, que ha posibilitado mi acceso al campo pero, al mismo tiempo, ha marcado que “no pertenecía” al mismo. Esta posición ambigua, según Spradley (1980), es la que define al observador participante. En este sentido, establezco el comienzo de la etnografía en el momento en que empieza YWF (finales de 2012), a pesar de que mi primer registro oficial es de finales de 2013.

Transcurre, por tanto, casi un año entre mi acceso al campo y mi concepción del mismo como tal. Sin embargo, tengo multitud de notas y reflexiones escritas durante ese periodo inicial, en la que ya se me conocía como “la chica del cuaderno” (mote que evolucionó cuando conseguí mi *tablet* con teclado incorporado), y una recopilación del material público que activistas y colectivos generaron durante esa época en relación a mi objeto de investigación. ¿Puede decirse que ese cuaderno, era un “diario de campo”? Según Jociles:

“no se pueden establecer separaciones tajantes entre la observación participante y la observación ordinaria (...) no obstante, sí se detecta entre ellas una diferencia significativa: sus propósitos divergentes, que son de investigación sociocultural en la observación participante y no así en la observación ordinaria”. (Jociles, 1999: 19)

La diferencia entre ambas, por tanto, vendría marcada por esa “mirada antropológica” que define la autora, y que sería propia de las personas que nos hemos formado en esta disciplina. Se trataría de esa posición de “extrañamiento” inicialmente teorizada por la antropología clásica como elemento imprescindible para la investigación antropológica, y que me acompañó durante todo mi proceso. Considero fundamental precisar estos datos en pro de la consecución de una investigación cualitativa de calidad, según lo apuntado por Tracy (2010) cuando afirma:

“Questions to consider in terms of transparency include how the researcher got into the context, the level of participation and immersion, fieldnote practices, and level of detail in transcription. Transparent research is marked by disclosure of the study’s challenges and unexpected twists and turns and revelation of the ways research foci transformed over time.” (Tracy, 2010: 842).

En este sentido, apuntar que mi primer registro “oficial”, es decir, pensado como tal, elaborado a partir de un guion de observación y codificado en una hoja de registro, es de noviembre del 2013. Desde ese momento, he completado un total de 73 páginas de registro, cada una de las cuales recoge los elementos clave señalados por Spradley (1980: 73, cit. en Hammersley y Atkinson, 1994/2005: 103): espacio, actor, actividad, objeto, acto, acontecimiento, tiempo, fines y sentimiento. Principalmente, he registrado actividades en Barcelona, pero puntualmente también he participado en eventos clave acontecidos en otras ciudades, como Madrid, Zaragoza o Lausanne (Suiza).

Los registros corresponden a actividades (encuentros, reuniones, jornadas, conferencias, talleres, fiestas, cinefóruns, presentaciones del documental, asambleas, etc.) muy diferentes entre sí, en las que también mi grado de participación ha variado enormemente: mientras que en algunas he participado activamente, incluso he sido promotora, en otras he sido una asistente más. A este respecto, hay que tener en cuenta que mi objeto de estudio es escurridizo, aun si hubiera querido circunscribirme a las actividades en que YWF tuviera un rol protagonistas, estas no siguen un esquema predeterminado ya que varían por caminos tan dispares como un taller postporno, una conferencia universitaria, una charla en un centro social *okupado*, una reunión por *Skype* o un encuentro informal con una familia que duda si permitir a su hija aparecer en el documental.

No se trata, por tanto, de un trabajo de campo al uso, en el que haya observado sistemáticamente un mismo fenómeno, que se repite con una frecuencia fija, en un lugar concreto, con una duración predeterminada y/o unos participantes asiduos, como podría parecer que requiere la observación participante. No obstante, esta presunción de que el trabajo de campo antropológico se basa en la elección de un lugar físico concreto, y la permanencia del investigador en el mismo, ya fue criticada por Clifford Geertz en los 70’:

“El lugar de estudio no es el objeto de estudio. Los antropólogos no estudian aldeas (tribus, pueblos, vecindarios...); estudian en aldeas. Uno puede estudiar diferentes cosas en diferentes lugares, y en localidades confinadas se pueden estudiar mejor algunas cosas, por ejemplo, lo que el dominio colonial afecta a marcos establecidos de expectativa moral. Pero esto no significa que sea el lugar lo que uno estudia” (Geertz, 1973/1987: 33, cit. en Jociles, 1999).

Por otra parte, el tipo de actividades registradas y mi grado de implicación en las mismas, no ha dependido (evidentemente) solo de mi interés o predisposición, sino de mi posición en el campo. De esta forma, mientras que ser parte de YWF me ha permitido un acceso privilegiado a todo lo relacionado con este proyecto y, de forma especialmente

significativa para mi trabajo, a las alianzas tullido-transfeministas, también me ha dificultado el acceso a ciertas informaciones y testimonios como, por ejemplo los relacionados con la asistencia sexual⁶. Tal y como afirman Hammersley y Atkinson (2005/1994), todo acceso al campo conlleva un posicionamiento en el mismo que demarca a qué datos se tendrá acceso y cuáles quedarán vedados. Y como explica Vallés (2007/1999) a partir del clásico trabajo de Junker (1960) –quien define cuatro roles durante el trabajo de campo: *completo participante*; *participante-como-observador*; *observador-como-participante*; *completo observador*–, estos roles varían tanto por decisión del investigador como por la adjudicación que realizan “los miembros de la situación social que estudia” (Vallés, 1999/ 2007: 154).

Durante la observación participante, fui agrupando y analizando la información que iba recogiendo a partir de cinco categorías analíticas: discapacidad, *crip*, *queer*, *crip-queer*, feminismo-df. Estas categorías fueron definidas, siguiendo la propuesta de Hammersley y Atkinson (1994/2005), en base a mi conocimiento del campo, intuición y necesidades específicas. Toda clasificación supone la segmentación de una realidad más compleja, que puede percibirse en el hecho de que los discursos y prácticas de las personas y organizaciones analizadas transitan entre categorías, según mi análisis del marco predominante. La categorización resultó especialmente compleja en el caso de actividades, como las jornadas de varios días de duración, en que había una disputa por el contenido y la enmarcación del discurso.

No obstante, agrupar los registros me permitió encontrar conexiones, y trazar líneas de sentido entre personas y acontecimientos aparentemente dispares o cronológicamente distantes. La clasificación respondió a la siguiente lógica:

⁶ Dado que YWF ha tomado un posicionamiento concreto en este debate, mi acceso al resto de discursos y grupos, se ha limitado a asistir a charlas y otros eventos de carácter público, con la excepción de las jornadas “Asistencia sexual, una figura en construcción” (29-6-2015), en las que YWF era uno de los colectivos organizadores, durante las que presenté una mesa y contribuí en la elaboración de las conclusiones finales.

CATEGORÍA	DEFINICIÓN
Discapacidad	Hace referencia a actividades que guardan relación con el activismo de la DF pero no tienen una perspectiva feminista ni abordan la cuestión de género como temática principal, si bien algunas sí que aluden a la sexualidad y al cuerpo. Se trata mayoritariamente de actividades promovidas por personas o grupos cuyas propuestas considero que se ubican dentro de los modelos tradicionales de abordaje de la DF: el modelo médico y el modelo social.
Crip	Alude a actividades que, al igual que en la anterior, si bien se refieren al activismo de la DF y, en ocasiones, a la reivindicación de la sexualidad, no lo hacen necesariamente con una perspectiva feminista. La diferencia entre ambas es que en la primera grupo las actividades que valoro que tienen un enfoque más tradicional, mientras que en esta, aquellas que considero más rupturistas e innovadoras en relación a la DF. Por ejemplo, aquellas iniciativas que, incluso, tensionan el modelo de la diversidad al nombrarse como “tullidxs” o “anormales”, o al poner la vulnerabilidad y la interdependencia en primer plano.
Queer	Agrupa actividades promovidas por el activismo <i>queer</i> en que, si bien se puede aludir esporádicamente a la diversidad funcional, este no es el foco del evento. A pesar de que, en comparación con las otras, es la categoría que tiene una vinculación más indirecta con mi objeto de estudio, aporta datos interesantes sobre las interrelaciones entre la comunidad <i>queer</i> y la emergente <i>crip</i> . Al igual que en los eventos catalogados dentro de “discapacidad” y “crip” me interesa especialmente si los activistas <i>queer</i> se sienten concernidos y acuden y/o participan, en esta categoría me interesa conocer la presencia e influencia de la DF en sus debates.
Crip-queer	Alude a aquellas actividades directamente relacionadas con las alianzas tullido-transfeministas, de forma que se trata de eventos protagonizados por activistas de ambos colectivos o bien que abordan directamente esta temática. Estos registros incluyen actividades como las grabaciones de YWF y sus presentaciones, o encuentros de los <i>pic-nic mutantes</i> .
DF-Feminismo	Esta categoría la introduje más tarde ya que, inicialmente, consideraba que las actividades que ponían en diálogo una perspectiva disidente en torno al género, la sexualidad y la diversidad funcional, entraban en la categoría definida como “ <i>crip-queer</i> ”. No obstante, me fui dando cuenta de que había una serie de iniciativas y proyectos, promovidos principalmente por mujeres con DF, que tenían una perspectiva feminista, pero que no necesariamente se identificaba con lo <i>queer</i> ni con <i>crip</i> . De esta forma, creé esta nueva categoría que me ha permitido entender mejor los posicionamientos y disputas por los que transita el campo, así como re-categorizar eventos que había incluido en otras categorías que simplificaban o empobrecían el potencial de estas propuestas.

Tabla 2: Categorías analíticas

No especificaré en más detalle las actividades registradas ya que se trata de información delicada, sujeta a diferentes pactos de confidencialidad y divulgación, más o menos preestablecidos. Hay registros que corresponden a actividades, como conferencias o jornadas, en las que no precisaba presentarme como investigadora ya que la información obtenida era de carácter público. Sin embargo, en otras, como talleres o asambleas, si bien yo tomaba notas explícitamente (y la mayoría de personas sabían de mi “doble rol” activista/investigadora), nunca pacté su divulgación literal, menos aun cuando refieren discusiones concretas, actitudes individuales o interacciones personales. Al mismo tiempo, en un campo tan cambiante, por el que transitan diferentes personas y colectivos, es imposible pactar con todos y cada uno de esos sujetos la utilización de la información que les concierne. A este respecto, autoras de referencia como Tracy (2010) reflexionan:

“A situational ethic assumes that each circumstance is different and that researchers must repeatedly reflect on, critique, and question their ethical decisions (...) a situational ethic asks that we constantly reflect on our methods and the data worth exposing. In short, this approach suggests that ethical decisions should be based on the particularities of a scene” (Tracy, 2010: 847)

Por ello, si bien toda esa información funciona como un marco privilegiado en el que construyo mis hipótesis, refino mis preguntas y alcanzo mis conclusiones, solo cito literalmente en mis publicaciones aquella información de carácter público (como la contenida en páginas webs, medios de comunicación o documentos generados para ser difundidos)⁷ u obtenida a partir de entrevistas, sujeta a los pactos de confidencialidad que explico más adelante.

Paralelamente a la observación participante, seguí en redes sociales y medios de comunicación la temática, prestando especial atención a elementos como la enmarcación discursiva y la construcción identitaria. Hay que tener en cuenta que el espacio virtual tiene una importancia creciente en los activismos de hoy en día. De hecho, las nuevas tecnologías y las redes sociales han jugado un rol central tanto en la articulación del propio FVID como de las alianzas tullido-transfeministas. Para poder analizar este proceso, seguí y recopilé la información generada por los perfiles en redes sociales de los actores sociales (algunos individuales pero principalmente proyectos colectivos) clave en

⁷ Puntualmente, he utilizado extractos de mi diario de campo referidos exclusivamente a actividades de carácter público, como pueden ser los fragmentos que incluí en el artículo conjunto con Carolina Ferreira “Fantasmas y fantasías: controversias sobre la asistencia sexual para personas con diversidad funcional”.

este proceso⁸. No obstante, también recogí información concerniente a eventos y discusiones importantes que tenían un carácter puntual. Organicé la información en base a tres ejes: “fecha” (de forma que pudiera trazar una cronología de los acontecimientos), “formato” (para poder diferenciar entre eventos, proyectos y documentos textuales/visuales/sonoros) y “contenido” (organizado en base a las cinco categorías analíticas definidas anteriormente).

3.2.3. Entrevistas en profundidad de carácter semi-estructurado

Realicé las entrevistas en el último año y medio en el campo, cuando conocía bien el contexto y tenía cierta confianza con la mayor parte de persona entrevistadas. Mi elección de informantes no respondió a variables muestrales clásicas (como edad o género), sino precisamente al conocimiento del campo, y a mi valoración subjetiva de cuáles eran los eventos relevantes en el mismo, quiénes se habían implicado, en qué medida y desde qué perspectiva. Se trata, por tanto, de una “muestra dirigida” mediante un “procedimiento de selección informal” (Hernández et al., 1991/2006: 564) guiado por los criterios de la persona que investiga.

Me interesaba conocer sus opiniones y experiencias en relación al proceso que estábamos viviendo, de forma que elegí a las personas que consideré que podían hacer aportaciones más interesantes en ese sentido: algunas desde una perspectiva más teórica, otras más vivencial; algunas por haber sido protagonistas indiscutibles, otras precisamente por haberse mantenido más al margen o haber participado de manera puntual, ya que me interesaba conocer tanto los factores de movilización colectiva como los de desmovilización.

A pesar de que este era el principal criterio de selección muestral, me guíé también por otras variables que buscaban equilibrar la muestra, todas relacionadas con el activismo, lo que condujo a la elaboración de una “muestra homogénea” en el sentido planteado por Creswell (2005) o Mertens (2005). En primer lugar, me parecía importante que hubiera una distribución equilibrada entre activistas “*queer*” y “*crip*”; en segundo lugar que dentro de cada grupo hubiera cierta variedad de perfiles en cuanto al “subtipo de

⁸ En base a mi conocimiento del campo, los espacios virtuales seleccionados fueron: las páginas de Facebook de *Yes, we fuck!*, *Sex Assistant*, *Foro de Vida Independiente*, *Actúa con tu diversidad funcional*, *Tandem Team*, *Monstruación*, *Vivir y otras ficciones* y *Post-Op* y los blogs *Mitologías de la sexualidad especial* y *Parole de queer*, así como todas las redes sociales concernientes a YWF (*Tumblr*, *Vimeo* y *Facebook*).

activismo”, el grado de politización o el posicionamiento en torno a las alianzas tullido-transfeministas. De nuevo, estas no eran variables objetivas o cuantificables, sino basadas en mi experiencia y valoración subjetiva. Al igual que las categorías que definí para clasificar los registros etnográficos (discapacidad, *crip*, *queer*, *crip-queer*, DF-feminismo), las etiquetas “*crip*” y “*queer*” me ayudaron a ordenar y analizar la información pero, al mismo tiempo, constituyeron una simplificación de la realidad⁹. Catalogué como “*crip*” a aquellas personas, normalmente con DF, afines al activismo de vida independiente, bien directamente involucradas en el FVID, bien en organizaciones artísticas u otro tipo de colectivos que consideré afines a estos postulados. Por otra parte, catalogué como “*queer*” a aquellas personas activistas en espacios relacionados con la disidencia sexual y/o de género que habían tenido relación con las alianzas. En total, realicé treinta entrevistas¹⁰: quince a activistas “*crip*” y quince a “*queer*”.

Conduje las entrevistas a partir de un guión flexible¹¹, que me permitió estructurar el análisis del discurso a partir de ejes comunes sin, por ello, perder la espontaneidad que otorgan las técnicas de investigación abiertas (Vallés, 1999/2007). Mi objetivo era generar un diálogo, un análisis conjunto sobre el proceso que estábamos viviendo. Desechada una aproximación positivista (parto del presupuesto de que los discursos de los informantes nunca son “información” en un sentido puro del término, como si pudiéramos acceder a un dato objetivo y “verdadero”), intenté implantar lógicas más colaborativas en este proceso. Por ejemplo, ofrecí a mi interlocutores enviarles las preguntas con antelación, para eliminar la tensión que algunos experimentaban en

⁹ Esta diferenciación tenía algo de arbitrario, de facto, había algunas personas que hubieran podido entrar en cualquiera de las categorías y otras que “transitaron” durante el proceso. Por ejemplo, una parte significativa de las activistas *queer* entrevistadas habían tenido (o tenían en el momento de la entrevista) un contacto laboral con el mundo de la diversidad funcional (como asistentes personales, cuidadores, educadores, monitores, etc.) y un posicionamiento afín a la filosofía del MVI. Y, durante el proceso de las alianzas, este número aumentó exponencialmente, sobre todo si tengo en cuenta no solo las que trabajaban como tal, sino también las que se ofrecían y/o lo hacían esporádicamente y, sobre todo, aquellas que querían probar como asistentes sexuales.

¹⁰ Mi planteamiento inicial era de 25 entrevistas, con ellas alcancé la “saturación de las categorías”. No obstante, la posibilidad de realizar una estancia de investigación en Madrid y recoger los testimonios de los activistas más significativos de esta ciudad, me condujo a ampliarla. Tal y como señalan Hernández et al. (1991/2006: 564) en la investigación cualitativa es habitual reformular la muestra planteada inicialmente en función de las visicitudes del trabajo de campo.

¹¹ El guion se basaba en los siguientes ítems: Participación en proyectos relacionados con las alianzas tullido-transfeministas; Motivaciones personales y políticas para la participación; Interpretación y valoración del proceso; Potencialidades, dificultades y desafíos; Repercusiones políticas y personales (relaciones/prácticas/imaginarios).

relación al contenido de las mismas, el cual pronosticaban que podía ser “difícil” y precisar de reflexión previa.

Otra estrategia que puse en marcha en este sentido fue plantear a mis interlocutores, una vez finalizaba “oficialmente” la entrevista, que me preguntaran “lo que quisieran”¹², en un intento de visibilizar “el juego de las dinámicas de poder que intervienen en el proceso” al que alude Bárbara Biglia (2007) y, en cierta forma, trastocarlo. Si bien mi propuesta solía generar más extrañeza que interés, sí que hubo ocasiones en que resultó exitosa: me plantearon cuestiones que me hicieron pensar y exponerme, y que hubiera preferido reflexionar antes de responder. Otra de las pautas¹³ que señala la autora para realizar una *Investigación activista feminista* es “la valoración y el respeto de la agencia de todas las subjetividades que están implicadas, explícita o implícitamente, en el proceso de investigación”(Biglia, 2007: 417). En este sentido, me pareció importante mantener el nombre real de las personas entrevistadas (siempre y cuando mostraron su acuerdo) como forma de visibilizar sus contribuciones.

Por término medio, las entrevistas duraban una hora y eran grabadas en audio. La mayoría fueron realizadas de manera presencial, en espacios tranquilos y confortables elegidos por las personas entrevistadas. En el caso de las personas con DF había cierta preferencia (como ya he notado en otras investigaciones), por que fueran realizadas en sus casas, espacios que les permiten mayor libertad de movimiento y habitualmente de horario, ya que no dependen de transportes adaptados ni de terceras personas para asegurarse el acceso. En el caso de las activistas *queer*, el lugar preferido eran cafeterías o bares de su agrado.

Sin embargo, hubo cuatro entrevistas que no pude realizar presencialmente, debido a que las personas residían en otra ciudad o bien se encontraban viajando por un largo periodo. No obstante, se trataba de testimonios que consideraba especialmente valiosos para esta investigación por lo que adapté el formato de la entrevista a las preferencias y

¹² Esta estrategia está inspirada en la propuesta de Casey Butler-Camp que en su presentación “Queering ethnography”, en el marco de la *Summer School “Body Work(s). Presenting Fieldworks in Feminist Anthropology”* (Julio/2014), explicó que su forma de crear una relación horizontal con sus informantes, que eran también sus amigos y compañeros de activismo, les propuso que le realizaran la misma entrevista que él les había planteado.

¹³ Tal y como ella misma precisa en su texto “Desde la investigación-acción a la investigación activista feminista” (2007), estos supuestos no son reglas inmutables, sino pautas abiertas a discusión y reformulaciones colectivas.

disponibilidad de mis interlocutores: en un caso la realicé por teléfono mientras que en los otros tres les envié un listado de preguntas con respuesta abierta.

En el caso de la entrevista telefónica, pude grabarla e ir tomando notas mientras la realizaba, lo que permitió que tuviera una dinámica similar a las de las entrevistas presenciales. En el caso de los envíos, la dinámica sí fue muy diferente ya que generaron respuestas más breves y formales que el resto de entrevistas. No obstante, la entrevista por escrito también tiene sus ventajas ya que “anula los efectos de la oralidad y exhibe el rigor de lo escrito, además de tener el valor de una autorepresentación (autorizada) de la personalidad en cuestión” (García de León y Fígares, 2009: 55).

Según conducía las primeras entrevistas, iba realizando las transcripciones literales y un primer análisis, que me permitió ir validando el guion, refinando las preguntas, detectando los elementos recurrentes y profundizando en las temáticas más interesantes. De esta forma, iba codificando la información en función de las categorías que emergían a raíz de los datos obtenidos (Esterberg, 2002). Según tenía las entrevistas transcritas, se las iba enviando a mis interlocutores. Tal y como había pactado previamente con todos ellos, podían modificar el texto, añadiendo, precisando, matizando, o directamente eliminando información. Este pacto permitió que las entrevistas transcurrieran en un ambiente tranquilo y distendido, en que las personas entrevistadas no tenían que estar pendientes o vigilantes de la manera en que decían las cosas (o de qué cosas decían) ya que sabían que posteriormente podrían matizar su discurso.

Esta perspectiva, busca potenciar la construcción de relaciones colaborativas, de mayor horizontalidad en la producción del conocimiento, en lugar de planteamientos que utilizan el discurso de los participantes como “puro forraje” para alimentar las afirmaciones del investigador (Bishop, 2000). Una vez consensuábamos el texto final, era cuando les solicitaba el consentimiento para su utilización y divulgación.

En relación a las estrategias mencionadas que puse en marcha en pro de una generación y gestión de la información más bidireccional, considero pertinente señalar que resultaron más exitosas con las personas *queer* concernidas que con las *crip*. Las primeras fueron más proclives a pedir las preguntas por adelantado y revisar sus transcripciones, las cuales modificaron con frecuencia, con el objetivo de aclarar información y, en ocasiones, suavizarla. Creo que esto se debe a que el colectivo *queer* tiene una posición más crítica frente a las investigaciones académicas, generada por el temor a la apropiación de sus

discursos, su despolitización o la utilización de la información sin una retribución posterior.¹⁴ Por su parte, las personas con DF no se mostraron tan preocupados ni por el contenido u objetivo de la entrevista, ni por su posterior concreción. Esta mayor “despreocupación” puede verse influida, también, por mi posición en el campo, leída como persona de confianza e ideológicamente afin a sus intereses . De hecho, me dio la sensación que en las ocasiones en que, de facto, revisaron sus textos, lo hicieron casi como una obligación para conmigo. Esto me lleva a plantear(me) la necesidad de que la reciprocidad con nuestros interlocutores y la devolución de la información se basen en fórmulas flexibles, adecuadas a los diferentes contextos y, sobre todo, que resulten de interés y utilidad para sus protagonistas.

¹⁴ A este respecto, para mí fue especialmente significativa la charla de Miquel Misse en las Jornadas de Antropología y Sexualidad de la UAB (20/2/2014), en la que criticó duramente la “vampirización” que la academia realiza del activismo *trans*, aprovechando relaciones de confianza y situaciones de vulnerabilidad para obtener información que posteriormente, además, no es retornada al colectivo.

4. CONTEXTO DE INVESTIGACIÓN

En este apartado pretendo situar las principales variables que permiten contextualizar socio-históricamente el surgimiento de *Yes, we fuck!* y, de manera más amplia, el cambio de repertorio del activismo de la diversidad funcional en torno al cuerpo, el género y la sexualidad. Para ello, en primer lugar, explico el paso del modelo médico al modelo de la diversidad así como la irrupción del cuerpo y la sexualidad en el activismo de vida independiente español. Posteriormente, en el segundo apartado, centro mi análisis en la ciudad de Barcelona, poniendo de manifiesto algunas de las particularidades que la han llevado a ocupar un lugar protagonista en este proceso. Y detallo tres de las áreas en que el cambio de repertorio puede constatarse con más claridad: la discusión sobre asistencia sexual; los proyectos artísticos sobre diversidad funcional y sexualidad; y *Yes, we fuck!* y las alianzas tullido-transfeministas.

4.1. Contexto socio-histórico

4.1.1. Del modelo médico de la discapacidad al modelo de la diversidad

La Filosofía de la Vida Independiente llega a España en el 2001, año en que tres personas con DF crean el Foro de Vida Independiente y Divertad que actualmente alcanza los 700 miembros y los 5000 seguidores en Facebook. Se trata de una comunidad virtual, sin estructura formal (sin jerarquías, estatutos o NIF) y que no depende de ayudas externas o subvenciones. Se rigen por tres principios: “quien propone, comienza”; participación ciudadana directa (cada individuo se dirige directamente a sus representantes políticos para demandar los cambios que desea); y *diversocracia* (el respeto por la pluralidad de opiniones y la crítica al voto como elemento de representación y delegación de la participación). Dichas bases distan mucho de las de las asociaciones tradicionales de personas con DF como el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) que, según consta en su página web, es la plataforma de representación de más de 3,8 millones de personas con discapacidad y 6000 asociaciones.

Una de las principales aportaciones del FVID ha sido su teorización del modelo de la diversidad (Palacios y Románach, 2006) y su lucha por la utilización de “personas con diversidad funcional”. Como explica Butler (1997/2004) los movimientos sociales son conscientes del poder performativo del lenguaje, de ahí su esfuerzo reiterado por encontrar formas de nombrar(se) que son, también, formas de auto-enunciarse. El FVID

crítica los términos peyorativos con los que se les heterodigna. En documentos oficiales se utilizaban términos que hoy consideraríamos inaceptables como *subnormal*, *idiota* o *retardado*. Sin embargo, otros términos, igualmente ofensivos si pensamos en su etimología, como *minusválido*, *incapacitado*, *inválido* o *discapacitado*, continúan vigentes.

También son contrarios a otras terminologías más “políticamente correctas” como *personas con discapacidad*, *personas con distintas capacidades*, *capacidades diferentes*, ya que perpetúan una dicotomía entre personas “con” y personas “sin” y, al mismo tiempo, alimenta la oposición capacidad/discapacidad, planteando estas categorías como estancas y esencialmente desiguales en cuanto a su valor. Por el contrario, “diversidad funcional” busca poner el énfasis en que la igualdad debe sustentarse en la dignidad humana (planteado como aquello común a todas las personas) y no en base a unas supuestas capacidades. Este cambio de terminología supone, también, un cambio de enunciación:

“Es la primera vez en la historia que se propone un cambio hacia una terminología no negativa sobre la diversidad funcional, y que esa propuesta parte exclusivamente de las mujeres y hombres con diversidad funcional” (Foro de Vida Independiente, 2005:5)

Se trata, por tanto, del primer término propuesto en el contexto español desde el propio activismo de vida independiente. No obstante, la sociedad sigue anclada en los modelos tradicionales, de forma que, a nivel de políticas públicas, medios de comunicación e incluso desde el movimiento asociativo (sobre todo el relacionado con la DF intelectual), continúa predominando el uso del término “discapacidad”. Incluso parte de este asociacionismo se ha manifestado en contra del cambio de nomenclatura¹⁵. Y cuando en estos espacios mayoritarios se utiliza diversidad funcional, se suele acompañar de un “o discapacidad”, que busca enfatizar que son términos intercambiables y, en consecuencia, desactiva su potencial crítico.

El uso del término diversidad funcional, sin embargo, sí es habitual en los entornos activistas relacionados con el Movimiento de Vida Independiente español: su página web, sus escritos, sus iniciativas legislativas, sus comparecencias parlamentarias, sus acciones, sus organizaciones (por ejemplo, los grupos de diversidad funcional del 15-M en Madrid

¹⁵ A este respecto, destaca el caso del Cocarmi (Comité Catalán de Representantes de Personas con Discapacidad) con su campaña “No nos cambies el nombre, ayúdanos a cambiar la realidad” del año 2016.

o Barcelona), su manifestación anual (la Marcha por la Visibilidad de la Diversidad Funcional que se realiza cada septiembre en Madrid), incluso en el programa electoral de algunos partidos minoritarios. También ha alcanzado al debate académico español en el que ha habido cierta problematización sobre la pertinencia de una nueva terminología (Ferreira, 2010; Rodríguez y Ferreira, 2010; Moscoso, 2011) así como algunas voces que hemos apostado por su utilización¹⁶.

En la actualidad, en el contexto español están presentes los tres modelos (modelo médico, modelo social y modelo de la diversidad), incluso pueden detectarse rasgos del denominado “modelo de prescindencia” (que concibe la DF como una realidad indeseable que debe ser eliminada)¹⁷, ya que no se trata de paradigmas que se sobrepone cronológicamente, sino que coexisten y se entremezclan en los discursos y prácticas sociales. El ámbito legislativo es uno de los espacios más progresistas en este sentido. En el año 2008, el Estado español ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del 2006. Esta convención constituye un hito histórico en la concepción y protección de la diversidad funcional ya que define a las “personas con discapacidad” como:

“aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Artículo 1º, inciso 2º)

Esta definición supone la adopción oficial de un modelo social de la discapacidad. Entre otras medidas pioneras, la Convención señala la “asistencia personal”¹⁸ como un derecho

¹⁶En algunos casos resulta difícil diferenciar entre “escritos activistas” y “publicaciones académicas que apuestan por la DF” ya que hay tanto autores como documentos híbridos (que buscan precisamente problematizar las dicotomías academia-activismo y teoría-práctica). Por razones de espacio, se han agrupado las principales referencias bibliográficas publicadas en formato académico en este listado: Arnau, 2005; Palacios y Romañach, 2006; Iañez, 2009; Toboso-Martín y Guzmán, 2009; Toboso-Martín, 2010; Platero y Rosón, 2012; Guzmán y Platero, 2012; Planella y Pié, 2012b; Platero, 2013; Pié, 2013; Centeno, 2014; García-Santesmases 2014, 2015; Arenas y Pié, 2014; Martínez-Rivero, 2014; Aparicio, 2016.

¹⁷ En este modelo la DF sería contemplada como una vida “prescindible”, que no merece la pena ser vivida y que solo resulta un estorbo y una carga para las familias y la comunidad, por lo que lo más “lógico” es su aniquilación. El ejemplo extremo que mejor representa este modelo es la Alemania Nazi y su exterminio sistemático de la población diversa funcional mediante el programa *Aktion T4*.

¹⁸ Según la propuesta de este movimiento, el/la asistente personal es un profesional contratado por la persona con diversidad funcional para la realización de las tareas cotidianas que no puede hacer por sí misma. Suele utilizarse la metáfora de que sería “los pies y las manos” de estas personas. La diferencia con el papel tradicional del “cuidador”, es que en este caso la persona con diversidad funcional es la que decide qué, cuándo y cómo se realizan, de forma que se produce un desplazamiento de la posición de saber y de toma de decisiones. En el caso de la DF intelectual, esta figura busca constituir un apoyo en la toma de decisiones en vez de suplantar la voluntad individual. Para ello, se plantea un protocolo de actuación entre la persona garante de la asistencia (habitualmente un familiar o una institución), los asistentes y la persona con DF intelectual, a fin de determinar qué cosas puede decidir por sí misma, cuáles puede decidir con el apoyo adecuado y en cuáles su voluntad debe ser interpretada.

para que las personas con DF no sean segregadas ni excluidas de la vida en comunidad. Se trata del reconocimiento oficial de una de las reivindicaciones históricas y más importantes del Movimiento de Vida Independiente. La prestación de asistencia personal estaba recogida desde el principio en la mal llamada “Ley de Dependencia” (*Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*). Sin embargo, no llegó a implementarse (salvo mínimas excepciones territoriales) y las subvenciones directas que sí da la Ley son contadas y exiguas.

A pesar de este contexto adverso, en varias ciudades españolas, grupos activistas han logrado poner en marcha Oficinas de Vida Independiente: proyectos colaborativos y auto-gestionados de asistencia personal inspirados por la Filosofía de Vida Independiente, que a día de hoy se agrupan en una red denominada Federación de Vida Independiente (Fevi). Y, para proteger sus derechos, en 2009 se constituye SOLCOM “organización no gubernamental, independiente y orientada a dar asistencia legal con la que hacer efectivos los derechos de las personas con diversidad funcional”¹⁹.

4.1.2. La irrupción del cuerpo, un cambio de repertorio

Las reivindicaciones centrales del movimiento en pro de los derechos de las personas con DF se ha centrado en las últimas décadas en asegurar los recursos básicos para su inclusión social, tales como la accesibilidad, la educación inclusiva o la asistencia personal. No obstante, el tema de género también ha estado presente, tradicionalmente desde la perspectiva clásica de pensar la situación de las mujeres con DF como víctimas de una “doble discriminación”. Desde los años 2000 esta temática cobra más fuerza, el “asociacionismo de la discapacidad” así como el FVID, y más concretamente las mujeres de estas organizaciones, comienzan a poner en la agenda política los temas de violencia de género y derechos sexuales y reproductivos²⁰.

Sin embargo, considero que en la segunda década del s.XXI es cuando se produce un cambio de repertorio en el activismo de la DF, que pasa a poner el cuerpo, el género y la

¹⁹ Extracto de la web de Solcom: https://asociacionsolcom.org/quienes_somos/ Fecha de consulta: 22/9/2016.

²⁰ Los principales documentos generados pueden consultarse en: <http://www.guiaviolenciadegenero.com/mujer-y-discapacidad.php#guas-y-documentos>, concretamente los realizados por miembros del FVID, están disponibles en: http://www.forovalidaindependiente.org/documentacion_mujer_y_V_I (Fecha de consulta: 12/09/2016).

sexualidad como núcleos de producción epistémica, práctica política y construcción identitaria. En el comienzo de esta década es cuando la Ley de Salud Sexual y Reproductiva (*Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*) alude específicamente a las personas con DF en su primer apartado. Ese mismo año, el activismo del FVID es definido por Israel Rodríguez (2010) como un activismo “encarnado” que se basa en la politización de la vivencia individual, legitimando la propia experiencia como lugar de enunciación.

No obstante, el punto de inflexión del cambio de repertorio podría fijarse un año después, en el 15-M, que lleva aparejado el surgimiento de las Comisiones de Diversidad Funcional en Madrid y Barcelona. Miriam Arenas y Asun Pié (2014) consideran que estos grupos fueron vitales para reformular el activismo de la DF y, al mismo tiempo, el del movimiento de los *indignados*, al poner el cuerpo diverso en el espacio público y, consecuentemente, las cuestiones de vulnerabilidad y precariedad en el centro de la acción política. Las autoras reflexionan sobre este proceso:

“El significado de los cuerpos con diversidad funcional puede verse modificado a partir de otras formas de poner el cuerpo en lo común. Y justamente esto es lo que aconteció en la plaza (el cuerpo con diversidad funcional como resistente al ponerse en primera fila en las movilizaciones, como cuerpo golpeado por las fuerzas policiales, como cuerpo alegre al celebrar su diversidad visiblemente, como cuerpo narrado y crítico al participar activamente en debates públicos...)” (Arenas y Pié, 2014: 241).

Desde 2011 esta irrupción del cuerpo diverso puede observarse en varias esferas (artística, política, profesional), todas ellas relacionadas, indirectamente en algunas ocasiones, con la sexualidad y el género. En relación al mundo del arte, en nuestro contexto, la práctica de los artistas con DF sigue ligada en el imaginario colectivo con la arte-terapia y los espectáculos caritativos no profesionales. Sin embargo, en los últimos años, en las principales ciudades españolas, se ha venido generando un movimiento que reivindica, no solo el acceso a las vías de profesionalización por parte de estos artistas (accesibilidad a los espacios, a la formación, etc), sino el potencial creativo que tiene su irrupción en los escenarios.

La concreción de estas demandas puede observarse en el Festival Una Mirada Diferente (que comienza en 2012 y tiene carácter anual) y en la agrupación de los principales grupos en torno a la Federación Nacional de Arte y Discapacidad (fundada en enero del 2013). En esta línea, comienzan a aparecer espectáculos y compañías con discursos y

reivindicaciones propios de la *Disability Art & Culture*²¹ y de la teoría *crip*, aun cuando no se auto-identifiquen como tal. En este sentido, la danza integrada y, sobre todo, el mundo de la *performance* se presentan como terrenos especialmente propicios.

Paralelamente a este proceso, tanto el asociacionismo más clásico²² como el activismo más crítico, ha comenzado a poner el foco en un área hasta ahora silenciada: la sexualidad. Y no solo las propias personas con DF se han preocupado por este ámbito, sino que se ha generado un interés creciente por parte de las familias y, sobre todo, de los profesionales que rodean al mundo de la DF (principalmente aquellos relacionados con los cuidados y la intervención social), que cada vez demandan más cursos y formaciones²³ especializados en esta temática.

La Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad surge en el año 2011 para dar respuestas a estas demandas, ofreciendo servicios de asesoramiento, formación, sensibilización y atención directa. Este interés creciente por la sexualidad y la DF, genera un potencial nicho de mercado para profesionales que trabajan en relación el cuerpo, el erotismo o la sexología, y que hasta ahora no habían tenido en cuenta a este colectivo, en el que encuentran una fórmula para reinventarse profesionalmente, estimulada también por la crisis económica.

De esta forma, el interés por la sexualidad de las personas con DF se ha articulado de múltiples maneras, ya que los diferentes proyectos parten de presupuestos (por ejemplo, visiones construccionistas de la sexualidad frente a visiones esencialistas) y promueven modelos (progresistas, conservadores, paternalistas, transgresores, etc.), incluso, contradictorios. Una de las principales diferencias se ha producido entre el mundo de la DF física y el de la DF intelectual, los cuales se han regido por sus lógicas de

²¹ La *Disability Art & Culture* es un movimiento que surge en el contexto anglosajón en sintonía con el modelo social y el movimiento de vida independiente. Se trata de personas con DF que defienden el arte como herramienta política para cambiar el imaginario mediante la construcción de referentes positivos. Promueven un “orgullo de la diferencia”, planteando el *impairment* (disfunción o impedimento en castellano) como una parte de la experiencia humana que debe ser celebrada.

²² Por ejemplo, la Asociación de Paraplégicos y Grandes Discapacitados Físicos de Cataluña (Aspaym Cataluña) en el año 2013 celebró su XIV Jornada "Diverssexualidad" Romper tabúes para vivirlas y Aspaym Madrid en el 2016 en sus XXII Jornadas Científicas tuvo una primera mesa denominada “Sexualidad, Erotismo y Diversidad”.

²³ En conversaciones con Carlos de la Cruz, sexólogo y director del Máster Oficial en Sexología. Educación sexual y asesoramiento sexológico, me contó que en la actualidad todas las formaciones españolas en sexualidad incluyen el tema de la DF y que, de hecho, es de los que más interés despierta entre el alumnado. También me comentó que en los últimos 5-10 años las asociaciones de personas con todo tipo de DF cada vez demandan más sus servicios como asesor y formador.

funcionamiento habitual: mientras que en el primer caso lideran la reivindicación los propios afectados, en el segundo, son los familiares y profesionales cercanos los que tienen el protagonismo, lo que determina qué temas y preocupaciones adquieren centralidad.

En este sentido, en el primer caso, se está comenzando a pensar la sexualidad desde una perspectiva lúdica, con discursos que aluden al placer y al deseo; por el contrario, en el segundo, la principal preocupación sigue siendo la prevención del abuso sexual y de los embarazos indeseados. No obstante, a pesar de las diferencias, considero que todas estas propuestas tienen en común la reivindicación de la sexualidad de las personas con DF como un derecho y una necesidad a la que socialmente hay que dar respuesta.

Podría resultar paradójico que sea en plena crisis económica cuando se produzcan estas reivindicaciones, pareciera que en tiempos en que se amenaza la propia supervivencia, lo más urgente es asegurarla. No obstante, el recorte en materia de derechos y prestaciones también puede resultar un acicate para la búsqueda de una transformación social más profunda, que no se limite a reclamar mejoras materiales, sino que aspire a un cambio de imaginario cultural. El proyecto “En torno a la silla” es un ejemplo en este sentido: promueve el diseño libre de productos de apoyo adaptados, fuera de las lógicas estandarizadas y mercantilizadas que rigen la industria ortopédica. Su interés se extiende a la problematización de las relaciones personales y sociales que (des)motivan dichos apoyos. En este sentido, la crisis económica ha potenciado formas más creativas y colaborativas de diseño y producción, de *cacharreo* precario y colectivo, en definitiva, en palabras de Tomás Sánchez Criado, antropólogo y colaborador del proyecto mencionado, favorece:

“Una vida vivida, no catalogada ni dis-puesta (como en un dispensario, con sus límites y sus bordes), sino expuesta, a la intemperie, pero no en soledad”. (Sánchez, 2014: 10).

Y, para ello, el terreno de la sexualidad, resulta idóneo. Tom Shakespeare (1996/1998), autor de referencia para los *Disability Studies*, explica que en las sociedades occidentales modernas, la sexualidad es uno de los elementos constitutivos de la personalidad adulta y del sujeto activo, y que la “desexualización” de las personas con DF está estrechamente ligada con su infantilización y su exclusión del estatus de sujeto activo. El activista

español Antonio Centeno también defiende esta conexión entre el ámbito de la sexualidad de las personas con DF y el imaginario más amplio que configura esta realidad:

“La asexualización de las personas con diversidad funcional constituye uno de los pilares del sistema capacitista que las oprime desde tiempos inmemoriales. Eliminando o reduciendo a lo anecdótico la sexualidad, el deseo y el placer, resulta más fácil acotar los horizontes vitales de las personas con diversidad funcional a la mera supervivencia, infantilizarles (con la connotación de “individuos dependientes” que eso conlleva), alejarles de cualquier idea sobre el derecho a la plena ciudadanía y, en definitiva, autoconvencerles de que están mal, de que no deberían ser como son, de que deben retirarse de los carriles centrales de todos los procesos sociales, culturales y económicos” (Centeno, 2014: 102).

