

IKASKETA FEMINISTAK ETA GENEROKOAK MASTERRA MASTER EN ESTUDIOS FEMINISTAS Y DE GÉNERO

Curso académico 2016-2017 Ikasturtea

Ikerketa lana / Trabajo de investigación

Existencias, resistencias.

Mujeres socializadas como discapacitadas y sus redes de relación

Egilea / Autora:

Irati Perez Artze

Tutorea / Tutora:

Mari Luz Esteban Galarza

Septiembre 2017 / 2017ko Iraila

Resumen

La voz de las mujeres socializadas como discapacitadas, tantas veces silenciada, ocupa la centralidad de este trabajo. La idea es posibilitar un acercamiento a algunas de estas vivencias concretas abordando sus redes de relación, desde aquellas generadas dentro del marco de la familia de origen hasta las redes construidas en sus proyectos de vida propios. Al analizar desde dónde y cómo se generan las redes de relación que sostienen las vidas entendidas como "frágiles", cobran un peso central los cuidados y las estrategias de empoderamiento y resistencia de las sujetas de estudio.

Palabras clave:

mujer, discapacidad física, socialización, redes de relación, familia de origen, familia elegida, cuidados, estrategias de resistencia.

Quiero agradecer...

*A Mari Luz, por el mimo y el tiempo invertido,
por confiar y saber guiar.*

*A Izaskun y a Fekoor, por abrirme las puertas,
por el tiempo y la predisposición.*

*A vosotras cinco poderosas que habéis desnudado
vuestras memorias y sentires, gracias por dejarme entrar.*

*A tantas que habéis sostenido mis inseguridades y apoyado
en constante, al calor de Texaenea.*

ÍNDICE

| | | |
|---|---|-------|
| ≈ | Introducción | 3-4 |
| ≈ | Objetivos e hipótesis | 4-5 |
| ≈ | Vivencias Impedidas. El cordel que anuda opresiones. Apuntes teóricos | 6-21 |
| ≈ | Un cordel convertido en maraña | 7-8 |
| ≈ | Producción de cuerpos impedidos, biopolítica | 8-9 |
| ≈ | Las imperfectas que no fueron abortadas | 9-11 |
| ≈ | <i>Incomodidad frente a los cuerpos que enferman, a la mortalidad prematura, a la fragilidad propia</i> | 11-14 |
| ≈ | <i>Nuestro cuerpo es nuestra ventana al mundo</i> | 14-16 |
| ≈ | Cuerpos <i>okupados</i> , cuerpos invadidos | 16-17 |
| ≈ | El género como eje vertebral de la socialización discapacitada | 18-19 |
| ≈ | Red afectiva, red sostenedora, espacio seguro, cárcel, o ¿ambos? | 19-21 |
| ≈ | Apuntes metodológicos | 22-27 |
| ≈ | Análisis de entrevistas, su voz desde mi espejo | 28-64 |
| ≡ | Familias de origen, relaciones íntimas que cimientan identidad | 28-44 |
| • | Un mapa en común | 28-29 |
| • | Relación central, madre e hija | 29-30 |

| | |
|---|-------|
| • La institución familiar como agente de socialización | 30-33 |
| • <i>Nosotras tenemos la mochila llena de "NO"es</i> | 33-35 |
| • Transmisión del estigma, transmisión de la culpa | 35-37 |
| • La doble moral, el no futuro | 38-43 |
| ≈ Resistencias cotidianas | 44-56 |
| • Imaginación sin barrera | 44-45 |
| • La ventana que hay que mantener abierta | 45-49 |
| • Asociacionismo y activismo, gente que también ha pasado por lo mismo | 49-52 |
| • <i>Como una indiferencia, como incomodidad</i> , la mirada del resto | 52-56 |
| ≈ ¿Quién sostiene a quién? | 56-64 |
| • ¿Qué es para ti el cuidado? | 56-59 |
| • La importancia de la capacidad de decisión de cómo, cuándo y por quién se desean recibir cuidados | 59-64 |
| ≈ Conclusiones | 65-70 |
| ≈ Bibliografía | 71-73 |

Introducción

Este trabajo es un acercamiento a vivencias que emanan desde cuerpos entendidos como "frágiles", un intento de poner en el centro, desde mi voz, la voz de mujeres ya en edad adulta, que han sido socializadas como discapacitadas físicas. Me interesa poner en el foco las situaciones y opresiones específicas que implican habitar lo "enfermo" y vivirse ahí como mujer. La intención es recoger desde sus vivencias y memorias, tanto las discriminaciones y subordinaciones como sus estrategias de resistencia.

Las redes de relación, de apoyo mutuo, de afecto, son el epicentro de esta investigación. Mi interés está, en primer lugar, en analizar las redes de parentesco "impuestas", entendiendo por estas las redes que se generan en las familias de origen, para sacar a la luz los apoyos pero también las diversas limitaciones y problemáticas que hayan podido surgir dentro de la institución familiar con gran peso en la primera socialización.

La idea es, no solo ahondar en el pasado, desde donde se han tejido las primeras relaciones íntimas que cimientan también la identidad de los sujetos que participan en ellas; sino que, poniendo el foco en las estrategias de resistencia, me interesa recoger las iniciativas que cada una de ellas ha llevado a cabo tanto para emprender un proyecto de familia propio o de *familia elegida*¹, como para reacomodar las relaciones dentro de la familia de origen.

Me fijaré, por tanto, en las redes de parentesco que se generan desde el cuidado elegido, las *comunidades de apoyo-mutuo*² que consigan hacer sentirse parte a quienes participan de ellas, las redes tejidas desde el activismo político, asociacionismo. Incluso,

¹ Familia elegida es un término inspirado en la obra *Las familias que elegimos* de Kath Weston (2003), dónde la autora analiza los vínculos que van más allá de lo biológico a la hora de forjar redes de parentesco dentro del colectivo LGTBI en Estados Unidos en la década de los 90.

² Mari Luz Esteban (2014) utiliza el término *comunidades de apoyo mutuo* para referirse a: *Las redes de iguales (...) no centradas, o no obligatoriamente, en la procreación, las relaciones sexuales, la cohabitación o el intercambio afectivo, sino que su característica principal sería la voluntad de compartir y "hacer conjuntamente"; es decir, se constituyen en torno a la solidaridad y la reciprocidad voluntariamente asumidas. Que los elementos apuntados (procreación, sexualidad, cohabitación, afectividad) no definan de entrada dichos grupos, o no de un modo absoluto o exclusivo, no quiere decir que no funcionen de forma organizada y ritualizada. Una organización y ritualización no siempre visible o, incluso, invisibilizada.* (2014:665)

las relaciones generadas al hacer uso de los servicios de acompañamiento y cuidado ofertadas por la red de salud pública u organizaciones privadas. Analizando, así, las diferentes combinaciones posibles de las redes de afecto, cuidado y apoyo, cómo se regulan y cómo se tensionan entre ellas, cómo se da ese sostenimiento de la vida "imperfecta" y "frágil", cómo sostienen o limitan dichas redes y, sobre todo, cuáles son las prácticas que habilitan seguir moviéndose junto a ellas o cada vez más lejos de ellas.

Objetivos e hipótesis _____

El objetivo general de esta investigación es exponer y analizar vivencias de mujeres que han sido socializadas como sujetos con discapacidad física.

Los objetivos específicos son:

- ≡ Analizar la experiencia concreta de 5 mujeres en sus redes de parentesco, tanto las redes de parentesco de origen o impuestas, como elegidas, basadas en el apoyo-mutuo. Analizar cómo se coordinan tiempos, afectos y cuidados entre las diversas redes que sostienen las vidas entendidas como "frágiles" e "imperfectas".
- ≡ Analizar cómo en la experiencia de las mujeres socializadas como discapacitadas se materializa (o no) la transmisión del estigma de manera consciente o inconsciente dentro de la familia de origen.
- ≡ Analizar la organización social y profesional de los tiempos y formas de cuidados en vivencias que se presumen dependientes y necesitadas de asistencia. Exponer la estructural socialización del sistema de género en dichas vivencias y cómo esta afecta a la hora de dar y recibir cuidados en las experiencias de las mujeres participantes del trabajo de investigación.
- ≡ Recoger las diversas resistencias implementadas por las mujeres surgidas de las relaciones y redes tejidas producto tanto del asociacionismo y el activismo político, como de los servicios luchados y conseguidos en la administración pública o en los servicios privados.

En el punto de partida de esta investigación, hay distintas hipótesis. Por un lado, asumo que la familia de origen es la primera estructura en la cual se cimientan las lógicas capacitistas, sexistas, clasistas, etc. de las cuales forma parte esa misma estructura; de forma que presumo que las redes de parentesco de origen, las redes de parentesco no elegidas, son un pilar fuerte que posibilita la continuidad de las vivencias estigmatizadas y tienen un gran peso en la socialización discapacitante.

Por otro lado, entiendo que en las redes de parentesco, al menos en las no elegidas, se combinan espacios de sostén y afecto con espacios de regulación, límites y abuso de poder. Así que las experiencias y vivencias recogidas reflejarán las tensiones tanto dentro de las redes mismas, cómo las que surgen en la combinación o fusión de diferentes redes.

Además, sostengo que los cuidados que dan y reciben estas mujeres también tienen género y que a los cuerpos que se socializan cómo discapacitados, aún siendo obligados a una posición liminal dentro de las estructuras de género binarias, se les imponen también expectativas y roles de género. Así, las exigencias y las formas de recibir y otorgar cuidados estarán atravesadas por expectativas de género y a su vez estas mismas prácticas del cuidado reforzarán la socialización de roles de género.

Para terminar, pienso que la politización y organización de dichas mujeres posibilita que se generen relaciones y redes alternativas que, más allá de fortalecer la lucha y resistencia cotidiana, den pie a crear espacios de sostén diferentes. Redes de apoyo-mutuo que impliquen una ruptura, en el caso de que exista, con la estructura coercitiva de la familia de origen.

"Existe un cordel que anuda la vida de una persona con diversidad funcional con la de otra a lo largo del laberinto de la Historia. Es el cordel de la opresión. Un cordel trenzado con el hilo del castigo divino, el de la oscuridad del pecado, el del estigma, el de la medicalización de los cuerpos, el de la culpa y el de la organización social del trabajo, y su escrutinio uniformador de la vida. Por añadidura, la ideología de la preeminencia machista, y la economía y sociedad que esta prima, ha construido un prolífico órgano reproductor que engendra, transmite y renueva así la segregación de las personas discriminadas por su diversidad funcional generación tras generación." Maraña, Activista del Movimiento de Vida Independiente (Freixanet, 2015:47).

Un cordel convertido en maraña

Como he apuntado en la introducción, este trabajo pretende ser un acercamiento desde diversos planos a las vivencias impedidas, a las experiencias de aquellas mujeres que habitan en lo frágil, en lo "enfermo". Es una narración que pone en el centro el testimonio de cinco mujeres concretas, las experiencias de sus desigualdades y resistencias que, reflejadas en mi espejo, caminan por sus memorias para recoger desde donde se cimentaron y cimentan sus realidades familiares. La narración se centra en la estructura de las redes de parentesco, una de las primeras instituciones socializadoras, en los códigos, negociaciones, límites, sostenes desde donde se han tejido las relaciones íntimas familiares y, en base a ello, su propia identidad. El recorrido no sólo ahonda en el pasado, sino que también camina hacia el presente y futuro, centrando el foco además en las familias elegidas actuales y la red de afecto y cuidado desde donde se socializan en el ahora.