En este sentido, activistas que ya han logrado unas mínimas condiciones materiales para tener una vida digna, comienzan a ampliar sus demandas. Soledad Arnau, activista del FVID y de la Oficina de Vida Independiente de Madrid, en su texto “De la compresa a la masturbación”, explica su proceso de politización en torno a la sexualidad, y lo ejemplifica comparando su comparecencia de 2005 en el Congreso de los Diputados a favor de la asistencia personal con su posicionamiento público una década después en pro de la asistencia sexual:

“Hoy, en 2015, y tras mi evolución personal y existencial de estos años, intensos, complejos y apasionantes, viviendo de manera independiente, a través de la asistencia personal, creo importante expresarme de nuevo pública y políticamente, para solicitar mi derecho a vivir mi sexualidad, desde otras miradas, y sin hacer lecturas negativas, en los mismos términos que el resto de personas.” (Arnau, 2015, s/p)

Esta politización del activismo de vida independiente en torno a la sexualidad no hubiera sido posible sin la expansión de Internet y las redes sociales, que permiten conocer otras experiencias y modelos. De la misma forma, este proceso se ha visto positivamente retroalimentado con el interés por parte de los medios de comunicación y de la industria cultural por esta temática. Como explica Carolina de Branco Ferreira en su etnografía (2013), el estreno de *Las Sesiones* (Ben Lewin, 2012) fue clave para poner el tema de la asistencia sexual en la agenda mediática, y sobre todo activista del movimiento de vida independiente español. De hecho, TV3 estrenó el pasado noviembre *Jo també vull sexe* (Armengou y Belis, 2016), un documental sobre asistencia sexual, y este tema es uno de

los que aborda la recién estrenada en el Festival de San Sebastián *Vivir y otras ficciones* (Jo Sol, 2016).

4.2. Barcelona, ciudad pionera

Es importante precisar que la generación de proyectos e iniciativas en torno a la sexualidad y la DF ha acontecido principalmente en los núcleos urbanos, dentro de los cuales Barcelona ha tenido un papel protagonista. Fruto de un proceso histórico de lucha por los derechos de las personas con DF²⁴, Barcelona es a día de hoy una de las ciudades más accesibles del mundo, y con mejor provisión de servicios y transportes públicos adaptados.

En relación a la provisión de asistencia personal, esta ciudad fue de las pioneras. En el año 2006 comenzó un proyecto piloto subvencionado por el Ayuntamiento, que reúne los requisitos para promover la “vida independiente” de sus nueve participantes iniciales: asistencia gratuita y personalizada, autogestión, presupuesto individual y apoyo entre iguales. En el marco de este programa, cinco años después, se inició el Servicio Municipal de Asistente Personal del Ayuntamiento de Barcelona, impulsado y gestionado por el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad, que a día de hoy beneficia a 47 personas²⁵.

Este programa innovador, que ha sobrevivido durante una década a los cambios de color político del ayuntamiento, tiene su correspondencia en el ámbito legislativo. La Ley catalana de Servicios Sociales (*Ley 12/2007, de 11 de octubre, de servicios sociales*) también reconoce la asistencia personal como derecho y amplía ligeramente la financiación del servicio (aunque sin sobrepasar lo establecido en la “ley de dependencia”). Y, tras un recurso contencioso administrativo interpuesto por la Oficina de Vida Independiente de Barcelona ante el Tribunal Superior de Justicia de Cataluña en el año 2012, se eliminó la discriminación por edad y tipo de DF que establecía originalmente la prestación de asistencia personal²⁶.

²⁴ Los 70’ fueron la década clave en que comenzó a organizarse el movimiento, Eugenio Pérez (1992) denomina a este periodo “La rebelión de los cojos” en alusión al carácter reivindicativo de las acciones llevadas a cabo: manifestaciones (1972), envío de cartas al Rey (1975), concentraciones pacíficas (1976) y el famoso encierro en el Gabinete Provincial del SEREM de Barcelona (1977).

²⁵ No obstante, hay varias organizaciones que proveen el servicio y no todas siguen el modelo de organización de la Oficina de Vida Independiente.

²⁶ El recurso interpuesto por la OVI establecía otras demandas para las que el Tribunal falló desfavorablemente, como eran la insuficiencia de las cuantías de las prestaciones y la intromisión arbitraria

Este contexto resulta favorable, y dota a los activistas de unas condiciones materiales mínimas, para comenzar a problematizar cuestiones del orden de lo simbólico. Desde el año 2011 comienza una proliferación de proyectos que constituyen un cambio de repertorio por parte de este activismo que pasa a poner el cuerpo, el género y la sexualidad en el centro de la reivindicación política. A este respecto, es importante señalar que Barcelona también ha tenido un papel históricamente vanguardista en relación a los movimientos de disidencia corporal, sexual y de género²⁷. En la intersección entre ambos, destaca el papel pionero de la asociación *Dones No Estàndards* (fundada en 1995) en relación a las mujeres con DF.

En relación al cambio de repertorio, en la ciudad de Barcelona puede contrastarse tres áreas, en las que además las personas con DF han tenido un rol protagonistas: la discusión sobre asistencia sexual; el campo del arte integrado y la performance; y *Yes, we fuck!* y las alianzas tullido-transfeministas. Si bien mi investigación y la tesis que presento como resultado se centra en esta última área, considero fundamental aludir a las otras dos para contextualizar el momento socio-histórico en que se produce.

4.2.1. La discusión sobre asistencia sexual²⁸

La asistencia sexual es una figura/servicio de apoyo para la sexualidad de personas con diversidad funcional que se articula de forma diferente en los distintos contextos geográficos y culturales. No hay, por tanto, un consenso sobre qué (no) es asistencia sexual y quiénes deben ser sus oferentes y beneficiarios.

En el contexto español, la principal movilización pública en torno a la asistencia sexual se produce en la ciudad de Barcelona a raíz del grupo *Sex Assistant*. Se trata de una organización fundada en el año 2012 por Silvina Peirano, creadora de la página de referencia “Mitologías de la sexualidad especial”, que busca promover el debate sobre asistencia sexual en España. En este grupo, participan tanto profesionales (psicólogos/as,

en la intimidad que suponía el plan individual. Información disponible en: Ovi http://oviben.org/wp-content/uploads/2016/05/memoria_actividades_2012.pdf. Fecha de consulta 10/9/2016

²⁷ Lucía Egaña (2015), en su tesis doctoral sobre el movimiento postporno de Barcelona, desarrolla una genealogía previa que permite explicar su origen y desarrollo, apuntando elementos como las luchas históricas de feministas y lesbianas así como los vínculos con procesos más actuales, vease el movimiento por la despatologización trans o la lucha por la regularización de la prostitución.

²⁸ Este apartado es un resumen del análisis planteado en el artículo conjunto con Carolina Ferreira “Fantasmas y fantasías: controversias sobre la asistencia sexual para personas con diversidad funcional” (2016) publicado en *Pedagogía y Trabajo Social. Revista de Ciencias Sociales Aplicadas* y difundido con el consentimiento de la autora.

terapeutas, sexólogos/as) como activistas con DF interesados en la temática. Un año después, parte de sus miembros se escinden y forman *Tandem Team*, con el objetivo de dejar de lado el debate teórico y comenzar a proveer servicios de asistencia sexual.

Tandem Team es una asociación sin ánimo de lucro que, debido a las restricciones del marco legislativo vigente, limita su función a poner en contacto a potenciales asistentes sexuales y potenciales asistidos. Para ello, evalúa previamente la idoneidad de ambas personas así como su posible afinidad. Posteriormente, realiza un seguimiento para conocer cómo ha acontecido el servicio. *Tandem Team* también participa activamente en la divulgación y promoción de la asistencia sexual, entendiendo esta, al igual que *Sex Asistent*, como “un encuentro erótico libre entre dos personas adultas, en que la única restricción debe ser el deseo de ambas”.

Para ello, consideran imprescindible que la persona que presta la asistencia sexual no se mueva por un interés lucrativo. Este planteamiento ha resultado enormemente exitoso en cuanto a su incidencia social y mediática: *Tandem Team* recibe diariamente propuestas de personas postulándose como asistentes sexuales y de otras demandando sus servicios; aparece regularmente en medios de comunicación; ha viajado a varias ciudades para expandir su modelo; y acaba de abrir un servicio de consultoría online para profesionales y familias. El éxito del modelo se debe a que ha sabido leer y dar respuesta a una necesidad social, a un campo abandonado por las políticas públicas, postergado por las asociaciones y silenciado por las familias.

Por su parte, el proyecto documental *Yes, we fuck!* y, en especial, uno de sus directores, Antonio Centeno, defienden una visión contrapuesta de la asistencia sexual, ya que plantean que se circunscriba al campo del autoerotismo. De esta forma:

“Las funciones del asistente sexual serían ayudar a la persona con diversidad funcional antes, durante y/o después de las prácticas sexuales con otras personas en todo lo que no pueda hacer sin apoyo (higiene, posturas, anticoncepción...), así como masturbar a la persona con diversidad funcional en caso de que no pueda hacerlo por sí misma” (Centeno, 2014: 111).

En esta definición se encuentra una de las claves de la propuesta: la asistencia sexual no implica (y no debe implicar) relaciones sexuales entre la persona asistente y la asistida. Es la visión que muestra la historia de asistencia sexual del documental *Yes, we fuck!* en la que Sole, una mujer con artrogriposis múltiple congénita, recibe la ayuda de Teo para acariciarse a sí misma, experimentar con su propio cuerpo y masturbarse. Esta diferencia

es la que ha llevado denominar a esta propuesta de asistencia sexual como *modelo de auto-erótica* en contraposición a presentada anteriormente que denominan *modelo de conexión erótica* (García-Santesmases y Ferreira, 2016).

El *modelo de auto-erótica* se basa en la idea de asistencia personal, estableciendo una analogía en la que el límite estaría en “aquello que una persona sola podría hacer en ausencia de diferencias funcionales”. En este sentido, la asistencia sexual se plantea como un espacio de intersección entre la asistencia personal y el trabajo sexual. Esta propuesta ha recibido menor atención mediática y apoyo social que el *modelo de conexión erótica*. De hecho, el grupo de asistencia sexual (ASSEX) que se creó para llevar a cabo servicios de acuerdo con este planteamiento, desapareció a los pocos meses sin haber llegado a funcionar como tal.

A pesar de las diferencias entre los *modelos de conexión erótica* y *auto-erótica*, ambos coinciden en dos elementos: diferenciarse del campo de la terapia sexológica (lo que sería la figura del *surrogate*) y de la prostitución. El primero no tiene un papel relevante a día de hoy en el debate mientras que desde el mundo de la prostitución sí ha habido un posicionamiento. Tal y como señalan García-Santesmases y Ferreira (2016), las prostitutas que se han posicionado públicamente son mujeres politizadas, de clase media, españolas (mayoritariamente), con presencia en redes sociales y medios de comunicación, que realizan sus servicios en pisos y que tienen un caché elevado. El posicionamiento común se basa en defender la asistencia sexual como el servicio sexual destinado a personas con DF que las prostitutas –ellas mismas- llevan años realizando. Su reivindicación está motivada tanto por razones económicas (supone la consolidación de un nicho de mercado en expansión) como simbólicas: ofrece una vía de legitimación social de su trabajo y de la demanda de su regularización.

De esta forma, la asistencia sexual es a día de hoy un campo en disputa, en el que coexisten discursos y prácticas con objetivos y postulados, incluso, contradictorios, pero que tienen en común la reivindicación de la sexualidad de las personas con diversidad funcional y su posicionamiento en la agenda pública. Muestra de ello es el recién estrenado documental de TV3 *Jo també vull sexe* en el que se muestran los distintos actores sociales que participan en esta discusión en la ciudad de Barcelona.

4.2.3. Arte, diversidad funcional y sexualidad²⁹

Barcelona es un centro de producción cultural nacional e internacional, lo cual también se ve reflejado en la creación artística en torno a la diversidad funcional, con iniciativas pioneras como el *INCLÚS. Festival Internacional de Cinema i Discapacitat de Barcelona* (vigente desde 2013) o *L'ACTUA! ArtsFestival* (festival de arte y diversidad funcional que comenzó en 2015).

En relación a la diversidad funcional y la sexualidad, destaca “El sexo de los ángeles” (2012) obra de teatro escrita y dirigida por Emili Corral, quien se inspiró en el libro de Jesús González *Reinventarse: vivir siendo homosexual y discapacitado* (2005), el cual ya había motivado el documental de Frank Toro (que lleva el mismo nombre que la pieza teatral mencionada). Estas obras, como su título indican, se centran en la problemática de personas con DF pertenecientes al colectivo LGTB.

No obstante, la obra de Corral tiene un tono cómico que busca desdramatizar la situación. En un primer momento, la iniciativa, promovida por su compañía *Diversitat teatral*, salió adelante sin distribuidor. Pero, poco a poco, el proyecto fue consolidándose: estuvieron en la Sala Muntaner de Barcelona, entraron en el programa *Cultura en Gira* de la Generalitat de Catalunya lo que les llevó a actuar en veinte poblaciones diferentes, y varios medios (*Televisió de Catalunya* y la *2 de RTVE*) se interesaron por su propuesta. Al final, estuvieron algo más de dos años de gira con el montaje. A pesar de que la compañía no produjo más obras, dejó abierto un camino.

En 2014, surgió *Bambú Cia de Teatre*, con la participación de uno de los actores de *Diversitat teatral*: Eladio Herranz. Esta compañía, busca abordar la temática de la DF en todas sus dimensiones, prestando especial atención a la accesibilidad de los espectáculos, que son subtítulos y representados también en lengua de signos. Lo más interesante de es que la interpretación de la obra en lengua de signos no es una simple traducción para las personas sordas, sino que forma parte de la actuación. De esta forma, cada personaje es conformado por un actor y un intérprete que actúan coordinadamente. Por ejemplo, si el actor canta, el intérprete, en vez de traducir la letra de la canción, realiza alguna actividad artística que simbolice el contenido de la misma.

²⁹ Parte de la información contenida en este apartado, ha sido recogida en la investigación realizada con Miriam Arenas con motivo de la Beca “Arte y Discapacidad” que nos concedió la Asociación Roosevelt en el año 2014 y cuyos resultados aun no están publicados.

Dos años después, en 2016, surge con *T de Tullido*, compañía de teatro amateur que busca visibilizar las problemáticas que viven las personas con diversidad funcional en su día a día, partiendo de la figura de Cristian, el joven con parálisis cerebral que protagoniza los espectáculos.

Coetáneamente, la danza integrada ha vivido un auge sin precedencias en nuestro país. En Barcelona, un colectivo de referencia es *Liant la Troca* que se constituye en el año 2011 por iniciativa de Patricia Carmona, a partir de talleres de danza integrada dirigidos por Jordi Cortés. Aunque empezaron siendo un grupo pequeño, actualmente son alrededor de 50 las personas que asisten a las sesiones de trabajo del colectivo. Entre sus integrantes se incluyen tanto profesionales de la danza y del teatro como personas sin experiencia previa en las artes escénicas, así como personas con DF de todo tipo (invidentes, en silla de ruedas, amputadas, etc.). A día de hoy, han representado los siguientes espectáculos: “*Los nadie, who wants my body?*”, “*PIB: Producto interior bruto – Personal íntimo y brutal – Producto interior bello – Personas iniciando un baile*” y “*Medul-la*”.

Sus representaciones, pueden acontecer en teatros u otras instalaciones, pero también en el espacio público ya que son pensadas de forma flexible, para que puedan adaptarse a variaciones del espacio físico y del número de bailarines. Este es uno de sus mayores potenciales, ya que no actúan solo en los lugares constituidos para tal fin, sino que ocupan espacios en que no se espera la irrupción del cuerpo diverso, empoderado y erotizado. Este enfoque es reflejo del trabajo de Jordi Cortés, bailarín y coreógrafo, director también de la compañía *Alta Realitat*. Su vinculación durante su formación con compañías inglesas (como *DV8 Physical Theater*, donde permaneció cinco temporadas) tiene fiel reflejo en sus espectáculos, en los cuales la única norma es la diversidad: corporal, funcional, protésica, etárea, de formación y experiencia artística. La sexualidad es uno de los elementos más presentes en sus creaciones, de hecho, la más reciente lleva por nombre “*Fucking in progress*”.

Varios de los miembros de su compañía han comenzado a realizar *performances* de manera autónoma, en las que son ellos quienes marcan contexto y contenido. Se trata de actuaciones rupturistas, creadas desde/sobre el cuerpo, en las que la diferencia corporal tiene un lugar central y, al mismo tiempo, es interpelada. La alusión explícita a la sexualidad, sea de manera discursiva, sea mediante una actuación determinada, es otro de los elementos recurrentes. A día de hoy, se trata de actuaciones experimentales, ubicadas

en eventos más amplios que les dan cabida. En García-Santesmas y Arenas (2017-en prensa), se analizan dos de estas *performances*³⁰ y se defiende que este formato artístico, basado en la auto-representación de la experiencia corporal, propicia discursos disidentes en torno a la belleza y la discapacidad, de los que puede hacerse una lectura *queer-crip*.

4.2.2. *Yes, we fuck!* y las alianzas tullido-transfeministas³¹

Como relataba en el primer capítulo introductorio, la primera de las seis historias del documental *Yes, we fuck!* es un taller de postporno y diversidad funcional. Este encuentro marca un punto de inflexión³² en el proyecto YWF, y en las vidas y activismos de muchas de las personas que participamos. A partir de ese momento, se genera un creciente interés por parte del movimiento *queer* español por incluir la diversidad funcional en sus encuentros y reflexiones teóricas³³. Destaca la *Muestra Marrana* 2014 (el festival postporno de Barcelona) en que se presenta como sección especial el “postporno tullido” y para la ocasión se crea *Nexos*, el primer video postporno tullido-transfeministas generado en el contexto español. Su presentación genera una ovación unánime, un entusiasmo que se transcribe en la petición de presentar el video en otros lugares³⁴.

³⁰ El artículo analiza las dos *performances* protagonizadas por artistas con DF (Patricia Carmona y Xavier Ducastilla), realizadas con motivo del “Cabaret *queer-crip*” (15-2-2015) organizado y filmado por el proyecto audiovisual *Vivir y otras ficciones*.

³¹ Parte de la información contenida en este apartado aparece en el artículo “*Yes, we fuck!* el grito de la alianza *queer-crip*” publicado originalmente en la *Revista latino-americana de geografía y género* (2016).

³² De la misma forma que el cambio de repertorio que planteo no hubiera sido posible sin los elementos socio-históricos que he mencionado anteriormente, las alianzas tullido-transfeministas también son herederas de una genealogía previa. Lamentablemente, realizarla escapa a los objetivos y posibilidades de este trabajo. Lucas Platero (2013), en su capítulo “Críticas al capacitismo heteronormativo: *queers crips*”, apunta referencias clave en este sentido. No obstante, a pesar de la importancia de tener presente la memoria colectiva de los movimientos para no realizar lecturas presentistas y adanistas de los procesos sociales, considero que estas alianzas han constituido un proceso sin precedentes en el Estado español y que el taller de postporno al que aludo puede conceptualizarse como su rito inaugural.

³³ “Laboratorio: corporalidades, afinidades y alianzas” (en el *Octubre Trans* 2013); “Taller de desorden corporal” y “Actos del Habla” (en el *Museo Oral de la Revolución* en el Macba, Dic-2013); “Un diálogo en torno al feminismo y la diversidad funcional: reflexiones sobre una intersección necesaria” (en las *Jornadas transfeministas: Se va a armar la gorda*, Marzo-2014); “Erótica disidente: reflexiones, reapropiaciones y resistencias” (en *Ca la dona*, Sep-2014), “Taller de experimentación corporal” y charla “Se folla como se vive y se vive como se folla” (en el *Laboratorio 2014*, Nov); “Cuerpos abyectos, entrelazando vidas”, (en la *Somateca. Jornadas Queer-crip*, Nov-2014); “Relatos marranos” (presentación del libro en *La Caníbal*, Febr-2015); “Encuentro entre *Las Raras* y el FVID” (en *Rarizando la ciudad*, Mayo-2016); Categoría “diversidad funcional” (en el festival *EroStreet*, Jun-2016); Taller y charla “Vulnerabilidad fundamental” (en las *Jornadas Radicalmente Feministas*, Jun-2016).

³⁴ *Nexos* siempre es presentado acompañado del proyecto *Pornotopedia* y de *Yes, we fuck!* De esta forma, lo que realmente se muestra al mundo son las “alianzas tullido-transfeministas” que acontecen en Barcelona. Hasta la fecha, estos tres proyectos han sido presentados conjuntamente a nivel nacional (Barcelona, Zaragoza, Sevilla, Pamplona) e internacional (Suiza, Francia y México).

El año siguiente, activistas *queer* y diversos funcionales de Madrid, crean el segundo video postporno de estas características (*Habitación*) que es presentado en la *Muestra Marrana 2015* recibiendo el premio al mejor cortometraje. Su proyección, se realiza conjuntamente con *Yes, we fuck!* y *Nexos*. Este tipo de actividades suponen una legitimación y un fortalecimiento del discurso de lucha interseccional que plantea el movimiento transfeminista, y un paso más en pro de la “revolución somatopolítica” a la que llama Paul B. Preciado (2013).

Paralelamente a la creación y difusión de estos proyectos, a nivel local, en Barcelona, se impulsan los *Pic-nic mutantes*, espacios de encuentro en que pasar de “la alianza a la confianza”, es decir, de la sintonía teórica y discursiva a la afinidad personal. Estos espacios van generando interesantes vínculos entre los activistas implicados, tanto a nivel personal y activista, como profesional³⁵ y artístico. En relación a las alianzas, lo más interesante es que este intercambio ya no se produce exclusivamente de manera unidireccional, como “una inclusión de lo *crip* dentro de lo *queer*”, sino que va tornándose más fluido. Por ejemplo, en los talleres de danza integrada impartidos por Jordi Cortés en *La Caldera*, han comenzado a participar activistas transfeministas. Y, lo que es aun más importante, van apareciendo proyectos pensados de manera conjunta, como los talleres de postporno y diversidad funcional que a día de hoy ofrecen Elena Urko, del colectivo *Post-Op*, y Patricia Carmona, activista con diversidad funcional.

En otros puntos del Estado español, con especial relevancia de ciudades grandes como Madrid, también se desarrollan estas fructíferas sinergias. En *Acuéstate conmigo*, el programa de radio sobre sexualidad de la activista con diversidad funcional Soledad Arnau, se entrevista habitualmente a teóricos y activistas *queer*. Especialmente significativo a este respecto es la Marcha por la Visibilidad de la Diversidad Funcional organizada anualmente por el FVID, que ha contado en los tres últimos años con la presencia de activistas transfeministas. También en esta ciudad han surgido proyectos conjuntos, como el corto *Habitación* que comentaba anteriormente, o la iniciativa *Diverpis* que busca promocionar un invento doméstico (hecho a partir de una percha) que

³⁵ Cada vez más, activistas transfeministas trabajan como asistentes personales de personas con diversidad funcional. Y esta relación no es meramente contractual, sino que genera también iniciativas políticas. Por ejemplo, los videos *Habitación* y *Diverpis*, son protagonizados por Soledad Arnau y diferentes asistentes personales trans que ha tenido. *Nexos*, por su parte, jugaba con este tránsito, en una de sus historias, la relación erótica se producía entre Antonio Centeno y su asistente personal, interpretada por Lucrecia Masson (activista del movimiento gordo), quien meses después le haría de asistente en la vida real.

facilita orinar a personas en silla de ruedas y a chicos *trans* que quieran hacerlo de pie. Y en estas ciudades, así como en Bilbao, a las últimas manifestaciones del *Octubre Trans* (2015), acudieron activistas *crip*.

Este tipo de experiencias, genera conciencia sobre la importancia de hacer los espacios accesibles para todas las corporalidades. De esta forma, los *Octubres Trans* de Barcelona y Madrid se realizaron en espacios físicamente accesibles y fueron interpretados en lengua de signos. En la misma línea, el cantante trans *Viruta FTM* tiene sus videoclips subtítulos e intenta tener traducción a lengua de signos en sus conciertos. Otros eventos como la presentación de *Transfeminismos* o la *Muestra Marrana* “se hicieron accesibles” para la ocasión mediante la adaptación del espacio físico. Y *okupas* feministas madrileñas como *Quimera* están haciendo obras para adaptar sus espacios.

En sintonía con este proceso, *YWF* acabó de filmarse en 2015. Y varias de sus historias reflejan estas “alianzas tullido-transfeministas”. Una de ellas está protagonizada por Mertxe, una mujer ciega que acude a un taller de “eyaculación de coños” organizado por un colectivo transfeminista de Madrid. Otra, está co-protagonizada por Oriol, un hombre con parálisis cerebral, y Linda, una prostituta experta en BDSM. Por último, el documental acaba con la historia de Sole, una mujer con DF física que experimenta su primera experiencia de asistencia sexual con Teo, un chico trans.

Paralelamente a su grabación, *Yes, we fuck!* se ha constituido como una comunidad virtual de encuentro e intercambio de información de personas afines a la reivindicación de la sexualidad de las personas con diversidad funcional. Esta identificación colectiva ha hecho posible que el proyecto pudiera auto-financiarse a través de un Verkami. Al mismo tiempo, la repercusión en medios de comunicación ha excedido cualquier pronóstico. De los blogs y webs alternativas en que comenzó a hablarse del proyecto, *Yes, we fuck!* ha acabado apareciendo en medios de reconocido prestigio³⁶.

El colofón de este proceso de difusión fue la presentación del documental en las ciudades de Madrid y Barcelona, ambas con una importante repercusión mediática³⁷ y su posterior

³⁶ Destaca su aparición en: prensa escrita (*Diagonal, La Directa, El Periódico, El Diario, Liberation, El País, El Mundo*), radio (*Catalunya Radio, varios programas de la Ser, Radio Nacional de España*) y televisión (*Barcelona Televisió, La Sexta, Televisión Española*).

³⁷ La primera, en abril de 2015, se produjo en Centro de Estudios del Museo Reina Sofía, en el marco del Programa de Estudios de la Somateca, con un aforo de 400 personas y una repercusión mediática que alcanzó el telediario de las 15h de Televisión Española (21/4/2015). La segunda presentación, en Barcelona, fue enmarcada en la inauguración del *Creative Commons Film Festival*, en el CCCB (*Centre de*

proyección en festivales nacionales e internacionales, así como en espacios académicos y alternativos. A día de hoy, ha ganado varios premios importantes³⁸, forma parte de la oferta de *Filmin* y continúa proyectándose en los espacios que lo solicitan pero ya no hay un esfuerzo proactivo por parte de los directores para su divulgación. Por el contrario, los perfiles de *Yes, we fuck!* en redes sociales sí que continúan siendo muy activos ya que el proyecto se ha configurado como un actor social (virtual) relevante en la discusión pública sobre sexualidad y diversidad funcional.

Cultura Contemporánea de Barcelona), de nuevo con un aforo de 400 personas y una importante repercusión mediática

³⁸ Durante su primer año de proyecciones, ha ganado premios en tres festivales: *Pornfilmfestival Berlin* (2015), *Fish And Chips International Erotic Film Festival Torino* (2015) y *FlixxFest Film Festival* (2015).

**II. SEGUNDA PARTE:
ARTÍCULOS PUBLICADOS**



EL CUERPO EN DISPUTA: CUESTIONAMIENTOS A LA IDENTIDAD DE GÉNERO DESDE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL.

Body trouble: Functional diversity as a challenge to gender identity

Andrea García-Santesmases Fernández

Universidad de Barcelona

andrea.gsantesmases@gmail.com

Resumen:

Esta investigación busca analizar cómo la adquisición de una diversidad funcional física cuestiona o modifica la identidad de género del sujeto. Específicamente, se busca indagar tres áreas relativas a la construcción de la identidad de género: los imaginarios de feminidad y masculinidad, las relaciones y prácticas afectivo-sexuales, y el autoconcepto corporal. Se parte de la hipótesis de que existe una diferencia de género clave para entender la vivencia de estas tres áreas por parte de los sujetos: las mujeres, tras la adquisición de una diversidad funcional física, encuentran más barreras a la hora de construir o rehacer una vida afectivo-sexual satisfactoria y sustentar un autoconcepto corporal positivo que sus homólogos masculinos. La diversidad funcional física supone el paso de la posesión de un cuerpo "válido" (supuestamente capaz, productivo y reproductivo) a uno "no-válido" (concebido como incapaz, improductivo y no-reproductivo), esta investigación plantea como hipótesis que los cuerpos resultantes suponen un cuestionamiento al modelo dicotómico y binario sexo-género ya que no cumplen con los preceptos definitorios de la masculinidad y la feminidad hegemónicas. Para contrastar estas hipótesis se ha procedido a la aplicación de una metodología cualitativa, a través de la realización de seis *itinerarios corporales*, a tres hombres y tres mujeres con lesión medular.

Palabras clave: cuerpo/ identidad de género/ discapacidad/ diversidad funcional, sexualidad.

Abstract:

This research aims to analyze how the acquisition of a physical disability affect the gender identity of a subject. Specifically, it seeks to investigate three areas: femininity and masculinity imaginaries, relationships and affective-sexual practices, and body self-concept. It starts from the assumption that there is a gender difference which is key to understand the experience of these three areas by the subjects: women, following the acquisition of physical disability, experience more barriers in satisfactorily building and reshaping their emotional and sexual life, and sustaining a positive body self-concept, than their male counterparts. Physical disability involves the passage of possessing a "valid" body (capable,

productive and reproductive) to a "non-valid" one (conceived as incompetent, unproductive and non-reproductive). This research raises as hypotheses that resulting bodies pose a challenge to the dichotomous model and sex-gender binary as they do not meet the defining precepts of hegemonic masculinity and femininity. To test this hypothesis we proceeded to the application of a qualitative methodology through performing six "body routes", three men and three women with spinal cord injury.

Keywords: body/ gender identity/ disability/ functional diversity/ sexuality.

Introducción: en el marco del encuentro queer-crip

Los *disability studies* han tendido a concebir el género como una variable analítica pertinente cuando se alude a "las mujeres con discapacidad" pero no como una categoría central en la construcción de la identidad personal y social de las personas con diversidad funcional¹. De esta forma, hablar de género era hablar de la "doble discriminación" que sufrían las mujeres con diversidad funcional y las áreas en que se evidenciaba esta desigualdad (inserción laboral, violencia de género, acceso a puestos de poder, etc).

Por otra parte, los estudios de género y feministas no han concebido la diversidad funcional como una variable analítica clave en la configuración de la identidad de género, la vivencia de la sexualidad y la normativización de los cuerpos. Mientras que variables como el género o la raza han sido desnaturalizadas -y por tanto las discriminaciones que generan visibilizadas y denunciadas- queda un largo camino por hacer en el campo de la diversidad funcional, que lleve a problematizar las dicotomías (sano/enfermo, capaz/incapaz, válido/inválido) que categorizan y estigmatizan a estos sujetos.

No obstante, ambos campos de estudios van acercándose, sobre todo a partir de sus vertientes actuales más críticas: la teoría queer en el caso del género y la teoría crip (McRuer, 2006) -que podría traducirse como teoría tullida o teoría lisiada- en el caso de la diversidad funcional. Ambas teorías académicas se encuentran íntimamente entrelazadas con el activismo político encarnado y van en pro de lo que Beatriz Preciado denomina "la revolución somatopolítica". Tanto desde lo queer como desde lo crip se busca criticar y desestabilizar las dicotomías que normativizan a los cuerpos en base a diferencias supuestamente biológicas y naturales, como son el sexo y la capacidad (Platero, 2014).

En la intersección de estos campos de estudio y prácticas activistas se enmarca esta investigación, que busca analizar cómo la adquisición de una diversidad funcional física puede modificar o cuestionar la identidad de género del sujeto.

¹ Término acuñado por el FVID (Foro de Vida Independiente y Divertad, articulación española del Movimiento de Vida Independiente) en sustitución de los términos peyorativos (discapacitados, personas con discapacidad o minusválidos) utilizados habitualmente para referirse a este colectivo. El término diversidad funcional hace hincapié en que todas las personas funcionan (se mueven, oyen, ven) de manera diferente y, algunas de ellas, son sistémica y sistemáticamente discriminadas por este hecho. Este grupo discriminado por su forma de funcionar es el tradicionalmente categorizado como discapacitado y actualmente conceptualizado como personas discriminadas por su diversidad funcional (física, psíquica o intelectual), término que se abrevia en "personas con diversidad funcional".

La llegada del estigma

Los cuerpos distintos al patrón hegemónico llevan aparejados una diferenciación social que, amparándose en una biología aparentemente neutra y definitoria, tiende a generar su discriminación. Estos cuerpos son los que Goffman (2010) denomina “estigmatizados”, ya que son poseedores de un signo o atributo caracterizado como negativo y generador de una identidad social menospreciada. Por tanto, el estigma no es sólo un rasgo corporal o el generador de un rol social sino que constituye un marcador identitario, un atributo dominante al que se someten todas las demás funciones sociales (Murphy, 1987).

Este proceso difiere entre las personas que han nacido con el estigma y aquellas que lo han adquirido con posterioridad. En el segundo caso, la persona tiene que afrontar un cambio en su estatus social producto de su transformación corporal, en consecuencia, tiene que aprender a gestionar una nueva identidad personal y social (Goffman, 2010). Al mismo tiempo, según Gerschick (2000) las personas con diversidad funcional sobrevenida, en contraposición a las que han nacido con ella, han sido socializadas en los roles y expectativas de género tradicionales, por lo que también se enfrentan a la tarea de compatibilizar éstos con su nueva corporalidad.

En este sentido, la transformación corporal y la aceptación de la nueva imagen supone uno de los retos más importantes a los que tiene que enfrentarse la persona con diversidad funcional física sobrevenida. Brodwin y Frederick (2010) en su estudio señalan que estas personas pueden tener dificultad para asumir de forma positiva su nueva imagen corporal e integrarla en su vida afectiva-sexual, debido a una disminución de la autoestima y el autoconcepto corporal. Taleporos y McCabe (2002) precisan que cuanto menos tiempo ha transcurrido desde la adquisición de la diversidad funcional, más negativa es la imagen corporal del sujeto.

El proceso de integración de la nueva imagen es complejo, lento y varía en función del tipo de diversidad funcional adquirida, las causas de la misma y su impacto a nivel físico y estético. Allué (2003) añade que en este proceso de duelo y reconstrucción identitaria tienen gran influencia la visibilidad o perceptibilidad del estigma así como el grado de autonomía de la persona. Galvin (2005) apunta a la importancia del posicionamiento político del sujeto, ya que cuando éste tiene un punto de vista crítico y activista tiene más posibilidades de integrar la diferencia corporal como parte de su identidad y construir una relación positiva con su cuerpo.

La exclusión de los roles de género tradicionales

Las personas con diversidad funcional tienen cuerpos que no encajan en el modelo de sexualidad heteropatriarcal ya que no son socialmente considerados cuerpos productivos, reproductivos y deseables. De esta forma, el sistema patriarcal, capitalista y capacitista les excluye sistémica y sistemáticamente del campo de la sexualidad y del deseo y, de hecho, de las propias identidades de género tradicionales. Shakespeare (1999) plantea que campos relacionados con la feminidad tradicional como son la maternidad, los cuidados o la sexualidad, son ejemplos paradigmáticos de la exclusión social de las mujeres con diversidad funcional. A este respecto, tal y como explica García-Santesmases (2014b:703):

“En un marco cultural en que la adecuación de la corporalidad femenina al ideal de belleza constituye un «deber ser» fundamental, las mujeres con diversidad funcional física no son concebidas ni como sujetos ni como objetos de deseo”.

Este contexto social genera un autoconcepto corporal bajo y una vivencia de la sexualidad más reducida y

menos satisfactoria para estas mujeres que las de sus homólogas sin diversidad funcional (Moin, Duvdevany y Mazor, 2009). No obstante, hay que tener cierta precaución ante las investigaciones que tienden a proyectar una imagen simplista y paternalista de las mujeres con diversidad funcional, posicionándolas como víctimas pasivas del sistema patriarcal y capacitista. Tal y como critica García-Santesmases (2014a) históricamente el género y la diversidad funcional han sido concebidas como variables que se suman generando una “doble discriminación” sobre las mujeres con diversidad funcional, no obstante, no se ha profundizado en los mecanismos mediante los que actúa cada una de estas variables ni en la intersección entre ambas.

En este sentido, es importante reflejar discursos y vivencias que visibilicen la agencia y capacidad de respuesta de estas mujeres, mediante, por ejemplo, la demostración de una forma alternativa y satisfactoria de vivir la relación con su cuerpo y su sexualidad. Por ejemplo, el estudio de Parker y Yau, (2012) alude a mujeres que tras la adquisición de una lesión medular se mantuvieron sexualmente activas y se esforzaron para ser reconocidas como seres sexuales.

Tal y como se ha mencionado anteriormente, la reformulación de la identidad de género como consecuencia de una diversidad funcional sobrevenida no afecta sólo a las mujeres. Los hombres también se enfrentan a cambios en su corporalidad que pueden dificultarles la adecuación al rol masculino tradicional y generar efectos devastadores sobre su autoestima (Brodwin y Frederick, 2010). Los valores tradicionalmente asociados a la masculinidad (potencia, fuerza, agresividad, competencia o actividad) son difícilmente encarnables por hombres con una condición física que les hace precisar de ayuda diaria en todos los aspectos de sus vidas.

En esta línea, el conocido trabajo de Gerschick y Miller (1994) señala distintas estrategias mediante las que los hombres con diversidad funcional pueden enfrentar la masculinidad hegemónica. El estudio concluye que la estrategia de reafirmación genera frustración porque los mandatos de género hegemónicos no pueden ser acatados satisfactoriamente por estos varones. Por el contrario, la generación de valores alternativos, normalmente asociada a una conciencia crítica en torno a la concepción tradicional de la discapacidad y al activismo político en el Movimiento de Vida Independiente, es la opción que más bienestar reporta a sus propulsores.

El cuerpo diverso, ¿un cuestionamiento al binarismo de género?

Levi-Strauss teorizó la existencia de una “unidad psíquica de la humanidad” que hacía universal la articulación del pensamiento humano en torno a oposiciones binarias. Autores posteriores han corroborado esta idea, analizando el rechazo que producen los estados intermedios o *liminales* (utilizando el concepto de Turner, 1988), aquellos que no se pueden clasificar en las dicotomías preestablecidas. Douglas (2007) profundiza en la necesidad de orden que guía a la mente humana y que la hace precisar de criterios rígidos y excluyentes mediante los que delimitar y agrupar los fenómenos sociales: la coherencia de la ordenación exige que aquello que excede a la clasificación sea considerado “impuro” y potencialmente peligroso.

En este sentido, nuestra sociedad se articula en base a la clasificación médica y legal de los cuerpos en torno a dos categorías sexuales, opuestas y excluyentes. Tal y como explica Butler (2007), esta división genera una violencia sistémica y sistemática contra los cuerpos “intermedios”, aquellos que con sus prácticas, estéticas, comportamientos o pretensiones cuestionan las bases del sistema que se asienta sobre la coherencia obligatoria entre sexo, género y sexualidad. Esta violencia es generada porque una buena representación de género, entendiendo éste como “un tipo de acción constante y repetida” (Butler 2007:229), hace posible la adecuación de los cuerpos a un sistema inteligible y, según la autora, es lo que les confiere en gran medida el estatus de humanidad.

Sin duda, las personas son las protagonistas por excelencia del análisis butleriano en esta área, sin embargo, la autora reconoce que no es la única identidad afectada por la violencia que el heteropatriarcado infringe a los cuerpos que cuestionan las dicotomías de sexo y género. Desde este planteamiento podría cuestionarse cómo digiere el sistema a aquellas personas que por su propia corporalidad no pueden cumplir correctamente con los mandatos de género. Si se circunscribe el análisis a aquellos sujetos que, como consecuencia de una diversidad funcional (de nacimiento o adquirida), devienen en corporalidades “grotescas”, habría que plantear la facticidad de realizar una actuación de género adecuada por parte de estos cuerpos inmóviles, deformes o amputados. En este sentido, García-Santesmases (2014a) apunta:

“Las personas con diversidad funcional física refuerzan la tesis de Judith Butler que rompe la secuencia lógica entre naturaleza-sexo y cultura-género, ya que son cuerpos que, aun siendo categorizados y categorizables en la dicotomía sexual hombre-mujer, no realizan una actuación de género adecuada. Este hecho pone de manifiesto el carácter performativo, variable y construido de esta actuación, y desvela la arbitrariedad de la relación entre los dos conceptos: si cuerpos naturalmente (sic) sexuados no se traducen en un género inequívoco, no se puede plantear la diferencia sexual como un origen/causa neutra y objetiva”.

Butler precisa “el precepto de ser de un género concreto obligatoriamente genera fracasos: una variedad de configuraciones incoherentes que en su multiplicidad sobrepasan y desafían el precepto mediante el cual fueron generadas” (2007:283). A este respecto, esta investigación plantea que las actuaciones de género de ciertos cuerpos diversos conducen indefectiblemente al *fracaso* al que alude Butler y, por tanto, ciertas diversidades funcionales constituirían un desafío a los modelos de género hegemónicos. Como revela la autora:

“Así como las superficies corporales se presentan como lo natural, estas superficies pueden convertirse en el sitio de una actuación disonante y desnaturalizada que descubre el carácter performativo de lo natural en sí” (Butler, 2007:284).

Las minorías sexuales a las que alude Butler en su obra forman parte activa en la ruptura de esta lógica, atentando contra los roles tradicionales de género, la heteronormatividad y la pirámide de legitimidad de las prácticas sexuales que desvelaba Rubin (1989). Estas rupturas, son llevadas a cabo por cuerpos en principio físicamente “normales” que, a través de una serie de prácticas, decisiones, cambios y performances construyen apariencias disonantes.

Desde esta perspectiva, lo más interesante de aplicar el análisis butleriano a las personas con diversidad funcional física es la exclusión de esta variable de “voluntariedad”: sus cuerpos, actuaciones de género y prácticas sexuales constituyen *per se* una ruptura del esquema clásico de heteronormatividad mencionado anteriormente ya que “la repetición paródica del supuesto original muestra a su vez que el original no es sino una parodia de la idea construida de lo natural, lo originario y lo idéntico” (Butler, 2007:84). Los cuerpos con diversidad funcional son, quieran o no, *grotescos* invitados de honor a la teatralización de los géneros.

Metodología: por una sociología encarnada de la diversidad funcional

Esta investigación busca analizar cómo la adquisición de una diversidad funcional física modifica o cuestiona la identidad de género del sujeto. Para ellos, se analiza la repercusión del cambio corporal (en este caso, una lesión medular) en tres áreas específicas: los imaginarios de feminidad y masculinidad, las relaciones y prácticas afectivo-sexuales, y el autoconcepto corporal.

Dado que la adquisición de la diversidad funcional física supone el paso de la posesión de un cuerpo “válido” (supuestamente capaz, productivo y reproductivo) a uno “no-válido” (concebido como incapaz, improductivo y no-reproductivo), esta investigación parte de la hipótesis que los cuerpos resultantes suponen un cuestiona-

miento al modelo dicotómico y binario sexo-género ya que no cumplen con los preceptos definitorios de la masculinidad y la femineidad hegemónicas. En segundo lugar, se plantea la hipótesis de que las mujeres, tras adquirir una diversidad funcional física, encuentran más barreras a la hora de construir o rehacer una vida afectivo-sexual satisfactoria y sustentar un autoconcepto corporal positivo que sus homólogos masculinos (los varones con diversidad funcional sobrevenida).

Esta investigación se enmarca dentro de la revisión crítica que se está planteando al *modelo social de la discapacidad*². Dicho modelo sirvió para visibilizar y denunciar la diversidad funcional como una situación de opresión social. No obstante, cayó en lo que se ha denominado un imperdonable “olvido del cuerpo” (Hughes y Paterson, 2008). Tal y como apunta Ferreira (2010:3) la opresión de las personas con diversidad funcional “es una opresión encarnada que se erige en la cotidianidad de su experiencia subjetiva sustentada por estructuras objetivas de sometimiento”. Por tanto, el autor propone que, para realizar un análisis sociológico de la discapacidad, un elemento fundamental es plantear la corporalidad como punto de partida y categoría analítica clave. Su propuesta metodológica también alude a la importancia de posicionar como protagonistas de la investigación a las personas con diversidad funcional, utilizando técnicas que permitan que sean ellas quienes refieran en primera persona su experiencia subjetiva (Ferreira, 2008).

En consecuencia con dicho planteamiento, esta investigación se basa en la realización de *itinerarios corporales* (propuesta metodológica de la antropóloga Mari Luz Esteban, 2004) en la que los sujetos hacen un ejercicio de reflexividad sobre su trayectoria corporal condicionado por su identidad de género. Para la autora, hombres y mujeres guían sus acciones a partir de una “reflexión corporal” que les permite, en determinadas situaciones, resistir y contestar a las estructuras sociales. Este proceso resulta más explícito en el caso de determinados colectivos para los que el cuerpo es clave en su (auto) definición identitaria -como las personas con diversidad funcional física- ya que se trata de un análisis que pretende “conocer en qué contexto y bajo qué circunstancias se problematiza en mayor medida esa femineidad (o masculinidad) definida como hegemónica” (Esteban 2004:54).

La selección de informantes se basa en un muestreo teórico, utilizando como criterios de selección muestral algunos habituales como el sexo, la edad y el nivel educativo, así como otros requeridos por el objeto de estudio: el “tipo de discapacidad”, señalado por Toboso-Martín y Rogero-García (2012) como un factor fundamental para este tipo de estudios, y la edad a la que se adquirió la diversidad funcional ya que ésta determinará la (re)construcción identitaria que realice el sujeto (Goffman, 2010). La homogeneidad de la muestra permite la consecución de la saturación de las categorías, por tanto, es fundamental para avalar la validez de la investigación (Botía Morillas, 2013).

De esta forma, la muestra seleccionada la componían tres hombres y tres mujeres, con una lesión medular (cinco con tetraplejía y uno con paraplejía) adquirida durante su adolescencia (entre los 13 y los 19 años), con edades similares en el momento de la realización del itinerario (comprendidas entre los 32 y los 44 años), con estudios superiores finalizados, que viven de manera independiente³ y residen en la ciudad de Barcelona⁴.

² Este enfoque pone el énfasis en que la diversidad funcional es una característica del individuo que resulta incapacitadora solo si el medio no está diseñado para ella, es decir, es el entorno social el que “discapacita” al individuo al no estar adaptado a sus necesidades.

³ Todos los informantes cuentan con asistencia personal suficiente para realizar las tareas cotidianas sin depender de la ayuda familiar, por lo que han podido decidir si querían vivir con alguien, y en caso de que sí, con quién. El asistente personal es una persona contratada para la realización de las tareas que la persona con diversidad funcional no puede hacer por sí misma. La diferencia con el papel tradicional del “cuidador”, es que en este caso la persona con diversidad funcional es la que gestiona las tareas, de forma que es la que decide qué, cuándo y cómo se realizan. Suele utilizarse la metáfora de que los asistentes personales “son los pies y las manos” de estas personas.

El trabajo de campo se supeditó a la disponibilidad y preferencias de los informantes. Para la aplicación de la metodología cualitativa en personas con diversidad funcional física es fundamental la flexibilidad del investigador, de forma que pueda desplazarse a los lugares más convenientes para los informantes (Toboso-Martín y Rogero-García, 2012); en consecuencia, tres entrevistas se realizaron en domicilios, una en el lugar de trabajo y dos en espacios públicos. Dada la complejidad de la elaboración discursiva de un itinerario corporal, las entrevistas duraron más de lo habitual (siendo su promedio de duración de 2h 15min) y siguieron un guion flexible, el cual partía de un esquema temporal que pretendía indagar el proceso de transformación de la identidad de género poniendo como punto de inflexión la lesión medular.

Tras la realización de los itinerarios corporales, se procedió a su transcripción exhaustiva y su categorización en variables analíticas, con ayuda del programa Atlas-Ti. Posteriormente, se realizó un análisis del discurso cuyos resultados se exponen a continuación

Análisis empírico

Imaginario de género: la mujer cuida y el hombre desea

En el marco de esta investigación, dados los discursos recogidos, puede afirmarse que los imaginarios de género no se transforman como consecuencia de la adquisición de una diversidad funcional, de esta forma, el cambio corporal no supone un cuestionamiento de los roles tradicionales de masculinidad y feminidad sino de forma mayoritaria una reafirmación de los mismos. Esta reproducción del imaginario tradicional se da con especial fuerza en dos ámbitos: la concepción del deseo sexual y los cuidados.

En el primero, los informantes consideran que, mientras los hombres dan más importancia al aspecto físico de cara a elegir una pareja, las mujeres valoran otros aspectos a la hora de iniciar una relación; esta diferencia explicaría por qué es más común que los hombres con diversidad funcional, en contraposición las mujeres en la misma situación, tengan parejas sin diversidad funcional.

Pedro: El chico sin diversidad funcional pues que se fija sobre todo, primero, en un cuerpo y luego en todo lo demás, pues no se va a fijar en una chica en silla de ruedas, yo entiendo que una mujer ve las cosas de otra forma, que a lo mejor no le tiran tanto para atrás las dificultades que va a tener, que no le tira tanto para atrás una sexualidad distinta, a lo mejor a un hombre sí, o sea yo creo que forma parte más parte de lo que es un hombre y una mujer sin diversidad funcional y lo que quieren y lo que están dispuestos a aceptar o a sacrificar, creo que es más fácil para una mujer tratar a una persona con diversidad funcional.

En esta línea, la sexualidad masculina se definiría por su carácter físico y genital, mientras que la femenina tendría otros ritmos y necesidades, más compatibles con la diversidad funcional física; de esta forma, el deseo sexual masculino se naturaliza como un hecho biológico, en contraposición, el femenino se presenta en el imaginario como un elemento más elaborado y racional, que depende de factores personales y contextuales.

Marta: Una mujer busca más la relación afectiva y la pareja, el compañero, que no una relación para satisfacer su instinto sexual, no compensa, no sé... no hay tanto vacío, yo al menos personalmente pienso que no, yo no lo tengo o no lo tenía, el vacío era más de no tener pareja que no de no tener relaciones.

⁴ No se detallarán con más precisión las características socio-demográficas de cada informante con el fin de preservar su anonimato ya que algunos mantienen relación personal, de esta forma, cada informante será identificado utilizando un pseudónimo que permita identificar al lector el género al que pertenece.

El hecho de que el deseo sexual masculino tenga una evidencia física visible (la erección), facilita a la persona constatar su deseo, así como hacer consciente al entorno de su existencia. Estos hechos suelen derivar en la comprensión del placer sexual masculino como una necesidad biológica que debe ser satisfecha.

Jose: Realmente es una cosa refleja (la erección) simplemente al lavar pues puff la cosa, más en aquella época (...) que tampoco podía explorar mucho que eso era también parte del problema que físicamente no podía resolver las tensiones estas, entonces sí, es complicado.

Esta concepción del deseo sexual como necesidad, unido a las ganas de descubrir el propio cuerpo y las posibilidades del placer, son algunos de los elementos que hacen habitual que los hombres con diversidad funcional recurran a la prostitución. En el caso de los informantes, lo explican a partir del deseo de experimentación y no tanto como una búsqueda de relaciones sexuales convencionales.

Pedro: Recuerdo haber recurrido en alguna ocasión a un par de prostitutas a... pero con el simple objetivo de experimentar sensaciones, no les pido ni coito ni todo aquello que te ofrece una prostituta porque le estás pagando, no lo quiero, también se sorprende, digo "no, si lo que quiero es un masaje, quiero que me toques así, quiero ver lo que puedo sentir"

La sexualidad de las mujeres con diversidad funcional sufre de una invisibilización mayor que la de sus homólogos masculinos, su deseo sexual es normalmente silenciado y no se considera una necesidad que deba ser satisfecha. Estos elementos configuran una relación más distante con su propio placer y una menor experimentación sexual. Sin embargo, esta pauta va cambiando poco a poco, las propias mujeres reivindican su papel como sujetos deseantes y comienzan caminos de auto-exploración corporal. Resulta paradigmático a este respecto el caso de la informante más joven:

Alba: Me compré un vibrador y lo estuve probando y flipé y dije "¡hostia puta!", como que siento bastante pero siempre me ha costado mucho como el tocarme y tal, incluso tenía como vergüenza o yo qué sé, incluso ya viviendo sola era como algo... He tenido una relación con mi cuerpo bastante mala pero bueno como que estoy ahora en ello.

La segunda área en que se reproducen con fuerza los roles de género es el ámbito de los cuidados y la asistencia personal. La feminización del cuidado se produce cuando es asumido por familiares (siendo la madre la principal responsable) así como cuando la asistencia personal se profesionaliza, en cuyo caso las personas con diversidad funcional tienden a contratar mujeres. Tanto los informantes masculinos como los femeninos suelen preferir que una mujer se encargue de estas tareas ya que se le asigna la categoría de "experta" en el área, consideran que conoce mejor el cuerpo y las necesidades relacionadas con sus funciones básicas (alimentación, higiene, orina, evacuación), mientras que a un hombre pueden faltarle conocimientos, dedicación o experimentar rechazo o desagrado.

Marta: No sé, siempre he pensado que es una tarea más de mujer.

De esta forma, las mujeres se convierten en *sabias* (Goffman, 2010:44), es decir, personas que, debido a su formación profesional o a una relación personal, tienen un conocimiento íntimo y riguroso del estigma por lo que las personas estigmatizadas no tienen que poner en marcha las estrategias de encubrimiento que habitualmente desarrollan frente a los *normales*⁵. Algunos informantes masculinos relatan que han probado con asistentes personales de su mismo género pero que la experiencia no ha sido positiva ya que éstos "no sabían hacer bien las cosas". Por su parte, las entrevistadas argumentan una cuestión de pudor y confianza, y

⁵ Goffman utiliza la palabra normal(es) para referirse a aquellas personas que no poseen un estigma, de aquí en adelante pondré la palabra en cursiva cuando haga referencia a este uso y sin cursiva cuando lo use en su acepción habitual.

que la asistencia sea realizada por mujeres se considera una cuestión indiscutible, especialmente en aquellas áreas más íntimas como el proceso de evacuación.

La reproducción de los roles tradicionales de género también se aplican a la persona cuidada. La mujer, encuadrada en el rol de cuidadora, encuentra dificultades para asumir la necesidad de apoyos, máxime cuando se encuentra en una relación de pareja heterosexual: que sea el hombre el que tenga que adoptar el rol de cuidador genera ciertos problemas que no suelen producirse cuando la situación es a la inversa.

Marta: El rol que tiene la mujer de cuidadora, ay, que le encanta, sí, porque además yo todas las parejas que veo ellas los cuidan, en cambio yo como mujer en mi pareja tengo el rol también de mujer, Diego (su pareja) es incapaz de cocinar nada, o sea, cuando viene el fin de semana he sido yo la que he ido a comprar, he ido a hacer la comida, y otras cosas.

Autoconcepto corporal

Cuerpos okupados

Tras sufrir una lesión medular, las personas con diversidad funcional deben pasar un largo periodo de hospitalización. Esta etapa es descrita por los informantes como un proceso de “acostumbramiento” al cambio corporal, a la pérdida de sensibilidad, de movilidad y a la manipulación continua por parte de profesionales y familiares. Allué describe esta situación como una “*okupación* del cuerpo por parte de los objetos y las manos de las personas que le rodean” (Allué, 2003:106). La pérdida de intimidad, la normalización del desnudo, la medicalización, el control y patologización de la nueva corporalidad, la terminan configurando como un elemento pasivo y deshumanizado, expropiado del propio sujeto.

Pedro: Desde el primer momento me tuvieron que desnudar, sondear, poner el aparato en la cabeza, y a partir de ahí el personal hizo lo que quiso conmigo (...) me costó especialmente, eres un persona que no estás hecha todavía, que tienes pudor, son 16 años. Entonces a mí eso, lo llevé mal al principio, luego es verdad que al final pues ya te acostumbras a todo, también te das cuenta que otros compañeros de al lado, ahí te ayuda tener gente mayor que tú al lado, que al fin y al cabo es algo normal, natural y bueno, pues, finalmente se acepta como una cosa más.

Las personas con lesión medular tienden a distanciarse de su cuerpo durante este periodo de hospitalización, concibiéndolo como algo ajeno a su mente y sus emociones, en un intento cartesiano de aislarse de la experiencia corporal.

Marta: Yo me he pasado mucho tiempo en un hospital en el que me ha visto todo el mundo, entonces tal vez he asociado el momento en el que me están duchando en que soy como un trozo de carne en cierta manera.

La exposición repentina que supone la necesidad diaria de cuidados, sitúa a estas personas en una situación de vulnerabilidad que puede llegar a vivenciarse de manera traumática, máxime si la persona con diversidad funcional no tiene capacidad de decisión sobre las personas que accederán a su cuerpo ni los términos en que se producirá este acceso. En este sentido, el estudio de Lillesto (1997) revela que las personas con diversidad funcional física, cuyos cuerpos son manipulados diariamente por profesionales extraños, pueden llegar a vivenciar estos “cuidados” como una transgresión de su intimidad y su integridad corporal, una humillación, una agresión e incluso una violación.

Jose: quizá la vez en que se me hizo más clara esa violencia de no poder elegir quién tocaba mi cuerpo, ni cómo, ni cuándo, fue cuando estuve ingresado temporalmente en un hospital y uno de los auxiliares que me lavaba me miraba y me tocaba, o yo al menos así lo sentía, de una manera no sé, pues así como sexual, no

descaradamente ¿no? Pero sí era algo muy claro para mí, pero al mismo tiempo que me parecía imposible de justificar ante otras personas para que dejase de venir ese auxiliar.

Por otra parte, el discurso de los informantes revela la pervivencia de un modelo médico-rehabilitador que sigue concibiendo la “discapacidad” como un problema individual, de causas, consecuencias y tratamiento circunscritos al saber médico-experto, el cual, desde este paradigma, debe poner todos los medios a su alcance para curar el “déficit” y asimilar el cuerpo “discapacitado” a la normalidad. Ejemplo de esto, es la concepción del cuidado del propio cuerpo desde una perspectiva mecanicista, en que la corporalidad es vista como un objeto estropeado que debe repararse en la medida de lo posible y vigilarse de cara a la posible aparición de dificultades; es decir, más que cuidar el cuerpo, podría hablarse de “tener cuidado” con el cuerpo. Las personas con diversidad funcional se convierten en guardianes de las directrices médicas a través de prácticas como la rehabilitación, el control del peso y la alimentación, el ejercicio físico adaptado, los chequeos médicos regulares o la fisioterapia.

No obstante, este proceso también puede realizarse de manera consciente, a partir de una reflexión sobre qué tipo de cuidado se quiere ejercer. Esta posición permite el establecimiento de una relación más positiva y cercana con el propio cuerpo.

Jose: Intento cuidarme un poquito más que hace un tiempo, estoy más abierto a ir probando cositas, tampoco hacer lo que se supone que debería hacer de fisioterapia y beber agua y tal, pero sí de cuidar más la alimentación, hacer algunas sesiones de siahtsu (...) supongo que en ese cuidarme más el cuerpo, hay un reconocimiento, no estamos tan divorciados, o no estamos divorciados, como lo estuvimos durante bastante tiempo.

Cuerpos *desacreditados* y *desacreditables*

La lesión medular acarrea una serie de cambios corporales (pérdida de movilidad, insensibilidad, falta de control de esfínteres) que no son fáciles de digerir por los sujetos. Esta investigación revela que son las mujeres las que encuentran mayores dificultades para habituarse a la nueva corporalidad, especialmente en las áreas relacionadas con la higiene y el cuidado íntimo, a pesar de que la falta de control de esfínteres es señalada como una experiencia traumática por todos los informantes

Jose: era todo un poco raro, sí, sobre todo el tema del control de esfínteres, era como complicado, ¿no? “¿Qué me pasa?” Es algo como... Yo creo que incluso lo del control de esfínteres es más difícil de asumir que el caminar o no caminar.

La diferencia por razón de género puede observarse en la difícil relación que experimentan las mujeres con los elementos (sonda, bolsa para la orina) y apoyos externos (una persona que ayude en la evacuación) que precisan para gestionar la falta de control de esfínteres. Varias de las informantes femeninas se han operado y han utilizado el SARS (sacral anterior roots stimulation), un aparato que les permite controlar los esfínteres y abandonar el uso de la sonda, una de ellas continúa beneficiándose de su uso mientras que a la otra solo le funcionó durante una temporada. Para instalar el SARS debieron someterse a una operación, además este utensilio conlleva la pérdida de sensibilidad genital. No obstante, las informantes femeninas lo prefieren de manera contundente al uso de la sonda ya que sienten que mejora significativamente su autoestima, la relación con su cuerpo y su vida sexual:

Sara: Al no tener que llevar sonda pues me sentía mucho mejor y más segura de mí misma digamos, yo me he encontrado mucho más natural, ¿no? Y entonces estaba más abierta y más receptiva (...) me pasó que me dejó de funcionar el aparato pues entonces lo llevé muy mal. Sí, lo llevé muy mal porque no era solo eso, ir con sonda, es que tenía que llevar la bolsa y es algo que nunca he acabado de superar digamos, no sé, es un tema que nunca, no creo que nunca acabe llevándolo bien, o sea sí lo llevo porque es lo que hay pero lo tengo demasiado presente y no me gusta, pero bueno es lo que hay.

Otro elemento clave para entender las dificultades que encuentran las mujeres con lesión medular a la hora de integrar el cambio corporal de manera positiva es la falta de control sobre la higiene personal. En los discursos de las informantes femeninas es recurrente la asociación de su propio cuerpo a la suciedad y el desagrado, sobre todo durante el periodo de hospitalización en que tienen menos control sobre los cuidados.

Marta: El hospital no estaba preparado tampoco para poder mantener una buena higiene, me tenían que lavar cada día en la cama y luego una cosa que me obsesionaba es que no me podía lavar el pelo (...) te sentías fatal, te sentías muy sucio, y creías que la imagen que dabas era esa, y si venía alguien a verte te sentías muy incómodo y lo vivía mal en el hospital, por eso, porque no podía mantener la higiene a la que yo estaba acostumbrada.

Alba: Cuando ya me pude dar la primera ducha era como “agua que me corra por la cara”, recuerdo el olor que por mucho que te laven, claro, el no tocar agua, tienes un olor a... súper raro, es que incluso eso, cambia tu olor corporal, es como... cambia todo, cambia todo, todo completamente, recuerdo eso de no limpiarte bien y quedarte un olor ahí súper peculiar, claro, pues imagínate pues eso todo el cuerpo.

Por el contrario, en las entrevistas a los hombres no aparece referida esta problemática. En cambio, sí que se alude tanto en los discursos femeninos como masculinos a la preocupación por las características que posicionan al propio cuerpo en la categoría de lo que Goffman (2010) denomina *desacreditable*. Las personas con lesión medular son portadores de estigmas visibles (silla de ruedas, inmovilidad, postura corporal determinada) que lo categorizan, siguiendo la distinción goffmiana, en la posición de *desacreditados*, lo cual tiene un efecto negativo en el establecimiento de relaciones personales y sociales. No obstante, son los estigmas invisibles (falta de control de esfínteres, insensibilidad, espasticidad), los que sitúan al sujeto como cuerpo *desacreditable*, los que son vivenciados de manera más problemática por parte de las personas con lesión medular.

Los discursos de los informantes denotan una lucha interior entre el deseo de ocultar los estigmas invisibles y la necesidad de desvelarlos a la hora de establecer relaciones afectivas y sexuales. Esta tensión suele resolverse aproximando progresivamente a la potencial pareja a aquellos rasgos del propio cuerpo que suelen considerarse más incómodos o vergonzosos.

Marta: Al principio de la relación estaba más preocupada por informarle de todo que de otra cosa (...) Bueno, llevo sonda, pues claro explicarle que llevas una sonda, cómo es la sonda, un día la explicas lo que es la incontinencia, el otro le dices que llevas sonda, el otro cómo es la sonda, no le explicas todo en un día.

El temor a la sorpresa y desagrado que pueda generar el propio cuerpo en la persona *normal*, lleva a poner en marcha la estrategia de prevención y acercamiento paulatino referida. En esta línea, en el siguiente fragmento el informante explica qué ventaja tuvo que su pareja comenzase siendo su asistente personal:

Pedro: Ya sabía ella todo lo que había y todo lo que tiene que dejar de haber, todas mis necesidades, todos mis problemas, todas mis dificultades, ya las conocía, porque entró conociéndolas, entonces bueno pues ya tenía que ser consecuente con eso.

Cuerpos en disputa

Las entrevistadas femeninas sienten que, debido a la diversidad funcional, sus cuerpos no se adecúan al ideal de belleza y deseabilidad. Todas ellas consideran que eran más exitosas en el campo de las relaciones afectivo-sexuales y que se sentían más atractivas antes de la lesión medular. No hacen referencia únicamente a la dificultad de integrar el cambio físico sino el cambio estético en general que supone el tener que cortarse el pelo o vestir de una determinada manera, estos elementos estéticos, sobre todo a la edad a la que

tuvieron el accidente las informantes, pueden constituir rasgos clave en la configuración de la propia identidad.

Alba: Pierdes un montón de cosas, no sólo el físico, hasta qué ropa te pones te lo dicen tus padres: pantalones de algodón, braguitas de algodón, es un proceso que, que no es que ya no tengas movilidad es que ya no decides por ti misma.

La transformación estética, por tanto, puede verse como una pérdida identitaria en cuanto a lo que supone de renuncia al control y decisión sobre la propia apariencia. A este respecto, es importante señalar la agencia generada por algunos informantes al proveerse de elementos estéticos llamativos y diferenciadores (piercing, tatuaje, etc) que les permiten ir recuperando el control sobre su aspecto físico. Estas prácticas suponen un empoderamiento corporal para estas personas.

Manu: te sientes distinto, observado, pero bueno yo lo vivía de forma positiva, ¿llamo la atención?, bueno pues llamo la atención, si antes llevaba pendientes en todos lados, ahora llevaba una silla de ruedas, ¿qué me miran? Que me miren, llevaba el pelo rasta o, no sé, la silla de ruedas con una bandera colgando.

Sara: Llevaba el pelo por aquí con trencitas africanas y nada, bueno sí, como que buscaba que me miraran por otra cosa que no fuera por la silla.

Alba: Ponerme el piercing para mí fue súper importante, porque claro ya no podía vestir como a mí me gustaba, me ponía lo que habían comprado, había estado meses en el hospital, me habían comprado cosas nuevas, mi identidad para mí la habían, se había ido a la mierda. Y el hecho de ponerme el piercing fue como sentirme joven porque era como que no me sentía joven, me sentía... y como algo que podía llevar igual y que me quedaba igual que otra persona que no tuviera, que no fuera en silla, cositas de estas que dices hostia, te hacían sentir como, bueno, ir recuperando supongo tu identidad otra vez que te la han quitado también un poco.

Estas prácticas de empoderamiento suelen ser un intento de contestación ante la imagen social tan negativa que rodea a la diversidad funcional, sobre todo en cuanto a la deseabilidad y erotización de sus cuerpos. En este contexto, es lógico que para las personas entrevistadas si bien tiende a darse un proceso de aceptación del cambio corporal, la diversidad funcional sigue considerándose un “a pesar” en la construcción de un autoconcepto corporal positivo.

Sara: Siempre ha sido un poco como que “bueno voy en silla pero yo me gusto”, me he acostumbrado a que mis manos son diferentes y ya ni pienso en ellas, al principio sí, al principio era como que te daba todo vergüenza pero no ahora.

A este respecto, los hombres entrevistados experimentan una relación con el cuerpo más positiva, cuando se les pregunta por su aspecto utilizan adjetivos como “atractivo”, “fuertecito”, “guapito” y tienden a obviar aquellos elementos que puedan ser origen de frustraciones. En la construcción de este autoconcepto corporal positivo tiene gran influencia el hecho de que para la identidad masculina el aspecto físico no resulta tan sustancial como para la femenina. Y, en el caso de los informantes entrevistados, su experiencia afectivo-sexual que les ha dotado de seguridad personal en su capacidad de atraer y ser deseados.

Jose: Te sientes reconocido como hombre, como cuerpo deseado, ahí también digamos que la acumulación de experiencias te va reforzando, aunque también luego en esas también hay pasos atrás hay que decir justamente, pero bueno, en balance sí, te va reforzando.

Esta diferencia por razón de género también puede constatarse en la percepción y actitud ante la silla de ruedas. Mientras que la introducción de elementos artificiales en la corporalidad es vivida de forma positiva por los informantes masculinos -ya que los consideran como elementos que les dotan de autonomía y capacidad de decisión- varias informantes se niegan (o se han negado) a utilizar la silla de ruedas automática ya

que “es más trasto” e implica “reconocer que tienes una discapacidad más grave de la que quieres”. De hecho, una de las informantes continúa rechazando su utilización (y asumiendo no poder salir sola de casa) aludiendo al criterio médico de que “así hace más ejercicio”, no obstante, un análisis en profundidad del discurso permite intuir que subyace un intento de normalización estética.

Sara: Mis amigos me decían “es que parece que te vayas a levantar en cualquier momento” porque claro se me ve normal, tengo las manos un poco deformadas pero bueno, se me ve bastante normal, me muevo bastante normal.

Su deseo de parecer “normal” la condujo, por ejemplo, a negarse a utilizar el transporte especial para ir al instituto y pactar con sus padres el uso de un taxi como medio de transporte habitual:

Sara: Me daba como mucha vergüenza y mucho reparo, y al final les dije que sí pero a condición de que pudiera ir en taxi porque a mí lo que me daba pánico es, era, ahora ya no eh, pero bueno en esa edad pues sí, era tener que ir con autobús de gente que solo lleva gente discapacitada.

A este respecto, Goffman (2010:54) explica “la ambivalencia que enfrenta el individuo estigmatizado cuando se encuentra con otros individuos portadores de su estigma” y la dificultad que tiene para identificarse con ellos. De esta forma, la persona con diversidad funcional física sobrevenida se encuentra en una situación *liminal* en relación a su identidad: sabe que ya no es el que era (el *normal*) pero no se siente parte del nuevo grupo en el que le categorizan, es un extraño tanto para ellos como para sí mismo.

Relaciones y prácticas afectivo-sexuales

Deseos paradójicos

El modelo de belleza o de deseo, según afirman los informantes, no se ve alterado por la adquisición de la diversidad funcional, aunque sí puede haber evolucionado con la edad o el proceso de maduración personal; de hecho, los informantes masculinos sienten cierta incredulidad ante la pregunta de si ha cambiado su modelo de chica, tal y como se percibe del siguiente discurso:

Pedro: Me siguen gustando a los veinte las mismas chicas y obviamente no era el tonto y en el pueblo la que estaba más buena era la que todos queríamos, o sea vamos a ver para qué nos vamos a engañar, ¿no?, a los 16 antes de tener el accidente o a los 15 y a los 17, los 20 y los 25.

Ninguno de los entrevistados ha mantenido relaciones sexuales con personas con diversidad funcional, mientras que dos de las tres mujeres entrevistadas sí lo han hecho. Sin embargo, a pesar de que las informantes femeninas sí han tenido estas experiencias, afirman no sentirse atraídas en general por hombres con diversidad funcional, por lo que cuando han sentido alguna tentativa de acercamiento en este sentido, la han desanimado:

Marta: Alguna vez he percibido algo que me ha parecido que sí, pero no lo sé, no lo he podido descubrir porque tampoco me ha interesado, porque no era mi tipo por decirlo de alguna manera.

La paradoja latente en el discurso femenino es el rechazo a aquello que ellas mismas son: cuerpos distintos al modelo de belleza hegemónico.

Alba: El modelo de chico, bueno a lo mejor me ha cambiado, o el que intento cambiar que no sea tanto estereotipo, el que no sé qué no sé cuántos y quedarme en lo de afuera, y yo también pienso soy muy estricta en seguida que “esto no”, soy estricta porque tengo miedo entonces ninguno me veo bien, les saco fallos, es

como “este no porque tal, porque tiene las piernas muy anchas” y digo si juzgo yo, ¿cómo no me van a juzgar a mí? (risas).

Esta vivencia contradictoria, y en cierta forma culpable, del deseo, hace que las mujeres con diversidad funcional no se vean a sí mismas como cuerpos deseables. Cuando se les pregunta por las razones que han llevado a sus parejas a sentirse atraídas por ellas, tienden a aducir causas exógenas a su persona, renegando de la posibilidad de que fueran sus atributos personales los que generaran la atracción.

Marta: No es una persona muy convencional y es una persona muy sensible y yo creo que fue más esta sensibilidad, esta forma de ser, que igual se hubiera cruzado otra persona en mi situación y también hubiera despertado ese interés por parte de él, yo creo que es más eso, no sé eh.

Por el contrario, los informantes masculinos aluden a rasgos de su individualidad a la hora de explicar la atracción que sienten sus parejas hacia ellos, si bien resulta clave señalar que los atributos señalados muchas veces son distintos de aquellos que les hacían sentir atractivos antes de la lesión medular.

Pedro: Yo tenía más recursos personales, yo como te digo había pasado por un proceso, había madurado mucho, era muy sensible, muy observador y si algo le gusta a una chica y más con esa edad es que la escuchan y la presten atención, entonces yo pues despierto bastante interés en las chicas, bueno aparte de curiosidad.

Manu: Yo como era el único del instituto que iba en silla de ruedas, el guapo, que gané el campeonato de ajedrez al final, una amiga suya (de su novia) íntima que era la más guapa del instituto le dijo que yo era súper guapo, entonces claro.

Destaca el discurso de uno de los informantes, que se muestra abiertamente crítico con los valores hegemónicos que posicionan su cuerpo como “no deseable” y expresa su convencimiento de que la diferencia corporal también pueda resultar algo atractivo en sí mismo, un aliciente a la hora de establecer relaciones.

Jose: Yo ya paso de las tías normales, es agotador, por favor, o sea yo necesito alguien que le guste que yo sea como soy (...) sino, no te interesa porque te requiere una energía que las cosas sean “a pesar de ser como eres”, tienes que encontrar alguien que le gustes como eres, así de sencillo, vamos, y como en este mundo hay gente pa´ to, pues sí, hay gente pa´ to, hay gente que le gusta los hombres o las mujeres con diversidad funcional como algo atractivo eh.

La heteronormatividad como refugio

Las personas que tenían pareja antes de la lesión no mantienen la relación una vez acontecida esta. Las explicaciones al respecto, tanto por parte de hombres como de mujeres, siguen una línea argumentativa similar: se trataba de algo lógico y esperable, la ruptura se produjo de forma “natural”, sin necesidad de hablarlo. En este sentido, los informantes aseguran que en el periodo posterior al accidente se encontraban en estado de shock por lo que la pareja quedaba en un segundo plano, al mismo tiempo, justifican que para la otra persona fuera “demasiado duro” afrontar la situación. A este respecto hay que tener en cuenta la edad a la que los informantes tuvieron el accidente que puede influir en su percepción de las expectativas en torno a la pareja:

Marta: A él también se le desmontaron las cosas porque él tenía una novia y de repente ya no la tenía, como él la quería, también a su manera fue la situación traumática.

Las expectativas de futuro de las personas con diversidad funcional, al igual que las del resto de la población, vienen marcadas por los valores y éxitos que marca la heteronormatividad (tener pareja, hijos, casarse, etc).

De esta forma, la maternidad y paternidad aparecen generalmente como opciones deseables y de forma mayoritaria vinculadas a un proyecto de pareja heterosexual. Es importante señalar que en las personas con lesión medular la capacidad reproductora se mantiene en las mujeres mientras que los hombres suelen experimentar problemas de fertilidad. En el caso de las mujeres entrevistadas, el deseo de ser madres se explica como la consecuencia de un instinto “biológico”. Por satisfacerlo, están dispuestas a asumir el coste extra que las puede suponer en su situación el cuidado de un menor. Sin embargo, una de ellas presenta un discurso más racional (o racionalizado) en este aspecto:

Marta: Se me desmontó todo mi proyecto de vida pero no era un proyecto concreto sino que era muy convencional, me educaron para estudiar, trabajar, casarte, tener hijos, y ser feliz (...) no me veo capaz (de ser madre), o sea ya tengo muchos problemas para poder cuidar de mí misma.

Para las personas con diversidad funcional, tener pareja supone una muestra de estatus social y de éxito personal, una manera de demostrar públicamente que pueden hacer cosas que su entorno no espera. La familia suele mostrarse reticente y crítica ante las posibilidades de que estas personas tengan pareja, se casen o se reproduzcan. En consecuencia, estos elementos constituyen logros de autonomía y mecanismos de empoderamiento para las personas con diversidad funcional.

Jose: Yo lo viví con mucho entusiasmo (la primera relación de pareja), en el entorno ven más una amenaza y un problema que otra cosa, ahí te das cuenta que la imagen que se tiene de ti es terrible realmente, a nadie se le pasa por la cabeza que realmente esa otra persona esté enamorada de ti o que realmente te desee... es como “es bondadosa”, “es buena chica”, “tiene buen corazón”, “tiene algún problema sexual”.

La valoración de la potencial pareja sigue los criterios de deseabilidad habituales en el “mercado afectivo-sexual” como son el aspecto físico, el nivel económico, cultural, etc. Con el añadido de una variable clave que normalmente no suele tenerse en cuenta: la diversidad funcional. Que la pareja sea *normal* aumenta enormemente su atractivo, tanto desde un punto de vista práctico (dos personas con lesión medular difícilmente podrán ser autónomas para salir, viajar o mantener relaciones sexuales) como simbólico (se considera algo más “inaccesible” para estas personas y, por tanto, dota de mayor estatus social y es concebido como un logro personal superior).

Marta: Me encontré al novio que tenía cuando tuve el accidente así por casualidad y me dijo que sabía que yo tenía una pareja y me pregunto y tal “¿pero tiene discapacidad?” es la primera pregunta de la gente, y te da la satisfacción de decir que no, y luego la segunda parte es “¿es un enfermero, es un médico, es un fisioterapeuta?”, pues no, doble no, claro en su inicio, claro, cuando estas en la fase inicial pues te sientes satisfecho.

Alba: Al no ir él en silla que dices “¡hostia puta! le puedes gustar también a gente que no vaya en silla.

Pedro: Estar casado con una mujer además muy guapa, la gente es cómo “si tu mujer encima es muy guapa”, quizá sí, quizá te normaliza, con los niños haciendo de padre y tal, sí, posiblemente sí te das cuenta que la gente te ve con otros ojos, no cambia mi concepto de mí mismo pero sí probablemente el de los demás, a mí no me ha modificado mi concepto propio, pero sí entiendo que los demás sí.

Al constituirse la pareja como un elemento tan importante en la sustentación de la autoestima personal, dejarla resulta complicado aun cuando no se esté satisfecho con la relación mantenida. Ante una posible ruptura, suele primar el miedo a “no encontrar a nadie más que entienda su situación”, “que les quiera tal y como están”, etc. Si bien esta no es una conducta endémica de las personas con diversidad funcional, sí es importante resaltar la especial prevalencia que tiene en este colectivo.

Marta: El hecho de tener una pareja, aunque no te importe la pareja el hecho de tenerla y decir “mi novio todavía está conmigo” para mí era algo reconfortante, era como decir “pues mira puedo hacer algo que se considera que no puedo hacer porque tengo la discapacidad” y esto era lo que me ataba más a la relación.

En la misma línea, acontece que la consecución y conservación de la pareja se conviertan en objetivos en sí mismos; de esta forma, cuando una persona sin diversidad funcional muestra interés por una persona con diversidad funcional, este hecho se traduce en una “oportunidad” difícilmente rechazable. Por ello, de los discursos emerge cierto conformismo en la elección de pareja:

Marta: Primero alucinada de que se haya fijado en ti alguien y tú vas en silla de ruedas, no me lo acababa de creer, y luego claro analizando un poco, si yo correspondo a ese interés por el hecho de que me hace ilusión el hecho de tener algo que yo consideraba negado por mi situación o porque realmente aquella persona me gusta (...) poco a poco le voy conociendo y me divierto mucho y supongo que el roce también hace el cariño y el ir compartiendo cosas mira hace que al final pues me sintiera bien y llevemos pues eso un montón de años.

Pedro: Era una chica muy guapa, una chica que se dejaba querer y que sinceramente casi casi te diría que... cómo te diría yo, para mí quizá hubiera sido una aventura más, la que se enamoró quizá fue ella y fui yo quien se dejó querer.

Sara: Yo creo que me gustaba pero tampoco estaba súper enamorada, era como eso un chico que estaba bien y tal y con el que pude experimentarme a mí misma.

Sin embargo, el deseo de tener pareja se contrapone al temor a tener una relación donde la diversidad funcional puede suponer un elemento que sitúe a la persona en una posición de desventaja. No obstante, como se ha señalado anteriormente, este temor no suele traducirse en la búsqueda de una pareja con diversidad funcional, quizá porque prima el modelo de deseo frente a la búsqueda de una relación entre iguales.

Pedro: A mí me ha costado mucho comprometerme, o sea sí me daba miedo el compromiso pero no el miedo al compromiso tradicional de comprometerme sino miedo a esto, a la relación de desigualdad, a conjugar bien la diversidad funcional y la pareja, sí tenía miedo a esto.

La disfunción eréctil, la masculinidad cuestionada

La experiencia sexual de los informantes es diversa, varía por razón de género y atributos personales, sin embargo, sí que pueden identificarse pautas recurrentes. En primer lugar, es importante señalar que mayoritariamente se tiene como referente el modelo de sexualidad tradicional: coitocéntrico y falocéntrico. Este modelo marca unas directrices de comportamiento y exige un tipo de corporalidad difícilmente alcanzable por las personas con diversidad funcional, por lo que cuando éstas intentan reproducirlo, suelen sentirse frustradas e insatisfechas. Evidencia de esto es cómo las relaciones sexuales con las parejas que tenían antes del accidente, resultan decepcionantes una vez se produce la lesión medular.

Manu: Obviamente las cosas cambian un poco, pero bueno, una vez estuvimos juntos esas navidades y después ya no nos volvimos a ver nunca más ni nada.

Marta: Tuvimos relaciones, un par de veces, y muy incómodas (...) hicimos algún que otro intento pero no, no estaba yo por la labor, todavía estaba pensando en que no me puedo mover, en que no tengo sensibilidad y también claro la sexualidad la habíamos entendido de una manera muy física entonces, entonces empezar a planteártela de otra manera siendo tan joven pues mira no, cuando todavía tenía otras cosas que superar.

La falta de movilidad, la insensibilidad genital y la falta de control de esfínteres son los elementos que los informantes encuentran más difícilmente asumibles en su vida sexual.

Alba: Sales con una lesión que no has vivido la sexualidad, que no te sientes atractiva, porque no te sientes mujer que puedas gustar, que pues todo este rollo de la sonda, de la bolsa, poder mearte en un momento dado, vergüenzas, tenía el SARS ya entonces pero bueno también se me podía escapar, no sé, un conjunto

de cosas que joder no favorecía nada, no favorecía nada (...) Bueno y el no sentir también, el no saber qué tengo que sentir, qué hay que sentir, esto es el placer que es o es más, siento o no siento.

Para los varones, resulta especialmente complejo asumir la disfunción eréctil ya que la sexualidad masculina tiende a estar supeditada y asimilada a la erección y la eyaculación. El siguiente discurso es claro a este respecto:

Manu: El tema de las relaciones sexuales sí que fue ahí un poco complicado porque yo al principio no tenía erección, mi compañero de habitación era un hijo de puta súper gracioso y claro él era un completo, él no podía mover nada, era un parapléjico parapléjico “ya no nos vamos a empalmar nunca más”, no sé qué, no sé cuántos, siempre gastaba estas bromas (...) yo creo que ahí un poco ya empecé a pensar “tío, nunca voy a tener relaciones sexuales”, y eso fue como un trauma.