Para conseguir profundizar en las diversas capas del cordel de la opresión que atraviesa y constituye estas cinco vivencias concretas y que, convertido en maraña, nos rodea, regula e influye a todas las personas socializadas en las lógicas capacitistas, he querido estructurar este capítulo de la siguiente manera. He comenzado señalando las macro estructuras lógicas desde donde se intenta regular y jerarquizar la vida, estructuras mediante las cuales se producen cuerpos impedidos. Para después, poner de manifiesto las resistencias que se generan ante estos intentos de control de la vida, ante los intentos de extirpar o marginalizar lo imperfecto. Así, en el segundo apartado, parto de la resistencia de aquellas vidas imperfectas que no pudieron ser abortadas, las resistencias que, organizadas, han conseguido remover tanto el plano de los movimientos sociales como el académico. Ese movimiento que ha sido capaz de proponer un nuevo campo conceptual es recogido en el tercer apartado de este capítulo, dónde trato de desestructurar la teoría biomédica hegemónica, teoría que encierra ciertas vidas y sus respectivos cuerpos en diagnósticos que los tiñen de tragedias personales. Además, en este tercer apartado, no sólo recojo una teoría social de la discapacidad que deslegitime la teoría biomédica hegemónica, sino que también ahondo en la importancia de los cuerpos imperfectos, lo central de las experiencias encarnadas y vividas desde ellos.

Los siguientes apartados parten de esta misma premisa, de un querer poner en el centro las subordinaciones específicas que encarnan los cuerpos entendidos como imperfectos en su cotidiano. Así, he recogido en los siguientes apartados, desde la opresión que suponen las vivencias estigmatizadas, a la invasión a la que son sometidos los cuerpos a los que más explícitamente otorgamos cuidados y compasión; para también señalar que las violencias que el binarismo de género impone no solo estructuran estas vivencias sino que además las sitúan fuera de sus esquemas impuestos.

El último apartado trata de situar en un contexto concreto todas las estructuras y opresiones anteriormente mencionadas, la institución de la familia de origen. La red desde donde el cordel se anuda, el primer contacto social de las vidas humanas, la red de sostén y afecto, la prisión, ambas o ninguna.

Producción de cuerpos impedidos, biopolítica

La política es biopolítica. Las tiranías de los tiempos postmodernos son estéticas; son tiranías de la delgadez (Chernin, 1983), tiranías de la perfección (Glassner, 1992). Las tiranías de la perfección son especialmente relevantes para una política de la discapacidad (Hughes y Paterson, 2008:114).

Bryan Turner (1994) entiende la política como un entramado de lógicas que regulan los cuerpos, sus interrelaciones y los espacios que estos habitan. Esas mismas lógicas son el cimiento de las realidades sociales e individuales, delimitan, atraviesan producen y reproducen los cuerpos y la manera de vivirlos.

La biopolítica es un concepto que surge del análisis de los *mecanismos del poder* sobre la vida de Michael Foucault (1976). El filósofo apunta dos ideas principales:

[Por un lado, la idea de] *cuerpo-máquina: su adiestramiento, el incremento de sus aptitudes, la extracción de sus fuerzas [y la idea de] cuerpo como soporte de procesos biológicos (proliferación, nacimiento, mortalidad, nivel de salud, duración de la vida).* [Concluyendo que:] *Las disciplinas del cuerpo y las regulaciones de la población constituyen los dos polos en torno de los cuales se desplegó la organización del poder sobre la vida* (1976:187).

Combinando las afirmaciones de Foucault (1976) y Turner (1994), la biopolítica, tanto en su intervención directa sobre los cuerpos, como en la producción de lógicas hegemónicas, organiza y jerarquiza las realidades corporales, dependiendo del grado de *perfección* impuesto.

Las lógicas políticas imperantes posibilitan el aborto de un feto bajo el argumento de la imperfección, bajo el prejuicio que asume que *la calidad de vida de otra persona (...) sea tan mala que no merezca la pena vivirse* (Baley, 1996:170). Sin poner en cuestión el derecho al aborto libre y gratuito, la idea es agudizar el foco de dichas lógicas hegemónicas que fomentan la modificación genética que extirpe lo vulnerable, lo erróneo, lo no deseable, de aquellos proyectos de vida en gestación. Las lógicas imperantes deforman lo cotidiano para encajarlo en los prejuicios que asientan lo bello, lo deseable y lo deseante. Y bajo estas mismas lógicas, se entienden como un "problema" aquellos cuerpos que no son funcionales ni productivos, y la "solución" se provee mediante estrategias que consigan arreglarlos o amoldarlos para devolverlos a la vida productiva (y nunca, reproductiva) (Abberley, 2008:46).

La biología no es una fatalidad (Morris, 1996:26), la autonomía y la posibilidad de *vivir una vida que merezca ser vivida*³ no son habilidades esenciales, no se nace con estas capacidades adquiridas, es el entorno y el entramado social quien determina y posibilita la calidad de interacción de las vivencias individuales y colectivas. Los cuerpos no nacen discapacitados, los cuerpos nacen y se desenvuelven con el entorno en base a las facilidades o barreras que se les ofrezcan. La estructura lógica y física de la realidad social es capacitista, clasista, racista, machista, productivista, jerárquica y excluyente; y ante esto, se producen cuerpos impedidos.

Las imperfectas que no fueron abortadas

Las imperfectas, las no abortadas, las vivencias corporales impedidas dentro de realidades discapacitantes, son vida en resistencia, su misma existencia es resistencia,

³ *Vida-vivable* es un término empleado por Butler (2010). La autora reflexiona en torno a los límites conceptuales de lo que denominamos vida, y afirma que:

«Esta será una vida que habrá sido vivida» es la presuposición de una vida cuya pérdida es digna de ser llorada, lo que significa que será una vida que puede considerarse una vida y mantenerse en virtud de tal consideración. Sin capacidad de suscitar condolencia, no existe vida alguna, o, mejor dicho, hay algo que está vivo pero que es distinto a la vida (2010:32).

pero además estas existencias están también organizadas, formando redes desde los movimientos sociales.

Jenny Morris (1996) afirma que la organización política de las personas entendidas como discapacitadas se construye sobre la afirmación, reivindicada tantas veces por el movimiento feminista, de que *lo personal es político*, de que la explicación a los obstáculos cotidianos ha de buscarse en *las barreras sociales, ambientales y de actitud* (1996:21). Tom Shakespeare (2008), además, explica en un artículo publicado dentro de la compilación *Superando las barreras de la discapacidad* (Barton, 2008), que la resistencia empieza siendo un proceso de identificación, que *tiene que ver con que "la víctima" rechace ese rótulo y, en cambio enfoque su atención a las causas estructurales de la victimización* (Shakespeare, 2008:73). Ethel Klein (1984), por su parte, en su investigación de los procesos emancipatorios de los colectivos de mujeres en los movimientos políticos que surgieron en torno a varias elecciones en los años 70 en Estados Unidos, explica que la conciencia política puede analizarse en tres etapas. La primera sería la pertenencia a un colectivo con afinidades, complicidades e intereses compartidos; la segunda etapa se desarrollaría una vez se ha entrado en interacción con el colectivo mediante el rechazo de las etiquetas y prejuicios con las que lo social delimita al grupo: y en la tercera y última,

los problemas personales se convierten en demandas políticas sólo cuando la incapacidad de sobrevivir o de tener una vida decente se percibe como una consecuencia de las instituciones sociales o de la desigualdad social en lugar de como una falla personal; entonces, se culpa al sistema (Klein, 1984:3).

Así pues, el movimiento social producto de la politización y organización de las vivencias entendidas como discapacitadas, es esencial, no solo para el empoderamiento y la dignidad de las propias activistas, sino que también aporta necesarias conceptualizaciones y perspectivas desde estas vivencias y opresiones específicas. Como Shakespeare apunta, *la autoorganización y la acción directa desafían los estereotipos reinantes de impotencia y cosificación* (2008:84), y este proceso es necesario tanto para generar nuevas identidades de las personas entendidas como discapacitadas, como para proponer rupturas y cambios estructurales en los prejuicios y la estructura de las lógicas dominantes. Siguiendo lo propuesto por Shakespeare, este movimiento social es clave para conseguir visualizar el hecho de que la discapacidad es

un producto creado en las relaciones sociales mismas y que, por tanto, *la sociedad no tiene responsabilidades simplemente hacia "las personas con discapacidad", sino que es la culpable en primer lugar de haberlas creado* (2008:71-72).

Incomodidad frente a los cuerpos que enferman, a la mortalidad prematura, a la fragilidad propia⁴

Las reconceptualizaciones, las nuevas definiciones, las identidades que han sabido reformularse haciendo frente a los prejuicios de *la tiranía de la perfección* anteriormente nombrada, son producto tanto de los propios movimientos sociales como de los trabajos de investigación producidos, en primer lugar, por las propias activistas entendidas como discapacitadas y, en segundo lugar, por las investigadoras que han sabido dar voz a dichos sujetos, teorizando para conseguir doblar el concepto de *tragedia personal* propuesto por la ciencia biomédica hegemónica.

Y es que, como Butler (1993) apunta y Bill Hughes y Kevin Paterson (2008) rescatan:

La medicina es dueña exclusiva del lenguaje del impedimento y adquiere su soberanía mediante su autoridad para nombrar las disfunciones físicas. El significado viene después del nombre (o etiqueta diagnóstica) y su iteración y reiteración produce un género corporal particular con sus signos, síntomas y expectativas normativas correspondientes. El poder del nombre penetra la carne y determina cual será su desempeño (Hughes y Paterson, 2008:116).

Mike Oliver y Nick Manning (1985) lanzan una propuesta para desglosar una genealogía de la terminología de la discapacidad y así delimitar en la historia el surgimiento de la institución médica como único monopolio capaz de resignificar dichas vivencias en un plano hegemónico. Plantean la transición del feudalismo al capitalismo como punto de inflexión de la estabilidad social anterior, marcando en ese momento histórico el surgimiento de instituciones que facilitarían el control social. Estos autores sugieren que fue entonces cuando las instituciones comenzaron a controlar y retener a todos aquellos grupos humanos que no pudieran o quisieran vender su mano de obra;

⁴ Frase extraída de un fragmento de entrevista en el libro *Cojos y precarias haciendo vidas que importan. Cuaderno de una alianza imprescindible* (Argulló y cols., 2011:67).

además, añaden que todos aquellos cuerpos que no encajaron dentro del sistema productivo fueron posteriormente clasificados, ante lo que tuvieron que surgir nuevas especializaciones médicas que pudieran diseñar tratamientos que consiguieran devolver estos sujetos inadaptados a las lógicas del sistema (Manning y Oliver, 1985; en Oliver, 2008:29).

La anteriormente nombrada *teoría de la tragedia personal* (Oliver, 1986), reforzada mediante las instituciones médicas es una manera de concebir la discapacidad como producto de *enfermedades agudas o infecciones y el desgaste "normal" del cuerpo humano* (Abberley, 2008:39-40). Oliver (1986) señala que esta teoría que naturaliza la discapacidad y lo niega como producto social es una manera estratégica de *individualizar los problemas de la discapacidad y así dejar intactas las estructuras sociales y económicas* (1986:31). Paul Abberley también arremete contra dicha teoría de la tragedia personal, y afirma que:

El contexto socioeconómico en que ocurre la "degeneración física" no es, bajo ningún aspecto, una variable independiente. Para llevar esta afirmación un poco más lejos, el ritmo y la dirección del desarrollo de técnicas preventivas y paliativas son, en sí mismos, producto de factores socioeconómicos, los que a su vez son resultado de lo que fundamentalmente son decisiones políticas. Por lo tanto, pueden encontrarse aspectos sociales de las causas de la incapacidad en ambos niveles (2008:39-40).