La disfunción eréctil es vivenciada por estos varones como un cuestionamiento a su masculinidad, Murphy (1987) utiliza el término “castración simbólica” para referirse a esta situación. De forma predominante, otras prácticas sexuales o formas de erotización no son concebidas por estos hombres como sustitutos aceptables a la genitalidad y el coito.

Pedro: Nunca acabo de encontrar cómo compensar esa, esa deficiencia. Acudo a jornadas de sexualidad especializadas, no encuentro una solución a eso, es realmente, yo lo he vivido siempre como una carencia, como un problema, (...) tratas de experimentar para ver si encuentras algo que te satisfaga pero al final siempre te topas con esa falta de sensibilidad.

No obstante, las consecuencias de una lesión medular sobre la movilidad y sensibilidad varían enormemente de un individuo a otro. Igualmente, en el ámbito de la genitalidad, la capacidad de sentir o eyacular también presenta enormes variaciones, que además pueden ser propiciadas por vía farmacológica. Una de las dificultades a este respecto, es la falta de información y la poca importancia que se le da a estos elementos en el proceso de rehabilitación de una persona con lesión medular. A este respecto, uno de los informantes relata cómo los médicos le habían dicho que “no podría tener placer sexual” y, tras el primer encuentro con una prostituta, descubrió su error:

Jose: Primero me miró (la prostituta) muy raro cuando se hizo evidente que sí tenía placer, pero luego ya supongo que cuando me vio llorar pues se convenció que también había sido una sorpresa para mí, eso fue como muy... los dos ahí llorando “sí, es semen, es semen” (risas), sí, sí, fue sorpresa total.

A pesar de la variabilidad comentada, socialmente se vincula automáticamente la lesión medular a la impotencia sexual. Las mujeres entrevistadas reproducen este estereotipo: consideraban que estos hombres generalmente están traumatizados por ser impotentes y, en consecuencia, resultan menos deseables como compañeros sexuales que los varones sin diversidad funcional.

Sara: Tampoco conozco mucho, pero bueno por lo que sé no pueden manejar sin medicación o sin pincharse entonces al menos con el chico que estuve era como que bueno que “no hace falta que me toques ahí porque no siento nada”, ¿no? y era un poco eso. No sé si todos, si a todos les pasa lo mismo eh, tampoco he investigado demasiado (risas).

Una de las informantes femenina ilustra este convencimiento a raíz de su experiencia personal:

Alba: Él era espina bífida, él tenía sensibilidad completamente, tenía erección, o sea en ese aspecto iba en silla pero tenía sensibilidad que bueno es uno de los aspecto que los chicos que van en silla es como más frustrante (...) Él lo llevaba súper mal, el tema de la silla, él propiamente, ya él solo lo llevaba súper mal, y siempre era como que se encasquillaba un montón “ay que no podemos, que no podemos la penetración” y todo eso, no recuerdo una sexualidad ¿sabes? como divertida.

En contraposición, esta informante relata cómo, comparativamente, su experiencia sexual resultó mucho más satisfactoria con un hombre sin diversidad funcional. Esta satisfacción comparativa puede analizarse a través de la dicotomía que subyace al discurso: Diversidad funcional-“incapacidad para”-indeseable vs “Normalidad”-“capacidad para”-deseable.

Alba: Estuve un año con este que no tenía ninguna discapacidad ni nada y el sexo muy bien, como descubrir realmente qué era el sexo, disfruté bastante (...) descubrir que podía hacer posturas, la postura del perro la postura de no sé qué (risas). También descubrí de otra manera, también descubrí porque claro con un chico en silla las limitaciones son las que son y también verme hostia si puede tener una sexualidad bastante...

La diferencia corporal como oportunidad subversiva

Los itinerarios corporales realizados muestran una evolución positiva en cuanto a la concepción y práctica de la sexualidad por parte de los informantes. En un primer momento la nueva corporalidad es vista como una traba insalvable en la consecución de una vida afectivo-sexual satisfactoria. No obstante, con el paso del tiempo, se van encontrando personas, prácticas y pautas que potencian el disfrute erótico desde y con el nuevo cuerpo. Necesariamente, la sexualidad será diferente a como era antes de la lesión: adaptar las prácticas y expectativas a la nueva corporalidad es clave para que no se produzcan frustraciones por la comparación con experiencias pasadas o con modelos inalcanzables.

Marta: Es como un descubrimiento, ¿no?, primero sí que se viven como un poco más físicas, y luego poco a poco vas descubriendo que hay otras posibilidades, a medida que también te vas conociendo más, que hay muchas más confianza.

La confianza con la pareja y la aceptación del cambio corporal, resultan fundamentales para poder experimentar y descubrir una (nueva) vida sexual satisfactoria y placentera. En este sentido, Tepper (2008) apunta que si las personas con diversidad funcional sobrevenida se plantean su vida sexual en términos más ricos y variados, alejada de los estereotipos tradicionales, experimentarán un cambio en sus relaciones sexuales que no supondrá un empeoramiento o suspensión de las mismas.

En cuanto a la variable género, resulta especialmente interesante la vivencia de los informantes masculinos respecto a su capacidad para satisfacer a sus parejas: tras la lesión medular, la idea inicial es “no voy a ser capaz de dar placer”, no obstante, con el paso del tiempo y la experiencia, sienten que esta tesis estaba errada y que sí son capaces de resultar compañeros sexuales satisfactorios.

Pedro: Quizá la inmensa mayoría, con alguna excepción en la que te das cuenta perfectamente aunque no te lo diga de que la dejas a medias, en realidad, la mayoría, me doy cuenta que las puedo satisfacer, que igual no lo ven como una carencia, como un problema, que sí soy capaz de dar placer.

La percepción masculina de la satisfacción sexual de las mujeres en estas relaciones, puede verse influida por estereotipos sexistas que consideran que en la sexualidad femenina prima el componente emocional (elemento no influido por la lesión medular), mientras que la masculina tiene un carácter más físico. Autores como Murphy (1987) han avalado esta tesis afirmando que, debido a que la persona con diversidad funcional física tiene dificultades para cumplir con el imaginario tradicional de relación sexual, las mujeres en esta situación pueden asumir con mayor facilidad que sus homólogos masculinos su rol sexual, ya que éste se caracteriza por la pasividad y la subordinación.

Pedro: Me he sentido siempre más reflejado quizá en la sexualidad más femenina, más relacionada con el cariño, con la ternura, que con el sexo en sí, por necesidad, yo me recuerdo de adolescente pues tan exaltado hormonalmente como cualquiera, no, y tan sexualizado como cualquiera pero una vez perdida la sensibilidad entonces es menos, iba a decir menos masculino, yo me siento igual de masculino que cualquier otro,

pero la sexualidad sí la veo más cercana quizá a la sexualidad femenina donde es más importante otras cosas.

Por su parte, el estudio de Daker-White y Donovan (2002:23) afirma que para los hombres con diversidad funcional, el orgasmo de sus parejas femeninas es fundamental por la siguiente razón:

“Perhaps just as an erection is ‘proof’ of sexual desire for the partner, so ‘orgasm’ is proof that a ‘successful’ transaction of intimacy has taken place (...) This is likely to reflect a traditional, patriarchal view, where men are understood to be the primary providers of material goods, including sexual satisfaction”.

No obstante, los itinerarios corporales masculinos realizados lo que muestran es una feminización simbólica de los varones con diversidad funcional. Tras la lesión medular, la corporalidad masculina ya no puede acatar las pautas falocéntricas y coitocéntricas de una relación heterosexual clásica: su deseo ya no se traduce en una erección y su masa muscular no le permite encarnar el papel activo y demandante. En esta línea, Shakespere (1999) afirma que, independientemente de su orientación sexual o identidad de género, los hombres con diversidad funcional son posicionados por el entorno y por ellos mismos cercanos a las identidades discriminadas por la masculinidad hegemónica como los homosexuales o las mujeres.

En conclusión, cuando los varones con diversidad funcional afirman que las mujeres han podido experimentar con ellos una sexualidad más centrada en su cuerpo y sus deseos, que la que habitualmente se genera en las relaciones heterosexuales y que, por tanto, han podido satisfacerlas, no tiene por qué estar aludiéndose a una concepción tradicional de la sexualidad femenina. Por el contrario, puede que esta feminización simbólica abra puentes de comunicación y encuentro más igualitarios y placenteros para hombres y mujeres, que cuestionen y subviertan la heteronormatividad habitual.

Conclusiones

El cuerpo es un campo de disputa para las personas con diversidad funcional física debido a que tienen que construir su identidad a partir de una corporalidad estigmatizada y estigmatizadora. El género configura los márgenes de esta disputa ya que la masculinidad y la feminidad imponen expectativas, roles y estatus distintos a los sujetos designados como hombres o mujeres, tal y como constata esta investigación.

Los itinerarios corporales realizados permiten confirmar la hipótesis planteada inicialmente sobre la diferencia de género: las mujeres con lesión medular encuentran mayores dificultades que sus homólogos masculinos para (re)construir un autoconcepto corporal positivo y una vida afectivo-sexual satisfactoria. Esto es consecuencia de la vigencia de ciertos imaginarios tradicionales de género, como el que sitúa el aspecto físico como eje vertebrador de la identidad femenina, que enseñan a las mujeres a vigilar y controlar sus cuerpos, en un intento constante e imposible de adecuarlos a los criterios normativos de belleza, salud e higiene. La falta de control de esfínteres resulta el elemento más representativo y traumático de este proceso porque evidencia la falta absoluta de control sobre el cuerpo.

La concepción diferencial del deseo sexual en hombres y en mujeres constituye otra de las claves en lo relativo a la constatación de esta hipótesis: las personas con diversidad funcional no son consideradas sexualmente deseables, no obstante, los hombres conservan su posición de privilegio patriarcal como sujetos deseantes. Por el contrario, para la mujer ser deseable es un a priori indiscutible en su posibilidad de ser deseante, en consecuencia, las mujeres con diversidad funcional son excluidas de ambas esferas. En este sentido, mientras el deseo sexual masculino es naturalizado como una necesidad biológica (lo que lleva a situarlo como una demanda legítima que debe ser satisfecha), el deseo sexual de las mujeres con diversidad funcional es invisibilizado, considerado algo secundario y prescindible en su desarrollo vital y expectativas personales.

La adecuación al ideal normativo de belleza y corporalidad (un cuerpo bello, joven, saludable, autosuficiente) resulta un deber ser tan fundamental para las mujeres, que las que tienen diversidad funcional sufren la violencia simbólica de ser excluidas de las ventajas y prejuicios de su identidad de género: no son catalogadas como aptas para desempeñar los roles tradicionales de feminidad (cuidado, reproducción, deseabilidad, etc).

En este sentido, la identidad masculina también se ve cuestionada tras la adquisición de una diversidad funcional, aunque dicho cuestionamiento se articule y apunte a aspectos diferenciales respecto al caso de las mujeres. Los varones con lesión medular experimentan un cambio corporal (pérdida de masa muscular, inmovilidad, insensibilidad, disfunción eréctil, falta de control de esfínteres) que les feminiza simbólicamente y les imposibilita adecuarse a las demandas (actividad, fuerza, potencia, autosuficiencia) de la masculinidad tradicional. Esta feminización simbólica puede propiciar un acercamiento a sus parejas femeninas y la construcción de una (hetero) sexualidad distinta.

La diversidad funcional sobrevenida supone, por tanto, para hombres y mujeres una exclusión de los roles de género tradicionales. Esta posición outsider puede ser vivenciada como una expulsión del espacio deseado o como una liberación de las normas y exigencias que rigen dentro de este. El cambio corporal no conduce automáticamente a la ruptura de los imaginarios tradicionales de género, y la promulgación de prácticas y valores alternativos en este sentido, pero sí potencia la modificación y cuestionamiento de ciertas pautas en relación a la masculinidad y la feminidad hegemónicas.

En consecuencia, los itinerarios corporales muestran que conviven prácticas propias del modelo tradicional con otras novedosas, generadas desde la vivencia y corporalidad del sujeto. Tanto el modelo de deseo como las relaciones de pareja reflejan una clara reproducción del modelo heteronormativo, sin embargo, las prácticas sexuales necesariamente son diferentes y se va generando un discurso crítico y emancipador que las valora como positivas. Este discurso *crip* de re-valoración y reivindicación de la diferencia afecta a todas las áreas de la corporalidad y, si bien a día de hoy es minoritario, va cogiendo fuerza ya que permite una relación más satisfactoria y placentera con el propio cuerpo y la sexualidad. Al mismo tiempo, se trata de un posicionamiento en sintonía con el generado desde otras identidades discriminadas y que, por tanto, permite tejer valiosas alianzas con otros cuerpos *grotescos*.

Por último, señalar la importancia de continuar profundizando en esta área de investigación debido al importante déficit que existe dentro del contexto español. Y, sobre todo, a que un interesante y fructífero campo de investigación para los estudios de género y la sociología de la discapacidad, se abre cuando se pone el cuerpo en el centro de la disputa.

Bibliografía:

- Allué, M. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Botía Morillas, C. (2013). "Cómo diseñar una investigación para el análisis de las relaciones de género. Aportaciones metodológicas". *Papers*, 98, 3, 443-470.
- Brodwin, M., y Frederick, P. (2010). "Sexuality and Societal Beliefs Regarding Persons Living with Disabilities". *Journal of Rehabilitation*, 76, 4, 37-41.
- Butler, J. (2007). *El género en disputa. Feminismo y la subversión de la identidad*. Buenos Aires: Paidós.
- Daker-White, G., y Donovan, J. (2002). "Sexual satisfaction, quality of life and the transaction of intimacy in hospital patients'accounts of their (hetero)sexual relationships". *Sociology of Health & Illness*, 24, 1, 89-113.
- Douglas, M. (2007). *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Esteban, M.L. (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Ferreira, M. (2008) "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174.
- Ferreira, Miguel. (2010). "Discapacidad y corporalidad: una aproximación genealógica". En Brenda A. Bustos (coord.) *Cuerpo y Discapacidad: perspectivas Latino Americanas* (pp. 55-89). México: Universidad Nacional de Nuevo León.
- García-Santesmases Fernández, A. (2014a). "Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física". *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social* 14(4), 19-47.
- García-Santesmases Fernández, A. (2014b). "Cuerpos diversos, sexualidades fronterizas: la (re)construcción de la sexualidad en personas con diversidad funcional física". *Periferias, fronteras y diálogos. Actas del XIII Congreso de Antropología de la Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español* (pp. 702-721). Tarragona: Universitat Rovira I Virgili de Tarragona.
- Galvin, R. (2005). "Researching the disabled identity: contextualising the identity transformations which accompany the onset of impairment". *Sociology of Health & Illness*, 27, 3, 393-413.
- Gerschick, T. (2000) "Toward a theory of disability and gender". *Journal of Women in Culture and Society*, 25, 4, 1263-1268.
- Gerschick, T., y Miller, A. (1994). "Gender identities at the crossroads of masculinity and physical disability". *Masculinities*, 2, 34-55.
- Goffman, E. (2010). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Hughes, B. y Paterson, K. (2008). "El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento". En Len Barton (comp) *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 107-123). Madrid: Morata.
- Lillesto, B. (1997). "Violation in caring for the physically disabled". *Western Journal of Nursing Research*, 19, 3, 282-296.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory: Cultural signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press

- Moin, V., Duvdevany, I., y Mazor, D. (2009) "Sexual identity, body image and life satisfaction among women with and without physical disability". *Sex Disabil*, 27, 83–95.
- Murphy, R. (1987). *The Body Silent*. London: Dent.
- Parker, M., y Yau, M. (2012). "Sexuality, Identity and Women with Spinal Cord Injury". *Sex Disabil*, 30,15–27.
- Platero, L. (2013). "Una mirada crítica sobre la sexualidad y la diversidad funcional: Aportaciones artísticas, intelectuales y activistas desde las teorías tullidas (crip) y queer" En Solá, M. y Urko, E. *Transfeminismos. Epistemes, fricciones y flujos* (pp. 211-225). Tafalla: Txalaparta.
- Rubin, G. (1989) *Reflexionando sobre el sexo: notas para una teoría radical de la sexualidad*. Madrid:Revolución.
- Shakespeare, T. (1999). "The sexual politics of disabled masculinity". *Sexuality and Disability*, 17, 1, 53-63.
- Taleporos, G., y McCabe, M. (2002). "Body image and physical disability-personal perspectives". *Social Science & Medicine*, 54, 971–980.
- Tepper, M. (2000). "Sexuality and Disability: The Missing Discourse of Pleasure". *Sexuality and Disability*, 18, 4, 283-290.
- Toboso-Martín, M., y Rogero-García, J. (2012) "Diseño para todos en la investigación social sobre personas con discapacidad". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 140, 163-172.
- Turner, V. (1988). *El proceso ritual*. Madrid: Taurus.

DILEMAS FEMINISTAS Y REFLEXIONES ENCARNADAS: EL ESTUDIO DE LA IDENTIDAD DE GÉNERO EN PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL FÍSICA

FEMINIST DILEMMAS AND EMBODIED REFLECTIONS: THE STUDY OF GENDER IDENTITY IN PEOPLE WITH PHYSICAL DISABILITIES

Andrea García-Santesmases Fernández

Universidad de Barcelona; andrea.gsantesmases@gmail.com

Historia editorial

Recibido: 30-03-2014
Aceptado: 13-05-2014

Palabras clave

Género
Cuerpo
Diversidad funcional
Reflexividad

Resumen

Mi investigación tiene como objetivo conocer cómo afecta la transformación corporal, fruto de la adquisición de una diversidad funcional física, a la identidad de género del sujeto. A raíz de esta investigación, he encarnado el proceso de reflexividad necesario para ser consciente y consecuente con los planteamientos de la epistemología feminista y la etnografía crítica. Este proceso me ha conducido a reflexionar y re-pensar mi praxis profesional, la ética de la investigación y, partiendo de las preguntas “¿quién soy ya para mis informantes?” y “¿quiénes son ellos/as para mí?”, mi relación con el campo. De forma especialmente significativa, he buscado reflexionar sobre cómo las variables que interseccionan en el posicionamiento simbólico y material de los sujetos (en estos caso mis informantes y yo misma) influyen en la relación entre ellos y, en consecuencia, en la generación de un conocimiento *situado*. Finalizado este proceso, no he podido más que revisar las tesis que defendí en su momento y re-*situ*ar las conclusiones.

Abstract

This research aims to analyze body changes as a result of the development of a physical disability and how it affects subject's gender identity. Following this research, I embodied the process of reflexivity needed to be aware of and consistent with the approaches of feminist epistemology and critical ethnography. This process led me to reflect and rethink my professional practice, ethics of research and, based on the questions "Who am I to my informants?" and "who are they for me?" my relation with the field. Meaningfully, I reflect on how variables that intersect in the symbolic and material position of the subjects (in this case my informants and myself) influence the relationship between them and, consequently, in the generation of *situated* knowledge. Once I finished this analysis, I found imperative to review the thesis I once defended and re-*situate* the findings.

García-Santesmases Fernández, Andrea (2014). Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física. *Athenea Digital*, 14(4), 19-47.
<http://dx.doi.org/10.5565/rev/athenead/v14n4.1353>

Introducción

Soy investigadora, soy activista feminista, soy socióloga, soy parte del Movimiento de Vida Independiente (MVI), soy antropóloga, soy socialmente leída y he sido socializada como mujer, soy una persona sin diversidad funcional¹... ¿Dónde comienza y dónde

¹ Término acuñado por el FVID (Foro de Vida Independiente y Divertad, articulación española del Independent Living Movement) en sustitución de los términos peyorativos (discapacitados, personas con discapacidad o minusválidos) utilizados habitualmente para referirse a este colectivo. El término diversidad funcional hace hincapié en que todas las personas funcionan (se mueven, oyen, ven) de manera diferente y, algunas de ellas, son discriminadas por este hecho, ya que se considera que su manera de funcionar es producto de un déficit que la discapacita. Este grupo discriminado por su forma de funcionar es el tradicionalmente categorizado como discapacitado y actualmente conceptualizado como personas discriminadas por su diversidad funcional (física, psíquica o intelectual).

termina el proceso de reflexividad? ¿Hasta qué punto tenemos que retrotraernos en nuestra biografía personal y profesional para discernir la influencia que generamos en el campo? ¿De qué manera afrontar y visibilizar los vínculos personales, emocionales, simbólicos o políticos que nos atraen hacia el área de investigación? ¿Cómo realizar un ejercicio de introspección que nos lleve a ser rigurosas en la explicitación de la retroalimentación campo-investigador/a? De estas y más preguntas parte este texto, que no es más que un intento de ser consciente y consecuente con la investigación desde una perspectiva feminista crítica.

Para ello, en la primera parte del artículo, presento mi investigación *El cuerpo en disputa: cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional* y la propuesta metodológica que la ha guiado, en la que he intentado conjugar mis dos áreas de investigación académica (estudios de género y estudios de discapacidad) e implicación activista (en el movimiento feminista y el Movimiento de Vida Independiente). Poniendo el cuerpo en el centro del análisis, a través de la realización de *itinerarios corporales*, es como propongo estudiar las vivencias de las personas “discapacitadas” y generizadas.

En la segunda parte describo la *situación* de mi campo de investigación y mi implicación en el mismo. En este punto, abordo el ejercicio de reflexividad sobre mi papel como investigadora, necesario para ser consecuente con los planteamientos de la epistemología feminista y de la etnografía crítica. Parto de las preguntas “¿Quién soy yo para mis informantes?” y “¿Quiénes son ellos/as para mí?” que me llevan a un análisis encarnado de mi trabajo de campo, así como de la relación personal y profesional con mis interlocutores.

Gracias a la reflexión fruto de las lecturas de referentes teóricos, la devolución que me ha dado el campo a través de conversaciones con mis informantes y mi sugestivo proceso de reflexividad, no he podido más que volver a revisar la investigación que di por finalizada hace meses. Una vez pasado el tiempo, las respuestas que he ido encontrando por el camino me han conducido indefectiblemente a *re-situar* las conclusiones que planteé inicialmente.

Como último apartado, solo me queda compartir una serie de reflexiones, intuiciones y propuestas que espero puedan contribuir en la construcción colectiva de un corpus teórico para la epistemología feminista en nuestro país.

tual), expresión que suele acortarse utilizando “persona con diversidad funcional”. De esta forma, esta nueva terminología pone el énfasis en la riqueza de la diversidad humana y connota de forma positiva la diferencia corporal.

Estudiar la construcción de la identidad de género en personas con diversidad funcional física

Presentación del tema de investigación

He desarrollado una investigación que analiza, desde una perspectiva de género, cómo afecta el cambio corporal fruto de la adquisición de una diversidad funcional física a la identidad de género del sujeto. Específicamente, profundizo en las siguientes áreas: los imaginarios de feminidad y masculinidad, las relaciones y prácticas afectivo-sexuales, y el autoconcepto corporal.

Parto de la hipótesis de que, como consecuencia de la pervivencia de un imaginario patriarcal, existe una diferencia de género importante a este respecto: las mujeres, en comparación con sus homólogos masculinos, tras la adquisición de una diversidad funcional física encuentran más barreras a la hora de construir —o rehacer— una vida afectivo-sexual satisfactoria y sustentar un autoconcepto corporal positivo.

Por otra parte, planteo que las personas con diversidad funcional física refuerzan la tesis de Judith Butler (1990/2007) que rompe la secuencia lógica entre naturaleza-sexo y cultura-género, ya que son cuerpos que, aun siendo categorizados y categorizables en la dicotomía sexual hombre-mujer, no realizan una actuación de género adecuada. Este hecho pone de manifiesto el carácter performativo, variable y construido de esta actuación, y desvela la arbitrariedad de la relación entre los dos conceptos: si cuerpos naturalmente (sic) sexuados no se traducen en un género inequívoco, no se puede plantear la diferencia sexual como un origen/causa neutra y objetiva. Como revela la autora:

Así como las superficies corporales se presentan como lo natural, estas superficies pueden convertirse en el sitio de una actuación disonante y desnaturalizada que descubre el carácter performativo de lo natural en sí (Butler, 1990/2007, p. 284).

Las minorías sexuales a las que alude Judith Butler en su obra forman parte activa en la ruptura de esta lógica, atentando contra los roles tradicionales de género, la heteronormatividad y la pirámide de legitimidad de las prácticas sexuales que desvelaba Gayle Rubin (1975/1986). Son rupturas llevadas a cabo por cuerpos físicamente “normales” que, a través de una serie de prácticas, decisiones, cambios y performances, construyen apariencias disonantes. En este sentido, considero que lo más interesante de aplicar el análisis butleriano a las personas con diversidad funcional física es la exclusión de esta variable de “voluntariedad” en su ruptura del esquema clásico de heteronormatividad. Si se circunscribe el análisis a aquellos sujetos que, como consecuen-

cia de una diversidad funcional (de nacimiento o adquirida), devienen en corporalidades “grotescas”, habría que cuestionar no ya la facticidad de realizar una actuación de género adecuada por parte estos cuerpos —inmóviles, deformes o amputados— sino la propia intencionalidad de la misma.

Propuesta metodológica: Itinerarios corporales para cuerpos “discapacitados” y generizados

Esta investigación se enmarca dentro de los *Disability Studies*, campo de investigación que surgió en el mundo anglosajón en los años 80, en sintonía con la aparición del Movimiento de Vida Independiente². Estos estudios parten de una revisión crítica del concepto de discapacidad y del *paradigma médico-rehabilitador* que concibe la diversidad funcional como una tragedia personal, consecuencia de un cuerpo defectuoso que debe ser sometido a tratamiento para que pueda adaptarse lo más posible a los estándares de normalidad.

Por el contrario, los *Disability Studies* constituyen un intento de construcción de otra epistemología de la discapacidad a partir de, en primer lugar, desnaturalizar este concepto que en el imaginario colectivo aparece indefectiblemente ligado al cuerpo (Pié Balaguer, 2012). En consecuencia, este paradigma, denominado *modelo social de la discapacidad*, pone el énfasis en las barreras sociales que *discapacitan* a determinados cuerpos, los cuales estarían integrados si la sociedad estuviera pensada y diseñada de forma realmente inclusiva. Si bien este enfoque sirvió para visibilizar la diversidad funcional como una situación de opresión social, varios autores han señalado que cae en un imperdonable “olvido del cuerpo”:

El modelo social de discapacidad propone una separación insostenible entre cuerpo y cultura, entre impedimento³ y discapacidad. Si bien esto fue de enorme valor para el establecimiento de una política radical de la discapacidad, el sujeto ‘cartesianizado’ que produce no se encuentra a gusto en el mundo contemporáneo de las políticas de identidad. (Hughes y Paterson, 2008, p. 108)

A este respecto, puede observarse una clara analogía entre la evolución de la dicotomía sexo/género dentro de los estudios feministas y la de impedimento/discapacidad

² Movimiento social inspirado por la Filosofía de Vida Independiente, que surge en los años 70 en EEUU con el objetivo de lograr la verdadera inclusión de las personas con diversidad funcional a través de la promoción de su empoderamiento y auto-determinación así como de la provisión de los apoyos necesarios (asistencia personal) para ello.

³ “Impedimento” es la traducción del inglés “impairment”, que también puede traducirse como “disfunción”, y que alude a las características biológicas que, inmersas en un medio social discriminatorio, generan la diversidad funcional (nota de la autora).

en los estudios sobre discapacidad: ambas perspectivas cayeron en el error de concebir la categoría cultural (género en el caso del feminismo y discapacidad en el caso de la diversidad funcional) como liberadora, dejando el cuerpo en manos del discurso biomédico. Asun Pié propone que la evolución conceptual del abordaje de la diversidad funcional seguirá un camino homólogo al que ha realizado el feminismo posestructuralista a través de autoras como Judith Butler, Donna Haraway o Beatriz Preciado:

Encontramos un cambio de concepción de la propia discapacidad. Esto terminará suponiendo un giro hermenéutico hacia una perspectiva positiva que, como vemos, introduce una crítica a la herencia dualista y establece, como necesidad epistemológica, que el cuerpo con impedimentos es la historia, la cultura y el significado (Pié 2012, p. 34).

En línea con la crítica al *modelo social*, Miguel Ferreira (2010) apunta que la opresión de las personas con diversidad funcional “es una opresión encarnada que se erige en la cotidianidad de su experiencia subjetiva sustentada por estructuras objetivas de sometimiento” (p. 3). Por tanto, el autor propone que, para realizar un análisis sociológico de la discapacidad, un elemento fundamental es plantear la corporalidad como punto de partida y categoría analítica clave. Su propuesta metodológica también alude a la importancia de posicionar como protagonistas de la investigación a las personas con diversidad funcional, utilizando técnicas que permitan que sean ellas quienes refieran en primera persona su experiencia subjetiva (Ferreira, 2008).

En consecuencia con este planteamiento, mi investigación se basa en la realización de *itinerarios corporales* (propuesta metodológica de Mari Luz Esteban, 2004) en la que los sujetos hacen un ejercicio de reflexividad sobre su trayectoria corporal condicionado por su identidad de género. A diferencia de la entrevista en profundidad, que suele abordar una temática concreta en un periodo de tiempo definido, los *itinerarios corporales* de esta investigación guardan mayor relación con las historias de vida, debido a su carácter retrospectivo y biográfico. Al igual que estas, precisan de mayor tiempo de conversación entre los interlocutores (en mi caso tuvieron una duración promedio de dos horas y media), para poder hacer un ejercicio reflexivo y pausado que asegure las “idas y venidas”, las contradicciones y agudezas propias de esta técnica cualitativa. No obstante, los *itinerarios corporales*, a diferencia de las historias de vida, establecen como línea conductora de la cronología realizada la experiencia corporal, la relación con —y a partir de— el cuerpo. En mi caso, el guion estaba articulado en base a un punto de inflexión (la adquisición de una lesión medular) que marcaba un “antes” y un “después” en la vivencia corporal y generizada de mis informantes.

En su *Antropología del cuerpo*, Mari Luz Esteban (2004) explica que hombres y mujeres guían sus acciones a partir de una “reflexión corporal” que les permite, en deter-

minadas situaciones, resistir y contestar a las estructuras sociales. Este proceso resulta más evidente en el caso de determinados colectivos para los que el cuerpo es clave en su (auto) definición identitaria —como las personas con diversidad funcional física— ya que se trata de un análisis que pretende “conocer en qué contexto y bajo qué circunstancias se problematiza en mayor medida esa feminidad (o masculinidad) definida como hegemónica” (Esteban 2004, p. 54). Dado que el género es una categoría relacional, considero fundamental incluir en este tipo de estudios la vivencia de la masculinidad, ya que para “des-esencializar” la identidad femenina es imprescindible “desnaturalizar” la masculina (Viveros, 2007). Por ello, mis *itinerarios corporales* incluyen tanto trayectorias de hombres como de mujeres.

La selección de los informantes responde a un muestreo teórico, basado en criterios de selección muestral habituales como el sexo, la edad y el nivel educativo, así como otros requeridos por el objeto de estudio: el “tipo de discapacidad”, señalado por Mario Toboso-Martín y Jesús Rogero-García (2012) como un factor fundamental para este tipo de estudios; y la edad a la que se adquirió la diversidad funcional, ya que ésta determinará la (re)construcción identitaria que realice el sujeto (Goffman, 1963/2010). La homogeneidad de la muestra permite la consecución de la saturación de las categorías, elemento fundamental para avalar la validez de la investigación (Botía Morillas, 2013). La muestra del estudio la componen: tres hombres y tres mujeres, con una lesión medular (cinco con tetraplejia y uno con paraplejia) adquirida durante su adolescencia (entre los 13 y los 19 años), con edades similares en el momento de la realización de la entrevista (comprendidas entre los 32 y los 44 años), con estudios superiores finalizados, que viven de manera independiente⁴ y residen en la ciudad de Barcelona.

El trabajo de campo se supeditó a la disponibilidad y preferencias de los informantes, teniendo una duración total de un curso académico (septiembre 2012-junio 2013). Para la aplicación de la metodología cualitativa en personas con diversidad funcional física es fundamental la flexibilidad del investigador, de forma que pueda desplazarse a los lugares más convenientes para los informantes (Toboso-Martín y Rogero-García, 2012); en consecuencia, tres entrevistas se realizaron en domicilios particulares, una en el lugar de trabajo y dos en espacios públicos (una en un centro cívico y la otra en una cafetería). Todas ellas tuvieron lugar en la ciudad de Barcelona.

⁴ Todos los informantes cuentan con el apoyo de un asistente personal que les garantiza realizar las tareas cotidianas sin depender de la ayuda familia, por lo que han podido decidir si querían vivir con alguien, y en caso de que así fuera, con quién. El asistente personal es una persona contratada para la realización de las tareas que la persona con diversidad funcional no puede hacer por sí misma. La diferencia con el papel tradicional del “cuidador”, es que en este caso la persona con diversidad funcional es la que auto-gestiona las tareas, de forma que es la que decide qué, cuándo y cómo se realizan. Suele utilizarse la metáfora de que el asistente personal “son los pies y las manos” de estas personas.

Mi investigación dentro de la epistemología feminista

Dado mi objeto de estudio, considero que mi investigación debería haber seguido los principios de la “investigación comunitaria feminista” (Christians, 2012) sin embargo, por razones de tiempo, disponibilidad y organización no fue posible que la dimensión democrática y dialógica incluyera a todos los informantes. No obstante, mi informante clave sí tuvo un papel activo en la redacción y revisión del guion de entrevista, así como de la fórmula de presentación y aplicación de los *itinerarios corporales*. En este sentido, aunque no podía cumplir con los preceptos ideales de la “investigación cogerativa” (Greenwood y Levin, 2012), sí seguí el planteamiento de Russell Bishop (2012) cuando afirma que los actores implicados en la investigación social deben ser tratados como sujetos dotados de voz, unidos al investigador por lazos de reciprocidad.

Concuerdo con Sandra Harding (1987) en que los métodos usados por las investigadoras feministas no difieren en gran medida de aquellos utilizados en estudios androcéntricos, ya que la diferencia está en su aplicación intencional con el objetivo de analizar la información recogida desde un punto de vista crítico y feminista. Sin embargo, difiero parcialmente con su tesis del *sujeto epistémico privilegiado* mediante la que defiende que los sujetos oprimidos tienen un punto de vista menos interesado que el de los sujetos opresores. Al aplicar esta tesis a las mujeres, S. Harding afirma que éstas, debido a su situación de discriminación histórica por razón de género, tendrán un punto de vista diferente y más explicativo que los hombres.

Desde mi perspectiva, si bien la posición de subordinación tiene una potencialidad analítica frente a la del privilegio, también es importante señalar que no puede aventurarse que esto ocurra de manera automática, como consecuencia “natural” —o más bien naturalizada— de la pertenencia a un determinado grupo. En este sentido, destaca la crítica de Donna Haraway (1991) al esencialismo que impregna este enfoque cuando alude a la “experiencia de las mujeres” en contraposición a “la experiencia de los hombres”.

D. Haraway enfatiza la influencia de la variable de género como causante de discriminación pero resalta la importancia de tener en cuenta otras variables a partir de las que también se construyen oprimidos y opresores. En este sentido, dado mi objeto de investigación, considero imprescindible señalar la diferencia corporal como origen de una división entre personas privilegiadas por su corporalidad y personas sistemática y sistémicamente discriminadas por ésta. Las personas con diversidad funcional son considerados cuerpos “no válidos” (Allué, 2003): incapaces, improductivos y no repro-

ductivos; esta concepción genera su triple discriminación y exclusión dentro de un sistema capitalista patriarcal y capacitista⁵.

En consecuencia, la teoría de la intersección, planteada inicialmente por las feministas negras (Hooks, 1981; Collins, 1991), es uno de los pilares teóricos de mi investigación. En el análisis de la interseccionalidad hay que tener en cuenta que las variables que entran en juego no siempre lo hacen de la misma forma, es decir, no interaccionan siguiendo una jerarquía, un patrón o una linealidad fija. La persona que investiga debe saber discernir aquellas más significativas para el objeto de investigación que le atañe, en lugar de intentar tener en cuenta todas las variables que podrían estar influyendo en el posicionamiento simbólico y material de los sujetos estudiados.

Históricamente, se ha considerado que las variables género y diversidad funcional actúan sumando una “doble discriminación” sobre las mujeres con diversidad funcional, sin embargo, no se ha profundizado en los mecanismos mediante los que actúa cada una de estas variables ni en la intersección entre ambas. En mi investigación, he intentado huir del enfoque tradicional que analiza a las mujeres con diversidad funcional como víctimas pasivas de la estructura patriarcal y capacitista, y enfatizar su papel como sujetos activos con capacidad de contestación y agencia.

Lucas Platero (2012) precisan que las diferentes fuentes estructurales de desigualdad (género, raza, edad, clase social, etc.) producen, en función del contexto, formas concretas de exclusión y vulnerabilidad; sin embargo, también pueden actuar en sentido opuesto, generando determinadas oportunidades y privilegios; de esta forma, las variables pueden tener un efecto acumulativo —que aumente la discriminación y la estigmatización del sujeto— o, por el contrario, contrarrestarse. En este sentido, Paco Guzmán y Lucas Platero (2012) apuntan a que el hecho de que en las experiencias concretas una variable sobresalga a la hora de marcar identitariamente a una persona, no es simple consecuencia del contexto sino que puede haber una decisión consciente por parte del sujeto, es decir, un uso estratégico de la identidad.

La teoría de la interseccionalidad ha tenido un amplio recorrido en el análisis de la interacción entre el género y la raza, sin embargo, considero que la influencia de la diversidad funcional está insuficientemente estudiada. Por ello, resulta imprescindible posicionarla como variable analítica clave para entender las experiencias y discriminaciones tanto de las personas con, como de las personas sin, diversidad funcional; de esta forma, podremos visibilizar la retroalimentación entre el heteropatriarcado y el

⁵ Capacitista viene de capacitismo (ableism en inglés) término que sirve para referir la discriminación estructural que sufren las personas con diversidad funcional.

capacitismo (analizada de forma lúcida por Robert McRuer, 2006) que perpetúa como único sujeto legítimo al varón blanco, heterosexual, de clase media y capaz.

En esta línea de pensamiento, mi investigación pone en primer plano el género y la diversidad funcional como variables que interseccionan en el posicionamiento simbólico y las condiciones de vida materiales de los sujetos estudiados. No obstante, soy consciente que otras variables también influyen de forma significativa en la vivencia de mis interlocutores: todos ellos son blancos, heterosexuales, tienen un nivel cultural alto (estudios superiores finalizados), pertenecen a la clase media, viven de forma independiente y cuentan con asistencia personal para realizar las tareas de la vida cotidiana.

Todos estos elementos les sitúan en una posición de privilegio en relación al colectivo de personas con diversidad funcional que, por regla general (tal y como muestran las estadísticas de inserción laboral o nivel educativo), se encuentra en una situación de mayor vulnerabilidad social. En este sentido, si bien esta investigación no pretende alcanzar a una población representativa ni obtener resultados extrapolables, sí me parece importante definir las particularidades de la muestra con el objetivo de *situar* el campo de estudio.

Afrontar la reflexividad

El campo de investigación, un interés *situado*

Una vez descrita la propuesta metodológica de mi trabajo, me gustaría profundizar en el ejercicio de reflexividad necesario que como antropóloga tuve que afrontar al tratar una temática encarnada, que difícilmente se puede abordar en términos exclusivamente teóricos y racionales. Parto de la tesis de que las investigaciones de este tipo no pueden plantearse utilizando “el truco de Dios” al que aludía D. Haraway, es decir, simulando ser un narrador omnisciente, distante, objetivo y no contaminado por la realidad social.

Por el contrario, tal y como apuntan Norman Denzin e Yvonna Lincoln (1994/2012), el camino hacia “la mayor objetividad” pasa por hacer un ejercicio de reflexión sobre la propia subjetividad y las relaciones intersubjetivas. El punto de vista de quien investiga nunca es neutral ni aséptico, sino que está atravesado por su condición de clase, género, raza, etc. En este sentido, asumo la propuesta de D. Haraway (1988) de entender el conocimiento desde un punto de vista *situado*, es decir, pasar de

“la visión desde ninguna parte” para contextualizar “la visión desde alguna parte”: la de unos participantes concretos, personalizados y *situados*.

A este respecto, el primer dato que debo subrayar es mi vinculación activista en el movimiento feminista y en el Movimiento de Vida Independiente. Se trata de espacios de militancia en los que además de proyectos y posiciones políticas, he generado relaciones de afecto y cercanía. Desde mi punto de vista, la lucha por los derechos de las mujeres y la lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional son proyectos hermanos, que comparten un elemento clave: la discriminación social amparada en una diferencia biológica, supuestamente neutra y objetiva. La diferencia corporal ha conllevado la subordinación histórica de ambos colectivos y su exclusión de los ámbitos de poder y toma de decisiones. Deconstruir la diferencia biológica —reificada como realidad justificadora de la desigualdad social— es un reto fundamental para ambas luchas.

Sin embargo, esta potencial alianza no tiene la fuerza que debería como consecuencia, entre otros factores, de los puntos conflictivos en que cada uno de los movimientos considera que el otro puede estar atentando contra sus intereses. Considero clave a este respecto dos campos de polémica: la organización de los cuidados y el aborto por malformación fetal. Profundizar en estos debates, que resultan de máxima actualidad, conllevaría la elaboración de un nuevo artículo por lo que me limito a reseñarlos como elementos conflictivos⁶ que acompañan mi propia militancia. Desde ambos movimientos suele haber una postura firme que exige la adhesión incondicional y que resulta problemática para las que intentamos trazar puentes de entendimiento.

Barcelona resulta un escenario clave en el que se están produciendo esperanzadores procesos de encuentro entre estos movimientos. El feminismo clásico no supo incluir adecuadamente las demandas y necesidades de las mujeres con diversidad funcional. Por el contrario, otros feminismos, transfeminismos, movimiento queer, postporno, trans, intersex y activismo gordo, movimientos todos ellos de disidencia corporal, contruidos desde la subalternidad y el orgullo de la diferencia, sí han sabido encontrar fórmulas de conexión exitosas con los activistas diversos funcionales más críticos, aquellos que comienzan a reivindicar para sí la etiqueta *crip*. En sintonía con la resignificación del insulto que propone la teoría queer, la teoría *crip*⁷ (que podría traducirse como “teoría lisiada” o “teoría tullida”) se apropia de la injuria y busca deconstruir la

⁶ A este respecto resulta interesante leer “Cojos y precarias haciendo vidas que importan” en la que miembros del Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID) reflexionan conjuntamente con participantes en la Agencia de Asuntos Precarios sobre los cuidados, el cuerpo, la (in)dependencia, etc. (Foro de Vida Independiente y Agencia de Asuntos Precarios Todas a Zien, 2012).

⁷ La teoría *crip* o teoría tullida no cuenta con un gran desarrollo teórico en español, aunque autores como Lucas Platero ya manejan el concepto en sus textos más recientes. En el ámbito internacional resulta de consulta obligatoria el pionero en el análisis *crip-queer* Robert McRuer.

dicotomía capacidad/discapacidad con el fin de mostrar que se trata de un mecanismo más de normativización corporal.

Ejemplo del comienzo de esta alianza queer-*crip* es que el pasado septiembre, en la VII Marcha por la Visibilidad de las Personas con Diversidad Funcional⁸, por primera vez hubo una importante presencia de activistas transfeministas. Este encuentro supuso la visibilización pública de un proceso más amplio que se está gestando en distintos puntos del Estado Español, principalmente en Barcelona, ciudad en la que a raíz de la filmación de una de las historias del documental *Yes, We Fuck!* (Centeno y De la Morena, en producción)⁹ se han ido generando posteriores espacios de encuentros y reflexión conjunta.

La celebración del *Laboratorio: corporalidades, afinidades y alianzas* en el marco del Octubre Trans fue otro de los eventos emblemáticos en este sentido, ya que participaron activistas de distintos movimientos de disidencia corporal con el objetivo de “visibilizar y potenciar alianzas partiendo de entender el cuerpo como punto de interpelación, tanto individual como colectiva, y atacar los diagnósticos (...) esas construcciones médico-políticas que nos etiquetan” (Octubretransbcn, 2012). En esta línea, se van consolidando proyectos (Pornotopedia¹⁰, Postporno tullido¹¹) y espacios (Pic-nic mutantes¹², jornadas transfeministas¹³) que buscan fortalecer una alianza de enorme potencial, la cual comienza a dar sus primeros brotes teóricos, como es el capítulo “Una mirada crítica sobre la sexualidad y la diversidad funcional: Aportaciones artísticas, intelectuales y activistas desde las teorías tullidas (crip) y queer” (Platero, 2013) en el reciente libro *Transfeminismos*.

Considero importante destacar esta información como un dato relevante a la hora de entender mi elección del objeto de estudio y mi facilidad en el acceso al campo de investigación, así como la voluntad de transformación social y propuesta de alternativas que subyace a mi investigación. Debo subrayar que no considero la relación personal con los informantes y la implicación en el campo como escollos en la buena praxis

⁸ Manifestación anual convocada por el Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID).

⁹ *Yes, We Fuck!* es un proyecto documental que busca visibilizar la sexualidad de las personas con diversidad funcional, mostrándolas como cuerpos deseantes y deseables. Más información: <http://www.yeswefuck.org/>

¹⁰ Proyecto del colectivo de postpornografía Post-Op que busca “pensar y crear juguetes, prótesis y ortopedia con fines sexuales pensados para todxs, teniendo en cuenta también otras movilidades y maneras de sentir el cuerpo” (s/f-a, párrafo 1).

¹¹ En la última Muestra Marrana (festival postporno de Barcelona) hubo un especial de postporno tullido en el que se presentamos videos de *Yes, We Fuck!* y “Nexos”, un video creado especialmente para la ocasión Postop (s/f-b).

¹² A raíz del Octubre Trans, los activistas implicados decidieron dar continuidad al evento a través de encuentros mensuales en los que compartir espacio y experiencias en un ambiente festivo.

¹³ En las últimas jornadas feministas autónomas (Se va a armar la gorda) se realizó “Un diálogo en torno al feminismo y la diversidad funcional: reflexiones sobre una intersección necesaria”.

científica, sino como procesos ineludibles en este tipo de investigación que tienen que servir como acicate a la reflexividad y no como renuncia a la consecución de conclusiones acertadas. Pretendo pues, ser congruente con la propuesta de D. Haraway (1988) que alude a la necesidad de producir un conocimiento *situado*, a través de la explicitación de las “objetividades encarnadas”, que reconozca los aspectos subjetivos concernientes al proceso etnográfico.

¿Quién soy yo para mis informantes? ¿Y quiénes son ellos/as para mí?

La tensión entre *válida* y *sabia*

Rossana Hertz (1997) incide en la tensión constante del investigador como outsider/insider del campo, ya que si bien no se puede plantear la inmersión en el mismo como un proceso aséptico sin vinculación emocional, la persona que investiga tampoco llega a “liberarse totalmente dentro del campo de estudio” porque es consciente de su posición profesional. En mi caso, mi papel de “extraña” se veía acentuado por el hecho de que no tengo diversidad funcional, por lo que mis interlocutores podían ver una *sabia*¹⁴ en el sentido goffmiano del término, pero en cualquier caso seguían enfrentándose a una *válida*¹⁵ (Allué, 2003).

Debo señalar que, si bien mi implicación activista en el Movimiento de Vida Independiente me facilitó el contacto con potenciales participantes, mi objeto de estudio resultó una traba que desincentivó enormemente la participación. Los plazos que originalmente había fijado para mi trabajo de campo tuvieron que ser modificados como consecuencia de esta dificultad. Finalmente, gracias a un amigo activista de este colectivo, que escribió personalmente a conocidos suyos introduciendo mi propuesta, pude acceder a la muestra deseada; es decir, que solo amparada por su reputación en el área, logré el acceso al campo. De esta forma, constaté que me adentraba en una temática íntima y compleja, plagada de prejuicios y tabúes, y que precisaba de un nivel de confianza y afinidad mucho mayor que el de otros objetos de investigación.

Mi formación académica no tiene ninguna relación con el campo de las ciencias de la salud lo que resulta una ventaja para abordar la diversidad funcional como una construcción social. Sin embargo, en determinadas ocasiones, sentí que me faltaba in-

¹⁴ Goffman utiliza la palabra *sabias* para referirse a personas que, debido a su formación profesional o a una relación personal, tienen un conocimiento íntimo y riguroso del estigma por lo que las personas estigmatizadas no tienen que poner en marcha las estrategias de encubrimiento que habitualmente desarrollan frente a los normales.

¹⁵ Marta Allué utiliza la categoría *válida* para referirse a las personas sin diversidad funcional con el objetivo de señalar que cuando una persona adquiere una diversidad funcional pasa a ser considerada socialmente como no-*válida* y, en consecuencia, discriminada y excluida sistemáticamente.

formación relativa a la condición física de mis interlocutores que hubiera facilitado mi trabajo de campo. En este sentido, me resultó de gran ayuda una decisión metodológica que tomé sin reparar inicialmente en su importancia a este respecto: entrevistar en primer lugar a mi informante clave, la persona de confianza a partir de la que generé la bola de nieve y con la cual ya tenía una relación cercana con anterioridad. Me ayudó en la construcción y revisión del guion, así como en la forma de presentación de éste a los informantes.

El siguiente ejemplo es ilustrativo a este respecto: una idea común entre los extraños al mundo de la diversidad funcional es pensar que tras un accidente que produce una lesión medular la persona se despierta en el hospital y “descubre” lo que ha ocurrido. Por el contrario, tal y como me relataron mis informantes, la constatación del cambio corporal se produce de manera paulatina, a través de pequeñas evidencias corporales y puntuales informaciones médicas. Por ello, cuando le planteé a mi informante clave que una de mis preguntas hacía referencia al momento de “descubrimiento” de la lesión medular, su respuesta me evidenció que debía reformularla:

No tengo conciencia de un momento así como en las películas “no vas a caminar más” (tono cómico) (risas), no recuerdo nada así (risas). (Jose, itinerario corporal, 20 de enero de 2013)¹⁶

Realizar esta entrevista me permitió familiarizarme, en un ambiente cómodo y distendido en que mi calidad de *válida* se veía atenuada por la relación personal, con la terminología médica y el proceso de tratamiento y rehabilitación que se produce tras una lesión medular. Por ejemplo, tras preguntarle cómo funcionaba la grúa que usaba para acostarse y levantarse, me enseñó la suya y me señaló sus distintas partes y funciones, de forma que pude entender su funcionamiento y aludir a ella en posteriores entrevistas.

De esta forma, dado que las personas entrevistadas tenían una lesión similar y el proceso de hospitalización había seguido cauces parecidos, me resultó más sencillo en los siguientes *itinerarios corporales* hacer comentarios que demostrasen mi familiaridad con el campo. En el siguiente caso, tras una pregunta general sobre las incomodidades de la hospitalización en la que mi interlocutora responde de forma vaga, le incentivo a concretar utilizando información (los cambios posturales que precisan las personas que pasan mucho tiempo encamadas y que en el caso de lesiones medulares deben realizarse cada tres horas) propia de una *sabia*:

Entrevistadora: ¿Y la vida en el hospital qué tal?

¹⁶ En lugar de los nombres reales de los informantes, se ha optado por la utilización de pseudónimos con el objetivo de preservar su anonimato.

María: Bueno, bien.

E: La relación con las enfermeras, los auxiliares...

M: Bien, bien.

E: mmm... pero por ejemplo que vinieran por las noches a cambiarte la postura cada tres horas, a lo mejor era un poco invasivo, ¿o tú tampoco lo viviste...?

M: Lo viví como algo bueno para mí, si me giraban era porque necesitaba que me giraran y para no llagarme, no sé, entras como en la dinámica de que funciona así, entran por la noche, te van cambiando y ya, yo como tampoco tengo un sueño que... A lo mejor a veces ni me daba cuenta, tengo un sueño así bastante profundo o sea que a lo mejor lo veo como qué putada me han despertado y después me vuelvo a dormir.

(María, itinerario corporal, 16 de marzo de 2013)

El correcto desempeño de mi papel de *sabia* resultaba imprescindible en determinadas áreas, especialmente en aquellas relacionadas con los cuidados y la sexualidad, ya que los informantes se sentían sustantivamente más cómodos cuando consideraban que yo sabía “de lo que me estaban hablando”. Y viceversa, en las situaciones en que se evidenciaba mi desconocimiento sobre algún proceso médico, terapéutico, higiénico o —de manera especialmente significativa— relacionado con la falta de control de esfínteres o de sensibilidad genital, se producía una quiebra en la relación de confianza y empatía, que me posicionaba como una *válida* mirando con ojos extrañados al *no-válido*.

A este respecto resulta significativo el siguiente fragmento de entrevista: en primer lugar confundo la bolsa con la sonda, en segundo lugar, pido a la informante explicitar el desarrollo de una práctica sexual concreta, directamente afectada por su falta de control de esfínteres. Mi actitud denota mi desconocimiento, lo que genera incomodidad en la interlocutora, aunque al haberse construido un buen clima conversacional previamente salvamos la situación recurriendo al humor.

Entrevistadora: ¿Cómo hacíais cuando ibais a mantener una relación con la sonda? Con la bolsa, perdón.

Laura: Pues nada, estaba ahí... (Silencio) como ahora, intentas dejarlo de lado pero está ahí.

E: Es que yo creí que te conectaba directamente con la vagina, no, te conecta por aquí.

L: ¿El qué?

E: La bolsa.

L: No, no, por vagina, sí, a la uretra directamente.

E: Pero entonces, ¿cómo haces con la penetración?

L: Pues la pones a un lado (risas) (silencio).

E: Ah vale, es que no lo visualizaba (risas), es que me lo han explicado los chicos pero con los chicos es distinto.

L: Claro.

E: Tengo la versión masculina y no entendía cómo iba, vale (risas).

L: Sí. Claro bueno tienes que ir con cuidado no te la lleves por delante y ya está, pero bueno caber, cabe todo digamos (risas).

(Laura, itinerario corporal, 7 de mayo de 2013)

¿Investigadora o amiga? Los conflictos derivados de intentar objetivar una relación personal

Como último apunte referente a mi tensión constante en el campo como *válida-sabia*, me gustaría reflexionar sobre el primer *itinerario corporal* de la investigación, el que realicé con mi informante clave. Ya he señalado anteriormente las ventajas de esta decisión metodológica, por lo que ahora me gustaría referir los dilemas éticos que me plantea el obtener información de una relación personal. No me interesa tanto el reflexionar sobre la veracidad de la información obtenida (considero que juegan variables distintas en la construcción del discurso cuando el investigador es un conocido pero no por ello éste se falsea con mayor conciencia o continuidad) como sobre el proceso de obtención de la misma.

En primer lugar, entrevistar a una persona cercana permite comenzar la interacción en un ambiente aparentemente cómodo y distendido, lo cual es una indudable ventaja, sobre todo cuando la persona que investiga está nerviosa, tiene poca experiencia o el tema de investigación es especialmente sensible. Sin embargo, este clima conversacional agradable no es producto el buen hacer del investigador sino de la imitación de la situación habitual de encuentro entre esas dos personas. Y, a pesar de esta apariencia de interacción normalizada, hay varios elementos que denotan su anormalidad, como el uso de una grabadora y la presencia implícita o explícita de un guion de preguntas.

Estos instrumentos no son solo evidencias de que se está llevando a cabo una práctica profesional sino que marcan quién es el experto, es decir, quién es la persona que va a llevarse la información registrada y va a poder acceder a ella repetidas veces. A pesar de la confianza en la ética del investigador que asegura su respeto a la confidencialidad y el anonimato (así como la posibilidad de revocar con posterioridad parte o la totalidad de la información donada para la investigación, cláusula que yo establecí

con mis interlocutores), simbólicamente éste extrae una información que es parte de la vida de sus interlocutores, en cierta manera les aliena de sus vivencias.

Y, el elemento que considero que marca diferencialmente la posición de los sujetos configurando una relación de poder entre ellos: el investigador es quien tiene la legitimidad para preguntar y el entrevistado tiene la obligación de responder. De esta forma, se eliminan elementos clave de una conversación amistosa, en la que dos personas dialogan negociando implícitamente los turnos de pregunta y respuesta así como el contenido de la conversación, y en la que, mediante los códigos sociales, verbales y no verbales, se puede cambiar el rumbo de la misma u omitir temas incómodos.

En este sentido, la entrevista rompe uno de los criterios clave de la conversación: la reciprocidad en el intercambio de información y en la exposición al otro. Cuando estas dos esferas se entremezclan debido a que la entrevista se realiza en el marco de una relación de amistad, el entrevistador cuenta con una información adicional fruto de la relación personal con el informante. En consecuencia, se enfrenta al reto de aplicar la técnica de investigación obviando su concepción previa del interlocutor y su conocimiento sobre sus opiniones, experiencias, vivencias u otros elementos que puedan influir en sus respuestas. Esta misma dificultad, la enfrenta el investigador a la hora de analizar el discurso y compararlo con el de otros informantes.

En mi caso, tras mi experiencia sobre el terreno, tengo que señalar que esta entrevista fue la más difícil de realizar. El intento de abordar temas íntimos y personales desde una perspectiva exclusivamente profesional, me llevó a no profundizar en preguntas que pudieran ser malinterpretadas como producto de una curiosidad personal, así como evitar temas que podían resultar incómodos o delicados para la persona en cuestión. En consecuencia, obtuve una información más limitada en comparación con las entrevistas que realicé al resto de personas, a las cuales no conocía con anterioridad. Sin embargo, esta “pérdida de información” resultó consecuente con los preceptos de una ética feminista y comunitaria, que defiende una relación de carácter colaborativo con los informantes, construida a partir de la confianza, y en la que se refuerza la responsabilidad personal, el cuidado, la empatía y el acto de compartir emociones (Collins, 1991).

¿Basta con ser mujer? Ellas, mujeres discriminadas. Yo, mujer privilegiada

Este ejercicio de reflexividad también me hace plantearme mi posición como mujer frente a mis informantes ya que percibí una clara diferencia por razón de género en el transcurso de las entrevistas. Con las mujeres se produjo más fácilmente un espacio de

empatía y confianza que facilitó el abordaje de temas íntimos y, en ocasiones, dolorosos. En contraposición a los hombres entrevistados, mis informantes femeninas tenían más facilidad para explicitar las dificultades asociadas a su nueva corporalidad, así como referir y bromear con los “fracasos” en el terreno de las relaciones afectivo-sexuales.

Sin embargo, si bien había una empatía generada por haber sido socializadas en una identidad de género común (y haber sufrido las discriminaciones que ésta conlleva), la adquisición de la diversidad funcional es una variable suficientemente importante como para generar un distanciamiento a reseñar. Mi posición como mujer joven, sin diversidad funcional, conlleva una posición de privilegio simbólico en el marco del sistema heteropatriarcal y capacitista imperante, por lo que en ocasiones percibí que en mis informantes femeninas latía el prejuicio de “tú no lo entenderías”.

Este dilema remite a la conceptualización de Patricia Hill Collins (1986) de “pertenecer/no pertenecer” y a la problematización posterior que ha realizado la epistemología feminista a este respecto, mediante el cuestionamiento de las siguientes tesis: la consideración de que las posturas de quien pertenece/no pertenece son fijas e inmodificables; y la concepción del conocimiento de quien “pertenecer” como un todo unificado, estable e invariable (Olesen, 2012, p. 137).

En este sentido, también hay que tener en cuenta la intersección de la variable edad: con la entrevistada más joven (ocho años mayor que yo) se produjo más fácilmente un espacio cómodo al hablar de las relaciones y prácticas afectivo-sexuales, impulsado por el uso de un lenguaje y un sentido del humor común. Sin embargo, con las informantes pertenecientes a otra generación resultaba más complicado construir ese espacio de confianza, tal y como muestra el siguiente fragmento:

Entrevistadora: ¿Ahora cómo son las relaciones con tu pareja?

Sara: No sé, me cuesta eh (risas), esto no se lo he contado a nadie, bueno digamos que son satisfactorias ¿vale? Sí, esto, que hemos llegado a conocernos y saber dónde se puede llegar, lo que se puede hacer y lo que no.

(Sara, itinerario corporal, 2 de abril de 2013)

El género se construye por oposición: Ellos, hombres masculinizados; yo, mujer feminizada

En lo referente a los informantes masculinos, un elemento definitorio de la interacción era mi categorización como mujer. Como explica Elisabeth Badinter (1992/1993) las categorías de género son relativas y reactivas lo que generaba que, en oposición a mi posicionamiento dentro del género femenino, los informantes reforzaran su masculinidad

y su heterosexualidad. En varias entrevistas su discurso me posicionaba como “la Otra, mujer”, tal y como puede observarse en el siguiente fragmento:

José: Ya te vuelves menos, menos sexual, no sé cómo decirte, no sé cómo explicarlo, quizá la forma mejor de expresarlo que he tenido siempre es esto: quizá más cercano a cómo viven estas cosas quizá las chicas, cómo las vivís, en las que a lo mejor pues podéis disfrutar de un cine y de una cena, de una compañía agradable sin necesidad de que haya pues ni siquiera un beso y lo habéis disfrutado, pues yo me doy cuenta de que también desde hace unos años valoro mucho esas cosas. (Jose, itinerario corporal, 20 de enero de 2013)

El análisis del discurso me ha permitido detectar la tendencia por parte de los entrevistados a evitar —cuando no negar— aquellos elementos relacionados con la diversidad funcional que podían suponer un cuestionamiento de su masculinidad: la disfunción eréctil, la pérdida de masa muscular, la insensibilidad orgásmica. Al mismo tiempo, detecté cierta propensión a sobrevalorar los factores que les hacían sentir exitosos en el desempeño del rol masculino y a minimizar los fracasos inevitables en el intento de cumplir con los mandatos de la masculinidad hegemónica.

A este respecto, mi intuición coincide con las conclusiones del artículo *Interviewing men. Gender and the collection and interpretation of qualitative data* en el que se reflexiona sobre la influencia del género en la interacción entre investigador (en este caso, doctorandas jóvenes) e investigado (en la investigación referida, líderes masculinos de organizaciones agrarias). La autora afirma que los hombres “enfaticaron su heterosexualidad presentándose como poderosos, ocupados y posicionándose como expertos con un conocimiento superior” (Pini, 2005, p. 1, traducción propia). Bárbara Pini concluye que la influencia de la variable de género debe analizarse de manera integral, teniendo en cuenta la complejidad y amplitud de todo el proceso de investigación. En esta línea, Terry Arendell (1997) ya incidía en los años 90 en la importancia de prestar más atención a la construcción y negociación del género durante la realización de entrevistas en profundidad.

Por otra parte, quiero reflexionar sobre la intersección de la diversidad funcional en este proceso de configuración de los roles de género. En el apartado anterior, he hecho un intento de pensar cómo la mirada del otro influía en este proceso; ahora me gustaría cavilar sobre cómo mis propios prejuicios y estereotipos impregnan la investigación. Mi desconocimiento sobre la experiencia de un cuerpo diverso, el cual experimenta las prácticas eróticas desde una sensibilidad, movilidad y funcionamiento diametralmente distinto al que yo he vivido, me condujo en ocasiones al escepticismo sobre sus posibilidades en términos sexuales. En este sentido, cuando los interlocutores masculinos me relataban la satisfacción de sus compañeras sexuales, despertaban en

mí la incredulidad que hubiera experimentado ante cualquier varón (dada la tendencia masculina a sobrevalorar los “éxitos” sexuales e invisibilizar lo que se consideran fracasos en este terreno) con el añadido de estar ante un cuerpo que no cumple los parámetros de masculinidad hegemónica. Considero que identificar y explicitar estos prejuicios es el primer paso para intentar desactivar su repercusión en el trabajo de campo.

Dados los apuntes anteriores, podría parecer que el alejamiento —literalmente encarnado— de mis informantes masculinos, solo constituyó una fuente de distanciamiento. Sin embargo, es importante señalar cómo se desarrollaron las entrevistas en otras áreas de la conversación: al hablar de los cuidados o los cambios en las relaciones familiares y sociales tras acontecer la lesión, considero que mi categorización como mujer supuso una ventaja ya que les permitía mostrarse más sensibles y vulnerables de lo que lo hubieran sido ante otro varón. Como apunta Carol Smart (1984) el trabajo del entrevistador es intrínsecamente “femenino” ya que precisa de actitudes como la escucha, la empatía y el silencio, propias de la socialización de las mujeres. Margaret W. Sallee y Frank Harris III (2011) apuntan en la misma línea al analizar la influencia del género del entrevistador cuando se estudia la masculinidad, y concluyen que con las mujeres los informantes masculinos sienten menos presión y pueden mostrar sus dudas y temores.

A este respecto, es importante resaltar que los hombres con lesión medular están habituados a moverse en ambientes feminizados, tanto en el ámbito del ocio como fuera de éste, ya que el mundo profesional relacionado con la diversidad funcional (la salud, los cuidados, la educación, la terapia ocupacional, etc) está compuesto mayoritariamente por mujeres; en consecuencia, son hombres habituados a relacionarse con población femenina y a compartir con ella sus emociones y sentimientos, tal y como lo hicieron conmigo.

Entre la empatía “femenina” y el posicionamiento político: yo, feminista

Como último elemento de mi proceso de reflexividad, me gustaría reseñar mi vivencia como activista feminista ya que este hecho influía tanto en mis prejuicios y expectativas previas al comienzo del trabajo de campo, como en mi actitud durante el mismo y a la hora de analizar los resultados.

En primer lugar, dadas las variables objeto de discriminación que confluyen en la experiencia de las mujeres con diversidad funcional, esperaba de ellas una perspectiva más crítica ante su situación, al menos en dos aspectos: la presión sobre sus cuerpos

(con el objetivo de adaptarlos al modelo ideal de belleza) y la situación de privilegio de sus homólogos masculinos (los varones con diversidad funcional). Esperaba en estos ámbitos si no una actitud beligerante al menos sí consciente de la situación de discriminación consecuencia de un sistema heteropatriacal y capacitista. Sin embargo, en las ocasiones en que surgieron estas temáticas, siento que influí en sus discursos, conduciéndolos hacia un posicionamiento más crítico del que las informantes tenían inicialmente. En el siguiente fragmento, la entrevistada hace alusión a este hecho, evidenciando que su discurso está marcado por mis comentarios previos:

Entrevistadora: ¿Y por qué crees que se habla menos entre mujeres (de las relaciones afectivo-sexuales)?

Paula: Pues no sé chica, supongo por lo que has comentado tú antes que es una cuestión cultural, que la sociedad se considera que el hombre sí que tiene esta necesidad, y que la mujer tal vez no tanto, supongo que es eso, no lo sé, también porque te preocupan otros aspectos, que no es algo primordial en la vida de una mujer, no sé eh.

(Paula, itinerario corporal, 19 de abril de 2013)

Por otra parte, en el apartado anterior reflexionaba sobre mi posicionamiento como mujer frente a mis interlocutores masculinos, en este punto me gustaría pensar cómo influía el hecho de que fuera una mujer feminista. En este sentido, Terry Arendell (1997) se plantea en las conclusiones de su investigación con padres divorciados dilemas clave para la epistemología feminista:

In serving as an "audience" to these men, as they asserted their beliefs in male superiority, expressed other kinds of sexist and misogynist sentiments, and described behaviors hostile to women, did I contribute to or even implicitly endorse the perpetuation of the system of male dominance? In my responses to actions which made me uncomfortable and which conveyed the actor's assumptions of male superiority, did I not only tolerate but encourage, though inadvertently, some men's unexamined objectification of women? (...)I set out to study divorced fathers, wanting to hear about their experiences and perceptions, and so needed to allow them to tell their stories in their own fashion, whatever the content, style, or tone (p. 363).

La tensión entre la investigadora que quiere escuchar a los informantes en su "hábitat natural" y la militante a la que le gustaría tomar una actitud beligerante ante los comentarios y actitudes sexistas, es uno de los retos a los que se enfrenta la epistemóloga feminista. En este sentido, yo no experimenté con mis interlocutores algunas de las actitudes machistas habituales en la interacción entrevistadora-entrevistado como que los hombres tomen el control de la investigación, interrumpen o hagan comenta-

rios sexistas sobre la investigadora (Arendell, 1997; Gurney, 1985; Horn, 1997; Smart, 1984); sin embargo, sí tuve que escuchar en silencio tesis que naturalizaban la feminidad y las relaciones de género en términos patriarcales.

Por otra parte, considero especialmente interesante el campo de reflexión que abren Don Kulick y Margaret Wilson (1995) al proponer debatir y visibilizar la erótica presente en el trabajo de campo, partiendo del presupuesto de que todo conocimiento antropológico se encuentra posicionado sexualmente. En línea con este planteamiento, me gustaría reflexionar sobre el hecho de que los hombres entrevistados fueran heterosexuales y tuvieran entre doce y veinte años más que yo: en el marco del sistema de privilegios patriarcal y capacitista mi posición como mujer joven y sin diversidad funcional me configuraba como objeto de deseo simbólico. De esta forma, la interacción se veía en determinadas ocasiones erotizada, sobre todo cuando mis preguntas aludían a elementos como la atracción, el deseo o las relaciones sexuales, temas difícilmente planteables en términos asépticos.

El reto que tiene ante sí la investigadora feminista es movilizar ese deseo hacia la consecución de un clima conversacional cómodo, en el que el interlocutor se vea estimulado a participar y profundizar en la reflexión. Se trata de un equilibrio enormemente delicado y difícil de gestionar, marcado por la relación de poder que privilegia a los varones; y que puede generar una situación incómoda para la investigadora, en la que se vea objetualizada en términos sexuales (Arendell, 1997; Gailey y Prohaska, 2011). Por ello, explicitar las situaciones e interacciones erotizadas durante el trabajo de campo, puede ayudar a construir una reflexión sincera y profunda que nos permita a las etnógrafas feministas aprender de los trabajos de las compañeras, empoderarnos ante este tipo de situaciones y buscar estrategias conjuntas de actuación y respuesta.

Por último, me gustaría reseñar el dilema al que me llevó mi posicionamiento como feminista en el diseño de la investigación así como en el análisis de los resultados. Ken Plummer (2012, p. 139) apunta que “ahora la producción y la realización del género en una compleja matriz de circunstancias materiales, raciales e históricas se convierten en el foco de la investigación”. En este sentido, me gustaría reseñar la complejidad de conjugar un marco teórico marcado por autoras como Judith Butler —propio del feminismo posestructuralista que parte de un cuestionamiento radical a las categorías de género— con un diseño metodológico (selección de la muestra, hipótesis de investigación, redacción del guion de los *itinerarios corporales*, etc) en el que la diferencia de género es una de las claves articuladoras.

Esta contradicción teórico-metodológica —entre la deconstrucción de las categorías sexo-género y su utilización posterior— la considero una decisión estratégica útil

para la investigación actual. Si bien la producción teórica del feminismo queer es enormemente rica y diversa, su plasmación a nivel de trabajo de campo está escasamente desarrollada por lo que las investigadoras nos encontramos con un vacío teórico y metodológico en ese sentido. A día de hoy, aun precisamos de las categorías masculino/femenino para explicar y analizar las experiencias de las personas así como hacer comprensible a los propios interlocutores los objetivos de la investigación. Al mismo tiempo, sigue siendo la forma más efectiva de visibilizar las discriminaciones por razón de género, aquellas sufridas por las personas leídas y socializadas como mujeres. En consecuencia, utilizar las categorías de género de forma estratégica no conlleva indefectiblemente su naturalización, sino que puede ser un mecanismo de desactivación, de encontrar casos prácticos que tambaleen las estructuras del sistema sexo-género.

Apuntes finales

Conclusiones (re)situadas

En primer lugar, de forma breve y sintética, me gustaría señalar las principales conclusiones a las que llegué en la investigación *El cuerpo en disputa: cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional* para posteriormente revisarlas de forma crítica.

La primera conclusión de la investigación fue que los hombres con diversidad funcional sobrevenida, en comparación con sus homólogas femeninas, tienen más posibilidades de sustentar relaciones afectivo-sexuales satisfactorias y construir una relación con su cuerpo en términos positivos. Estos hechos son consecuencia de la pervivencia de ciertos imaginarios tradicionales de género: feminización del cuidado, naturalización del deseo sexual masculino, supeditación de la mujer al aspecto físico, etc. De esta forma, si bien los varones con diversidad funcional no pueden satisfacer muchas de las exigencias de la masculinidad hegemónica, sí pueden capitalizar otro tipo de recursos de seducción que les sigue posicionando de forma exitosa en el “mercado afectivo-sexual”.

Por el contrario, las mujeres con lesión medular encuentran mayores dificultades en estos ámbitos. Por una parte, el aspecto físico y el cuidado estético resultan más importantes en su autopercepción identitaria, debido a su socialización en los roles de género tradicionales; en consecuencia, la nueva corporalidad —que difícilmente se adapta al ideal de cuerpo femenino bello, pulcro e inodoro— tiende a configurar un autoconcepto corporal negativo. Por otra parte, la desexualización del cuerpo con diversidad funcional se produce con más fuerza en el caso de las mujeres, ya que se suma el ima-

ginario patriarcal que circunscribe la sexualidad femenina al ámbito de los afectos y concibe el deseo de las mujeres como algo secundario y prescindible.

La tercera hipótesis teorizaba que los cuerpos con diversidad funcional pueden suponer un cuestionamiento a las identidades de género hegemónicas, planteadas como un continuum naturalizado entre sexo-género-sexualidad. La investigación concluía que los sujetos entrevistados tienden a identificarse y posicionarse dentro de las identidades tradicionales, sin embargo, al constatar que no pueden cumplir con sus preceptos definitorios, desarrollan otros alternativos. Por tanto, no puede afirmarse que el cambio corporal conduzca automáticamente a la ruptura de los imaginarios tradicionales de género —y la promulgación de prácticas y valores alternativos en este sentido— pero sí es importante señalar que se modifican ciertas pautas en relación a la masculinidad y la feminidad hegemónicas.

Estas fueron mis conclusiones. Con la perspectiva crítica que otorga el paso del tiempo y, sobre todo, el proceso de reflexividad iniciado hace unos meses, puedo detectar matizaciones necesarias a las tesis que defendí en su momento:

En lo referente a la diferencia de género, como bien señalo en las hipótesis, yo partía de la idea de que los hombres tendrían más posibilidades de insertarse exitosamente en el “mercado afectivo-sexual” y mantener un autoconcepto corporal positivo. Efectivamente, los *itinerarios corporales* realizados con mis informantes masculinos reforzaron este planteamiento. Por el contrario, las experiencias de mis interlocutoras femeninas no resultaron tan diferencialmente negativas como yo aventuraba inicialmente. Sin embargo, encorsetada en la tesis de la “doble discriminación” —abordando el género y la diversidad funcional como una suma de discriminaciones y no como una intersección variable y necesariamente contextualizada— no supe detectar y visibilizar las rupturas que estas mujeres están ejerciendo en su vivencia cotidiana.

Por otra parte, en lo relativo a la hipótesis que planteaba la potencialidad subversiva de los cuerpos con diversidad funcional en relación a las categorías de género, la conceptualicé inicialmente en términos dicotómicos: Cuestionamiento vs. Reproducción. Como consecuencia, cuando analizaba los discursos y prácticas de género de mis informantes, la rigidez de las categorías enfrentadas me condujo a infravalorar la agencia de los sujetos y, en cierta manera, invisibilizar los elementos de contestación y resistencia que ponían en marcha. A día de hoy, observo que, a pesar de que en un principio el análisis del material investigado parecía ceñirse a un modelo o patrón heteropatriarcal clásico, después de repararlo divisó las diferencias existentes en las formas de subversión del mismo.

Últimas reflexiones encarnadas

Con este texto he intentado hacer una sistematización reflexiva de la puesta en práctica de la epistemología feminista, así como de la revisión posterior necesaria del trabajo de campo desde este posicionamiento. Al aprehender el enfoque teórico y *situarme* en el campo, he podido relativizar tanto los resultados recabados como el análisis de los mismos.

He encarnado este proceso, he pasado de la posición de investigadora que mira a los sujetos estudiados desde la empatía y el respeto —pero protegida por la distancia profesional— a ponerme bajo la mirada del ojo etnográfico y la lupa feminista. Es una mirada inquisidora, que te desnuda de los ropajes de la escritura en impersonal y las categorías preconcebidas. Al mismo tiempo, es un espejo que te devuelve una composición esclarecedora del objeto de estudio y de los sujetos *situados* en el mismo, incluida la propia investigadora.

En lo relativo a mi praxis investigadora, tomarme el tiempo de re-pensar el diseño y desarrollo del trabajo de campo, así como el análisis de resultados y la elaboración de conclusiones finales, me ha servido para obtener pistas importantes de cara a futuras investigaciones. En primer lugar, problematizar la utilización de los vínculos personales como fuente de información genera un debate espinoso, imprescindible y urgente para la epistemología feminista; especialmente significativo resulta el campo de la etnografía a este respecto, en el que la inmersión personal hace difícilmente discernible la “observación” de la “participación”, la recogida de información de la propia contribución en la generación de datos etnográficos.

En este texto, me he centrado en analizar la utilización de personas con la que se mantiene un vínculo personal como informantes. Esta decisión metodológica tiene indudables ventajas de cara al acceso a la información pero supone generar una relación de poder investigador/a-investigado/a que rompe con uno de los a priori básicos de una relación personal: la reciprocidad en el intercambio de información y en la exposición al otro. Considero que la clave a este respecto está en la colaboración mutua y consciente de ambas partes. Si el informante accede a ser considerado como tal —y exponerse a la situación de vulnerabilidad que esto conlleva— como consecuencia de su compromiso con los objetivos de investigación, entonces se está produciendo una relación de cooperación beneficiosa para ambas partes. Evidentemente, esta posibilidad se verá enormemente facilitada si la persona que investiga tiene en cuenta las necesidades y demandas del colectivo estudiado, de forma que éste se vea reconocido y concernido por la propuesta y los resultados esperados.

Por el contrario, una propuesta teórica supeditada íntegramente a la curiosidad intelectual de la investigadora —o condicionada por las modas académicas— difícilmente encontrará una buena acogida en el campo, máxime si abarca personas en situación vulnerable que han sido cosificadas por las distintas disciplinas científicas hasta la extenuación. En este sentido, la cercanía con el campo supone una ventaja incuestionable y pocas veces reconocida: conocer de primera mano las demandas e inquietudes de los sujetos estudiados. Al mismo tiempo, facilita recoger y visibilizar los discursos de aquellas personas que normalmente no hablan con los investigadores, bien por desinterés, timidez, reticencia; bien por saturación de exposición pública que consideran no ha retribuido ni en su bienestar personal ni en el de su colectivo. Al conocido lema del Movimiento de Vida Independiente “Nada sobre nosotros/as sin nosotros/as”, comienzan a sumársele voces que reclaman “Todo desde nosotros/as y con nosotros/as”.

En este sentido, este proceso de reflexión me ha conducido al convencimiento de que todo ejercicio de reflexividad debe tener una perspectiva interseccional, de forma que la investigadora no caiga en ficciones románticas y esencializadoras en su relación con el campo. La cercanía/lejanía con los informantes no viene determinada por la pertenencia a un grupo social sino que se encuentra enormemente influida por la posición de privilegio/subordinación que la variable compartida conlleva; de esta forma, el género, la orientación sexual o la diversidad funcional serán variables de (des)encuentro entre el investigador/a-investigador/a de forma contextual y variable. Esto no quiere decir que se trate de un proceso arbitrario o impredecible, sino que merece una reflexión previa y una vigilancia constante que haga consciente y consecuente a la persona que investiga.

Asumir una perspectiva epistemológica feminista puede comportar riesgos personales y profesionales. En primer lugar, una revisión de carácter (auto) crítico supone desvelar las dudas, los dilemas, los errores, los temores y las imprecisiones que habitualmente se ocultan en la presentación final del trabajo de campo; conlleva detectar y visibilizar públicamente —y ante una misma— aquellos cabos sueltos que te descolocan el puzle de las conclusiones finales. En este sentido, los ritmos actuales de la investigación y la competitividad académica, así como las formas de evaluación del trabajo “científico”, difícilmente son compatibles con el ejercicio pausado y reflexivo que precisa encarnar este proceso.

Por ello, es necesario generar espacios de encuentro en los que reflexionar conjuntamente desde la epistemología feminista, que nos permitan consolidar un campo de investigación necesariamente cuestionador y cuestionable, que no busque el reconocimiento ni la tutela de los saberes hegemónicos. Para ello, se deben reforzar los vínculos con los movimientos sociales que, al menos en los que atañe a mi campo de

estudio, están generando un discurso y una práctica reveladores, muy por delante del debate académico del momento. En consecuencia, este espacio de encuentro tiene que ser un lugar de alianzas transfronterizas, que se retroalimenten de la academia y el activismo, de la teoría y la práctica, del discurso y la acción.