Así pues, como se afirma desde los movimientos sociales y el ámbito académico que les da voz, una teoría social de la discapacidad es necesaria para conseguir visibilizar la responsabilidad social en la producción de vivencias discapacitadas y al mismo tiempo generar un entorno social que contemple estas necesidades humanas específicas y mejore así la calidad de vida de tantos cuerpos (Oliver, 1986:31).

Pero, dicha teorización del modelo social de la discapacidad puede conllevar ciertas asunciones peligrosas como Hughes y Paterson (2008) apuntan. Y es que, asumir la distinción entre discapacidad e impedimento implica *"desmedicalizar" a la discapacidad, pero, al mismo tiempo, deja al cuerpo con impedimentos en la exclusiva jurisdicción de la hermenéutica médica* (Hughes y Paterson, 2008:212). Ambos autores, señalan el peligro del dualismo entre:

| | |
|---------------------|---------------------|
| <i>Lo biológico</i> | <i>Lo social</i> |
| <i>Impedimento</i> | <i>Discapacidad</i> |
| <i>El cuerpo</i> | <i>La sociedad</i> |
| <i>Medicina</i> | <i>Política</i> |
| <i>Terapia</i> | <i>Emancipación</i> |
| <i>Dolor</i> | <i>Opresión</i> |

(Hughes y Paterson, 2008:213)

Así pues, estos autores se muestran críticos con la asunción por parte de la teoría social de la discapacidad del cuerpo como objeto, como instrumento. Añaden que dicha teoría

reproduce el cuerpo empírico de la intervención médica. Esta ontología, que se encuentra profundamente limitada, elimina el "cuerpo vivido" y, en consecuencia, no tiene nada que decir acerca del punto de vista corporal de las personas con discapacidad o de la experimentación física del prejuicio y la opresión, la desventaja y la discriminación (Hughes y Paterson, 2008:120).

Ante esta problemática, ellos mismos proponen una manera diferente de entender el cuerpo vivido. Haciendo suyos algunos aportes que el postestructuralismo sugiere acerca del cuerpo, asumen el poder del campo discursivo y proponen el lenguaje como campo transformador desde donde poder otorgar significados diferentes a las vivencias. Pero, se muestran críticos con la tendencia de las corrientes postestructuralistas de reemplazar *el esencialismo biológico por esencialismo discursivo* (Hughes y Paterson, 2008:116). Así, su propuesta, que también hago mía, se decanta por entender *el impedimento* en un *cuerpo fenomenológico* (Hughes y Paterson, 2008:117). Apropriadose de lo propuesto por Maurice Merleau Ponty (1962), entienden los cuerpos como

agentes experimentadores como un sujeto, (...) un lugar de significados y fuente de conocimientos sobre el mundo. (...) La discapacidad se experimenta dentro de, en y mediante el cuerpo, así como el impedimento se experimenta en términos de las historias personales y culturales que ayudan a formar su significado (Hughes y Paterson, 2008:117-118).

Estos autores desarrollan esta idea explicando, mediante el ejemplo del dolor, la complejidad de la experiencia vivida; así señalan que dicha experiencia surge de la *simbiosis de conocimientos personales encarnados (conocimientos personales sobre el dolor) y creencias culturales abstractas (conocimientos sociales sobre el dolor)* (Hughes y Paterson, 2008:118).

Me gustaría concluir este apartado remarcando la importancia de la reconceptualización académica que avance hacia la teoría de la opresión social de la discapacidad, que consiga poner en el centro no solo las estructuras sociales discapacitantes sino también las vivencias de los cuerpos que experimentan de manera más explícita la "imperfeción", la vulnerabilidad, la enfermedad, lo frágil. Para así, asumir que *ser frágil no tiene por qué ser visto como algo positivo o negativo, sino como algo inherente, en algún momento de la vida, a toda existencia* (Argulló y cols., 2011:67).

Nuestro cuerpo es nuestra ventana al mundo⁵

Es el impedimento - el cuerpo en cuanto entidad material tomada como lenguaje y símbolo- el que estructura los encuentros intercorporales (Hughes y Paterson, 2008:120). Los cuerpos que se vivencian desde el impedimento representan patrones que se alejan del cuerpo hegemónico construido desde la *tiranía de la perfección*, y esto implica que los *encuentros intercorporales* de estas vivencias "imperfectas" se construirán en base a atributos negativos y discriminatorios que convertirán estos cuerpos en cuerpos *estigmatizados* (Goffman, 2010). Andrea García-Santesmases (2015) profundiza en este proceso de estigmatización de las vivencias impedidas y señala, siguiendo lo propuesto por Mary Douglas (2007), que la mente humana occidental precisa 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* (2015:44). Así, García-Santesmases (2015) argumenta que todos aquellos cuerpos que no pueden ser clasificados en las dicotomías rígidas de la lógica hegemónica producen rechazo, y se apropia del término propuesto por Turner (1988), señalando que *los estados intermedios o liminales* producen rechazo (2015:44).

⁵ En Hughes y Paterson (2008:118).

La interacción social desde y con los cuerpos que representan *estados liminales* es, en palabras de Lois Keith, *ansiosa e insegura* (1996:92). Keith señala que la interacción entre las personas es una construcción cultural y que para ello se ponen en marcha mecanismos subconscientes que propiciarán un respeto mutuo en la interacción o no. En sus propias palabras, define que esta interacción

se produce a través de una gramática subconsciente de gestos y matices verbales, un lenguaje tan sutil que escapa de la conciencia de ambas partes, salvo cuando se suspende o altera, como ocurre con frecuencia en los encuentros con personas físicamente discapacitadas (Keith, 1996:90).

Las identidades de las personas entendidas como discapacitadas se forman entonces en un encuentro con el cotidiano que tiende a estigmatizar sus vivencias, y esto supone un arduo trabajo de resistencia y resignificación constante. Tal como mencionan Juan José García de la Cruz y Juan Zarco (2003), en su investigación sobre el reflejo social de las mujeres con discapacidad, las personas

construyen -con sus reflejos de espejo- las imágenes del "sí mismo" que cada uno de nosotros incorporamos. La complejidad de la personalidad humana interioriza esas imágenes y, de manera inconsciente, guía muchas de sus conductas apoyándose en ellas. En este sentido, las personas construimos nuestra propia identidad en esas interacciones (2003:164).

Esta resistencia constante producto de la estigmatización social de las vivencias discapacitadas es sintetizada de una manera muy clarificante en los escritos de Robert Murphy (1987) recogidos en el texto de Keith (1996), en los que se asegura que:

La persona discapacitada tiene que hacer un esfuerzo extra para hacer valer su categoría como individuo autónomo y digno, pero la relación de la otra parte puede aminorar por completo estas pretensiones mediante alguna acción u omisión desconsiderada. Incluso cuando la persona sin deficiencia corporal trata conscientemente de ser deferente con la parte discapacitada, tiene que luchar contra la ambigüedad subyacente al encuentro, la falta de orientaciones culturales claras acerca de cómo comportarse y, quizá, contra su propia sensación de repulsión (Murphy, 1987:103; en Keith, 1996:92).

Ante esta situación, Keith añade, desde sus propias vivencias, que los prejuicios sobre su persona, y en general sobre todas las personas entendidas como discapacitadas, son tan negativos que, *a menos que tenga alguna forma de comprender y afrontar estos encuentros, pueden destruirme* (Keith,1996:89).

Cuerpos *okupados*, cuerpos invadidos

Cuerpo okupado es un término acuñado por Marta Allué (2003), para referirse a *la okupación del cuerpo por parte de los objetos y las manos de las personas que le rodean* (2003:106). García-Santesmases (2015) hace también suyo este término y alude *a la pérdida de intimidad, la normalización del desnudo, la medicalización, el control y patologización de la (...) corporalidad, [que] la terminan configurando como un elemento pasivo y deshumanizado, expropiado del propio sujeto* (2015:49).

Esta exposición continua y constante que ambas autoras mencionan, y esa "legítima" invasión de dichos cuerpos se materializa, entre otros, en nombre del cuidado y en nombre de la compasión. Se niega así el derecho a la intimidad, a la autonomía entendida como capacidad decisiva, se niega la experiencia propia como sujetos agentes que son.

Cuerpos *okupados*, cuerpos (sobre)cuidados

García-Santesmases afirma que la *necesidad diaria de cuidados*, que todos los cuerpos experimentan pero que en aquellos entendidos como discapacitados se materializa de una manera más asistencial y explícita, *sitúa a estas personas en una situación de vulnerabilidad que puede llegar a vivenciarse de manera traumática* (2015:49). Añade además, basándose en la investigación de Britt Lillesto (1997), que estos cuidados suponen una *transgresión de su integridad corporal* al ser *manipulados diariamente por profesionales extraños* (García-Santesmases, 2015:49). Además, esta autora profundiza en la lógica *mecanicista* [de concebir los cuidados, donde las] *corporalidades estropeadas deben repararse* [y se entiende el cuerpo desde aquello donde se debe] *vigilar la posible aparición de dificultades*; [por ello los cuidados se entienden] *más que [desde] cuidar el cuerpo, (...) de "tener cuidado" con el cuerpo* (García-Santesmases, 2015:50).

Ante la constante invasión de los cuerpos impedidos por parte de profesionales extraños y redes afectivas más cercanas en nombre del cuidado, y ante la *perspectiva mecanicista del cuidado*, García-Santesmases (2015) invita a reflexionar sobre el tipo y la forma de cuidado que cada quién desea, y menciona la importancia de la capacidad de decisión de cómo, cuándo y por parte de quién se desean recibir dichos cuidados que deberían de tener todas las personas. Además, García de la Cruz y Zarco (2003) señalan la importancia de la intimidad del ser, y que los procesos de (auto)cuidado que las personas sin necesidad de una asistencia externa reproducen en una intimidad escogida, pasan a ser visibles por alguien en los cuerpos impedidos. Estos autores invitan a reflexionar sobre la vulnerabilidad producida por este *efecto panóptico*, haciendo alusión al panóptico de Jeremy Bentham referido a un diseño carcelario donde un solo guardián vigila a todas las personas presas mediante un diseño estructural radial (García de la Cruz y Zarco, 2003:35).

Cuerpos *okupados*, vivencias de las que nos compadecemos

Keith (1996), mediante un análisis certero, saca a la luz el funcionamiento del mecanismo de la compasión y la estrategia de invasión que esta supone para las vivencias compadecidas. En sus propias palabras, *el mensaje cultural de que debemos ser cariñosos con <los minusválidos> es muy poderoso. Opera como un mecanismo que distancia al <donante> de cariño del receptor, y al mismo tiempo, le autoriza a ser paternalista con él* (1996:97-98). En sus escritos, esta autora reflexiona sobre el abordaje al que son sometidos los cuerpos entendidos como discapacitados; así apunta haciendo suyas las palabras de Erving Goffman (1963), que *los extraños creen que pueden abordar al <individuo estigmatizado> en la medida en que se muestren <comprensivos con su desgracia>* (Keith, 1996:92).

Además, basándose en los análisis de Jenny Morris (1991), añade que los códigos culturales imperantes dictan que dicha compasión debe ser retribuida, haciendo alusión directa a la ideología de la caridad que llevamos inserta en la moral católica actual; señala también que *la gratitud es el donativo que se espera hagamos a cambio de la tolerancia y la ayuda material* (Keith, 1996:97-98).