Referencias

- Allué, Marta (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Arendell, Terry (1997). Reflections on the Researcher-Researched Relationship: A Woman Interviewing Men. *Qualitative Sociology*, 20(3), 341-348.
- Badinter, Elisabeth (1992/1993). *XY: La identidad masculina*. Alianza Editorial: Madrid.
- Bishop, Russell (2012). Hacia una investigación libre de la dominación neocolonial. El enfoque kaupapa maorí en la creación del conocimiento. En Norman Denzin e Yvonna Lincoln (Eds.), *Manual de Investigación Cualitativa I. El campo de la investigación cualitativa* (pp. 231-283). Barcelona: Gedisa.
- Botía Morillas, Carmen (2013). Cómo diseñar una investigación para el análisis de las relaciones de género. Aportaciones metodológicas. *Papers*, 98(3), 443-470.
- Butler, Judith (1990/2007). *El género en disputa. Feminismo y la subversión de la identidad*. Buenos Aires: Paidós.
- Centeno, Antonio y De la Morena, Raúl (en producción). *Yes, We Fuck!* [Video Documental]. España: Autor
- Christians, Clifford G (2012). La ética y la política en la investigación cualitativa. En Norman Denzin e Yvonna Lincoln (Eds.), *Manual de Investigación Cualitativa I. El campo de la investigación cualitativa* (pp. 283-332). Barcelona: Gedisa.
- Collins, Patricia Hill (1986). Learning from the outsider within: The sociological significance of black feminist thought. *Social Problems*, 33, 14-32.
<http://dx.doi.org/10.1525/sp.1986.33.6.03a00020>
- Collins, Patricia Hill (1991). *Black feminist thought: knowledge, consciousness and the politics of empowerment*. Londres: Routledge.
- Denzin, Norman y Lincoln, Yvonna (1994/2012). *Manual de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.
- Esteban, Mari Luz (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Ferreira, Miguel (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174.
- Ferreira, Miguel (2010). Discapacidad y corporalidad: una aproximación genealógica. En Brenda A. Bustos (Coord.), *Cuerpo y Discapacidad: perspectivas Latino Americanas* (pp. 55-89). México: Universidad Nacional de Nuevo León.
- Foro de Vida Independiente y Agencia de Asuntos Precarios Todas a Zien (2012). *Cojos y precarias, haciendo vidas que importan. Cuadernos para una alianza*

- imprescindible*. Madrid: Traficantes de sueños. Disponible en:
<http://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/Cojos%20y%20precarias-Traficantes%20de%20Sue%C3%B1os.pdf>
- Gailey, Jeannine y Prohaska, Ariane (2011). Power and gender negotiations during interviews with men about sex and sexually degrading practices. *Qualitative Research* 11(4), 365-380.
- Goffman, Erving (1963/2010). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Greenwood, Davydd y Levin, Morten (2012). La reforma de las ciencias sociales y de las universidades a través de la investigación-acción. En Norman Denzin e Yvonna Lincoln (Eds.), *Manual de Investigación Cualitativa I. El campo de la investigación cualitativa*. (pp. 117-155). Barcelona: Gedisa.
- Gregorio Gil, Carmen (2006). Contribuciones feministas a problemas epistemológicos de la disciplina antropológica: representación y relaciones de poder. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 1(1), 22-39.
- Gurney, Joan Neff (1985) Not one of the guys: the female researcher in a male-dominated setting. *Qualitative Sociology* 8(1), 42-64.
<http://dx.doi.org/10.1007/BF00987013>
- Guzman, Paco y Platero, Lucas (2012). Passing, enmascaramiento y estrategias identitarias: diversidades funcionales y sexualidades no normativas. En Lucas Platero (Ed.), *Intersecciones: Cuerpos y Sexualidades en la encrucijada* (pp. 125-159). Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Haraway, Donna (1988). Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege or partial perspectives. *Feminist Studies*, 12, 579-599.
<http://dx.doi.org/10.2307/3178066>
- Haraway, Donna (1991). *Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Harding, Sandra (1987). Is There a Feminist Method? En Sandra Harding (Ed.), *Feminism and methodology* (pp. 157-180). Indiana: University Press.
- Hertz, Rosanna (1997). *Reflexivity and voice*. London: Sage Publications.
- Hooks, Bell (1981). *Ain't I a woman: black women and feminism*. Boston: South End Press.
- Horn, Rebecca (1997) Not 'one of the boys': women researching the police. *Journal of Gender Studies* 6(3), 297-308.
- Hughes, Bill y Paterson, Kevin (2008). El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento. En Len Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 107-123). Madrid: Morata.
- Kulick, Don y Wilson, Margaret (1995). *Tabú. Sexo, identidad y subjetividad erótica en la antropología*. Londres: Routledge.
- McRuer, Robert. (2006). *Crip Theory: Cultural signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.
<http://dx.doi.org/10.1080/15017410701880122>

- Octubretransbcn (14 de octubre de 2012). *OCTUBRE TRANS 2012* (mensaje de blog). Recuperado de: <http://octubretransbcn.wordpress.com/2013/10/14/corporalitats-afinitats-i-aliances-ii/>
- Olesen, Virginia (2012). Investigación cualitativa feminista de principios del milenio. En Norman Denzin e Yvonna Lincoln (Eds.), *Manual de Investigación Cualitativa II. Paradigmas y perspectivas en disputa* (pp. 111-199). Barcelona: Gedisa.
- Pié Balaguer, Asun (Coord.) (2012). *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Editorial UOC.
- Pini, Barbara (2005). Interviewing men. Gender and the collection and interpretation of qualitative data. *Journal of Sociology*, 41(2), 201-216. <http://dx.doi.org/10.1177/1440783305053238>
- Platero, Raquel (Lucas) (2012). *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Barcelona: Bellaterra.
- Platero, Raquel (Lucas) (2013). Una mirada crítica sobre la sexualidad y la diversidad funcional: Aportaciones artísticas, intelectuales y activistas desde las teorías tullidas (crip) y queer. En Solá, Miriam y Urko, Elena . *Transfeminismos. Epistemes, fricciones y flujos*. (pp. 211-225). Tafalla: Txalaparta
- Plummer, Ken (2012). El humanismo crítico y la teoría queer. Vivir con las tensiones. En Norman Denzin e Yvonna Lincoln (Eds.), *Manual de Investigación Cualitativa II. Paradigmas y perspectivas en disputa* (pp. 341-375). Barcelona: Gedisa.
- Postop (s/f-a). *PORNORTOPEDIA*. Recuperado de <http://postop-postporno.tumblr.com/Pornortopedia>
- Postop (s/f-b). NEXOS. Recuperado de: <http://postop-postporno.tumblr.com/nexos>
- Rubin, Gayle (1975/1986). El tráfico de las mujeres: notas sobre la "economía política" del sexo. *Nueva Antropología*, 8(30), 95-145.
- Salle, Margaret y Harris, Frank (2011). Gender performance in qualitative studies of masculinities. *Qualitative Research* 11(4), 409-429. <http://dx.doi.org/10.1177/1468794111404322>
- Smart, Carol (1984). *The Ties that Bind; Law, Marriage and Patriachal Relations*. London: RKP. <http://dx.doi.org/10.2307/25142579>
- Toboso-Martín, Mario y Rogero-García, Jesús (2012). Diseño para todos en la investigación social sobre personas con discapacidad. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 140, 163-172.
- Viveros, Mara (2007). Teorías feministas y estudios sobre varones y masculinidades. Dilemas y desafíos recientes. *La manzana de la discordia*, 2(4), 25-36.

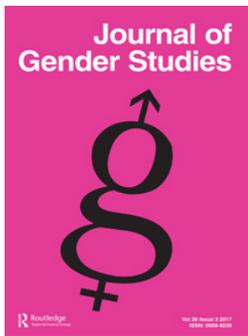


Este texto está protegido por una licencia [Creative Commons 4.0](#).

Usted es libre para Compartir —copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato— y Adaptar el documento —remezclar, transformar y crear a partir del material— para cualquier propósito, incluso comercialmente, siempre que cumpla la condición de:

Atribución: Usted debe reconocer el crédito de una obra de manera adecuada, proporcionar un enlace a la licencia, e indicar si se han realizado cambios . Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que tiene el apoyo del licenciante o lo recibe por el uso que hace.

[Resumen de licencia](#) - [Texto completo de la licencia](#)



'From alliance to trust': constructing Crip-Queer intimacies

Andrea García-Santesmases Fernández, Núria Vergés Bosch & Elisabet Almeda Samaranch

To cite this article: Andrea García-Santesmases Fernández, Núria Vergés Bosch & Elisabet Almeda Samaranch (2017) 'From alliance to trust': constructing Crip-Queer intimacies, *Journal of Gender Studies*, 26:3, 269-281, DOI: [10.1080/09589236.2016.1273100](https://doi.org/10.1080/09589236.2016.1273100)

To link to this article: <http://dx.doi.org/10.1080/09589236.2016.1273100>



Published online: 02 Jan 2017.



[Submit your article to this journal](#)



Article views: 145



[View related articles](#)



[View Crossmark data](#)

'From alliance to trust': constructing Crip-Queer intimacies

Andrea García-Santesmases Fernández, Núria Vergés Bosch and
Elisabet Almeda Samaranch

Department of Sociology, University of Barcelona, Barcelona, Spain

ABSTRACT

Yes, we fuck! (2015) is a documentary that seeks to portray the sexuality of people with functional diversity that focuses on their empowerment and critiques ableism. Its filming has helped to generate alliances between Spanish activist groups, which have been named *Alianzas Tullido-Transfeministas* (Crip-Queer Alliances). Based on a research project that combined traditional and digital ethnography, this article reflects on how these crip-queer alliances have been constructed. First, we present a genealogy that contextualizes key events and explains their origins. Second, we analyse the construction process of the alliances, from queer to crip and vice versa, in order to reflect on the notions of intimacy that these alliances mobilize, while analysing their discourses and performances around the body, bonding, desire and sexuality. Finally, we explain the potential, as well as the difficulties and challenges, of these alliances. We conclude that they have followed their own situated process, where activists bring into play their bodies, emotions and intimacies and thus generate enormous potential for political action that questions ableism and heteropatriarchy.

ARTICLE HISTORY

Received 30 December 2015
Accepted 13 December 2016

KEYWORDS

Disability; crip; queer;
gender; sexuality; activism

Introduction

Yes, we fuck! (Centeno & De la Morena, 2015) is a Spanish documentary that seeks to portray the empowered sexuality of people with functional diversity, while questioning ableism. It consists of six stories with sexually explicit images that aim to challenge ideals of beauty, desirability and sexual practice. The selection of stories and characters could be a journey along the margins of Rubins 'charmed circle of sex' (1984, p. 153): pornography, homosexuality, promiscuity, BDSM, group sex, paid sex, sex with manufactured objects and intergenerational sex. This is not a film that simply questions the prejudices associated with the sexuality of people who are traditionally named 'disabled', but also a confrontation with contemporary heteronormativity.

The very process of filming the documentary has encouraged alliances between activist groups that have been named 'Alianzas Tullido-Transfeministas' ('Crip-Queer Alliances'). Queer activists have been working for years around issues of gender, sexuality and the body (Butler, 1993; Edelman, 2004; Esteban, 2009; Hennessy, 2000; Puar, 2007; among others). Crip refers to the participation of people with disabilities in this process (McRuer, 2006; Sandahl, 2003; Wood, 2014). Both crip and queer people have been and are still excluded and stigmatized. They have been constructed as the 'other', the different, the exotic, the monstrous ... the fruit of sin, meat for diagnosis. Hirschmann (2013) explains that the rejection of these collectives is generated not by hatred, but by fear. Capacity and sexuality are variables

that can be transformed over the course of life and, thus, generate terror among the 'normal' because of the possibility of becoming 'other'.

This shared oppression seems a clear stimulus for alliances. However, in Spain, until a few years ago, these groups had followed parallel paths with few encounters. Disability activists or, as we now call them, functional diversity activists, had focused on basic demands such as personal assistance, accessibility and inclusive education.

Recently, some of these activists have become concerned with the representation of their intimacy and sexuality. In the midst of the economic crisis and the decline of social rights, they realize how easy it is to destroy their material achievements when they do not have equivalent symbolic value. In this sense, Spanish queer activists have emerged as their best ally: for more than a decade, they have been working politically around gender, the body and sexuality, as well as the (self) representation of these through postporn – a movement that encourages diverse sexual self-representations (Solá & Urko, 2013).

The spread of media technologies, and in particular, the popularization of social media, have been instrumental in generating a crip-queer alliance. The Spanish Independent Living Movement is articulated through a virtual community called 'Foro de Vida Independiente', founded in 2001. The decision to use the term 'functional diversity' took place online (Lobato & Romañach, 2003). Activism and relationships feed back into the 'network publics' theorized by boyd (2011). Likewise, crip-queer alliances develop between virtual and physical space: the call for activities is carried out almost exclusively via the internet, many discussions occur online and projects such as *Yes, we fuck!* were made possible through Crowdfunding. To collect these amounts of money would have been impossible without the support of a virtual community.

This article uses ethnographic data collected from the end of 2012 to the end of 2015 to reflect on how, from *Yes, we fuck!*, crip/queer alliances have been constructed, and on the influence of social media and digital technologies in this process. After a brief theoretical and methodological review, our analysis seeks to focus on three points. First, we construct a genealogy of crip-queer alliances that allows us to situate their key events and explain their origins. Second, we analyse the identity construction of queer regarding crip and vice versa, with the aim of reflecting on the notions of intimacy behind these alliances, and relating these to discourses and performances around the body, bonding, desire and sexuality. Third, we seek to identify the potential as well as the difficulties and challenges of crip-queer alliances. Finally, we highlight the main ideas and contributions of this article.

Theoretical framework

Sexuality has been a paradigmatic area of oppression for people with functional diversity who have been placed in two equally stereotyped categories: oversexed perverts or asexual innocents (Brown, 1994, p. 125). However, these 'personal and individual dimensions of oppression' (Shakespeare, 1999, p. 54) have traditionally been relegated to the less urgent needs of disabled rights movements. Sexuality has been included exclusively in reproductive or sexual abuse prevention terms. As Tepper (2000, p. 283) states, there has been an unforgivable 'missing discourse of pleasure' when reflecting on the situation of people with functional diversity.

Feminist thinkers with functional diversity have been the first to amend this, by placing gender (and other variables such as sexuality and race) in dialogue with disability studies. Writers from Spain (Iglesias et al., 1998; Allué, 2003; Arnau, 2005; Balzola, 2002; Gimeno, 2006; Moscoso, 2009; Riu, 2005) and elsewhere (Begum, 1992; Corker & French, 1999; Fine & Asch, 1988; Garland-Thomson, 2002; Kafer, 2013; Morris, 1993, 1996; Samuels, 2002; Smith & Hutchison, 2004; Thomas, 1999; Wendell, 1996), have drawn on their own experiences to build this kind of analysis. This has led to what is called 'feminist disability studies.' Kafer explains:

Just as feminist theorists had questioned the naturalness of femininity, challenging essentialist assumptions about 'the' female body, I could question the naturalness of disability, challenging essentialist assumptions about 'the' disabled body. (2013, p. 14)

Another criticism of disability studies is constituted by crip theory (McRuer, 2006; Platero, 2013; Sandahl, 2003; Shildrick, 2009; Wood, 2014). In line with queer theory, crip theory aims at reappropriating the word 'crip' to deactivate its offensive connotation and, just as queer theory seeks to destabilize the gender binary and the very distinction between sex (nature) and gender (culture), it challenges able/disabled, healthy/unhealthy binaries, as well as criticizing the distinction that disability studies has made between impairment (nature) and disability (culture). Both queer and crip categories are dynamic and remain open to fluctuations and transformations. Queer is not a simple replacement of gay or lesbian but refers to all identities and practices related to gender and/or sexuality beyond heteronormativity, such as sex work or BDSM. On the other hand, crip:

Has expanded to include not only those with physical impairments, but those with sensory or mental impairments as well. Though I have never heard a non-disabled person seriously claim to *be* crip (as heterosexuals have claimed to *be* queer), I would not be surprised by this practice. (Sandahl, 2003, p. 27)

Besides a theoretical affinity, the important connection between queer and crip groups is their common history of oppression. Unlike other groups who face discrimination, such as women or ethnic minorities, people with functional diversity and LGBT people suffer from 'familiar isolation': they usually have to grow up in environments where no one shares their experience (Sherry, 2004). The historical oppression of both groups has taken parallel trajectories. As Sandahl (2003, p. 26) explains:

both have been pathologized by medicine; demonized by religion; discriminated against in housing, employment, and education; stereotyped in representation; victimized by hate groups; and isolated socially, often in their families of origin.

However, it is not only oppression that connects these groups; they also share a history of protest and resistance (Guzmán & Platero, 2012, 2014; Preciado, 2008a). Both crip and queer theories nourish and depend on social activism. These activisms have created their own subcultures, situated at the margins of the system and critical of mainstream groups (the disabled rights movement and LGBT rights movement respectively), and resisting assimilation. Both crip and queer groups place the body and sexuality in the centre of their liberation struggle (Wilkerson, 2011).

At the same time, both use 'anger and parody as political tools' (Sherry, 2004, p. 774) in artistic practices, especially in the field of performance, in order to challenge and play with expectations about gender roles and disability. Indeed, the power of performance represented by crip and queer artists is to show that the categories of sex and gender, as well as capacity or functionality, are not rigid and indisputable, but are reproduced and performed daily.

Despite their shared oppressions LGBT and disabled rights movements tend to think about themselves as separate and consequently heterosexuality is assumed to be the norm in the disabled movement, as capacity is in the LGBT movement (Shakespeare, Gillespie-Sells, & Davies, 1996). The work that has been done in recent years has brought crip and queer into dialogue (Chen, 2012; Hillary, 2014; Kafer, 2013; McRuer, 2006; McRuer & Mollow, 2011; Shildrick, 2009; Sandahl, 2003) with the aim of de-essentializing the categories of heterosexuality and non-disabled, as well as highlighting the relations between compulsory heterosexuality and compulsory able-bodiedness (McRuer, 2006). This line of research is emerging in the Spanish context where it is closely connected to activism (Centeno, 2014; Foro de Vida Independiente & Agencia de Asuntos Precarios Todas a Zien, 2012; García-Santesmases, 2014, 2016; Gimeno, 2006; González, 2005; Guzmán & Platero, 2012, 2014; Planella & Pie, 2012; Platero Méndez & Rosón Villena, 2012).

Methodologies

This article is based on data collected between the end of 2012 and the end of 2015 and drawing on participant observation, in depth interviews, and virtual ethnography (Hine, 2000).

Participatory observation was developed as a result of the involvement of the first author in the *Yes, we fuck!* documentary project, carrying out social media management, counselling and organizing meetings and other events. This allowed us, from the very beginning, to participate and to obtain

information that otherwise would have been impossible to access. Observation was developed mainly in Barcelona, as well as at specific events in Madrid and Zaragoza. In total, 50 records were generated, each one referring to an activity (talk, workshop, conference, film forum, party or meeting) related to the project. These records fall into four categories: 'disability', 'crip', 'queer' and the 'crip-queer'. For this article, we have paid special attention to the information contained in the final category, which contains 17 records.

To complement these observations, we conducted 25 interviews with activists that were involved in the crip-queer alliances. Among them are 13 crip activists who work, live or advocate around functional diversity spaces and 12 queer activists who focus their political struggle on sexual and gender dissidence. We carried out in-depth semistructured interviews from a flexible script. Twenty-one interviews were in person, one was conducted by telephone, and the other three via electronic delivery of the questions. With their consent and with the aim of making visible their voices and discourses, we have maintained either their real name or known activist nickname.

Internet and virtual spaces are increasingly important in today's activisms. Digital technologies and social media have played a central role in articulating the Spanish Independent Living Movement. Likewise, crip/queer alliances have been established through an intensive use of ICT and virtual spaces. Given the advantages noted by other authors (Murthy, 2008) of the combination of physical and virtual ethnography, we extended our ethnography to virtual spaces, which have the advantage of automatic documentation as well. Accordingly, during this period, we monitored media and social network sites involved in discussions about sexuality and functional diversity in the Spanish context, as well as the virtual spaces used by those involved in crip/queer alliances. The following spaces have been analysed: The Facebook pages of *Yes, we fuck!*, *Sex Assistant*, *Foro de Vida Independiente*, *Tandem Team*, *Actúa con tu diversidad funcional* and *Post-Op*, as well as the blogs *Mitologías de la sexualidad especial* and *Parole de queer*, and the Tumblr and Vimeo of *Yes, we fuck!*.

A brief genealogy: from a documentary about the 'disabled' to the emergence of crip-queer alliances

The first story of the six that are included in the documentary *Yes, we fuck!* is about a postporn workshop, which was held in Barcelona in April 2013 and organized by *Post-Op*, a queer group from the city. Postporn is a movement that seeks to promote self-representations of dissenting practices and corporealities (Preciado, 2008b). The call for the workshop was made online and spread through the social media of the groups involved. The encounter marked a turning point in the project, as well as in the activist groups and the lives of many of their 20 participants: 10 queer activists and 10 people with functional diversity. From there, a corporeal and political connection between crip and queer activists developed, positively feeding back into the process of producing *Yes, we fuck!*. Four of the documentary's stories have as cocharacters queer people (two trans activists, a postporn collective and a sex worker who specializes in BDSM) who met during the process.

The official presentation of the documentary was held at the Reina Sofia Museum in Madrid in 2015, within the queer-crip meeting. The presentation was a great success; more than 400 people attended the event, which also appeared on Spanish TV news. The second presentation, in Barcelona, was held within the Creative Commons Festival, at the CCCB Museum, again with more than 400 people and coverage in the local media. After that, the film was shown at national and international activist, academic and filming events, winning prizes such as 'best documentary' at the Pornfilmfestival Berlin (2015), at the Fish And Chips International Erotic Film Festival Torino (2015), and at the FlixFest Film Festival (2015), this last one online.

Regarding alliances beyond the documentary, the first project worth mentioning is Pornortopedia: a collaborative design project of sex toys promoted by *Post-Op*. This queer group, as a result of the workshop, realized that their postporn practices had 'forgotten' people with functional diversity and decided to amend that by asking for their input in order to design inclusive sex toys. The call was made online. In the same vein, Spanish queer activists began to include functional diversity in their

reflections: from 2013 many workshops, meetings, texts and debates that place 'crip' at the centre of discussion were generated (for a detailed description of all the materials and events produced see García-Santesmases, 2016).

This process mainly occurred in Barcelona. However, some events took place in cities such as Madrid, Zaragoza and Bilbao where some fruitful crip-queer synergies were also emerging. For example, in Madrid, in the annual march for the visibility of functional diversity (Marcha por la Visibilidad de la Diversidad Funcional), some queer activists have participated since 2013. At the last (2015) Octubre Trans (Trans October) demonstration in Madrid, crip activists also attended.

One of the key elements that explain the articulation of these alliances is a belief in the importance of generating alternative models around bodies and sexualities. The fact that one of the directors of *Yes, we fuck!* was a crip activist eased this approach, together with other visual products generated such as *Nexos* (Post-Op, Centeno, Masson, & Carmona, 2014), the first crip-queer postporn video of the Spanish State. Its presentation at the 2014 edition of the Muestra Marrana (The Postporn Festival of Barcelona) was so successful that the following year another crip-queer group of activists created a new film called *Habitación* (*Room*, Navascués & Ortega, 2015) and won the award for best short film.

All these films have been designed and defined by their protagonists in a collaborative and horizontal manner, on the premise of 'if you do not like the porn you see, DIY'. This is a political position that seeks to question capitalist logic and mainstream pornography and defends the ownership and self-management of representations of sexuality. In the same vein, *En torno a la silla* (Around The Wheelchair) is a project to co-create products and accessibility objects for people with functional diversity, in ways which question the neoliberal logics that privatize knowledge and standardize productions (Sánchez Criado, Rodríguez-Giralt, & Mencaroni, 2016). Both videos and the products designed by *En torno a la silla*, argue that these offer other ways of being, sharing and relating intimately. In this way, technology, as well as public and virtual spaces, frames these relationships that constitute 'mediated intimacies' in the sense proposed by Chambers (2013, p. 164).

Parallel to the creation and dissemination of these projects, the Pic-nic Mutantes began in Barcelona. These gatherings sought to move 'from alliance to trust', that is from the theoretical and discursive to personal affinity. They took different forms such as workshops, film forums and parties and helped to generate connections between the activists involved, between 15 to 80 people depending on the event. On a personal level, they have gestated friendships and romances that bring theoretical alliance into embodied encounters. At an activist and artistic level, new projects have emerged, such as the film *Vivir y otras ficciones* (Jo Sol, 2016) and the photography project on postporn No body, both promoting critical representations around functional diversity and gender. Some Crip-Queer alliance can also be perceived at a professional level, since a significant number of queer people have started to show an interest in working as personal and/or sexual assistants for people with functional diversity.

In parallel, a crip-queer virtual community has emerged and started to create a narrative and common references. The Pic-nic Mutantes are organized through Facebook events that are disseminated by both collectives and individuals. These events tend to gather at least 60 people per event. However, the main space to share and disseminate crip/queer activities and information is the *Yes we fuck!* Facebook page, which currently has more than 12.000 followers. This page is not limited to the activist alliances that occur in 'real' life, and most of the information comes from other sources, mostly international, which contextualizes the local process within a wider dynamic.

Other virtual platforms (Twitter, Tumblr, Vimeo, Youtube) have also been strategically used by *Yes, we fuck!* as each offers specific possibilities in the sense of 'public networks' raised by boyd (2011). While Facebook allows for the broadcasting of short messages to a wide audience, Tumblr has helped to address the thorny issue of disseminating personal testimonies. The possibility for anonymity has been key in this regard, for example, in the case of the person who self-identified as a *devotee* (a tag that refers to being sexually attracted to 'disabled' bodies) who refused to tell their story in another format. In this way, the project sought to provoke a 'coming out' around the sexuality of people with functional diversity, which was often evidenced through private messages on the Facebook page where people were asking contacts to flirt, as well as offering/demanding sexual assistance or sexual work, though

Yes, we fuck! and the Facebook page were never planned as facilitators of such interactions. However, social media also obstructed the project, for example *Yes, we fuck!* public profiles, images and videos have been repeatedly censored on several platforms, and its explicit crip-queer postporn images are the reason why no Spanish television has dared to screen the documentary so far.

The construction of the crip-queer community in the Spanish context

Crip/queer alliances rest on a common reading that could be summarized as 'my body is not the problem; the problem is a normalizing society that oppresses differences.' From here, it seems logical that we ought to consider non-normative bodies that are denied desires, medicalized, confined or exoticized, and to draw a connection between those who have suffered for being categorized as 'disabled' and those who have suffered for being 'fat', 'trans', 'mad', 'dyke', 'faggot' and so on. This experience of stigma is the first common point that connects both activist groups.

The gatherings made many activists question themselves in terms of their own activism and allowed them to reflect on things that were naturalized – gender binaries in the case of crips and able/unable binaries in the case of queers. For example, one of the queer activists who participated in the postporn workshop began to reflect on her 'invisible disability' that she had never considered politically before. In this way the personal becomes political and the political becomes personal, since to meet and to share intimacy influences political discourses and practices and vice versa.

However, it is crucial to note that while the vast majority of activists involved in this process had not previously considered the potential of crip-queer alliance, this does not mean that the groups were 'unconnected'. On the contrary, as Lucas Platero, a queer activist and academic, explains in his interview: 'it is not just the case of a group that comes together with another, people already are in the intersection (...) many have already been living that, for centuries.'

What is enormously innovative, at least locally, is the reading of this situation from an intersectional and critical perspective that understands and denounces the relations between ableism and heteropatriarchy and proposes joint alternatives (García-Santesmases, 2016)

'Transfeminism needs to reconsider its flesh' (Lucrecia Masson, queer activist). Why queer are interested in crip

For more than a decade, Spanish queer activists have reflected on gender, the body and sexuality. This theoretical reflection has been accompanied by a practice of dissent, which attempts to construct alternative models around bodies and non-normative sexualities (Solá & Urko, 2013). However, despite the fact that queer discourse takes all stigmatized corporealities into account, in practice, activist meetings and performances, have mainly been attended by healthy, young, able people. The postporn workshop was experienced by queer activists as the realization of a long-awaited desire:

It was like finally finding things that I politically saw very clearly. It was the first time that our bodies were in the same place. So it was something very strong and brought me full happiness (...) I felt like a Russian worker thinking 'let's arm the Soviets and overthrow the dictatorship.' (Lucrecia Masson)

The workshop, and more generally the participation of crip people in alliance activities, allowed the queer activists to consolidate their political position. The introduction of functional diversity to their political work opened up a range of possibilities and enriching questions for them. To introduce bodies that function differently, with different mobilities and sensitivities, opens up the question of sexuality to a wider erotic. As Lucía Egaña explains:

It places you in front of your own limitations on how your desire is built: what turns you on, what doesn't, what is beauty, what is not. It's personal richness, and in the field of postporn means collective richness.

On a more personal level, the activists we interviewed explained how the crip-queer alliance process caused them to reflect on their own intimacies: how these were constructed and in relation to what norms. The desire to expand their ideas and experiences of sexuality was often mentioned in the interviews:

For a while that became a mechanical exercise, our way to fuck, and it was a little bit like relearning while rethinking other expectations: how do you fuck someone from the shoulders up? (Majo)

This rethinking of assumptions also led queer activists to a questioning of their own privileges as able-bodied, healthy, and vigorous. This became particularly obvious when thinking about the accessibility of spaces:

Suddenly you do realize how exclusive are all the spaces in which you participate and who is left out, either because architecturally it is not accessible, or because the assemblies are not in sign language or a thousand things because they are all spaces designed to be just for our bodies. (Kani)

To share intimacy raises awareness about the importance of accessible spaces for all corporealities. Thus, Spanish queer activists made a significant effort during this period to organize their events either in physically accessible spaces or to adapt spaces for the occasion. While physically inaccessible spaces and information barriers are obvious problems, considering functional diversity also opens up other interesting questions around the inclusion potential of activist spaces. From feminist debates about care and vulnerability, reflections on the ableist dynamics underlying assemblies and alternative spaces are produced.

That subject with the legitimacy of political thought and action is a white, heterosexual, slim, healthy, vigorous man, showing enough energy to take command. I feel we are questioning this man, suddenly, when we think about ourselves from vulnerability, not always vigorous, not always healthy and not always successful. (Lucrecia Masson)

'These people can help us to come out with joy' (María Oliver, crip activist). Why crip are interested in queer

Crip people took part in the crip/queer alliances mainly because they found them a space of listening, understanding and valuing. These alliances have led to many of them becoming more aware of their social discrimination. They described this process, and the activities in which they took part, as 'liberating', and they saw themselves as empowered subjects with agency. Shakespeare et al. (1996) and Myers (2004, p. 255) have suggested that important parallels exist between coming out as a queer person and coming out as a person with an illness.

Crip people also found in queer activism a model of pride in difference that does not try to assimilate to 'normal'. This claiming of an outsider position, which bypasses victimization and frustration and focuses on joy and celebration has been one of the most attractive things for crip people:

There is something very festive in the celebration of this marginal status, as a powerful subversive act. It is not just that we do not bother that you see us how you do, but we celebrate that, and that's why I am interested in it. (María Oliver)

Their contact with queer activists also led the crip activists to rethink their desires and their ideas about gender and sexuality. This allowed them to express themselves as desirable beings, in a social environment that positively valued this expression instead of rejecting it or infantilizing them (Shakespeare, 1999).

At the far opposite end from the word 'sexual' we find the word 'disability' (...) Then, when *Eros* shows in people who were more related to *Thanatos*, with the disease, the dark, the damned, which has long been so, then ... Something happens. (Miriam Ballesi)

Moreover, crip-queer alliances helped them to position themselves as desirable beings that can be sexy and sexually appealing:

That was the best! The reaction of people after watching *Nexos*, the collective enthusiasm, the strength in which this arrived to what we wanted: to make visible functional diversity as something sexy, desirable and desired. The video achieved that: people got horny from seeing another way of being sexual. (Antonio Centeno)

This sexualization of their bodies and their performances has been useful for many crip activists to reconcile with themselves and with those parts of their bodies that were a source of embarrassment and pain. Spanish queer activism has worked on the visualization and eroticization of fat, trans, hairy, 'ugly' bodies that have been hidden (Post Op, 2013). For the world of functional diversity, to be aware

of this possibility has been enormously liberating and satisfying. For example, urinary incontinence has traditionally been traumatic for those who experience it, but was converted into a golden shower in the *Nexos* film. A participant in this film explains:

Many of us ignore the parts that we do not feel, but is also part of our body and we must learn to integrate it as part of it, it is not to hate that or see it as something ugly. (...) To me, Diana the *Pornoterrorist* enlightened me with this thing of peeing, getting dirty, not only men can do it! Or, for example a spasm, some people like that! (Patricia Carmona)

For the crip activists, contact with queer activism involved a reflection on gender and sexuality, both elements often considered natural and unchangeable. It caused many of them to widen their sexual imaginations and practices by having homosexual relationships or experimenting with sex toys or practices such as BDSM. Others noted that this had opened up a way to (re)connect with experiences and feelings beyond the rigidity of gender binaries:

My feminine side has been somewhat awakened. Hence the long hair, wearing ear rings again on occasions, speaking femininely. Yeah, well, it is not that it does not go with me or with my story, but yes, it had been long since I felt like now, as feminized. (Juande)

Crip/queer further intimacies

In the Spanish context, crip/queer alliances have focused their political work on the body and sexuality, and on representing the self from a place of dissent and empowerment. However, intimacy has also been a challenging element, since to rethink sexuality and the body reformulates relationships and intimacy. Communities are not abstract and disembodied entities; they are composed of people who meet and interact. And those personal relationships are key to ensuring the success of political projects. The Pic-nic Mutantes, whose slogan is 'from alliance to trust', sought to strengthen both.

Their events were intentionally organized with the aim of promoting everyday meeting spaces and were successful at creating personal, affective, political, artistic and professional relations among the participants. Moreover, this alliance created a space of intimacy between different activist groups that involved a collective and political challenge to the very idea and practice of intimacy. For the crip activists, this intimate contact made them realize that their exclusion from standard patterns of corporeality does not have to lead to their exclusion from sexuality and affection. It made possible contact with sex-affective queer communities that renounce monogamy, heterosexuality, public/private and male/female dichotomies, and claim interdependence, mutual caring, cooperation networks, polyamory and degeneralization. They discovered the possibility of new intimacies. Antonio Centeno, a crip activist, describes the importance of this:

In a daily context that helps to connect the ways of living, the individual freedom and the sexuality, one has the intuition that you fuck as you live and you live as you fuck. (2014, p. 107)

In the crip-queer postporn films generated during this process, there is a constant representation of daily spaces and scenes of people with functional diversity, in line with the reading of DIY queer pornography made by McGlotten (2013, p. 122) – to raise its potential to bring 'porn into life.' This seeks to highlight and eroticize the human, physical and technological support which marks intimacy. The title for *Habitación* (Room) is significant because it takes place in the room of a woman with functional diversity and her daily orthotics become transformed into sex toys. Likewise, in *Nexos* an adapted automobile and an accessible bathroom appear as sexual scenarios. Similarly, the project Pornortopedia draws on the erotic potential of prosthetics and orthotics.

Professional and personal ties between crip and queer activists also led the queer activists to question how one manages one's own life, time, space and intimacy when this is determined by the need for daily support. Teo, a queer activist, reflected on his job as a personal assistant:

I am present, very close, in a, probably intimate, conversation, so that person has no longer intimacy. I can try to practice to look at infinity, to pretend I'm deaf, or to be very focused on how I cut the food, in my role, which is what gives me a place there, but I'm still present there.

This has also been a challenge for the theories and practices of sex-affective queer communities: how to reconcile networks of affection with care and the need for personal assistance? How to build free and fluid relations and be respectful of the intimacy of others, when one faces the materiality of a body that urgently requires daily care? How to build relationships mediated by the presence of a third person, such as a personal assistant, or even a sexual assistant? These questions have not been answered but continue to stimulate mutual curiosity and the wish to keep encountering and discussing.

Projects about sexual assistance place intimacy in the foreground. In fact, the most important group that promotes this service in Spain is called Tandem Intimty and advocates that, instead of using the words 'sexual assistance', 'intimate and erotic accompaniment' should be used. This topic is also the plot of the recent film *Vivir y otras ficciones* in which the protagonist, a quadriplegic man, organizes and negotiates his intimacy with his personal assistants, in order to have privacy in his relationships, as well as to organize sexual assistance services, which he promotes.

Challenges and divergences in the Crip-Queer community

The crip-queer alliance has encountered difficulties as well as successes, and these pose challenges to its continuation and consolidation. First, we need to keep in mind that these are groups with different political trajectories, both locally and internationally. Contemporary queer activism is rooted in feminist activism, and even more so in the LGBT rights movement, which in Spain now has a high level of acceptance and influence in public policy, with historic achievements such as the approval of gay marriage in 2005. By contrast, crip activism is rooted in disability rights activism which is still in a phase of claiming basic rights, and their discourses are still largely anchored in a medical-rehabilitation paradigm (Palacios & Romañach, 2006).

The self-definition of these groups reflects perfectly the distance between the two groups. For example, debate about the term 'queer' is still alive and only some Spanish queer activists claim the English name, while others are committed to located interpretations such as *transmarikabollo* (Trujillo Barbadillo, 2005). The term 'crip' also comes from Anglo-Saxon literature, but in this case, those works have not been translated and are just starting to be part of the local academic debate on the subject (Platero, 2013). Consequently, its use responds more to an intentional analogy with queer than to the outcome of a process of empowerment and self-enunciation on the part of people with functional diversity. However, the term 'functional diversity' (which itself has been gestated by local activism) is only used by those who identify with the discourse of the Foro de Vida Independiente.

The different degrees of politicization of the activist groups is not just a question of terminologies or quantities, but also involves one key distinction: the pride of difference.

The issue of identity pride is much more developed among the queer, in fact, they are at a point where queer identity begins to dissolve while we have not even begun to build that from functional diversity. (Antonio Centeno, crip activist)

With regard to issues of gender and sexuality, the experiences of people with functional diversity has been depoliticized. Beyond pointing out the 'double discrimination' that weighs on women in this group, not much political work had been done. This has proved problematic in constructing shared crip-queer spaces. Sometimes queer activists noted patriarchal attitudes and behaviours among some crip activists (mostly heterosexual men), which in queer spaces are already overcome or, at least, are quickly detected:

Nor can there be a condescending role 'because of having a disability, they can do whatever they want', and make a space inaccessible for others. Because, obviously, here some straight guys come and they never thought about that. (Lucía Egaña, queer activist)

In contrast, the queer world is hyperpoliticized. This can also lead to the construction of spaces in which not everyone feels welcome. Many activists with functional diversity do not feel recognized in the Crip-Queer alliances because they use a language and visual discourse (academic concepts, 'derogatory terms', sexually explicit images) that cause them confusion and fear:

Some people would die to be here, but they were afraid of being totally misplaced. In fact, I felt like 'I do not know what the hell I am doing here.' (Montse García, crip activist)

In the light of the lack of participation by people with functional diversity in some crip-queer activities, queer activists offered some self-criticism:

Sometimes we do not stand on planet Earth, we are in our micro world. Nor do we have this notion that you can get scared if the workshop is called *Yes, we fuck!* instead of calling it 'I can't wait to do it.' But people got scared. (Majo, queer activist)

In this regard, Thomas (2006, p. 183) has warned us of 'the danger of tokenism', that is, of 'exclusion by nominal inclusion' generated when disability remains in a politically correct discourse. In this sense, the different degrees of politicization involve the danger of a 'queer appropriation' of the alliance and of its objectives, rhythms and codes, without allowing people with functional diversity to choose their own path in their politicization process.

The crip-queer discourse is super cool, 'we are all whores, dykes, black, crippled', but no. We have to be careful and do not speak for the rest. (Kani, queer activist)

Conclusion

Following Preciado (2015) 'To fight for "sexual liberation" implies, therefore, a double job not only on practical emancipation but also discursive. A sexual revolution is always a transformation of the archetypes, images and stories that move the desire.' In this sense, projects like *Yes, we fuck!* intend not only to make visible dissident sexuality but to generate a symbolic space where this is possible, thinkable, and desirable. In the same vein, the crip/queer alliances were generated from a documentary and constructed a political space and discourse, which was also physical and embodied one.

The alliances allowed functional diversity activists in Spain to be positioned as crip. This enabled them to understand that their exclusion from sexuality is neither fortuitous nor unique, but responds to a heteropatriarchal and ableist logic of normative sexuality. It has helped them to publicly display their intimacies and their bodies as beautiful and desirable. This process of corporeal and political empowerment is building a crip nascent pride that begins to depart from pity and paternalism. For this, postporn – a feminist and anticapitalist pornographic practice of representation, is emerging as an ideal weapon to demolish the foundations of heteronormative ableism.

In turn, thanks to these alliances, queer activists are renewing and extending their collective imagination, finding new challenges for their artistic works, their political projects, and their sexual practices. This encounter has meant a strengthening of their intersectional discourse and, at the same time, a rethinking of certain assumptions and questioning of privileges.

Intimacy, like sexuality or gender, is a political device that is not limited to these two factors and therefore requires its own field of reflection and analysis. The crip-queer alliances that occurred in Spain did not focus on this aspect but have indirectly produced meanings and practices that construct (other) intimacies. The slogan of the Pic-nic Mutantes – 'from alliance to trust' – is prescient in this regard, suggesting a movement from a theoretical and discursive affinity to an embodied encounter. Activists involved in the crip-queer alliances realized that this encounter did not happen 'naturally', as both groups socialize in different spaces, activities and rhythms. Therefore, they sought to construct a space of intimacy where all were welcome: a physically accessible space, respectful of gender and sexual diversity. The difficulties involved are seen as a challenge that these crip/queer alliances seem to be willing to face.

The virtual has been an indispensable tool and space for these alliances. It has facilitated contact between people who had never met but who, once they had, forged friendly relations, which were professional, affective, erotic, and so on. This has also allowed the spreading of information about international practices and helped local activists to feel part of a global community. The Internet has also served as a tool to counter the precarious means from which these activists and individual activists suffer: most do not have a fixed source of income and many require care that is insufficiently covered so their possibilities for physical social interaction are quite restricted.

The affinity of crip and queer activism was theorized in the English-speaking world about a decade ago. In Spain, crip/queer alliances are more recent but have followed their own situated and embodied

process. The activists involved have not only brought into play their political agenda, but their bodies, emotions and intimacies as well. This political, corporeal and emotional involvement has been encouraged by the shared feeling of living something historic – participating in the ‘somatic-political revolution’ in the words of Preciado (2013). This belief is enormously effective in terms of identity construction but carries the risk of individualized readings which obviate the collective memory of each movement. To trace a genealogy previous to the *Yes, we fuck!* project is beyond the scope of this article; however, it is clear that talking about sex and functional diversity has been possible because previously we talked about dignity, human rights and equality. To be called *crip* is possible because functional diversity was already conceptualized and because others had named themselves ‘queer’, ‘mad’, ‘dykes’, ‘faggots’ or ‘fat’.

To see *Yes, we fuck!* as the beginning of the *crip/queer* alliances also runs the risk of considering *crip* and *queer* people as different and distinct groups, composed of individuals who only have in common a political project. However, there have always been people who inhabited the intersection of those oppressions and were aware of it (Platero, 2013). What is new here, at least locally, is a political reading of a situation that understands and denounces the relations between heteropatriarchy and ableism. What *crip-queer* alliances have contributed to this intersectional reality is a discursive framework of collective politicization which has named individual experiences that tended previously to be conceptualized as independent. What is not named does not exist, and what is named in a certain way, is constructed on that framework of possibility.

Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the authors.

Notes on contributors

Andrea García-Santesmases Fernández studied Sociology at the Charles III University of Madrid and Social and Cultural Anthropology at the Complutense University of Madrid. She holds a Master in Sociological Research from the University of Barcelona. Currently, she is finishing her PhD in Sociology at the University of Barcelona studying the construction of gender identity in people with physical disability. She was a visiting researcher at the University of Amsterdam in collaboration with LOVA Netherlands Association for Gender Studies and Feminist Anthropology and at the University of Lisbon in collaboration with the Disability and Human Rights Observatory (ODDH). She is member of the International and Inter-University research group: Copolis ‘Welfare, community and social control’. Her main lines of research are: disability, gender, body and sexuality

Núria Vergés Bosch is a Postdoctoral Researcher and Professor at the Department of Sociology and Organizational Analysis of the University of Barcelona. She studied Political Sciences at the UAB, holds a Master in Public and Social Policies from the UPF and the John Hopkins University and has a PhD in Information and Knowledge Society from the IN3-UOC. She was a visiting researcher at the CGWS Trinity College Dublin and at the University of Konstanz. She is a member of the Interuniversity Institute of Women and Gender Studies of Catalonia, member of the Copolis Research Group at the UB, as well as a collaborator of the GENTIC Research Group at the IN3(UOC). She is cofounder of the Donestech Collective about women and Technologies and member of ALIA, the association for women’s research and action.

Elisabet Almeda Samaranch is a professor in the Department of Sociology at the University of Barcelona in Spain. She is the director of Group Copolis and holds a PhD in Sociology from the Autonomous University of Barcelona and a Master’s in Social Welfare and Social Planning from the University of Kent in Canterbury. She also holds a degree in Economics and Business from the University of Barcelona. Her research and teaching has developed in three main areas: systems of criminal justice (social control, female criminality and women’s prisons), changes and family policies (one-parent families and comparative family policy), and memory and identity.

References

- Allué, M. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia* [DisAbleD. The claim of equality in difference]. Barcelona: Bellaterra.
- Arnau, M. S. (2005). Otras voces de mujer: el feminismo de la diversidad funcional [Other Women’s Voices: The Feminism of Functional Diversity]. *Asparkia. Investigación feminista*, 16, 15–26.
- Balzola, A. (2002). *Desde mis ruedas* [From my wheels]. Irún: Alberdania.

- Begum, N. (1992). Disabled women and the feminist agenda. *Feminist Review*, 40, 70–84.
- boyd, D. (2011). Social network sites as networked publics: Affordances, dynamics, and implications. In Z. Papacharissi (Ed.), *A networked self: Identity, community, and culture on social network sites* (pp. 39–58). New York, NY: Routledge.
- Brown, H. (1994). 'An ordinary sexual life?': A review of the normalisation principle as it applies to the sexual options of people with learning disabilities. *Disability & Society*, 9, 123–144.
- Butler, J. (1993). *Bodies that matter: On the discursive limits of 'sex'*. New York, NY: Routledge.
- Centeno, A. (2014). Symbolismos y alianzas para una revuelta de los cuerpos [Symbolisms and alliances for a revolt of the bodies]. *Educació social. Revista d'intervenció socioeducativa*, 58, 101–118.
- Chambers, D. (2013). *Social media and personal relationships online intimacies and networked friendship*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Chen, M. Y. (2012). *Animacies: Biopolitics, racial mattering, and queer affect*. Durham, NC: Duke University Press.
- Corker, M., & French, S. (Eds.). (1999). *Disability discourse*. Buckingham: Open University Press.
- Edelman, L. (2004). *No future: Queer theory and the death drive*. Durham, NC: Duke University Press.
- Esteban, J. (2009). *Cruising utopia: The then and there of queer futurity*. New York: New York University Press.
- Fine, M., & Asch, A. (Eds.). (1988). *Women with disabilities: Essays on psychology, culture and politics*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Foro de Vida Independiente y Agencia de Asuntos Precarios Todas a Zien. (2012). *Cojos y precarias haciendo vidas que importan* [Crips and precarious. Making lives that matter]. Madrid: Traficantes de Sueños.
- García-Santesmases Fernández, A. (2016). Yes, we fuck! El grito de la alianza queer-crip [Yes, we fuck! The claim of de queer-crip alliance]. *Revista latinoamericana de geografía y género*, 7, 249–260.
- García-Santesmases Fernández, A. (2014). Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física [Feminist dilemmas and embodied reflections: The study of gender identity in people with physical disabilities]. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 14, 19–47.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1–32.
- Gimeno, B. (2006). Orgullo contra prejuicio [Pride against prejudice]. In *Fundación ONCE (Ed.), Palabras de mujer* [Woman's words] (pp. 54–67). Madrid: Fundación ONCE.
- González, J. (2005). *Reinventarse. La doble exclusión: vivir siendo homosexual y dis-capacitado* [Reinvent themselves. The double exclusion: to live being homosexual and disabled]. Madrid: CERMI.
- Guzmán, P., & Platero, R. L. (2012). Passing, enmascaramiento y estrategias identitarias: diversidades funcionales y sexualidades no-normativas [Passing, enmascaramiento and identity strategies: functional diversities and non-normative sexualities]. In R. L. Platero (Ed.), *Intersecciones: Cuerpos y Sexualidades en la encrucijada* (pp. 125–158). Barcelona: Bellaterra.
- Guzmán, P., & Platero, R. L. (2014). The critical intersections of disability and non-normative sexualities in Spain. *Gender and Sexuality. Annual Review Critical Psychology*, 11, 357–387.
- Hennessy, R. (2000). *Profit and pleasure: Sexual identities in late capitalism*. New York, NY: Routledge.
- Hillary, A. (2014). The erasure of queer autistic people. In C. Wood (Ed.), *Criptiques* (pp. 121–145). San Bernardino, CA: May Day.
- Hine, C. (2000). *Virtual ethnography*. London: Sage.
- Hirschmann, N. J. (2013). Queer/fear: Disability, sexuality, and the other. *Journal of Medical Humanities*, 34, 139–147.
- Iglesias, M., Jonecken, A., Gil, G., Mickler, B., Knudsen, J. S. (1998). *Violencia y mujer con discapacidad. Proyecto METIS, Iniciativa DAPHNE* [Violence and disabled women. METIS project, DAPHNE initiative]. A Coruña: Asociación IES.
- Kafer, A. (2013). *Feminist, queer, crip*. Bloomington: Indiana University Press.
- Lobato, M., & Romañach, J. (2003). *El foro de vida independiente – Algo más que una comunidad virtual* [The independent living for um - more than a community]. Retrieved from <http://www.minusval2000.com>
- McGlotten, S. (2013). *Virtual intimacies: Media, affect, and queer sociality*. New York, NY: SUNY Press.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory: Cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press.
- McRuer, R., & Mollow, A. (2011). *Sex and disability*. Durham, NC: Duke University Press.
- Morris, J. (1993). Feminism and disability. *Feminist Review*, 43, 57–70.
- Morris, J. (1996). *Encounters with strangers: Feminism and disability*. London: The Women's Press.
- Moscato, M. (2009). La 'normalidad' y sus territorios liberados [The normality and its free territories]. *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, 1, 57–70.
- Murthy, D. (2008). Digital ethnography: An examination of the use of new technologies for social research. *Sociology*, 42, 837–855.
- Myers, K. (2004). Coming Out: Considering the closet of illness. *Journal of Medical Humanities*, 25, 255–270.
- Navascués, I., & y Ortega, R. (2015). *Habitación* (Short Film). Spain.
- Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad* [The diversity model]. Santiago de Compostela: Ed. Diversitas.
- Planella, J., & Pie, A. (2012). Pedagoqueer: resistencias y subversiones educativas [Pedagoqueer: resistances and educative subversions]. *Educación XX1*, 15, 265–283.
- Platero, R. L. (2012). *Intersecciones: Cuerpos y Sexualidades en la encrucijada* [Intersections: bodies and sexualities at the crossroad]. Barcelona: Bellaterra.
- Platero, R. L. (2013). Una mirada crítica sobre la sexualidad y la diversidad funcional: Aportaciones artísticas, intelectuales y activistas desde las teorías tullidas (crip) y queer [A critical look at sexuality and functional diversity: Artistic, intellectual

- and activist contributions from the cripple and the queer theories]. In M. Solá & E. Urko (Eds.), *Transfeminismos. Epistemes, fricciones y flujos* (pp. 211–224). Tafalla: Txalaparta.
- Platero Méndez, R., & Rosón Villena, M. (2012). De la 'parada de los monstruos' a los monstruos de lo cotidiano: la diversidad funcional y la sexualidad no normativa [From «Freaks» to everyday freaks: functional diversity and non-conventional sexuality]. *Feminismo/s*, 19, 127–142.
- Post Op. (2013). De placeres y monstruos. Interrogantes en torno al postporno. In M. Solá & E. Urko (Eds.), *Transfeminismos. Epistemes, fricciones y flujos* (pp. 177–193). Tafalla: Txalaparta.
- Post-Op., Centeno, A., Masson, L., & Carmona, P. (2014). *Nexos* (Film). Spain: Lucrecia Masson & Post-Op.
- Preciado, B. (2008a). Pharmaco-pornographic politics: Towards a new gender ecology. *Parallax*, 14, 105–117.
- Preciado, B. (2008b). Cartografías Queer: El flâneur perverso, la lesbiana topofóbica y la puta multicartográfica, o cómo hacer una cartografía 'zorra' con Annie Sprinkle [Queer cartography: The perverse flâneur, the topofóbica lesbian and the multicartographic whore, or how to do a 'bitch' cartography with Annie Sprinkle]. In J. M. G. Cortés (Ed.), *Cartografías Disidentes* (pp. 337–367). Madrid: SEACEX.
- Preciado, B. (2013). Decimos revolución [We say revolution]. In M. Solá & E. Urko (Eds.), *Transfeminismos. Epistemes, fricciones y flujos* (pp. 9–15). Tafalla: Txalaparta.
- Preciado, B. (2015, November 15). Ton fauteuil me fait kiffer [Your wheelchair excites me]. *Liberation*, p. 1. Retrieved from http://www.liberation.fr/chroniques/2015/11/06/ton-fauteuil-me-fait-kiffer_1411803
- Puar, J. (2007). *Terrorist assemblages: Homonationalism in queer times*. Durham, NC: Duke University Press.
- Riu, M. C. (2005). *La contextualitat del gènere i la discapacitat* [The context of gender and disability]. Barcelona: Associació de Dones No Estàndars.
- Rubin, G. (1984). Thinking sex: Notes for a radical theory of the politics of sexuality. In C. Vance (Ed.), *Pleasure and danger: Exploring female sexuality* (pp. 143–179). Boston, MA: Routledge & Kegan Paul.
- Samuels, E. (2002). Critical divides: Judith Butler's body theory and the question of disability. *NWSA Journal*, 14, 58–76.
- Sánchez Criado, T., Rodríguez-Giralt, I., & Mencaroni, A. (2016). Care in the (critical) making. Open prototyping, or the radicalisation of independent-living politics. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 10, 24–39.
- Sandahl, C. (2003). Queering the crip or crippling the queer? Intersections of queer and crip identities in solo autobiographical performance. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9, 25–56.
- Shakespeare, T. (1999). The sexual politics of disabled masculinity. *Sexuality and Disability*, 17, 53–64.
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K., & Davies, D. (1996). *The sexual politics of disability: Untold desires*. London: Cassell.
- Sherry, M. (2004). Overlaps and contradictions between queer theory and disability studies. *Disability & Society*, 19, 769–783.
- Shildrick, M. (2009). *Dangerous discourses of disability, subjectivity and sexuality*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Smith, B. G., & Hutchison, B. (2004). *Gendering disability*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Sol, J. (2016). *Vivir y otras ficciones* (Film). Spain: Shaktimetra Producciones.
- Solá, M., & Urko, E. (2013). *Transfeminismos. Epistemes, fricciones y flujos* [Transfeminisms: Epistemes, frictions and flows]. Tafalla: Txalaparta.
- Tepper, M. S. (2000). Sexuality and disability: The missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability*, 18, 283–290.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. (2006). Disability and gender: Reflections on theory and research. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8, 177–185.
- Trujillo Barbadillo, G. (2005). Desde los márgenes. Prácticas y representaciones de los grupos queer en el Estado español [From the margins. Practices and representations of queer groups in the Spanish state]. In Grupo de Trabajo Queer (Ed.), *El eje del mal es heterosexual. Figuraciones, movimientos y prácticas feministas queer* ["The Axis of Evil is Heterosexual": Queer Feminist Figurations, Practices and Movements] (pp. 29–44). Madrid: Traficantes de sueños.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. New York, NY: Routledge.
- Wilkerson, A. (2011). Disability, sex radicalism and political agency. In K. Q. Hall (Ed.), *Feminist disability studies* (pp. 193–218). Bloomington: Indiana University Press.
- Wood, C. (2014). *Criptiques*. San Bernardino, CA: May Day.

III. TERCERA PARTE: CONCLUSIONES

Conclusiones, reflexiones y propuestas

El cuerpo es un terreno epistémico privilegiado para las ciencias sociales, en el que pueden leerse y (re)inscribirse las desigualdades. La puesta en diálogo de los estudios feministas y los *Disability Studies*, y sus articulaciones recientes más radicales -teoría *queer* y teoría *crip*- nos ayudan a desnaturalizar el género y la (dis)capacidad. Para entender el proceso de conformación y regulación de estas categorías es fundamental situarlas dentro de los sistemas de poder en que están insertas: el heteropatriarcado y el capacitismo. Ambos se asientan en dicotomías de normativización corporal (capacidad/discapacidad; femenino/masculino; sano/enfermo; homosexual/heterosexual) que se retroalimentan a la hora de marcar a las personas con diversidad funcional como cuerpos “inválidos”: “discapacitados”, “desgenerizados”. No obstante, dichos sistemas no actúan de forma impecable y totalizadora. Tal y como nos plantean la teoría *queer* y la teoría *crip*, género y capacidad son ideales regulatorios que en su propia reiteración conllevan indefectiblemente errores, disrupciones, transformaciones; he ahí donde se abren las posibilidades a la subversión.

De esta forma, he planteado como hipótesis que estas (potenciales) subversiones pueden ser detectadas y analizadas en las vivencias y prácticas de las personas con diversidad funcional, tanto en sus historias de vida particulares como en las acciones políticas colectivas que llevan a cabo. Parto, por tanto, del presupuesto de que las personas con diversidad funcional no aceptan acrítica y pasivamente la situación de “invalidación” a las que les relega el heteropatriarcado capacitista, sino que ponen en marcha estrategias de negociación, resistencia y contestación. Estas estrategias entrañan un potencial desestabilizador de las posiciones de género, de su definición y binarismo; y esa desestabilización del sistema de sexo-género se coproduce con un cuestionamiento a la categoría (dis)capacidad.

Estas hipótesis me han conducido a plantear como objetivo general de investigación el análisis de las posibilidades de subversión de la heteronormatividad y el capacitismo que plantea la diversidad funcional, es decir, la identificación y estudio de estrategias, discursos y prácticas, individuales y colectivas, desarrollados por personas categorizadas como “discapacitadas” que cuestionan los parámetros capacitistas y heterosexistas de normativización corporal. Para ello, he llevado a cabo una investigación etnográfica, desarrollada a partir de la observación participante y de la realización de seis itinerarios corporales y treinta entrevistas en profundidad de carácter semi-estructurado. Estas

técnicas de investigación han sido complementadas con la recogida de información de carácter secundario, dando como resultado una triangulación metodológica (Denzin y Lincoln, 2011).

La etnografía realizada ha tenido lugar en un contexto privilegiado para analizar estas temáticas: la ciudad de Barcelona en la segunda década del s.XXI. Y digo privilegiado porque, tal y como he tratado de mostrar en el cuarto capítulo del bloque introductorio, el activismo de vida independiente estaba experimentando un cambio de repertorio que pasaba a situar el cuerpo y la sexualidad como núcleos de producción epistémica, práctica política y construcción identitaria para las personas con diversidad funcional. Mi interés se ha centrado en aquellas iniciativas en las que las personas con diversidad funcional han tenido un rol protagonista, con especial preponderancia de las “alianzas tullido-transfeministas”.

La investigación realizada permite afirmar que, en relación a la identidad de género, la diversidad funcional opera de manera ambivalente: por un lado, comporta “menores niveles de exigencia”; por otro, se reformula configurando nuevos mecanismos de sujeción. De esta forma, se produce una inadecuación a los roles de género hegemónicos que suele vivenciarse como algo traumático (sobre todo en un primer momento en el caso de cambios corporales sobrevenidos) y provocar baja autoestima, rechazo al propio cuerpo, frustración, etc. Sin embargo, la expulsión de los patrones corporales hegemónicos también puede suponer una oportunidad para re-pensarlos de forma crítica y generar identidades alternativas.

Para estas personas el cuerpo se constituye como un verdadero campo de batalla: es ahí donde se ha puesto el problema, la *tara*, la *deficiencia*; es, pues, ahí donde tiene más fuerza la disidencia. Pero como sabemos la feminidad y la masculinidad se configuran de formas diferentes (intencionalmente presentadas como enfrentadas), y ostentan posiciones simbólicas diferenciales. Hombres y mujeres con diversidad funcional, por tanto, se enfrentan a determinadas expectativas y presunciones de género, y desarrollan diferentes elementos de adaptación, contestación y resistencia.

Para las mujeres con diversidad funcional hay dos áreas constitutivas de la feminidad especialmente conflictivas: la apariencia física y los cuidados. Sus cuerpos se alejan del ideal de belleza normativo, no cumplen con el dictamen de lo que debe ser una mujer “sexualmente deseable” (que no necesariamente deseante) y potencialmente

reproductora. Esto genera un fuerte conflicto identitario ya que las mujeres son socializadas para despertar el deseo masculino, para atraer esa mirada que se constituye como fuente de valía y legitimidad.

La feminidad (exitosa) se asienta sobre unas nociones de cuerpo que son patriarcales pero, también, planteo que son capacitistas ya que el ideal de belleza y deseabilidad requiere de una rigurosa capacidad de control y manipulación del propio cuerpo. De esta forma, para cumplir con el modelo de belleza femenino, no solo hay que tener un cuerpo joven, delgado, tonificado, simétrico, preferiblemente blanco, sino que hay que tener la capacidad de *controlar* ese cuerpo y aplicarle las *tecnologías* de género pertinentes. La feminidad es un entramado somato-político de disciplinamiento corporal, que requiere de autonomía física, manipulación fina, capacidades sensoriales, cognitivas e intelectuales para ser correctamente performado.

Por su parte, los hombres con diversidad funcional se enfrentan a otras presiones de género, que si bien no residen tanto en la apariencia estética, son igualmente incorporadas. La masculinidad, al igual que la feminidad, requiere de *capacidad*, de un cuerpo *capacitado* para performar ciertas actitudes y prácticas que son ellas mismas productoras de masculinidad. Pensemos en los patrones convencionales de socialización masculina, todos ellos requieren de una *hexis* corporal marcada por la fortaleza y la potencia.

Si la feminidad es la contención y control del cuerpo, podría aventurarse que la masculinidad es su expansión, su capacidad de ocupación del espacio físico y simbólico. La penetración sería la de-mostración simbólica por excelencia de esa masculinidad. No en vano, incluso en parejas gays masculinas, se considera que el cuerpo que penetra es el masculino, el activo, mientras que el penetrado es feminizado. De ahí, la vivencia traumática de muchos varones con diversidad funcional (y de tantos otros) cuando experimentan disfunción eréctil, anorgasmia y/o incapacidad eyaculatoria. La masculinidad, al igual que la feminidad, es un *hacer*, un hacer que requiere ciertas *capacidades*.

La intersección entre género y diversidad funcional también está atravesada por los cuidados. Estas mujeres sufren un conflicto de roles: como mujeres, su *deber-ser* marca su papel como cuidadoras; por el contrario, como personas con diversidad funcional, son

socializadas y relegadas a la posición de objeto a cuidar. El cuidado se concibe desde una perspectiva práctica y materialista, como apoyos físicos cotidianos para la higiene o la alimentación, tareas que muchas veces estas mujeres no pueden realizar de forma autónoma.

De la misma forma, la posición de “objeto cuidado” también interpela a la masculinidad: la dependencia física feminiza al cuerpo, lo vuelve débil, vulnerable, frágil, inválido para constituirse en ese sujeto-norma masculino autosuficiente. Además, también la masculinidad se asienta en una expectativa de cuidado aun cuando no se denomina como tal y se hable en términos de provisión de recursos materiales (el denominado “varón proveedor”) para asegurar el bienestar físico y la seguridad de las personas a su cargo (la mujer, los hijos, etc.). De esta forma, mientras la feminidad se basa en la capacidad de control del propio cuerpo, la masculinidad reside en el control del cuerpo de los otros, de los “cuerpos otros”. Masculinidad y feminidad, por tanto, requieren de una *hexis* corporal concreta, y unas facultades mentales, intelectuales y sensoriales determinadas.

No obstante, el hecho de que ambas posiciones de género estén sujetas a presiones, regulaciones y expectativas, no quiere decir que sean equiparables. La masculinidad ocupa una posición de privilegio respecto a la feminidad que (también) es evidente en el caso de las personas con diversidad funcional. Por tanto, si bien estos varones tienen una masculinidad no hegemónica, más cercana a las masculinidades marginadas que plantea Connell (1987), siguen manteniendo privilegios de la masculinidad (los *dividendos patriarcales* a los que alude este autor) que pueden detectarse tanto en las trayectorias individuales como en los procesos colectivos analizados.

En relación al género y la sexualidad, la concepción diferencial del deseo sexual masculino y femenino es clave: las personas con diversidad funcional no son consideradas sexualmente deseables, no obstante, los hombres conservan su posición de privilegio patriarcal como sujetos deseantes. Por el contrario, para la mujer ser deseable es un *a priori* en su posibilidad de ser deseante, en consecuencia, las mujeres con diversidad funcional son excluidas de ambas esferas. En este sentido, mientras el deseo sexual masculino es naturalizado como una necesidad biológica (lo que lleva a situarlo como una demanda legítima que debe ser satisfecha), el deseo sexual de las mujeres con diversidad funcional es invisibilizado, considerado algo secundario y prescindible en su

desarrollo vital y expectativas personales. Esto no tiene solo una repercusión directa en la vida de los sujetos, sino en la organización de las instituciones con las que se relacionan, el tratamiento de las familias o los marcos del debate sobre asistencia sexual.

En este contexto de regulación heteropatriarcal es fundamental señalar que las personas con diversidad funcional son conscientes de su “inadecuación” de/al género, de que sus cuerpos resultan excesivos, extraños, improcedentes, impertinentes, de que son presionadas para ajustarse a un modelo imposible que violentamente las rechaza. Sus respuestas fluctúan: algunos establecen críticas radicales a los modelos establecidos, otros los cuestionan e intentan ampliarlos para que sus cuerpos tengan cabida. Y hay quienes asumen los patrones convencionales e intentan cumplir con sus exigencias.

No se trata de posturas absolutas o enfrentadas, sino de tensiones y negociaciones en las que se entremezclan deseo y posibilidad, estructura e individuo. Y que requieren de un análisis fino, que visibilice la agencia de los sujetos. Por ejemplo, concebir el matrimonio y/o la maternidad como metas vitales puede ser considerado un planteamiento tradicional de la feminidad, incluso conservador. No obstante, cuando las mujeres con diversidad funcional ocupan esos espacios reservados a las “verdaderas mujeres”, se produce un desplazamiento de esa posición hegemónica.

De la misma forma, cuando un varón con diversidad funcional se vanagloria de sus conquistas, puede entenderse como una reproducción de la típica actitud patriarcal *donjuanesca*; por otra, puede plantearse que está subvirtiendo la categoría de asexualidad y “des-masculinización” que se le impone. Para poder identificar y subrayar estas (micro)resistencias, es preciso aplicar una perspectiva interseccional, que permita vislumbrar la contingencia de las opresiones y la agencia de los sujetos.

La sexualidad se presenta como un campo idóneo para analizar estas interrupciones, que nunca son totalmente individuales. Los sujetos politizan su condición, se empoderan y promulgan alternativas en un contexto concreto, en relación con los otros. En este sentido, Barcelona ha constituido un escenario analítico privilegiado. En los últimos cinco años se ha venido produciendo un cambio de repertorio en las demandas y propuestas del activismo de la diversidad funcional, que sitúan al cuerpo y la sexualidad como núcleos de producción epistémica, práctica política y construcción identitaria.

Para poder seguir y analizar este proceso, resultaba imprescindible una metodología etnográfica, que permitiera establecer una relación próxima y cotidiana con los colectivos estudiados. La observación participante llevada a cabo durante cuatro años, me ha permitido formar parte de los eventos públicos así como de las interacciones cotidianas de múltiples personas con diversidad funcional, y poder conocer de primera mano cómo definen y (re)negocian su identidad dentro de las estructuras de normativización corporal vigentes. También me ha permitido identificar cómo estas posiciones fluctúan con el tiempo, se movilizan estratégicamente y se transforman en relación con los demás.

Uno de los terrenos más interesantes en que se ha desarrollado este cambio de repertorio son las “alianzas tullido-transfeministas”: proceso de confluencia entre el movimiento de vida independiente y el transfeminista que ha acontecido en los últimos años, principalmente a raíz de *Yes, we fuck!* Dicho proyecto ha impulsado una sinergia entre activismos que hasta el momento solo habían colaborado esporádicamente. Estas alianzas conllevan para los activismos implicados un enriquecimiento mutuo incuestionable: amplía sus imaginarios, desafía sus prácticas y cuestiona sus privilegios. Y no solo eso, sino que este encuentro genera multitud de proyectos (políticos, artísticos, profesionales, etc.) y relaciones que van tejiendo una identificación común, un sentimiento de pertenencia a una misma comunidad.

En relación a mi objeto de estudio, las alianzas han constituido un espacio fundamental de empoderamiento para las personas con diversidad funcional implicadas ya que han visto cómo sus cuerpos (su apariencia, su estética, su funcionamiento) eran motivo de interés, valorización positiva y atracción erótica. Destacan los videos postporno *queer-crip*, herramientas de auto-representación disidente que les han permitido mostrarse como sujetos sexuales, deseantes y deseables, críticos con los cánones corporales que norman la deseabilidad, el género y la capacidad.

Paradigmático es el caso de la falta de control de esfínteres, uno de los elementos más traumáticos para las personas que lo vivencian; aparece en los itinerarios corporales como algo “más difícil de sobrellevar” que, incluso, el no poder caminar. Precisamente por la conciencia de que se trata de un punto sensible, que condensa todos los fantasmas (invalidez, dependencia, repulsión, descontrol), el activismo *queer-crip* ha sabido reapropiárselo: proponiendo nuevas gestiones, visibilizándolo y erotizándolo. En la misma línea, en el video *Nexos* una de las escenas ocurre en un baño adaptado de un

centro comercial, espacio simbólico por excelencia de la “des-generación” de las personas con diversidad funcional al ser presentado como un baño neutro o “sin sexo”.

En este sentido, la sexualidad de las personas con diversidad (puede) cuestionar códigos normativos de relación sexual, como son los roles de pasividad/actividad; la (des)sexualización de ciertas partes del cuerpo o de las formas de interaccionar con ellas; la inclusión de elementos protésicos y de funciones corporales habitualmente excluidas de la práctica sexual; o la necesidad de un asistente personal y/o sexual. Que la posibilidad se convierta en subversión depende, en gran medida, de la politización de la propia condición, del empoderamiento individual y de los marcos de acción colectiva. Las alianzas tullido-transfeministas han constituido un espacio privilegiado para proveer de ese contexto a los activistas con diversidad funcional. Como su propio nombre indica, estas alianzas han buscado conscientemente producir prácticas y discursos que cuestionen conjuntamente los patrones de normalidad corporal, especialmente en lo relativo al género, la capacidad y la sexualidad.

No obstante, no todas las personas con diversidad funcional que han conocido estos espacios se han sentido bienvenidas y/o interpeladas por su propuesta. Las alianzas, como todo espacio de encuentro político y relación humana, no han estado exentas de tensiones, véase las relativas a la accesibilidad de los espacios, tanto en relación a la accesibilidad física como a la simbólica –inteligibilidad del discurso, del lenguaje o de la semiótica utilizada–.

Por ello, quiero resaltar que si bien han constituido un espacio privilegiado de estímulo a la subversión de los códigos heteropatriarcales y capacitistas, no ha sido el único que se ha gestado en este tiempo, ni mucho menos el único en que esto podría darse. Ha sido el que yo he tenido la oportunidad de observar y analizar. En este sentido, podría señalarse como limitación de la investigación un protagonismo excesivo de *Yes, we fuck!* en este trabajo, consecuencia de una implicación personal en el proyecto que puede haberme conducido a sobrevalorar su incidencia histórica y actual. Mi implicación plantea un marco de posibilidad a esta investigación, constituye la posibilidad del acceso al campo y, al mismo tiempo, limita la forma en que se materializa mi permanencia en el mismo.

Más que una limitación considero que se trata de una tensión habitual en la investigación etnográfica y recurrente en la investigación comprometida. El doble rol investigador/activista, *outsider/insider*, en ocasiones plantea conflictos epistemológicos,

metodológicos y/o éticos que es necesario visibilizar y problematizar, como los que atañen a las relaciones que se establecen con los informantes o a la gestión, divulgación y devolución de la información recogida. De esta forma, mi implicación personal y mi posicionamiento político en el campo de investigación considero que supondrían un escollo a una investigación de calidad, si fueran silenciados y ocultados en pro de una investigación falazmente presentada como neutra y objetiva. He intentado, pues, hablar “desde alguna parte”, situar(me en) el campo y hacer un ejercicio de reflexividad crítica que permita leer mi trabajo con todas las potencialidades y limitaciones que plantea dicho posicionamiento.

En relación a una posible sobrevaloración de la incidencia de YWF desde un punto de vista histórico, he planteado el cuarto capítulo introductorio, en el que establezco un recorrido socio-político por el activismo de la diversidad funcional que permite situar las principales variables que contextualizan el surgimiento del documental y proyectos afines. No obstante, plantear una genealogía anterior YWF o a las alianzas, rastreando exhaustivamente las conexiones previas entre el activismo de la diversidad funcional y el feminista o LGTB, excedía a los objetivos de este trabajo y sus posibilidades de realización.

Mi propuesta es que *Yes, we fuck!* marca un punto de inflexión en el cambio de repertorio del activismo de la diversidad funcional. Y ese es el periodo histórico, el proceso político, concreto y *situado*, que yo he analizado, el cual abre interesantes vías de investigación futura, no solo en relación a su contextualización histórica, sino en cuanto a su comparación con procesos análogos como el que está aconteciendo con el activismo portugués.

Durante mi estancia de investigación en la Universidad de Lisboa, tuve la oportunidad de entrevistar a los activistas más significativos del movimiento de vida independiente portugués así como a los fundadores de “*Sem, Nos Fodem*” –que en principio surgió como articulación portuguesa del *Yes, we fuck!* español pero que posteriormente adquirió entidad propia, y a día de hoy tiene su propia agenda política–. Además, pude asistir al acto oficial de presentación del primer proyecto de vida independiente del país, una experiencia piloto que se está desarrollando en Lisboa y que está en negociaciones para replicarse en Oporto. Esta incursión en el campo me permitió detectar semejanzas entre activismos, así como interesantes diferencias que abren vías de investigación genealógica y comparativa.

Respecto a los referentes teóricos, la preeminencia de autores y debates anglosajones puede resultar problemática cuando se aborda un proceso local, marcado por un contexto socio-histórico propio. No obstante, si bien hay trabajos pioneros de gran relevancia en nuestro contexto, existe un déficit de producción teórica en esta área: los estudios sobre diversidad funcional siguen mayoritariamente anclados en un modelo médico o social, y los de género y *queer* no ponen esta variable en el centro de sus reflexiones.

Por otra parte, mi marco teórico de referencia está compuesto por muchos autores con diversidad funcional que en países anglosajones han tenido la oportunidad de teorizar su propia experiencia dentro del ámbito académico, lo cual sin duda ha enriquecido el debate en esos contextos. El inmovilismo de la academia española y la falta de oportunidades de las personas con diversidad funcional, hace que en nuestro contexto estas voces estén prácticamente ausentes de los espacios de discusión académica. De esta forma, nos encontramos ante cierto desfase entre activismo y academia en cuanto a la producción discursiva sobre esta temática: en los espacios activistas se están haciendo propuestas (también) teóricas mucho más innovadoras y rupturistas, en línea con planteamientos internacionales que son los que se configuran como referentes.

En relación a los planteamientos teóricos y el análisis empírico, considero que hay dos elementos en que se podría haber profundizado. En primer lugar, el marco teórico *queer-crip* funciona como contexto de fondo de la investigación, sin embargo, hay decisiones metodológicas y lecturas del material de campo que plantean ciertos cuestionamientos a dicho planteamiento. Por ejemplo, resulta problemático plantear *queer* y *crip* como categorías fluidas, desnaturalizadas de la diferencia física y, al mismo tiempo, utilizarlas como variables de selección muestral. Como comenté en el capítulo metodológico, había algunas informantes que hubieran podido entrar en cualquiera de las categorías y otras que “transitaron” durante el proceso. Por otra parte, en las trayectorias individuales analizadas a partir de los itinerarios corporales, todas las personas eran heterosexuales lo que imprime un sesgo heteronormativo en la muestra y dificulta aprovechar el potencial teórico de la perspectiva *queer-crip*.

En segundo lugar, este trabajo se vuelca en la diversidad funcional física, a pesar de que el planteamiento teórico y metodológico incluya a toda la diversidad funcional. Mi mayor familiaridad con esta realidad, así como su protagonismo en el proceso político analizado, ha conducido a otorgarle un lugar central en el análisis empírico. No obstante, limitar el planteamiento a la diversidad funcional física, hubiera sido una manera de segmentar

artificialmente una realidad en la que, si bien ha sido protagonista, no ha sido el único colectivo concernido. En este sentido, los déficits que planteo constituyen posibilidades de investigación futura. La diversidad funcional intelectual y sensorial abre nuevas posibilidades para pensar la performatividad de género y sus posibilidades de subversión.

En relación a las trayectorias individuales, además de profundizar en la vivencia de personas LGTB con diversidad funcional, creo que hay un campo analítico por explorar dentro del terreno de las masculinidades. La feminización simbólica que afecta a los varones con diversidad funcional tiene importantes puntos en común con la que sufren los varones gays, como ha sido ya señalado por varios autores. No obstante, no están exploradas las similitudes que existen con los hombres trans, con quienes comparten no solo la catalogación como masculinidades marginadas, sino el establecimiento de relaciones heterosexuales siempre “bajo sospecha”, a las que se extiende la deslegitimación que afecta a la propia identidad de género.

Como tercer punto, señalar la discusión que se está generando sobre la asistencia sexual para personas con diversidad funcional como un campo que permite reflexionar sobre los derechos de las personas con diversidad funcional -y la prevalencia de un modelo u otro en su lectura- y, al mismo tiempo, remite a una discusión más amplia sobre sexualidad y nos da pistas sobre los marcos de género que operan en estrecha relación con lo anterior. Por ejemplo, la concepción diferencial del deseo sexual de hombres y mujeres con diversidad funcional al que aludía anteriormente, tiene su evidente correspondencia en las asimetrías de género en el mercado sexual en general y en de la asistencia sexual en particular.

La asistencia sexual, por tanto, se presenta como un campo privilegiado para refrescar el análisis de temas históricos de los *disability studies* (derechos, accesibilidad, igualdad, exclusión social, autoestima, representación cultural, papel de las familias y los profesionales) y de la teoría feminista (prostitución, derechos sexuales, cuidados, acceso al propio cuerpo, objetualización del cuerpo femenino).

En la misma línea, considero que el campo del arte integrado y la *performance* tiene un enorme potencial ya que están propiciando representaciones estimulantes y rupturistas, en que no se busca imitar la normalidad ni asimilar a ésta el cuerpo “diferente”, sino descubrir qué posibilidades artísticas ofrece. Esta reivindicación de la diferencia en

escena puede leerse en clave *crip* pues proyecta una crítica social más amplia a la normativización corporal, posicionando el cuerpo en como eje identitario y político.

Es especialmente interesante el caso de las *performances*, representaciones en las que las personas con diversidad funcional se posicionan como sujetos de la enunciación, con agencia para definir(se) y nombrarse. Y resulta significativa la incidencia que tiene la alusión a la sexualidad en estas auto-representaciones, como elemento de enunciación y desafío a los marcos de género y capacidad que les configuran como “inválidos”. Esto abre un campo de investigación apasionante para la sociología del cuerpo, los *disability studies* y los *gender studies*.

Por último, quisiera acabar esta tesis subrayando la importancia de entender el cuerpo como elemento clave en la (re)significación de la concepción cultural de ciertos grupos sociales y, por tanto, como campo de batalla para los activismos concernidos. Desde esta perspectiva, se abre un campo novedoso y apasionante para la discusión académica feminista, que tiene la oportunidad de enriquecerse de las propuestas y cuestionamientos que ofrecen las alianzas “encarnadas”.

En nuestro país, los activistas con diversidad funcional se han dado cuenta de que el reconocimiento formal de derechos, la manida igualdad ante la ley, no constituye una igualdad real, no solo por el incumplimiento de convenciones y leyes, sino por la concepción social de su realidad: vidas que “no merecen la pena ser vividas”, “vidas de sufrimiento”, “vidas indeseables”... Negar su sexualidad es una de las principales herramientas para posicionarles en ese lugar de otredad, como aquel esencialmente diferente, que no tiene las mismas necesidades ni deseos. Les coloca en un espacio *liminal*, más cercano a la niñez y la vejez que a las etapas donde la vida sexual es esperable y legítima.

El Foro de Vida Independiente y Divertad lleva ya más de una década luchando por un cambio de paradigma: el modelo de la diversidad que proponen busca precisamente resaltar la diferencia como una riqueza, no como una condición necesariamente negativa o traumática. La reivindicación de la sexualidad viene a ser un paso más en la lucha por el cambio de imaginario y de lugar de enunciación, ya que no basta con cambiar la terminología que les designa, tienen que influir en la representación cultural de su intimidad, sus cuerpos y sus sexualidades. Y plantear(nos) que son cuerpos pertinentes, vidas que merecen la pena ser vividas.

Conclusions, reflections and proposals

The body is a privileged epistemic terrain for the social sciences, in which inequalities can be read and (re)inscribed. Feminist studies and disability studies, and their more recent radical articulations (queer theory and crip theory), help us to denature gender and (dis)ability and, therefore, analyse these categories as typical from the social sciences. In order to understand their process of formation and regulation, it is essential to place them within the power systems in which they are inserted: heteropatriarchy and ableism. Both are based on dichotomies of body standardization (ability/ disability, feminine / masculine, healthy / sick, homosexual / heterosexual) that are fed back when it comes to marking people with functional diversity as 'invalid' –'disabled,' 'degenderized'– bodies. However, these systems do not act in an impeccable and totalizing way. Just like queer and crip theory suggest, gender and disability are regulatory ideals that in his own reiteration carry unfailingly errors, disruptions, and transformations; here is where possibilities to subversion are opened.

In this way, I have hypothesized that these (potential) subversions can be detected and analysed in the experiences and practices of people with functional diversity, both in their particular life histories and in the collective political actions they accomplish. I therefore start from the assumption that people with functional diversity do not uncritically and passively accept the situation of 'invalidation' to which they are relegated by the ableist heteropatriarchy, but that they implement strategies of negotiation, resistance and response that involve a potential destabilization of the gender positions, its definition and binarism; and this destabilization of the sex-gender system is co-produced with a questioning of the (dis)ability category.

These hypotheses have led me to propose as a general research objective the analysis of the possibilities of subversion of heteronormativity and ableism from the perspective of functional diversity. That is, the identification and study of strategies, discourses and practices, individual and collective, developed by persons categorized as 'disabled' who question the ableist and heterosexist parameters of body regulation. To this end, I have carried out an ethnographic research, based on participant observation, 6 bodily itineraries and 30 in-depth interviews. In this way, I have conducted a methodological triangulation (Denzin and Lincoln, 2011), not only from the combination of different research techniques, but from the use of primary and secondary information sources, which increases the validity and reliability of the research.

Ethnography has taken place in a privileged context to analyse these subjects: the city of Barcelona in the second decade of the 21st century. And I say privileged because, as I tried to show in the fourth chapter of the introductory section, independent living activism was undergoing a change of repertoire. This change of repertoire happens to place the body and sexuality as the core of epistemic production, political practice and identity construction for people with functional diversity. My interest has been focused on those initiatives of people with functional diversity in which they have played a leading role, with special emphasis on 'queer-crip alliances.'

The research made possible to state that, in relation to gender identity, functional diversity operates ambivalently: on one hand, it involves 'lower requirement levels;' on the other, it is reformulated by setting up new clamping mechanisms. In this way, there is an inadequacy to the hegemonic gender roles that are often experienced as traumatic (especially at first in the case of overcoming body changes) and cause low self-esteem, rejection of one's own body, frustration, etc. However, the expulsion of hegemonic corporeal patterns may also provide an opportunity to rethink them critically and generate alternative identities.

For these people the body is constituted as a real battlefield: is where the problem has been put, the *imperfection*, the *deficiency*; it is, therefore, where disagreement is most powerful. But as we know, femininity and masculinity are shaped in different ways (intentionally presented as confrontational), and have different symbolic positions. Men and women with functional diversity, therefore, face certain expectations and presumptions of gender, and develop different elements of adaptation, response and resistance.

For women with functional diversity, there are two areas of femininity that are especially conflicting: physical appearance and care. Their bodies move away from the ideal of normative beauty, they do not comply with the opinion of what should be a 'sexually desirable' (not necessarily desiring) and potentially reproductive woman. Women are socialized to arouse the male desire, to attract that look that is constituted as a source of value and legitimacy.

(Successful) Femininity is based on notions of body that are patriarchal but, also, I consider that are ableists since the ideal of beauty and desirability requires a rigorous capacity of control and manipulation of the own body. Thus, in order to comply with the

female beauty model, not only do you have to have a young, thin, toned, symmetrical body, which is preferably white. But you have to be able to *control* that body and apply the relevant gender *technologies*. Femininity is a somato-political framework of bodily discipline, which requires physical autonomy, fine manipulation, and sensory, cognitive and intellectual capacities to be correctly performed.

Men with functional diversity, on the other hand, face other gender pressures, which, while not so much in the aesthetic appearance, are equally incorporated. Masculinity, like femininity, requires *ability*, a body *able* to perform certain attitudes and practices that are themselves producers of masculinity. If one thinks of the conventional patterns of male socialization, all of them require a body *hexis* marked by strength and power.

If femininity is the containment and control of the body, one could venture that masculinity is its expansion, its capacity to occupy the physical and symbolic space. Penetration would be the symbolic *demonstration* par excellence of that masculinity. Not in vain, even in male gay couples, it is considered that the penetrating body is the masculine, the active, while the penetrated is feminized. Hence, the traumatic experience of many men with functional diversity (and many others) when they experience erectile dysfunction, anorgasmia and/or inability to ejaculate. Masculinity, like femininity, is a *doing*, a doing that requires certain *abilities*.

The intersection between gender and functional diversity is also crossed by care. These women suffer from a conflict of roles: as women, their *duty-to be* marks their role as caregivers; on the contrary, as people with functional diversity, they are socialized and relegated to the position of object to take care of. Care is conceived from a practical and materialistic perspective, as daily physical supports for hygiene or food, tasks that these women often cannot perform independently.