El género como eje vertebral de la socialización discapacitada

Tal y cómo se plantea, entre otros, en los trabajos de García-Santesmases (2015), el género es eje vertebral de la socialización de las personas entendidas como discapacitadas y, al mismo tiempo, los cuerpos discapacitados plantean una subversión no escogida de estas mismas lógicas siendo situados en un estado intermedio en la clasificación dual impuesta de las categorías sexuales:

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 (2015:43).

Butler (2007) hace mención a las violencias del sistema dual de las categorías sexuales que se ejercen en todas esas vivencias intermedias, todas esas vivencias que, como García-Santesmases (2015) recoge, *no cumplen la coherencia obligatoria entre sexo, género y sexualidad* (2015:44). Butler explica la performatividad de los cuerpos como una *acción constante y repetida* (2007:229) dentro de dicho sistema dual. Los parámetros dentro de los cuales se materializan estas acciones repetidas son los que delimitan estos cuerpos en *un sistema inteligible y (...) les confiere en gran medida el estatus de humanidad* (Butler, 2007; en García-Santesmases, 2015:44).

Es importante remarcar que este no-encaje de los cuerpos entendidos como discapacitados, ese estado intermedio dentro de las rígidas estructuras duales, es una ruptura de los esquemas hegemónicos no escogido. No hay una *variable de "voluntariedad"* (...) *los cuerpos con diversidad funcional son, quieran o no, grotescos invitados de honor a la teatralización de los géneros* (García.-Santesmases, 2015:45).

Aún así, las violencias impuestas a todos aquellos cuerpos entendidos como mujeres, las imposiciones ejercidas en nombre de *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* (Shakespeare, 1999; en García-Santesmases, 2015:43). La negación de raíz de estos paradigmas impuestos, como puede ser la negación de la posibilidad de maternidad, y al mismo tiempo, la

obligatoriedad de asumirlos como suyos al ser socializadas como mujeres discapacitadas, es una contradicción dolorosa que marca y atraviesa las vivencias de estas mujeres.

La socialización como sujeto mujer genera además ciertas normas sociales de comportamiento. Keith (1996) hace alusión directa a dichas normas de comportamiento y menciona, por ejemplo, que *a las mujeres les resulta muy difícil saber cómo encauzar la furia que pueden desencadenar todo este tipo de encuentros casuales con personas desconocidas* (1996:101). Añade:

A las mujeres nos han condicionado para pedir perdón por cosas que no son faltas con el fin de que la otra persona se sienta mejor y, a veces, las mujeres que vamos en silla de ruedas podemos provocar algunas dificultades a los otros. Ocupamos mucho espacio, a veces pisamos a la gente o necesitamos que los demás se aparten para dejarnos pasar y podemos ir a lo nuestro, pero es importante que no pidamos perdón por existir (1996:104).

Red afectiva, red sostenedora, espacio seguro, cárcel, todo a la vez?

La institución familiar es el primer agente socializador donde se encajan los cuerpos en el sistema discapacitante. Jose Ignacio Pichardo Galán (2009), en su análisis de las relaciones homosexuales y los nuevos modelos de familia, citando a Jack Goody (1976), Susana Narotzky (1995) y otras autoras, entiende el parentesco como:

La organización que cada uno de los grupos humanos hace de la reproducción biológica y social añadiendo que la familia se convierte en una de las principales instituciones en las que se articula y jerarquiza la diferencia de edad y la diferencia de sexos (Pichardo, 2009:40-41).

Afirmación a la que hay que añadir también la socialización discapacitante que el marco de la familia propicia.

Según William John Hanna y Betsy Rogovsky (2008), que toman como referencia a Yvonne Duffy (1981) y Harold E. Yuker (1988), son las redes más cercanas a la realidad cotidiana de estas personas las que hacen que se entiendan a sí mismas como discapacitadas. Hanna y Rogovsky subrayan que aquellos *que transmiten a las*

mujeres con discapacidad la imagen que la sociedad tiene de ellas son las personas más importantes en su vida - sus maestros, médicos y sus padres (2008:62).

Además, pese a que las familias sean conscientes de estar conviviendo con una realidad discapacitada y socialicen a las niñas dentro de estos parámetros, Ayesha Vernon (1996) remarca el interés general que las familias muestran en querer que las niñas discapacitadas hagan en la medida de lo posible *lo que se considera <normal>* y que esto *puede obstaculizar el desarrollo de su educación (1996:73).*

Las relaciones familiares se generan dentro de las estructuras de una institución que reproduce roles y jerarquiza individuos. El proceso de socialización que se materializa dentro de la institución familiar es, por tanto, siempre una relación de poder, más o menos explícita, más o menos evidente. Aquellas familias que se socializan con vivencias entendidas como discapacitadas, tienden a generar unas relaciones de poder aún más explícitas si cabe. La necesidad de asistencia y apoyos específicos que posibiliten una vida digna de las personas entendidas como discapacitadas, exige una implicación en tiempo, recursos y energía considerable y, en un marco generalizado, la familia suele ser quien toma la responsabilidad de dichos cuidados. A falta, como Amaia Pérez Orozco (2014) señala, de un *sistema socioeconómico [que] garantice el bien-estar (concreto, cotidiano, encarnado), [a falta de] estructuras colectivas que se encarguen de ello (...) esta responsabilidad se delega a los circuitos de intimidad (fundamentalmente, a los hogares) (2014:91).* En estos casos,

se puede producir la perversión de que esos apoyos necesarios degeneren hacia los roles de cuidador (los padres) y cuidado (la persona con diversidad funcional), produciéndose una infantilización de la persona cuidada y, el sentimiento de carga y lastre para el resto de miembros del entorno familiar (Argulló y cols., 2011:56).

La opresión que *se expresa en términos de ayuda paternalista y benéfica (Shakespeare, 2008:76)* atraviesa tan en profundidad las vivencias discapacitadas que *tienen que plegarse a los deseos de los que tienen algún poder sobre ellas,*

configurándose, así, un proceso de disciplina que regimenta⁶ su vida como si fueran niñas pequeñas (García de la Cruz y Zarco, 2003:35).

El sufrimiento que generan las vivencias imperfectas dentro de la tiranía de la perfección, implica que las relaciones familiares se tiñan de culpabilidad y responsabilidad del sufrimiento ajeno. Esta sensación de culpa se vivencia tanto en los cuerpos discapacitados por sentir ser el foco del problema de la familia, como en el resto de la red familiar que, a veces, consciente o inconscientemente, asumen la culpa de haber creado un ser imperfecto (Hanna y Rogovsky, 2008:57). Esta relación de culpa se entremezcla con un sentimiento de cariño compartido, por lo que las relaciones de dependencia que per se existen en las relaciones familiares se hacen aún más estrechas en dichos casos concretos:

Ambas partes necesitarían de la otra: la persona cuidada per se y el cuidador, como única forma de conservar su rol. Tanto en el caso del cuidador familiar como en el del profesional se tiende a ver como una <traición> cualquier intento de ganar autonomía (Argulló y cols., 2011:56).

⁶ El término “regimentación” fue empleado por Goffman (2010) para hacer referencia al control minucioso que las instituciones implementan a las personas internadas en ellas (prisiones, hospitales...).

La idea de este trabajo empieza a dibujarse a raíz de unas jornadas feministas⁷, donde escucho y admiro la voz de una activista de Fekoor⁸, el mensaje reivindicativo de uno de los movimientos feministas de mujeres socializadas como discapacitadas físicas y orgánicas de Euskal Herria.

Este primer impacto pone a unas sujetas concretas en el centro de mi interés, pero el trabajo no empieza a tomar forma hasta que contacto con dicha organización y deciden dedicar su tiempo y energía en un encuentro compartido. Esa primera cita, es para mí muy relevante, porque más allá de escuchar la poderosa trayectoria de lucha y reivindicación, me sirve para poner el foco en la muchísima información compartida entre líneas durante el encuentro. Es desde ahí, desde aquello que más me atraviesa de lo que sus voces me cuentan, que decido cerrar un tema de interés: el papel de la institución familiar de origen en el proceso de socialización de las mujeres entendidas como discapacitadas físicas. Es desde ahí desde donde empiezan a deshilarse el resto de temáticas entrecruzadas que han derivado a lo que el trabajo de investigación ahora es.

Después de estar un tiempo sumergida en las diferentes referencias bibliográficas delimito ciertas ideas que son la base del marco teórico. Leer diversos trabajos sobre la temática, especialmente los trabajos producidos por activistas, filósofas y sociólogas que han sido socializadas como personas discapacitadas o trabajos en los que se busque dar voz a quienes hayan vivido las lógicas discapacitantes en su propio cuerpo, me sirve también para decidir dónde poner el foco en el diseño del encuentro con las protagonistas de este trabajo.

La parte etnográfica se concreta en la recogida de 5 historias de vida, donde queden plasmadas sus experiencias, sus opiniones y sentires. Para ello, la estrategia metodológica elegida es la entrevista individual en profundidad. El diseño de esta herramienta es previo al encuentro con cada una de ellas: planteo un guión flexible compartido para todas las entrevistas que sirve de ruta para desplazarse en sus recuerdos y proyectos.

⁷ Jornadas *Repensando la violencia machista: respuestas de un feminismo en marcha*, organizadas por la Marcha Mundial de Mujeres de Euskal Herria, en noviembre de 2016, en Donostia.

⁸ Fekoor es la Coordinadora de Asociaciones de personas socializadas como discapacitadas físicas y orgánicas de Bizkaia, que reúne a 20 asociaciones, cuenta con más de 8.000 personas asociadas y tiene en marcha desde el año 2002 con una Comisión de la Mujer.

A pesar de que me hubiera gustado poder generar una aproximación al tema que diera pie a una relación menos fugaz, los tiempos preestablecidos han posibilitado sólo una entrevista con cada una de las cinco mujeres participantes. Todas las entrevistas han tenido una duración bastante similar, de aproximadamente una hora y media, y han sido transcritas al completo antes de pasar al análisis de los contenidos.

Sujetas de estudio

Este trabajo tiene el interés de poner en el centro una sujeta de estudio concreta. Las personas que han accedido a ser parte del trabajo comparten un perfil común, todas ellas se viven como mujeres, han sido socializadas como discapacitadas y cuentan con ayudas técnicas que posibilitan su capacidad de movimiento reducida. Otro de los factores importantes y centrales a la hora de dibujar un perfil común ha sido el activismo político, ya que todas ellas son parte de algún movimiento social feminista. Esta decisión responde a la intención de captar el empoderamiento que el activismo feminista pudiera aportar a la hora de implementar estrategias de resistencia y posibles redes de relación alternativas.

Además se ha tenido en cuenta la variable edad, queriendo ampliar al máximo este rango para así poder acceder desde lo específico de cada historia de vida a realidades que están en diferentes puntos de su momento vital. De esta manera, el mapa de las relaciones afectivas y el proyecto de vida propio que cada una de ellas ha aportado presenta diferencias muy enriquecedoras. Así, ha sido posible contrastar relatos que emanan por un lado de dos mujeres que rondan los 30 años de edad, aún habitando el hogar con su familia de origen, y de tres mujeres, de entre 50 y 60 años, que cada una de ellas, ya tiene un espacio propio de vivienda, y presenta un mapa relación muy diverso.

Siendo consciente de la apertura que supone el adentrarse en la historia de vida de cada quién, tomo la decisión de cuidar durante todo el proceso la intimidad de las mujeres participantes, evitando utilizar sus propios nombres u otros datos de personas cercanas a ellas.

Las mujeres que han participado en mi investigación son:

≡ Eneritz

Soy una mujer, feminista que tiene una diversidad funcional. Estoy en la década de los cincuenta. Yo ahora estoy, tengo una invalidez, y me dedico más que nada a la actividad militante, al movimiento asociativo, y aparte mi vida personal, mi vida de pareja, de socialización de amigos-amigas.