In the same way, the position of the 'subject who is cared for' also addresses masculinity in terms of: physical dependence feminizes the body, makes it weak, vulnerable, fragile, incapable of becoming a self-sufficient male subject. In addition, masculinity is also based on an expectation of care even if it is not denominated as such and is spoken in terms of the provision of material resources (the so-called 'provider male') to ensure the physical well-being and safety of persons in its charge (women, children, etc.). In this

way, while femininity is based on the ability of control of the body itself, masculinity lies in the control of the body of others, of 'other bodies.' Masculinity and femininity, therefore, require a concrete body *hexis*, and certain mental, intellectual and sensory faculties.

However, the fact that both gender positions are subject to pressures, regulations and expectations, doesn't mean that they are comparable. Masculinity occupies a position of privilege with respect to femininity that is (also) evident in the case of people with functional diversity. Therefore, although these men have a non-hegemonic masculinity, closer to the *marginalized masculinities* proposed by Connell (1987), they continue to maintain privileges of masculinity that can be detected both in the individual trajectories and in the collective processes analysed.

In relation to gender and sexuality, the differential conception of male and female sexual desire is key in this respect: people with functional diversity are not considered sexually desirable; however, men retain their position of patriarchal privilege as desiring subjects. On the contrary, for women to be desirable is, *in advance*, their possibility to be desiring, consequently, women with functional diversity are excluded from both spheres. In this sense, while male sexual desire is naturalized as a biological necessity (which leads to position it as a legitimate demand that must be satisfied), the sexual desire of women with functional diversity is invisible, considered secondary and dispensable in their vital development and personal expectations. This has not only a direct impact on the lives of the subjects, but on the organization of the institutions with which they relate, the treatment of families or the frameworks of the debate on sexual assistance.

In this context of hetero-patriarchal regulation, it is fundamental to point out that people with functional diversity are aware of this gender 'inadequacy', that their bodies are excessive, strange, inappropriate, impertinent, that they are pressured to conform to an impossible model that violently rejects them. Their answers fluctuate, some establish radical criticism of established models, others, question them and try to expand them so that their bodies have room. And there are those who assume conventional patterns and try to comply with their demands.

It is not a question of absolute or confrontational positions, but tensions and negotiations in which desire and possibility, structure and individual are mixed. And they require a fine analysis that highlights the agency of the subjects. For example, conceiving marriage and/or maternity as vital goals may be considered a traditional approach to femininity, even conservative. However, when women with functional diversity occupy these spaces reserved for 'real women,' there is a displacement of that hegemonic position.

In the same way, when a man with functional diversity boasts of his sexual conquests, it could be read as a reproduction of the typical patriarchal attitude of 'Don Juan'; on the other hand, it could be pointed out that he is subverting the category of asexuality and 'demasculinization' imposed on it. In order to identify and underline these (micro)resistances, an intersectional perspective is necessary, allowing a glimpse of the contingency of oppressions and the agency of subjects.

Sexuality presents itself as a suitable field for analysing these disruptions, which are never completely individual. Subjects politicise their condition, empower themselves and promulgate alternatives in a concrete context, in relation to the others. In this sense, Barcelona has constituted a privileged analytical scenario. In the last five years a change of repertoire has been taking place in the demands and proposals of functional diversity activism, which place the body and sexuality at the core of epistemic production, political practice and identity construction.

To be able to continue and to analyse this process, it was essential to employ an ethnographic methodology, which allowed establishing a close and daily relationship with the groups studied. The participant observation carried out during four years, has allowed me to be part of the public events as well as the daily interactions of multiple people with functional diversity. Furthermore, I was able to know first hand how they define and (re)negotiate their identity with the current structural body regulations. It has also allowed me to identify how these positions fluctuate over time, are strategically mobilized and transformed in relation to others.

One of the most interesting areas in which this change of repertoire has been developed is the 'queer-crip alliances.' 'Queer-crip alliances' is (auto)denominated by the process of confluence between the independent living movement and the *trans-feminist* movement that has happened in recent years, mainly because of *Yes, we fuck!* This project has promoted a synergy between activisms that until now had only sporadically collaborated.

These alliances imply for the activism involved an unquestionable mutual enrichment: broadening their imaginary, defying their practices and questioning their privileges. And not only that, this meeting also generates a multitude of projects (political, artistic, professional, etc.) and relationships that are weaving a common identification, a feeling of belonging to the same community.

In relation to my object of study, alliances have constituted a fundamental space of empowerment for the people with functional diversity involved since they have seen that their bodies (their appearance, their aesthetics, their functioning) were a motive of interest, positive valuation and erotic attraction. One element that stands out are the *queer-crip* postporn videos, tools of dissident self-representation that have allowed people with functional diversity to show themselves as sexual subjects, desiring and desirable, critical with the corporal canons that regulate desirability, gender and capacity.

For example, lack of sphincter control is one of the most traumatic elements for people who experience it, it appears in the life stories as something even 'harder to cope with' than being unable to walk. Precisely because of the awareness that it is a sensitive point, which condenses all the ghosts (invalidity, dependency, repulsion, uncontrol), queer-crip activism has been able to reappropriate it: proposing new approaches, visibilizing and eroticizing it. In the same line, in the video *Nexos* one of the scenes takes place in a disabled toilet at a shopping center, symbolic space par excellence of the 'de-genderized', people with functional diversity, when presented as a neutral or 'sexless' bathroom.

In this sense, the sexuality of people with functional diversity (may) question normative codes of sexual relation, such as the roles of passivity/activity; the (de)sexualization of certain parts of the body or the ways of interacting with them; the inclusion of prosthetic elements and bodily functions usually excluded from sexual practice; or the need for a personal and/or sexual assistant. The possibility of becoming a subversion depends, to a large extent, on the politicization of one's condition, on the individual empowerment and frameworks of collective action. The queer-crip alliances have constituted a privileged space to provide from that context to those activists with functional diversity. As its name implies, these alliances have consciously sought to produce practices and discourses that question the patterns of body normality, especially in relation to gender, ability and sexuality.

However, not all people with functional diversity who have known these spaces have felt welcome and/or challenged by their proposal. Alliances, like any space of political encounter and human relationship, have not been exempt from tensions, see those relating to the accessibility of spaces, not only physical accessibility, but also the symbolic relation to the intelligibility of speech, language or used semiotics.

For this reason, I would like to emphasize that, although they have constituted a privileged space for stimulating the subversion of heteropatriarchal and ableist codes, it has not been the only one that has developed in this time, much less the only one in which this could occur. It has been the one I have had the opportunity to observe and to analyse. In this sense, an excessive prominence of *Yes, we fuck!* in the current work could be indicated as a limitation of the investigation, consequence of a personal involvement in the project that may have led me to overestimate its historical and current impact. My implication raises a framework of possibility for this research, it constitutes the possibility of access to the field but, at the same time, it limits the way in which my permanence in the aforementioned materializes.

More than a limitation, I consider that it is a habitual tension in ethnographic investigation and recurrent in the committed investigation. The dual investigative/activist, outsider/insider role, sometimes raises epistemological, methodological and/or ethical conflicts that need to be made more visible and problematic, such as those related to relationships established with informants or to the management, dissemination and return of the information collected. In this way, my personal involvement and my political positioning in the field of research I think would represent a stumbling block to quality research, if they were silenced and hidden in favour of an investigation that was mistakenly presented as neutral and objective. I have tried, therefore, to speak ‘from somewhere,’ to situate myself in the field and to carry out an exercise of critical reflexivity that allows readers to read my work with all the potentialities and limitations that the above-mentioned position raises.

In relation to a possible overvaluation of historical incidence of *Yes, we fuck!*, I have presented the fourth introductory chapter, in which I establish a socio-political journey through the activism of functional diversity, which allows us to locate the main variables that promote the creation of the documentary and related projects. However, to establish a genealogy prior to *Yes, we fuck!* or alliances – closely tracing the previous connections

between activism of functional diversity and the feminist or LGBT movements would exceed the objectives of this work and its possibilities of realization.

My proposal is that *Yes, we fuck!* marks a turning point in the change of repertoire of functional diversity activism. And that is the historical period, the concrete and *situated* political process, which I have analysed, which opens up interesting paths of future research, not only in relation to its historical contextualization, but also its comparison with similar processes such as the one that is happening with Portuguese activism. During my research stay at the University of Lisbon, I had the opportunity to interview the most significant activists in the Portuguese Independent Living Movement as well as the founders of *Sem, Nos Fodem!* –which initially emerged as a Portuguese articulation of the Spanish *Yes, We fuck!* but later acquired its own entity, and to this day has its own political agenda–. In addition, I was able to attend the official presentation of the country’s first independent living project, a pilot experience being developed in Lisbon and being negotiated to be replicated in Porto. This brief incursion into the field allowed me to detect similarities between activisms, as well as interesting differences that open paths of genealogical and comparative research.

Regarding theoretical references, proposing a predominantly Anglo-Saxon framework for reading a local process could be problematic. However, although there are pioneering works of great relevance in our context, we are faced with a deficit of theoretical production in this area: disability studies are mostly anchored in a medical or social model, and those of gender and queer do not put this variable at the centre of their reflections.

On the other hand, my theoretical frame of reference is composed of many authors with functional diversity who, in Anglo-Saxon countries, have had the opportunity to theorize their own experience within the academic field, which has undoubtedly enriched the debate in these contexts. The immobility of the Spanish academia and the lack of opportunities of people with functional diversity, means that in our context these voices are absent from the spaces of academic discussion. In this way, we are faced with a certain gap between activism-academia in terms of discursive production on this subject, in which activist spaces are being made (also) much more innovative and ground-breaking theoretical proposals, in line with international approaches that are those that are configured as referents.

In relation to theoretical approaches and empirical analysis, I consider that there are two other elements that could have been deepened. In the first place, the queer-crip theoretical framework works as the background for research, however, there are methodological decisions and field material readings that raise some questions of this approach. For example, it is problematic to pose queer and crip as fluid, denatured categories of physical difference, and at the same time to use them as sample selection variables. As I mentioned in the methodological chapter, there were some informants who could have entered in any of the categories and others who 'transited' during the process. On the other hand, in the individual trajectories analysed from the bodily itineraries, all of the participants were heterosexual, which gives a hetero-normative bias to the analysis and makes it difficult to take advantage of the theoretical potential of the queer-crip perspective.

Secondly, this work focuses on the issue of physical functional diversity, even though the approach includes all functional diversity. My greater familiarity with physical functional diversity, as well as its protagonism in the political process analysed, has put an emphasis on this reality, relegating other types of functional diversity to more theoretical approaches that later find less impact in the analytical part of the work. However, limiting the approach to physical functional diversity would have been to artificially isolate a reality in which, although it has been a protagonist, has not been the only collective in the political processes that have taken place during these years. In a sense, the deficits that I pose are, at the same time, possibilities for future research. The intellectual and sensorial functional diversity opens new possibilities to think about the gender performativity and its possibilities of subversion, both individually and collectively.

Regarding individual trajectories, in addition to deepening the experience of LGTB people with functional diversity, I believe there is an analytical field to explore within the terrain of masculinities. The symbolic feminization that affects men with functional diversity has important points in common with the ones gay men suffer, as has already been pointed out by several authors. Nevertheless, the similarities that exist with trans men, with whom they share not only cataloguing as marginalized masculinities, but the establishment of heterosexual relations always 'under suspicion,' which extend the delegitimation that affects the own gender identity.

As a third point, to highlight the discussion that is being generated about the sexual assistance for people with functional diversity. As a field that allows reflection on the rights of people with functional diversity and the prevalence of one model or another in

their reading and, at the same time, refers to a broader discussion of sexuality which can give us clues about the gender frameworks that operate in close relation with the above. For example, the differential conception of the sexual desire of men and women with functional diversity referred to above has its evident correspondence in the gender asymmetries in the sexual market in general and in sexual assistance in particular.

Sexual assistance, therefore, presents itself as a privileged field to refresh the analysis of historical issues of disability studies (rights, accessibility, equality, social exclusion, self-esteem, cultural representation, the role of families and professionals) and feminist theory (prostitution, sexual rights, care, access to one's own body, objectification of the female body).

In the same vein, I consider that the field of integrated art and performance has enormous potential as they are promoting stimulating and ground-breaking representations, that do not seek to imitate normality nor assimilate the disabled body, but to discover what artistic possibilities they offer. This vindication of the difference in scene, projects a broader social critique of the standardization of bodies. I consider that it is a matter of vindication with a crip tone because they seek to put the body at the core, as an identity and political axis.

The case of performances is especially interesting since they are representations that are positioned as subjects of enunciation, with agency to define and name (themselves). And the incidence of the allusion to sexuality in these self-representations is significant, as an element of enunciation and challenge to gender and ability frameworks that configure them as 'invalid'. This opens up an exciting field of research for sociology of the body, disability studies and gender studies.

Finally, I would like to end this thesis by underlining the importance of understanding the body as a key element in the (re)signification of the cultural conception of certain social groups and, therefore, as a fight for the activism concerned. From this perspective, a new and exciting field for feminist academic discussion opens up, which has the opportunity to be enriched by the proposals and questionings offered by 'incarnate' alliances.

In our country, activists with functional diversity have realised that the formal recognition of rights, the hackneyed equality before the law, does not constitute real equality, not only for non-compliance with conventions and laws, but for the social conception of their reality: lives that 'are not worth living,' 'lives of suffering,' 'undesirable lives' ... Denying

their sexuality is one of the main tools to position them in that place of otherness, like that which is essentially different, that which does not have the same needs or desires. It places them in a liminal space, closer to childhood and old age than to the stages where sexual life is expected and legitimate.

The FVID has already spent more than one decade fighting for a paradigm shift. The *model of diversity* they propose seeks precisely to highlight difference as a wealth, not as a necessarily negative or traumatic condition. The vindication of sexuality is a further step in the struggle for the change of the collective imagination and place of enunciation. Since it is not enough to change the terminology that designates them, they have to influence the cultural representation of their intimacy, their bodies and their sexualities. And propose (to us) that they are relevant bodies, with lives that are worth living.

(...)

Cuerpos impropios

Cuerpos que no están previstos

En el espacio urbano

En el espacio público

En el espacio doméstico

En la trayectoria de las miradas

En las caricias

Cuerpos a los que no se les asigna un lugar

en el desmedido espacio del deseo

Ana Rosetti

Referencias

- Allué, M. (2003a). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.
- Allué, M. (2003b). El sexo también existe: discapacidad y sexualidad. En O. Guasch y O. Viñuales (Ed.), *Sexualidades: diversidad y control social* (pp. 379-402). Barcelona: Bellaterra.
- Allué, M. (2012). Inválidos , feos y freaks. *Revista de Antropología Social*, 21, 273–286.
- Aparicio, M. (2016). Estigmatización, invisibilización y cosificación de las personas con diversidad funcional. Una aproximación desde la justicia como reconocimiento de Axel Honneth. *Revista Española de Discapacidad*, 4 (I), 177-190.
- Arenas, M., y Pié, A. (2014). Las comisiones de diversidad funcional en el 15M español: poner el cuerpo en el espacio público. *Política y Sociedad*, 51(1), 227-245.
- Arendell, T. (1997). Reflections on the researcher-researched relationship: A woman interviewing men. *Qualitative Sociology*, 20(3), 341-348.
- Armengou, M., y Belis, R. (2016). *Jo també vull sexe!* [Video Documental]. España: TV3.
- Arnau, S. (31-1-2015). De la compresa a la masturbación. De lo personal a lo sexual. [mensaje en un blog]. Recuperado de: <http://yeswefuck-blog.tumblr.com/post/109664598589/de-la-compresa-a-la-masturbaci%C3%B3nde-lo-personal-a>
- Badinter, E. (1993). *XY: La identidad masculina*. Alianza Editorial: Madrid. (Obra original publicada en: 1992).
- Balzola, A. (2002). *Desde mis ruedas*. Irún: Alberdania.
- Barnes, R. (2011). The bizarre request for amputation. *International Journal of Lower Extremity Wounds* 10(4), 186 –189.

- Barton, L. (1996). *Disability and Society: Emerging issues and insights*. London: Longman.
- Bayne, T., y Levy, N. (2005). Amputees by choice: body integrity disorder and the ethics of amputation. *Journal of Applied Philosophy*, 22(1), 75–86.
- Begum, N. (1992). Disabled women and the feminist agenda. *Feminist Review*, 40, 70-84.
- Biglia, B. (2007). Desde la investigación-acción hacia la investigación activista feminista. En J. Romay (coord.), *Perspectivas y retrospectivas de la psicología social en los albores del siglo XXI* (415-422). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Bishop, R. (2012). Hacia una investigación libre de la dominación neocolonial. El enfoque kaupapa maorí en la creación del conocimiento. En N. Denzin e Y. Lincoln (Eds.), *Manual de Investigación Cualitativa I. El campo de la investigación cualitativa* (pp. 231-283). Barcelona: Gedisa
- Blom, RM., Hennekam, RC., y Denys, D. (2012). Body integrity identity disorder. *PLoS ONE*, 7(4), 1-6.
- Botía Morillas, C. (2013). Cómo diseñar una investigación para el análisis de las relaciones de género. Aportaciones metodológicas. *Papers*, 98(3), 443-470.
- boyd, D. (2011). Social network sites as networked publics: Affordances, dynamics, and implications. En Papacharissi, Z. (Ed.). *A Networked self: Identity, community, and culture on social network sites* (pp. 39–58). New York, NY: Routledge.
- Brodwin, M., y Frederick, P. (2010). Sexuality and societal beliefs regarding persons living with disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 76(4), 37-41.
- Brown, H. (1994). An ordinary sexual life?': A review of the normalisation principle as it applies to the sexual options of people with learning disabilities. *Disability & Society*, 9(2), 123–144.

- Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan*. Buenos Aires: Paidós. (Obra original publicada en 1993).
- Butler, J. (2004). *Lenguaje, Poder e Identidad*. Síntesis: Madrid. (Obra original publicada en 1997).
- Butler, J. (2007). *El género en disputa: El feminismo y la subversión de la identidad*. Buenos Aires: Paidós. (Obra original publicada en 1990).
- Butler, J. (2010). *Marcos de guerra: Las vidas lloradas*. Buenos Aires: Paidós. (Obra original publicada en 2009).
- Caratini, S. (2013). *Lo que no dice la Antropología*. Madrid: Ediciones del oriente y del mediterráneo. (Obra original publicada en 2004).
- Castells, M., y Subirats, M. (2007). *Mujeres y hombres ¿Un amor imposible.?* Madrid: Alianza Editorial
- Centeno Ortiz, A. (2014). Simbolismos y alianzas para una revuelta de los cuerpos. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 58, 101–118.
- Centeno, A., y De la Morena, R. (2015). *Yes, We Fuck!* [Video Documental]. España: Autor
- Chambers, D. (2013). *Social media and personal relationships online intimacies and networked friendship*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Chen, M. Y. (2012). *Animacies: Biopolitics, racial mattering, and queer affect*. Durham, NC: Duke University Press.
- Christians, C. G (2012). La ética y la política en la investigación cualitativa. En N. Denzin., e Y. Lincoln (Eds.), *Manual de Investigación Cualitativa I. El campo de la investigación cualitativa* (pp. 283-332). Barcelona: Gedisa.
- Collins, P. H. (1986). Learning from the outsider within: The sociological significance of

black feminist thought. *Social Problems*, 33, 14-32.

Collins, P. H. (1991). *Black feminist thought: knowledge, consciousness and the politics of empowerment*. Londres: Routledge.

Connell, R. W. (1987). *Gender and power: Society, the person and sexual politics*. Cambridge: Polity Press.

Corker, M., & French, S. (Eds.). (1999). *Disability discourse*. Buckingham: Open University Press.

Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: A Black feminist critique of antidiscrimination doctrine. *Feminist Theory, and Antiracist Politics.*, 140, 139–167.

Creswell, J. (2005). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative Research*. Upper Saddle River: Pearson Education Inc.

Crow, L. (1996). Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad. En J. Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad* (pp. 229-250). Madrid: Narcea.

Cunliffe, A. L., y Alcadipani, R. (2016). The politics of access in fieldwork: Immersion, backstage dramas, and deception. *Organizational Research Methods*, 1–27.

Daker-White, G., y Donovan, J. (2002). Sexual satisfaction, quality of life and the transaction of intimacy in hospital patients' accounts of their (hetero)sexual relationships. *Sociology of Health & Illness*, 24(1), 89–113

Davis, L. (1998). *The disability studies reader*. New York, Routledge.

Denzin, N., y Lincoln, I. (2011). *Handbook of qualitative research* (11th ed.). London: Sage.

Denzin, N., y Lincoln, I. (2012). *Manual de Investigación Cualitativa I. El campo de la*

- investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa. (Obra original publicada en: 1994).
- Douglas, M. (2007). *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Buenos Aires: Nueva Visión. (Obra original publicada en 1966).
- Edelman, E. (2004). *No future: Queer theory and the death drive*. Durham, NC: Duke University Press.
- Egaña, L. (2015). *Trincheras de carne. Una visión localizada de las prácticas postpornográficas en Barcelona* (tesis doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona.
- Elias, N. (1988). *El proceso de civilización. Investigaciones sociogenéticas y psicogenéticas*. México D. F.: Fondo de Cultura Económica. (Obra original publicada en 1939).
- Esteban, M. L. (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Bellaterra.
- Esteban, J. (2009). *Cruising utopia: The then and there of queer futurity*. New York: New York University Press.
- Esterberg, K. G. (2002). *Qualitative methods in social research*. Boston: McGraw-Hill.
- Ferreira, M. A. V. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174.
- Ferreira, M. A. V. (2010a). Discapacidad y corporalidad: una aproximación genealógica. En B. A. Bustos (coord.) *Cuerpo y Discapacidad: perspectivas Latino Americanas* (pp. 55-89). México: Universidad Nacional de Nuevo León.
- Ferreira, M. A. V. (2010b). De la *minus-valía* a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47, 45–65.

- Ferreira, C. (septiembre, 2013). *"Yes, we fuck": sexualidade, "diversidade funcional" e mercado do sexo*. Ponencia presentada en V Congresso da Associação Portuguesa de Antropologia, Vila Real, Portugal.
- Femenías, M.L. (2003). *Judith Butler: Introducción a su lectura*. Buenos Aires: Catálogos.
- Fine, M. y Asch, A. (1988). *Women with disabilities: Essays on psychology, culture and politics*. Philadelphia: Temple University Press.
- First, M. (2005). Desire for amputation of a limb: paraphilia, psychosis, or a new type of identity disorder. *Psychological Medicine* 35, 919–928.
- Foro de Vida Independiente y Agencia de Asuntos Precarios Todas a Zien. (2012). *Cojos y precarias, haciendo vidas que importan*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI (Obra original publicada en 1975).
- Foucault, M. (2004). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología por la mirada médica*. Buenos Aires: Siglo XXI (Obra original publicada en 1963).
- Foucault, M. (2007). *Nacimiento de la biopolítica*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica. (Obra original publicada en 1976).
- Gailey, J., y Prohaska, A. (2011). Power and gender negotiations during interviews with men about sex and sexually degrading practices. *Qualitative Research*, 11(4), 365-380.
- Galvin, R. (2005). Researching the disabled identity: contextualising the identity transformations which accompany the onset of impairment. *Sociology of Health & Illness*, 27(3), 393-413.
- García de León, M. A., y F.- Fígares, M. D. (2009). *Antropólogas, politólogas y sociólogas (Género, Biografía y Cc. Sociales)*. Plaza y Valdés: Madrid

- García-Santesmases Fernández, A. (2014). Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física. *Athenea Digital*, 14(4), 19-47.
- García-Santesmases Fernández, A. (2015). El cuerpo en disputa: cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 9(1), 41-62.
- García-Santesmases Fernández, A., y Centeno Ortiz, A. (2015). Wannabes, pretenders y devotees: el deseo de los monstruos. En J. Planella y Pié. A. (coord.), *Políticas, prácticas y pedagogías Trans* (pp. 105-118). Barcelona: UOC.
- García-Santesmases Fernández, A., y Pié Balaguer, A. (2015). De resistencias y violencias, una aproximación teórica a la lucha de las mujeres con diversidad funcional. En M. Freixanet (coord.) *Gènere i diversitat funcional. una violència invisible* (pp. 45-74). Barcelona: Institut de Ciències Polítiques i Socials.
- García-Santesmases Fernández, A., y Branco Ferreira, C. (2016). Fantasmas y fantasías: controversias sobre la asistencia sexual para personas con diversidad funcional. *Pedagogia y Trabajo Social. Revista de Ciencias Sociales Aplicadas*, 5(1), 3-34.
- García-Santesmases Fernández, A., y Arenas Conejo, M. (2017-forthcoming). Playing crippled: disabled artists' performances through a political lens in the Spanish context *Research in Drama Education: The Journal of Applied Theatre and Performance*
- Garland-Thomson, R. (2000). Staring back : self-representations of disabled performance artists. *American Quarterly*, 52(2), 334–338.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1–32.
- Geertz, C. (1987). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa. (Obra original publicada en 1973).

- Gerschick, T., y Miller, A. (1994). Gender identities at the crossroads of masculinity and physical disability. *Masculinities*, 2, 34–55.
- Gerschick, T. (1998). Sisyphus in a wheelchair: men with physical disabilities confront gender domination. En J.O'Brien and J. A. Howard (ed.) *Everyday Inequalities: Critical Inquiries* (pp.189-211). Oxford: Blackwel.
- Gerschick, T. (2000). Toward a theory of disability and gender. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 25(4), 1263–1268.
- Gimeno, B. (2006). Orgullo contra prejuicio. En VVAA, *Palabras de mujer* (pp. 54-67). Madrid: Fundación ONCE.
- Goffman, E. (2010). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.original(Obra original publicada en 1963).
- González, J. (2005). *Reinventarse. La doble exclusión: vivir siendo homosexual y discapacitado*. Madrid: CERMI.
- Greenwood, D., y Levin, M. (2012). La reforma de las ciencias sociales y de las universidades a través de la investigación-acción. En N. Denzin e Y. Lincoln (Eds.), *Manual de Investigación Cualitativa I. El campo de la investigación cualitativa*. (pp. 117-155). Barcelona: Gedisa.
- Gregorio Gil, C. (2006). Contribuciones feministas a problemas epistemológicos de la disciplina antropológica: representación y relaciones de poder. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, 1(1), 22–39.
- Gurney, J. N. (1985). Not one of the guys: the female researcher in a male-dominated setting. *Qualitative Sociology* 8(1), 42–64.
- Guzmán, F., y Platero, R. L. (2012). Passing, enmascaramiento y estrategias identitarias: diversidades funcionales y sexualidades no-normativas. En L. Platero, *Intersecciones: Cuerpos y Sexualidades en la encrucijada* (pp. 125–158). Barcelona: Bellaterra.

- Guzmán, P., y Platero, R. L. (2014). The critical intersections of disability and non-normative sexualities in Spain.. *Annual Review Critical Psycology*, 11, 357-387.
- Hall, K. Q. (2011). *Feminist disability studies*. Bloomington: Indiana University Press.
- Hammersley, M., y P. Atkinson. (2005). *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós. (Obra original publicada en 1994).
- Haraway, D. J. (1988). Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege or partial perspectives. *Feminist Studies*, 12, 579–599.
- Haraway, D. (1991). *Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Harding, S. (1987). Is there a feminist method? En S. Harding (Ed.), *Feminism and methodology* (pp. 157-180). Indiana: University Press.
- Hennessy, R. (2000). *Profit and pleasure: sexual identities in late capitalism*. New York: Routledge.
- Hernandez Sampieri, R., Fernandez Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación* (4º). México D.F.: McGraw-Hill Interamericana.
- Hertz, R. (1997). *Reflexivity and voice*. London: Sage Publications.
- Hillary, A. (2014). The erasure of queer autistic people. En Wood, C. (Ed.), *Criptiques* (pp. 121-145). San Bernardino: May Day.
- Hine, C. (2000). *Virtual ethnography*. London: Sage.
- Hirschmann, N. J. (2013). Queer/fear: disability, sexuality, and the other. *The Journal of Medical Humanities*, 34(2), 139–47.
- Hooks, B. (1981). *Ain't I a woman: black women and feminism*. Boston: South End Press.

- Horn, R. (1997). Not 'one of the boys': women researching the police. *Journal of Gender Studies* 6(3), 297–308.
- Hughes, B., y Paterson, K. (2008). El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento. En L. Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 107-123). Madrid: Morata.
- Hurtado, I. (2015). Cuerpos impropios: Amputaciones voluntarias y reflejos mediáticos. En S. Brigidi. (coord.), *Cultura, salud y cine. Colecció Antropologia Mèdica* (pp. 101-123). Tarragona: Publicacions URV.
- Iañez dominguez, A. (2009). *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas Ediciones.
- Iglesias, M., Jonecken, A., Gil, G., Mickler, B., y Knudsen, J.S. (1998). *Violencia y mujer con discapacidad. Proyecto METIS, Iniciativa DAPHNE*. A Coruña: Asociación IES.
- Jociles Rubio, M. I. (1999). Las técnicas de investigación en antropología. Mirada antropológica y proceso etnográfico. *Gazeta de Antropología*, 1–26.
- Jung, E. K. (2011). Chronic illness and educational equity. The politics of visibility. En Hall, K. Q. (ed.), *Feminist disability studies*. Bloomington: Indiana University Press.
- Junker, B. H. (1960). *Field work. An introduction to the social sciences*. Chicago: The University of Chicago press.
- Kafer, A. (2013). *Feminist queer crip*. Bloomington: I. U. Press.
- Kulick, D., y Wilson, M. (1995). *Sex, identity and erotic subjectivity in anthropological fieldwork*. Londres: Routledge.
- Kuppers, P. (2001). Deconstructing images: Performing disability. *Contemporary Theatre Review*, 11, 25–40.

- Le Breton, D. (2010). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión (Obra original publicada en 1990).
- Le Breton, D. (2011). *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Nueva Visión (Obra original publicada en 1992).
- Lillesto, B. (1997). Violation in caring for the physically disabled. *Western Journal of Nursing Research*, 19(3), 282-296.
- lino, Y. (2011). On disabled access to the sexual realm: How does a feminist perspective contribute? *Feminism & Psychology*, 21(4), 536–541.
- Lobato, M., y Romañach, J. (2003). El foro de vida independiente – Algo más que una comunidad virtual. Accessible on line: [http:// www.minusval2000.com](http://www.minusval2000.com).
- Mauss, M. (1973). Techniques of the body. *Economy & Society*, 2(1), 70-88.
- McGlotten, S. (2013). *Virtual intimacies: Media, affect, and queer sociality*. New York: SUNY Press.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory: Cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press.
- McRuer, R., y Mollow, A. (2011). *Sex and Disability*. Durham, NC: Duke University Press
- Mertens, D. M. (2005). *Research and evaluation in education and psychology: integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods* (2a. ed.). Thousand Oaks: Sage.
- Misse, M. (febrero, 2014). Ponencia presentada en Jornadas de Antropología y Sexualidad, UAB, Barcelona, España.
- Moin, V., Duvdevany, I., y Mazor, D. (2009). Sexual identity, body image and life satisfaction among women with and without physical disability. *Sex Disabil*, 27, 83–

- Morris, J. (Ed.). (1996). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea.
- Morris, J. (febrero, 1998). *Feminism, gender and disability*. Ponencia presentada seminario en Sidney, Australia. Disponible en: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.563.4580&rep=rep1&type=pdf>
- Moscoso, M. (2011). La discapacidad como diversidad funcional: los límites del paradigma etnocultural. *Dilemata*, 7, 77–92.
- Moscoso, M., y Arnau, S. (2016). Lo Queer y lo Crip como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. *Dilemata*, 20, 137-144.
- Murphy, R. (1987). *The body silent*. New York: Norton.
- Murthy, D. (2008). Digital ethnography an examination of the use of new technologies for social research. *Sociology*, 42(5), 837-855.
- Myers, K. R. (2004). Coming out: considering the closet of illness. *The Journal of Medical Humanities*, 25(4), 255–270.
- Olesen, V. (2012). Investigación cualitativa feminista de principios del milenio. En N. Denzin e Y. Lincoln (Eds.), *Manual de Investigación Cualitativa II. Paradigmas y perspectivas en disputa* (pp. 111-199). Barcelona: Gedisa.
- Palacios, A., y Románach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Ediciones Diversitas.
- Parker, M., y Yau, M. (2012). Sexuality, identity and women with spinal cord injury. *Sex Disabil*, 30,15–27.

- Pérez, E. (1992). Radiografía de un cuento de nunca acabar. En A. Vilà, (ed.), *Crónica de una lucha por la igualdad* (pp. 57-69). Barcelona: Institut Guttmann.
- Pié Balaguer, A. (Coord.). (2012). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Editorial UOC.
- Pié Balaguer, A. (2014). *Por una corporeidad postmoderna: nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Barcelona: Ed. UOC.
- Pini, B. (2005). Interviewing men. Gender and the collection and interpretation of qualitative data. *Journal of Sociology*, 41(2), 201-216.
- Planella, J. (2007). *Los monstruos*. Barcelona: UOC.
- Planella, J., y Pié, A. (2012a). Pedagoqueer: resistencias y subversiones educativas. *Educación XXI*, 15(1), 265-283.
- Planella, J., y Pié, A. (2012b). *Militancia y diversidad funcional*. Barcelona: UOC
- Planella, J., y Pié, A. (2015). *Políticas, prácticas y pedagogías Trans*. Barcelona: UOC.
- Platero, R. L. (2012). *Intersecciones: Cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Barcelona: Bellaterra.
- Platero, R. L. (2013). Una mirada crítica sobre la sexualidad y la diversidad funcional: Aportaciones artísticas, intelectuales y activistas desde las teorías tullidas (crip) y queer. En Solá, M., y Urko, E, (Eds.), *Transfeminismos. Epistemes, fricciones y flujos* (pp. 194-211). Tafalla: Txalaparta.
- Platero, R. L., y Rosón, M. (2012). De “la parada de los monstruos” a los monstruos de lo cotidiano: la diversidad funcional y sexualidad no normativa. *Feminismo/s*, 19, 127–142.
- Plummer, K. (2012). El humanismo crítico y la teoría queer. Vivir con las tensiones. En N. Denzin e Y. Lincoln (Eds.), *Manual de Investigación Cualitativa II. Paradigmas*

- y perspectivas en disputa* (pp. 341-375). Barcelona: Gedisa.
- Post Op. (2013). De placeres y monstrous. Interrogantes en torno al postporno. En Solá, M., y Urko, E, (Eds.), *Transfeminismos. Epistemes, fricciones y flujos* (pp. 177-193). Tafalla: Txalaparta.
- Preciado, B. (2008a). Pharmaco-pornographic politics: Towards a new gender ecology. *Parallax*, 14(1), 105–117
- Preciado, B. (2008b). Cartografías Queer: El flâneur perverso, la lesbiana topofóbica y la puta multicartográfica, o cómo hacer una cartografía ‘zorra’ con Annie Sprinkle. In Cortés, J.M.G. (dir), *Cartografías Disidentes*, (pp. 337-367). Madrid: SEACEX
- Preciado, B. P. (2013). Decimos revolución. En Solá, M., y Urko, E, (Eds.), *Transfeminismos. Epistemes, fricciones y flujos* (pp. 9-15). Tafalla: Txalaparta.
- Preciado, B. P. (marzo, 2013). *La muerte de la clínica*. Ponencia presentada en Programa de Estudios de la Somateca, Madrid, España.
- Preciado, B. (2015, November 15). Ton fauteuil me fait kiffer. *Libération*, 1. Retrieved from: http://www.liberation.fr/chroniques/2015/11/06/ton-fauteuil-me-fait-kiffer_1411803.
- Puar, J. (2007). *Terrorist assemblages: Homonationalism in queer times*. Durham, N.C: Duke University Press.
- Rodríguez, I. (2010). El Activismo Encarnado. *Barcelona, metròpolis mediterrània: revista trimestral de l'Ajuntament de Barcelona*, 79, 74-79
- Rodríguez Díaz, S., y Ferreira, M. a. V. (2010). Desde la *dis*-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización. *Revista Internacional de Sociología*, 68(2), 289–309.
- Rohrer, J. (2005). Toward a full-inclusion feminism: A feminist deployment of disability analysis. *Feminist Studies*, 31(1), 34–63.

- Romero Bachiller, C., y García Dauder, S. (2003). Saturaciones identitarias: de excesos, materialidades, significación y sus (in)visibilidades. *Clepsydra: Revista de Estudios de Género Y Teoría Feminista*, 21(1), 33–60.
- Romero Bachiller, C. (2006). *Articulaciones identitarias: prácticas y representaciones de género y «raza»/etnicidad en «mujeres inmigrantes» en el barrio de Embajadores (Madrid)* (tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- Riu, M. C. (2005). *La contextualitat del gènere i la discapacitat*. Barcelona: Associació de Dones No Estàndars.
- Rubin, G. (1986). El tráfico de las mujeres: notas sobre la "economía política" del sexo. *Nueva Antropología*, 8(30), 95-145. (Obra original publicada en 1975).
- Rubin, G. (1984). Thinking sex: Notes for a radical theory of the politics of sexuality. En Vance, C. (Ed.), *Pleasure and Danger: Exploring female sexuality* (pp. 143-179). Boston & London: Routledge & Kegan, Paul.
- Safran, S. P. (1998). The first century of disability portrayal in film: an analysis of the literature. *The Journal of Special Education*, 31, 467–479.
- Salle, M., y Harris, F. (2011). Gender performance in qualitative studies of masculinities. *Qualitative Research*, 11(4), 409-429.
- Samuels, E. (2002). Critical divides: Judith Butler's body theory and the question of disability. *NWSA Journal*, 14(3), 58-76.
- Sánchez, T. (20-6-2014). ¿Una vida fuera de catálogo? la transformación colaborativa del mercado de ayudas técnicas [mensaje en un blog]. Recuperado de: <https://expdem.net/2014/06/20/una-vida-fuera-de-catalogo-la-transformacion-colaborativa-del-mercado-de-ayudas-tecnicas/>
- Sánchez, T., Rodríguez-Giralt, I., y Mencaroni, A. (2016). Care in the (critical) making. Open prototyping, or the radicalisation of independent-living politics. *ALTER, European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le*

Handicap, 10(1), 24–39.

Sandahl, C. (2003). Queering the crip o crippling the queer? Intersections of queer and crip identities in solo autobiographical performance. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9, 25–56.

Sandahl, C., y Auslander, P., (Ed.). (2005). *Bodies in Commotion: Disability and Performance*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.

Shakespeare, T. (1993). Disabled people's self-organization: a new social movement? *Disability, Handicap & Society*, 8(3), 249–264.

Shakespeare, T. (1998). Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad. En L. Barton (ed.), *Discapacidad y sociedad*, pp (205-230). Madrid: Morata.

Shakespeare, T. (1999). The sexual politics of disabled masculinity. *Sexuality & Disability*, 17(1), 53–64.

Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K., y Davies, D. (1996). *The sexual politics of disability: Untold desires*. London: Cassell.

Sherry, M. (2004). Overlaps and contradictions between queer theory and disability studies. *Disability & Society*, 19(7), 769–783.

Shildrick, M. (2009). *Dangerous discourses of disability, subjectivity, and sexuality*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Smart, C. (1984). *The ties that bind; law, marriage and patriarchal relations*. London: RKP.

Smith, B. G., y Hutchison, B. (2004). *Gendering disability*. New Brunswick: NJ, Rutgers University Press.

Sol, J. (2016). *Vivir y otras ficciones* [película]. España: Shaktimetta Produccions

- Solá, M., y Urko, E. (2013). *Transfeminismos. Epistemes, fricciones y flujos*. Tafalla: Txalaparta
- Spradley, J. P. (1980). *Participant observation*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Taleporos, G., y McCabe, M. (2002). Body image and physical disability-personal perspectives. *Social Science & Medicine*, 54, 971–980.
- Tepper, M. S. (2000). Sexuality and disability: the missing discourse of pleasure. *Sexualities*, 18(4), 283–291.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. (2006). Disability and gender: Reflections on theory and research. *Scandinavian journal of disability research*, 8(2-3), 177-185.
- Toboso Martín, M., y Guzmán Castillo, F. (2009). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales ... y otros lechos de Procusto. *Política y Sociedad*, 47(1), 67–83.
- Toboso-Martín, M., y Rogero-García, J. (2012). Diseño para todos en la investigación social sobre personas con discapacidad”. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 140, 163-172.
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: Eight “big-tent” criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837–851.
- Trujillo, G. (2005). Desde los márgenes. Prácticas y representaciones de los grupos queer en el Estado español. En Grupo de Trabajo Queer (ed.), *El eje del mal es heterosexual. Figuras, movimientos y prácticas feministas queer* (pp. 29-44). Madrid: Traficantes de sueños,
- Turner, B. (1989). *El cuerpo y la sociedad*. Exploraciones en teoría social. México D. F.: Fondo de Cultura Económica. (Obra original publicada en 1984).

- Turner, V. (1988). *El proceso ritual*. Madrid: Taurus. (Obra original publicada en 1966).
- Vallés, M. (2007). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis. (Obra original publicada en 1999).
- Van Gennep, A. (1969). *Les rites de passage*. Nueva York: Johnson Reprint. (Obra original publicada en 1909).
- Viveros, M. (2007). Teorías feministas y estudios sobre varones y masculinidades. Dilemas y desafíos recientes. *La manzana de la discordia*, 2(4), 25-36.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge.
- West, C., Zimmerman, D. H., y Jun, N. (1987). Doing gender. *Gender and Society*, 1(2), 125–151.
- Wilkerson, A. (2011). Disability, sex radicalism and political agency. En Hall, K. Q. (ed.), *Feminist disability studies* (pp. 193–218). Bloomington: Indiana University Press.
- Wittig, M. (2006). *El pensamiento heterosexual y otros ensayos*. Barcelona: Egales (Obra original publicada en 1992).
- Wood, C. (2014). *Criptiques*. San Bernardino: May Day.