Eneritz, a sus 55 años, vive en una ciudad de la CAV, junto a su compañero, con el que comparte un proyecto de vida en común. Nació y creció en una familia nuclear, dónde vivían además de sus progenitores una hermana. En su mapa relacional de aquel entonces su madre ocupa un espacio central, y es esta quién dedica todo su tiempo al acompañamiento del proceso de la Poliomelitis⁹, diagnóstico que es parte de su historia desde los 8 meses de vida. Eneritz no llegó a andar y fue a partir de los 6 años que con ayuda de unas prótesis y muletas avanzó hacia su movimiento autónomo, que hoy día realiza con la ayuda técnica de una silla eléctrica. Ella fue escolarizada en una escuela ordinaria y participa activamente en el movimiento asociativo desde muy joven. Es desde esta y muchas otras implicaciones sociales, que ha ido asumiendo en su trayectoria de vida, desde donde se vive. Estudió una carrera universitaria y llegó a combinar su activismo con un trabajo asalariado. Ahora recibe una pensión de invalidez.

≡ Sofía

Ahora mismo trabajo como técnica de igualdad, de hecho fue hacer el Máster de Estudios Feministas lo que me orientó a este tipo de profesión. Milito también en algunos espacios feministas y, sí, bueno eso.

Sofía, a sus 33 años, vive en un pueblo con una estructura muy urbanizada, en la casa de su familia de origen. Ha compartido esta vivienda junto a sus progenitores y su hermana la mayor parte de su vida, aunque ahora su hermana ya no viva en ese mismo hogar y ella esté también proyectándose en una nueva vivienda propia muy cerca de dónde ahora está. Es en la adolescencia cuando se le diagnostica una degeneración muscular hereditaria que implica una reducción del movimiento paulatina frente a la

⁹ La Poliomelitis es una enfermedad hoy día prácticamente erradicada en el contexto europeo. Es producida por un virus de transmisión de persona a persona, especialmente entre menores de 5 años de edad, principalmente por vía fecal-oral o, con menos frecuencia, a través de un vehículo común, como el agua o los alimentos contaminados, y que se multiplica en el intestino. Los síntomas iniciales son fiebre, cansancio, cefalea, vómitos, rigidez del cuello y dolores en los miembros, y en una de cada 200 infecciones produce una parálisis irreversible (generalmente de las piernas).

cual va amoldando la estrategia de movimiento: hoy en día usa la ayuda técnica de una silla eléctrica. El contacto con el activismo feminista ha influido mucho a la hora de dibujar su momento vital actual. Más allá de dirigir sus estudios universitarios y su actual trabajo, cuenta que su activismo ha posibilitado crear nuevas redes y relaciones, entre ellas una de las más centrales a día de hoy, su compañero, a quién conoció en unas jornadas feministas.

≡ Nora

Soy licenciada en psicología y graduada en grafología; bueno tengo toda una serie de estudios de especialidades, ¿no? Trabajar no he trabajado de mi profesión nunca, pues porque el tema trabajo mal y más para una mujer con discapacidad. Formo parte de una comisión feminista dentro del movimiento asociativo desde el principio del principio. Y ahí lo que estamos haciendo es visibilizar el tema de la doble marginación en la mujer por género y por discapacidad. Y bueno, allí hemos hecho un montón de trabajo que ahora en los últimos dos años se está viendo el fruto. Y bueno, luego también formo parte, soy vicepresidenta, de la asociación de personas con discapacidad de mi pueblo. Y bueno sobre todo mi trabajo es de voluntariado y relacionado sobre todo con el tema mujer.

Nora, a sus 49 años, vive en un pueblo muy urbanizado, en su vivienda propia compartiendo proyecto de vida con quién considera ahora su única familia, su marido. Ella nació en el mismo pueblo donde ahora vive, en el seno de una familia nuclear formada por sus progenitores un hermano y una hermana. En los primeros meses de su historia de vida le diagnosticaron la Poliomelitis y este diagnóstico derivó en un internamiento hospitalario donde vivió sus primeros años de vida; hasta que cumplió 8 años no pudo regresar al hogar de su familia de origen. Guarda un recuerdo muy doloroso y solitario del proceso de hospitalización, percepción que no cambió con la vuelta al entorno familiar, donde no gozó de una estructura accesible ni herramienta técnica alguna que permitiera su movilidad. Fue en la enseñanza secundaria, después de un proceso de escolarización primaria a domicilio, cuando pudo por primera vez salir del entorno familiar y explorarse más allá, con la ayuda de una silla de ruedas. Dar inicio a su proyecto de vida propio y decidir salir del hogar familiar para proyectarse en

una vida junto a su marido le costó una ruptura de la relación con su familia de origen que perdura hasta hoy día.

≡ Jone

Soy graduada en Trabajo Social, Sexóloga, Máster en Violencia Familiar y Mediación, Máster en Violencia, experta en Sexología y Diversidad Funcional y aparte soy un poco eh... persona sin límites, vivo el día a día y para mí no existen los límites en cuanto a poder hacer cosas.

Jone, a sus 31 años de edad, vive en una ciudad en casa de su familia de origen junto a sus progenitores, anteriormente también compartió este espacio con su hermano quien ahora vive en otra casa. Debido a una negligencia médica en el momento de su nacimiento, la capacidad de desplazamiento de Jone es reducida pero esto no supone ningún límite ya que, gracias a la ayuda de la silla de ruedas eléctrica y sobre todo a su actitud, ella dice avanzar siempre hacia dónde quiere. Desde hace 4 años es parte del movimiento feminista dentro de su asociación. Y se encuentra en un momento crucial en su vida, pues está queriendo emprender un proyecto de vida independiente.

≡ Mayra

Una mujer con discapacidad, que la tiene desde los 19 meses por secuelas de la polio famosa, el virus aquel que nos afectó, y bueno la discapacidad y yo venimos a la par, te marca una pauta, un ritmo y tienes unas consecuencias buenas y malas. Yo nunca veo lo malo, siempre veo lo bueno. Y ahora en este momento, me considero una mujer que ya he vivido, tengo unas experiencias y tengo una autoestima y me siento empoderada, en este momento tan importante de mi vida.

Mayra, con 60 años, nació y creció en una familia nuclear (madre, padre y dos hermanos). En los primeros meses de vida, tras detectarle la Poliomielitis, pasó por un proceso de internamiento que duró hasta los 7 años. Ella no recuerda haber vivido este proceso de manera traumática, cuenta haber sentido siempre muy cerca a su familia. De regreso al hogar familiar, se escolarizó en una escuela ordinaria donde a pesar de ir dos años atrasada disfrutó mucho con el estudio. No pudo proseguir con los estudios universitarios como le hubiera gustado por la situación familiar del momento, y esta ha sido una dinámica repetida durante la historia de su vida. En distintas situaciones Mayra

ha adaptado su ritmo vital a las necesidades de cuidado de sus familiares consanguíneos. A pesar de ello, pudo combinar sus tiempos para salir al mundo laboral, experiencia que valora muy positivamente y es aquí dónde conoce a quien se ha convertido en la actualidad en su compañera de piso.

Análisis de entrevistas.

Familia de origen, relaciones íntimas que construyen identidad

Un mapa común

Las entrevistas, conversaciones de puertas abiertas, donde nos hemos desplazado a través de recuerdos y sentires, han tenido un punto de partida común, el mismo lugar dónde empieza la historia de vida de las mujeres entrevistadas: la estructura familiar de origen, en todos los casos, una red familiar nuclear. El mapa compartido en todas las historias recogidas se compone por una pareja progenitora, heterosexual, que convive en el mismo proyecto familiar con la entrevistada y de un a dos hermanxs. Más allá de visualizar quienes forman parte de esta estructura, el primer interés de la entrevista es profundizar en cómo y con quien/es se cimientan las relaciones más íntimas dentro de ese contexto. Un entorno que no sólo impregna unos códigos de relación dentro de la estructura misma, sino que sirve de puente hacia lo social, siendo un agente socializador fundamental. Los relatos dibujan una tendencia evidente a la diferenciación de roles dentro de la pareja heterosexual progenitora, donde es el padre quien asume el trabajo asalariado y la madre quien tiene una implicación mayor o completa en el sostén y cuidado de quienes componen el grupo.

¿Sabes lo que pasa? Que mi padre hasta que se ha jubilado ahora, pues ha estado trabajando en montajes, entonces pasaba mucho tiempo fuera -relata Jone.

Como ella estaba siempre conmigo teníamos muchas horas ella y yo, porque mi padre no estaba, mi hermana pasaba mucho tiempo fuera en la escuela, entonces quedábamos mi madre y yo- explica Nora.

Bueno mi educación fundamentalmente la ha llevado mi ama -cuenta Eneritz.

En uno de los relatos, Sofía no hace mención expresa al rol central asumido por su madre en la relación familiar, pero a pesar de sentirse más cercana en la relación tejida con su padre afirma:

Bueno en mi casa dirán que como mi ama es con mi hermana yo soy con mi aita. Pero bueno, mi ama me ha apoyado un montón también. Sí, chocamos más con mi ama que con mi aita. Porque también asume una posición más fácil, un rol más pasivo.

Relaciones íntimas, desde el centro madre e hija

Estos testimonios, en su mayoría, colocan entonces en un plano central la relación materno-filial. Al adentrarnos en cómo se tejieron estas relaciones, cada una de las entrevistadas relata matices diferentes, pero algunos de los relatos me llevan a conectar con lo apuntado por Ayesha Vernon (1996) cuando sugiere que las familias hacen lo que sea posible para que sus hijxs lleguen a las máximas cuotas de lo considerado como normalidad (1996:73). Así, Eneritz cuenta:

Mi madre no ha sido proteccionista. Ha sido muy madrastra, ha sido muy: "Esto tienes que hacer, esto tienes que hacer y esto tienes que hacer". Y en ese sentido yo sí que noto que ha sido más en mí que en mi hermana, dedicaba más tiempo conmigo. Yo sí que creo que de mí se ha estado más pendiente, pero para exigirme más.

Y en la misma línea, Jone cuenta:

No es que yo creo que mi ama tuvo muy claro las palabras de un neurólogo que le dijo, después de mucho dar vueltas, por supuesto, le dijo: "Tienes que tener claro que tienes una niña con discapacidad, por lo tanto si a tu hijo le exiges el 25, a tu hija le tienes que exigir el 30 o un poco más para que ella salga adelante".

Mayra, describe a su madre también bajo los mismos parámetros:

Bueno mi madre era la que marcaba las pautas, era muy recta.

Volviendo a las palabras de Vernon (1996), la autora remarca que dichas exigencias no sólo no van acorde con los propios ritmos de en quienes recaen, sino que además pueden suponer un obstáculo en el crecimiento propio y la educación de las niñas que son socializadas para afrontar desde el esfuerzo propio las barreras del entorno discapacitante (1996:73). Pero en los relatos de quienes han vivido esta sobre-exigencia en carne propia, hay diferentes lecturas. Eneritz por ejemplo, señala que para ella ha supuesto a veces una carga:

Mi madre ha sido un referente de lucha pero también siempre tener que dar la talla, siempre tener que esforzarte para todo. Pero te das cuenta de que cuando transcurre el tiempo dices "estoy cansada de tanto dar la talla".

Sin embargo, para Jone esa exigencia es la que ha dado pie a percibirse capaz de afrontar los retos de la vida:

Yo creo que mi madre en ese sentido no se equivocó y tengo que darle las gracias, porque una gran parte de lo que yo he aprendido, a valerme por mí misma, dentro de mis dificultades por supuesto y a forjarme como persona, ha sido gracias al trato dado tanto por mis padres como mi hermano.

Institución familiar como agente de socialización

Explorando en la dirección de las relaciones cercanas familiares pero ampliando el foco y el campo de visión, entra en escena la interacción de todos los sujetos que componen la red familiar. Entre estos se producen y reproducen valores y roles que van de alguna manera acordes al sistema social del que la estructura familiar es parte. En este sentido, en las familias donde las entrevistadas convivían con hermanos, en el caso de Jone, Mayra y Nora, estas dos últimas hablan de claras diferencias de trato y de expectativa atravesadas por las creencias del sistema de género del momento.

En el relato de Nora, por ejemplo, ella detecta con claridad una educación diferenciada marcada por el género, donde los límites y exigencias tanto hacia ella como hacia su hermana delineaban un cotidiano diferente para con su hermano.

Bueno la educación claramente, entre mi hermano y nosotras, claramente era diferente, es decir, ya había una diferencia que la marcaba el género, y

sobre todo el tipo de educación que sigue prevaleciendo, paternalista. A él le permitían cosas, le decían cosas que nosotras no podíamos, o no estaba dentro de.

Mayra va más allá y marca una conexión directa entre la educación recibida por y para vivirse mujer y un rol concreto; además, conecta con el recuerdo de una escena cotidiana por aquél entonces:

Sí como mujer, las tareas del hogar a tope. Ellos venían y llegó un momento que mis hermanos llegaban más tarde a cenar, por ejemplo, y mi madre me decía: "Levántate para ponerles la cena".

Jone, en cambio, tiene un relato de sus vivencias muy diferente. Nació y creció 20 y 30 años después, respectivamente, que las dos mujeres anteriormente mencionadas, y cuenta que la educación recibida no ha estado explícitamente atravesada por exigencias y limitaciones marcadas por el sesgo del sistema sexo-género:

Yo tengo un hermano dos años mayor que yo y sin ningún tipo de discapacidad, y yo en mi casa no he notado la diferencia de educación, sino al revés ha sido muy igualitaria. Si mi hermano ha tenido que poner la mesa yo, con mi discapacidad, también la he tenido que poner. Si mi hermano ha salido, yo con mis limitaciones y por supuesto con mi mochila de sobreprotección, también he salido.

Sin embargo, ellas, las protagonistas, han sido socializadas como mujeres y para ello el entorno familiar ha sido transmisor, de manera más o menos explícita, de valores y roles concretos que las orienta hacia una feminidad hegemónica, valores que han ido transformándose en cada contexto y tiempo. Pero, en este caso, ellas son mujeres en las que, de una manera transversal, la socialización en el sistema de género se ha entrecruzado con la socialización como persona discapacitada. García-Santesmases (2015) afirma que la socialización discapacitante hace que estas vivencias, estos cuerpos, no encajen del todo en lo que se espera de quienes habitan el rol de mujer hegemónica: ser madre, ser cuidadora, ser deseable (2015:43-45). Queriendo comprobar si la idea que García-Santesmases (2015) propone se observa en las vivencias familiares de las entrevistadas, y explorar si ha habido proyecciones diferentes y maneras de educarlas diferenciadas respecto a sus hermanas, el diálogo ahonda en los testimonios

donde ha habido una convivencia con alguna hermana, como es en el caso de Nora, Sofía y Eneritz. Ante la pregunta de si han sentido unas expectativas, una socialización, una educación diferente respecto a su hermana, Nora responde:

Bueno a ella le animaban a seguir estudiando dentro de los roles femeninos de la época, es decir estudia, pues de hecho mi hermana estudió corte y confección. Ya con el tema de chicos le reprimieron bastante, estaba el tema horario, estaba el tema de a ver con quién vas que tal y no sé qué. Igual a mí, como teóricamente era una chica como que no iba a tener posibilidades, pues igual en ese sentido no influyó tan marcadamente, sí influyó pero de otra manera que con mi hermana. Porque decían: "Bueno... esta como no sale...". Como yo no iba a salir, el tema de chicos y tal pues no estaba dentro de su forma de verme, ni siquiera de la mía eh, ¡jojo! Entonces, pero sí es verdad que, por ejemplo, que cuando empecé, empecé no, seguí estudiando, a mí no me animaron ni tampoco me apoyaron. Es decir, apoyado en el sentido de decir: "Hija sí, estudia, que el día de... No, no, ¿Para qué?". Todo lo contrario, me intentaban quitar esa idea: "¡Total! ¿Para qué vas a estudiar? Si no te va a valer para nada..."

En este testimonio, se observa una evidente diferencia de trato que sitúa a Nora en una proyección diferente a la de su hermana, una proyección diferente a la feminidad hegemónica. Esta diferencia es una ruptura dentro de las rígidas estructuras binarias de roles de género, y podría suponer una grieta que resquebraje la estructura, pero no hay que olvidar que, como García-Santesmases (2015) señala, es, sobre todo, una ruptura no escogida, es un estado intermedio no elegido (2015:45).

Sofía, sin embargo, desde otro tiempo y contexto diferentes, 20 años después, narra un relato que también parte de la diferencia pero cuyo foco es distinto:

Yo siempre he sido caballito blanco, mi hermana asume más responsabilidades. Entonces yo creo que sí está más desequilibrado. A mí se me hacen más concesiones que las que tiene mi hermana. Ocurre la paradoja que mi hermana es más pequeña en edad pero yo creo que el sistema familiar ha hecho equilibrio de fuerzas y yo me he convertido un poco... No lo he hablado con mis aitas eh, pero me he convertido en la hermana pequeña, en algunos sentidos.

Nosotras tenemos la mochila llena de "NO"es

Sigo en este apartado alumbrando la educación diferenciada dentro de la estructura familiar, que sustenta la combinación mujer-discapacitada en los primeros ladrillos de la identidad de las mujeres entrevistadas. Otro factor recurrente en algunas de las entrevistas ha sido la sobre-protección. Han detectado este ingrediente de manera bastante central en la relación familiar. Las tres mujeres que mencionan la noción de sobre-protección en sus relaciones familiares coinciden en señalar firmemente que esta conducta ha supuesto un límite para su crecimiento, pero entienden que responde a un ánimo de querer lo mejor para sus hijas:

A nosotras nos hace mucho daño, bueno igual no es daño, pero igual sí no nos deja avanzar la sobre-protección de nuestras familias. Y ¡ajo cuidado! Igual no es malo porque una madre quiere lo mejor para su hija pero en muchas ocasiones no deja avanzar.

Jone, no solo afirma en el anterior extracto lo señalado, sino que además conectando con el enfado, hila para lanzar la idea de que existe una unión entre la sobre-protección y la percepción de ser entendida como doblemente frágil, por su condición de mujer y de discapacitada:

"¡Joder, es que no me están dejando equivocarme!". Y ahora también, el poder, como digo yo, pegarme un batacazo si me lo tengo que pegar yo, me lo tengo que pegar yo. Ya estarás tú ahí para recogerme, pero dame la oportunidad de equivocarme y buscar respuestas yo. Y es algo que en las mujeres con discapacidad y sobre todo por parte de las familias, no se da. Nos quieren proteger tanto que no nos dejan sufrir. En cambio, a los hombres sí. Los hombres con discapacidad les ven mucho más fuertes, entonces la familia dice: "Ah, él puede...". Nosotras, tenemos la mochila llena de "no"-es.

La historia de Mayra también se suma a lo anteriormente afirmado, y concreta, al igual que Jone, que la sobreprotección es un límite para la evolución y el crecimiento de quienes son educadas en estos términos:

Y luego la familia, pues en la época como todos, pues con una niña con discapacidad, pues protectora. "¡Que te vas a caer! ¡Que no sé qué!"

Todos los miedos, más los miedos que tú podías tener, te añadían un poco sus miedos. Y eso es uno de los problemas y de las cosas que hay que evitar, porque las tortas nos las tenemos que dar todos. Y no es lo mismo darte una torta a los 7 que darte una torta a los 24. La evolución es muy diferente.

La conducta sobre-protectora contrasta de manera evidente con la actitud recta y exigente apreciada en la relación materno filial también presente en algunos de los relatos y que es recogida en un apartado anterior. En este sentido, estos factores contrapuestos, la sobre-protección y la sobre-exigencia, marcan dos líneas de relación que dibujan dos tendencias familiares en los que se sitúan unos y otros testimonios. Hay algunos relatos que encajan en mayor medida en un marco sobre-protector familiar, como es el caso de Nora y Mayra, y otros que se sitúan en la tendencia de la sobre-exigencia, como apunta el testimonio de Eneritz. Ella ha sentido una sobre-exposición para superar desde el esfuerzo propio los retos del sistema discapacitante y relata un nivel de exigencia muy alto para lograr encajar en la definición con la cual era presentada en sociedad:

"Esta es mi hija tiene una discapacidad, pero es... esto y esto y esto y esto".

Sin embargo, dos de las entrevistadas, Sofía y Jone, dejan al descubierto la maraña de factores, muchas veces contrapuestos e incoherentes, desde donde se tejen las relaciones, y se hace difícil encajar sus testimonios en ninguna de las dos tendencias anteriormente mencionadas.

Por un lado, está el testimonio de Sofía que detecta una sobre-protección en la conducta paterna-materna pero subraya que han sabido gestionarla de manera que no haya supuesto un límite para ella, con lo que no es un factor central que determine la tendencia de su relación:

Creo que mis aitas son protectores, como los aitas son. Pero sí que es verdad, que ellos también han arriesgado, sabiendo mis limitaciones me han permitido. Han superado el miedo que ellos tenían, seguramente ellos han estado cagados muchas veces, porque también he hecho viajes y he salido en las noches. Pero ellos han asumido que bueno... "Voy a estar cagado de miedo pero voy a dejar que esto ocurra, porque es bueno para ella".

Por otro lado, en el relato de Jone, se hace mención a ambos ingredientes; su vivencia ha estado marcada por ambas tendencias, pero hilando más fino, podemos observar cómo el factor sobre-exigencia ha sido más central en los primeros años de su socialización y la sobre-protección se ha hecho más evidente en la etapa actual en la que está trazando el camino hacia su proyecto de vida independiente.

Transmisión del estigma, transmisión de la culpa

Como ya he señalado, las historias de vida de cada una de las mujeres protagonistas en este análisis se sitúan algunas distantes de otras en la línea temporal; las infancias de algunas transcurrieron 20 o 30 años después que las otras. A pesar de ello, y asumiendo la diferencia del contexto de socialización que esto supone, todas las vidas se desenvuelven en un entorno familiar que, en mayor o menor medida, adopta criterios y conductas de las lógicas imperantes, prejuicios que definen lo normal, lo bello, lo deseable. Estas mismas lógicas hegemónicas que acorralan lo diverso y lo "imperfecto", entienden como un "problema" aquellos cuerpos que no se perciben como funcionales ni productivos (Abberley, 2008:46). Todas las familias se han tenido que amoldar, entonces, con estrategias variadas, la diversidad que supone la vida misma.

Yo creo que cuando tienes un hijo o una hija con discapacidad lo tienes que asumir. Pero yo creo que las familias, me incluyo, nadie nos prepara a tener un hijo que va a tener una vida diferente. Aunque intentes hacer las mismas cosas pero tienes que entender que hay una diversidad. Entonces eso a las familias nos crea... Y yo en muchas ocasiones, han sido milésimas de segundo, porque son milésimas de segundo, pero luego dices: Así es la vida y tengo que apechugar ¿no? Pero dices quizás: Pues igual si no hubiese tenido ningún tipo de discapacidad, igual no hubiese generado tanto sufrimiento, o tantas batallas con la vida a mis aitas.

El relato de Jone señala una necesidad de asumir la diversidad en un principio no prevista por esa nebulosa de las lógicas de la *tiranía de la perfección*¹⁰ desde donde fueron proyectadas. Implica asumir un cambio de planes, un cambio en las expectativas

¹⁰ "Tiranía de la perfección" es un término propuesto por Glassner (1992). He desarrollado esta idea en el marco teórico, en el apartado: *Producción de cuerpos impedidos, biopolítica*.

que se tenían de aquella vida en gestación. Esto mismo es lo que Mayra relata al profundizar en el tema:

Una frase, no sé si porque veníamos de un pueblo o tal, sí que se me quedó grabada. Entonces, en aquella época, un pueblo agrícola, cuando nació y me dio la polio, a los 19 meses, las mujeres del pueblo: "¡Vaya por dios! La hija que le tenía que cuidar a la familia... Con esto, pues no...".

La constante batalla que supone resistir desde las vivencias "imperfectas" dentro de este sistema alimentado por la obsesión de la perfección, es un desgaste que puede aflorar relaciones teñidas de culpabilidad y responsabilidad del sufrimiento ajeno. Conectando con lo planteado en el marco teórico y trayendo la idea de Hanna y Rogovsky (2008), hay que señalar que la sensación de culpa se plantea de manera dual. De manera que, en una sensación que recorre el cuerpo de las entrevistadas que pudieron sentirse el foco del "problema" de la familia y el resto de la red familiar, sobre todo los progenitores, que pueden asumir la culpa de haber creado un ser imperfecto (2008: 57). Sin embargo, al hacer mención a la palabra carga o culpa, la gran mayoría de las entrevistadas relata no haberse conectado con esa sensación a lo largo de sus vidas familiares. Sofía, por ejemplo, lo plantea así:

Yo, ser una carga no, en respecto al diagnóstico el sentimiento más recurrente y no es bueno recrearse en él, es el de la injusticia. Sentirse injustamente tratada, porque yo sí y la otra no. Pero de carga y eso, no. Porque desde la adolescencia entendí que ante las limitaciones yo tenía que poner mis valores y potencialidades para superarlas.

Eneritz también niega en rotundo haberse recreado en esa sensación, incluso regresa a recuerdos que ponen sobre la mesa la gran implicación que tuvo su madre para con ella:

No, eso sí que no lo he sentido. No, no, no, porque ya incluso cuando empezaron a hacerse los guateques, ella me llevaba a los guateques para que yo estuviera con mis amigas, de hecho ella era más amiga que yo de ellas. Ahora lo miras y racionalizas y te das cuenta de lo que ha supuesto, pero en el momento no era una sensación...

Una única entrevistada, Nora, cuenta sí haberse sentido una carga y relata cómo ha sido para ella vivirse desde ahí:

Sí, sí me he sentido una carga y no hasta hace tanto tiempo. Siempre me he sentido una carga y por eso la autoestima me la he tenido que trabajar muy mucho y sigo teniendo que hacerlo para no sentirme... Siempre el tema de culpabilidad está ahí, ¿no?

(...)

Sí... sobre todo porque muchas veces mi madre no salía por no dejarme sola. -"¡Sal ama!"

-"No, porque ¿qué vas a hacer? ¿Qué voy a hacer contigo?"

Eso hacía que se incrementara más ese sentirte carga, ¿no?

A pesar de que la mayoría de las entrevistadas no recuerda haber tenido una percepción de sí mismas desde la carga que haya teñido su vivencia familiar de culpa, el relato de Nora, que sí asume explícitamente dichas percepciones, marca un fuerte contraste. Tratando de entender el porqué de esta diferencia, pienso que las condiciones desde dónde se ha generado el proceso de socialización dentro y fuera de la estructura familiar tienen mucha relevancia. Aunque dichas condiciones son abordadas en el apartado posterior: *La ventana que hay que mantener abierta*, es interesante adelantar ciertos datos para comprender la idea que propongo. Nora es la única de las entrevistadas que por diversas circunstancias no obtuvo una mínima autonomía para la socialización externa al entorno familiar hasta la adolescencia. La no accesibilidad del hogar de entonces y la falta de ayuda técnica que posibilitara un desplazamiento autónomo, derivaron a un encierro casi total, que implicaba no sólo su propio aislamiento sino también de quien asumía sus cuidados, en este caso, de su madre. A diferencia del resto de entrevistadas, que en diferente medida asumieron un esfuerzo para encajarse desde lo diverso en el ritmo cotidiano "normalizado" desde edades tempranas, la experiencia de Nora se construye desde un fuerte bloqueo de los ritmos cotidianos y sociales, y es desde este bloqueo que emanan con fuerza las frustraciones, las cargas, las culpas.

La doble moral, el no futuro

Y piensas: "¿Por qué yo no puedo ejercer el derecho a mi maternidad si yo quiero?". Pero por otro lado la sociedad dice que yo sí soy apta para cuidar de mis familiares. (...) La doble moral de la sociedad. Y ¿por qué? Solamente por el hecho de tener una discapacidad física ya nos meten a todas en el mismo saco. ¿Tú para qué sirves? Solamente para cuidar a tu familia.

Puede que esta doble moral que Jone menciona se geste desde una educación basada en la sobreprotección, o incluso desde la idea insertada en el inconsciente de que las vidas que se alejan de esa supuesta perfección no tienen una posibilidad de futuro, o al menos, una posibilidad de un futuro proyectado en una familia propia, que no tiene por qué pasar por la maternidad. Algunas de las entrevistadas narran resistencias a su proyecto de vida independiente. Nora deja muy claro lo expuesto hasta ahora, cuando habla de sus vivencias:

De hecho, era un tema [el de tener pareja] que yo lo tenía totalmente desechado, por esa idea de ¿quién me va a quererme a mí?, sobre todo si voy a ser... Que no es que yo lo piense, bueno en algún momento también lo podía pensar eh... Pero estaba muy interiorizado ese tipo de visión, de pensamiento, de idea, de creencia, quién va a cuidarme a mí si voy a ser una carga. Esa idea sí me la inculcaron.

Para poder realizar un proyecto de vida propio, son necesarios varios ingredientes y uno de ellos es la autonomía de movimiento, de socialización. Varias de las entrevistadas apuntan los límites que han tenido que sobrepasar, algunas aún están en esa batalla contra los miedos de quienes quieren protegerlas.

Me está costando horrores, que mi ama entienda que puedo, o sea, a ver no que puedo quedar con amigos, porque por supuesto ella si voy acompañada puedo. O sea, quiero decir, si voy con asistente ella está tranquila pero si le digo: "Ama he quedado con fulanita", y me pregunta si vendrá alguna de las asistentes; si le digo que no, es como que le entran los nervios. Ahora mismo está mi aita aquí, y le he dicho: "Vete para casa que me vienen a buscar a las 12.00 o así...". "No, no, yo me quedo por aquí dando una

vuelta por si necesitas algo...". O sea es como que ellos sienten que me va a pasar algo y yo no voy a ser capaz de pedir ayuda ¿no?

Mayra conecta con un recuerdo en el que su autonomía, sus movimientos fuera del entorno familiar, fueron física pero sobre todo psicológicamente reprimidos:

Una cosa puntual que sí me quedó marcada, puede ser una tontería, pero me quedó marcada. Cuando se fueron de vacaciones mis padres, se quedaron mis hermanos, pero en aquella época había muchos atascos. Un día que fui a una reunión, llegué tarde, estaba en el autobús, y llegué tarde. Pero nada más llegar a casa, en vez de preguntar: "¿Qué te ha pasado?" ¡Zas! Una torta. No me ha quedado grabada la torta físicamente, sino el hecho de que no te preguntara que ha pasado, por qué llegas tan tarde.

Ella misma, avanzando en el análisis de la sobre-protección y las consecuencias que ha marcado en su proyecto de vida, llega a esta conclusión:

Esa etapa de salir fuera bastante limitada por los miedos familiares, de que "de noche no puedes salir", muy marcado, asumido, pero ahí estaban, que frenaban un poco las posibilidades de relaciones amorosas. Menos mal que no he sido muy espabilada, o no ha sido un campo que me ha llamado mucho la atención, entre comillas, porque si no... Bueno, me imagino me hubiera buscado la forma de eso porque cuando uno quiere algo, de una forma u otra lo consigue. Bueno eso lo ves con perspectiva ahora, que has visto que vas evolucionando y vas cogiendo tus herramientas. En aquella época pues era eso y era eso, ya está.

Y en ese intento de buscar la forma de llevar a cabo encuentros afectivo-sexuales fuera del control, de los miedos, de los límites familiares, Nora comparte la estrategia con la que hizo frente a la situación:

Pero mi marido y yo teníamos que ir muchas veces como, pues por ejemplo cuando empezamos a pasar días juntos o fines de semana... ¡Cómo adolescentes! Poniendo excusas o mintiendo: "No, es que tengo que ir a casa de una amiga..." Que era mentira, no íbamos a casa de una amiga. "No, es que estoy haciendo un curso...". Porque en esa época también

bueno empecé con temas de espiritualidad, de crecimiento interior, empezamos a ir a cursos. Y había veces que eran fines de semanas largos, y entonces, en vez de venir a casa aprovechábamos y nos quedábamos en un hotel cercano.

Jone a la hora de conseguir un espacio de relación más íntimo visualiza como herramienta y estrategia para la autonomía la figura del/de la asistentx personal:

Yo creo que la asistencia personal, a las mujeres con discapacidad nos da la posibilidad de abrir un mundo y despegar un poco las alas para emprender nuestro propio vuelo. Que antes por la sobre-protección no lo hemos podido, así que yo aprovecho todo lo que puedo esos momentos. (...) Para poder quedar con un chico, tengo que buscar justo en el momento que tengo mis asistentes, y es como...: "Vete a dar una vuelta, que quiero estar sola con él".

Siguiendo con esta realidad común en las historias de vida de tres de las mujeres entrevistadas, me interesa recoger cómo creen que sus propias familias de origen proyectaban o proyectan el futuro de ellas mismas. Estos extractos de las entrevistas visualizan dichas proyecciones:

"Total, ¿para qué vas a estudiar? Si no te va a valer para nada...". Porque digamos que yo era la herencia que le iba a dejar en este caso a mi hermana, porque no se hablaba de mi hermano claro, pues sería ella la que al final tendría que cuidarme, entonces pues para qué... si total... (...) Porque claro, ellos, es que ellos no tenían ni idea de que yo iba a tener mi propia vida -explica Nora.

Yo siempre he tenido muy claro que cuando falten mis aitas, yo no quiero que mi hermano pare su vida para cuidarme. Yo me veo fuera de mi hogar de mi entorno. Entonces, yo cuando lo planteo en mi casa, con mi hermano que dice: "¿Y para qué he venido yo? ¿Más que para cuidarte a ti?". Mi hermano cuando conoció a su pareja actual, le dijo tengo una hermana con estas características, mi hermana viene en el pack conmigo, si me quieres a mí quieres a mi hermana - comparte Jone.

Estas proyecciones de quienes forman parte de uno de sus círculos íntimos, quedan plasmadas en la manera que han llevado y están llevando a cabo sus proyectos de familia elegida. Por lo tanto, otra hebra más que añade fondo al análisis es el diferente punto de maduración del proyecto de vida propio desde dónde se sitúan.

En el caso de Mayra, quien como se ha visto antes en este apartado, dice no haber *sido espabilada* a la hora de superar los frenos que tuvo en su momento para explorar posibles relaciones amorosas, ha ido amoldando sus proyectos vitales a las necesidades que ha ido presentando su entorno familiar. No ha sido hasta haber asumido el cuidado de sus padres y su hermano, quien pasó por un proceso de enfermedad grave, que ha podido empezar a proyectarse para sí misma:

Porque claro, si convives con una familia te tienes que acoplar a su ritmo. Sí que noté eso cuando recuperé mi libertad, y desde entonces, desde ahí empecé a vivir mi vida. Que digo, yo he empezado a vivir mi vida a los 34 años, porque ahí ya estaba sola, bueno seguía con mi hermano, pero bueno tú tienes que empezar a vivir tu vida, tomar tus decisiones, acertadas o no. (...) Cómo has tenido que estar cuidando a tu madre, cuidando a tu padre, luego has tenido a tus sobrinos... Quiero decirte que no has estado parada, no he tenido tiempo para pararme y pensar. Pero no he sido de esas personas que tienen que planificar, soñar, pensar, no. (...) Después me tocó la lotería de que ahora vivo aquí en Cruces en un piso adaptado, pero me he hipotecado para toda mi vida. Otro logro y otra historia. Además ahora estoy compartiendo piso con otra compañera de trabajo, otra relación diferente.

En el caso de Jone, ahora está en pleno proceso de creación de su proyecto independiente, y explica que está siendo difícil, en sus propias palabras dice que le *está costando horrores*, pero a pesar de que la proyección que sus familiares hacen de ella le *revuelve las tripas y piensa que no tiene que ser así*, ella lo tiene claro y dice, *yo tengo la esperanza de que lo voy a conseguir porque como yo nunca hago lo que me dicen...*

El caso de Nora, conecta mucho con una cita recogida en el marco teórico de este trabajo, dónde se planteaba:

Ambas partes necesitarían de la otra: la persona cuidada per se y el cuidador, como única forma de conservar su rol. Tanto en el caso del cuidador familiar como en el del profesional se tiende a ver como una <traición> cualquier intento de ganar autonomía (Argulló y cols., 2011:56).

Ella tuvo que hacer frente a los límites que su familia de origen le fue poniendo a lo largo de sus intentos para lograr una vida lo más autónoma posible. En un primer momento, cuando se decidió a emprender la búsqueda de un nuevo espacio que cumpliera con los requisitos necesarios para que fuera un lugar accesible (requisito que el hogar de su familia de origen no cumplía), cedió ante la presión familiar a asumir esa búsqueda de una manera conjunta.

"¡Y cómo vas a ir a vivir tú sola!". "No te preocupes ya me buscaré la vida...". Y claro, les dio tanto miedo el que empezara a vivir sola, que dijeron: "Vale, pues lo compramos a medias contigo".

Fue unos años más adelante, cuando Nora expuso su determinación de iniciar un proyecto de vida en común con su pareja de entonces, lo que produjo la ruptura en la relación con la familia de origen. Así lo narra ella:

Es que coincidió que encontré mi pareja y se revolucionó todo. Porque de la misma manera que... es que fíjate la paradoja, de la misma manera que yo tenía un destino predestinado, que era cuando mis padres murieran iba a ir con mi hermana, se tenía la idea de que mientras mis padres, sobre todo mi madre, estuviera estaría yo con ella. Y claro, cuando tuve la pareja pues mi pareja y yo decidimos vivir juntos, entonces yo ya no iba a estar con mi madre, aunque sí cercana. De hecho, iba a estar mi hermano con ella, es decir que sola no se iba a quedar. Pero claro, mi hermano... también es una persona muy inadaptada muy problemática, entonces, bueno... Cambiaron todos los esquemas, cambió lo que ellos tenían destinado para mí y lo que yo estaba destinada. (...) Sí, fue una revolución. Todo el rato eran, es que fue terrible, problemas, problemas, enfados, gritos, hasta hice huelga de hambre y todo, para ver si entraban en razón. (...) Fue una ruptura total, incluso con mis padres. Fue terrible. Luego ya al

final, bueno mi madre, medio lo aceptó. Cuando pasó lo que pasó y me di la oportunidad de tener mi propia vida, ellos pensaban que pues que la persona que es mi pareja, mi marido, venía conmigo, ¿por qué va a venir conmigo? ¿Qué cosas tenía yo positivas para querer venir? Pues como que venía a por mi dinero. ¡Pero no tenía dinero!

Hoy es el día en que esa ruptura de relación se mantiene, aunque sigue siendo doloroso para ella:

Con esto no quiero decir que hubiera mala praxis, ni mala emoción, ni mala intención, todo lo contrario, era un hecho de sobre-protección. Una conducta de sobre-protección.

Como estamos viendo en este apartado, se abordan desde un plano central las vivencias de tres de las entrevistadas, las vivencias de Jone, Nora y Mayra. Las tres comparten en mayor o menor medida, y en diferente punto de maduración, una resistencia explícita por parte de sus redes familiares hacia el proyecto de vida propio, y a su vez, un proceso de socialización, influido por estas mismas redes, atravesado por la sobre-protección. Ambos factores están, a mi parecer, relacionados, ya que la sobre-protección alimenta la doble moral, alimenta la obligatoriedad de la relación cercana con la familia de origen y desconecta posibilidades de generar otros proyectos familiares elegidos.

Pero, no son las únicas experiencias recogidas; Sofía y Eneritz tienen una vivencia muy diferente, ellas no se han visto limitadas por una educación sobre-protectora, por lo que sus vivencias distan de lo expuesto hasta ahora. En el caso de Eneritz, cuenta que su salida del hogar familiar, al proyecto de vida actual que habita con su pareja, no fue un salto complicado, cuenta además que reacomodó la relación con su madre. Sofía siente el pleno apoyo familiar en el nuevo proyecto de vivienda propia que está a punto de asumir:

Yo creo que ellos están muy contentos, creo que ellos también tienen en la cabeza igual que yo, que tengo que hacer lo que yo quiero. Y yo llevo muchos años queriendo vivir de manera autónoma. Creo que están muy contentos de que tenga las ganas y energía de arrancar con mi proyecto. Es verdad que voy a vivir cerca de ellos.

Resistencias cotidianas

Imaginaciones sin barrera

La imaginación, la capacidad de proyección y de evasión de situaciones complejas para visualizar ideales, es un elemento que ha estado de alguna manera presente en todas las entrevistas.

Nora y Mayra, por ejemplo, quienes pasaron los primeros 6-8 años de su vida internadas en un centro hospitalario, relatan esta característica de sí mismas como un valor muy importante, muy poderoso.

Era cómo un oasis dentro de un desierto. (...) Momentos en los que yo me "escapaba" y estaba allí en algún lugar recóndito, secreto, del hospital y estaba yo con mi imaginación, que tenía mucha. Me acuerdo, porque estaba todo el rato allá y no acá, era una manera de evadirme de la realidad ¿no? [relata Nora, y añade:] Pues mira yo me soñaba con una vida normalizada, con una pareja y viviendo feliz, con mucho amor. Lo que no tenía allí. Si salía algún tipo de barreras o así, como mi imaginación no existían barreras, pues la barrera me la saltaba y punto. Yo creo que aquello posibilitó la vida que tengo actualmente, la había proyectado.

Jone también tiene un arma poderosa en su capacidad imaginativa:

A ver, partiendo de la base de que yo no tengo mi silla en la cabeza, con lo cual mi silla es una ayuda técnica, con lo cual mi cabeza muchas veces va más allá. Yo cuando miro al futuro pues me olvido de la silla ¿no? [Se ríe] Entonces yo me imaginaba pues... Yo siempre de pequeñita pensaba: "Para cuando yo estudie ya habrán inventado robots, entonces podré ser cirujana, operar...". Yo siempre decía a mi madre: "Yo quiero ser cirujana, quiero tener un chalet y quiero tener un hijo por lo menos, aunque sea adoptado".

Sofía comparte también su tendencia soñadora y sus sueños de infancia en la entrevista:

Sí, yo me imaginaba siempre muy viajera. Leo mucho y de pequeña también leía exageradamente, y me veía viajando sola, y es una cosa que no voy a poder hacer como yo me imaginaba y esa sí es una proyección frustrada que no voy a poder hacer cómo yo imaginaba. Por el resto de cosas, me imaginaba supongo más autónoma de lo que he podido ser.

A pesar de ser poderosas y soñadoras, algunas de las mujeres entrevistadas también compartían la característica común de no vivirse demasiado en el futuro, en el plan, prefieren pensarse en el ahora, definir las estrategias de solución a los problemas de ahora o directamente no invertir mucho tiempo en pensarse.

No sé si es suerte o no, pero no he tenido sueños así de..."jo cuando eso, querría tener no sé qué...". Quiero decirte que no has estado parada, no he tenido tiempo para pararme y pensar. Pero no he sido de esas personas que tienen que planificar, soñar, pensar, no - relata Mayra.

Sofía también comparte esta manera de entenderse y entender la vida:

Pues bueno, no soy mucho de hacer planes a futuro. No sé si será por mi personalidad o que la diversidad funcional me ha llevado también a no planificar muy a largo plazo. Me gusta la tranquilidad la disfruto mucho.

Ambas, aunque puedan parecer contradictorias, son características combinables en actitudes de quienes se viven en resistencia, la capacidad de soñarse sin barreras y la necesidad de vivir y afrontar el ahora.

La ventana que hay que mantener abierta

Nuestro cuerpo es nuestra ventana al mundo, dice uno de los títulos del marco teórico haciendo mías las palabras de Hughes y Paterson (2008:118); ventana que hay que mantener abierta para que entren a veces aires frescos y suaves, a veces vendavales. Las cinco protagonistas han tenido una apertura, sobre todo un ritmo de apertura muy diferente, pero coinciden en la importancia de la necesidad de mantener siempre la ventana abierta. La mayoría de las entrevistadas, 4 de 5, tuvieron una infancia escolarizada en escuelas ordinarias, lo que implica que pudieron explorarse fuera del

contexto familiar desde edad temprana. Jone relata este primer contacto fuera de la red familiar de esta manera:

Entonces yo en el cole no podía hacer lo mismo que mis amigas, en casa sí, porque con la cuadrilla de mis amigos de toda la vida de mis padres sí, porque mis padres si me han tenido que tirar para adelante igual que las demás me han tirado, si han tenido que ayudarme a saltar a la comba me han ayudado. Pero en clase era como una especie diferente que estaba ahí, que de vez en cuando tus compañeros se arrimaban pero te tenían como alguien que necesitaba ayuda y que les iba a traer consecuencias. Eso sentirlo y vivirlo fue por primera vez en la escuela, a partir de los 7 u 8 años.

Aunque para Jone el espacio familiar supusiera un espacio más seguro que el escolar, el resto de entrevistadas vivieron la escolarización desde un punto diferente, vivieron esas relaciones como una oportunidad para ampliar sus redes; aunque en el caso de Mayra tiene la percepción de que aquella era también una socialización limitada:

Siempre me ha gustado estudiar y tenía un poco el cartel de empollona. Los libros siempre me han abierto unas oportunidades, de los de lectura de vivir aventuras y los otros abrirte la mente y todo. Lo que pasa que sí que era un poco un círculo cerrado: el colegio, la familia.

Nora tuvo una historia de vida diferente en comparación al resto de entrevistadas. Ella, al salir de su proceso de internamiento hospitalario, regresó al hogar de la familia consanguínea, una vivienda que no contaba con los requisitos necesarios que garantizaran su accesibilidad, ni contó con ninguna ayuda técnica que permitiera su movilidad hasta la adolescencia. Accedió a la escolarización domiciliaria mediante personas voluntarias que, organizadas desde el movimiento asociativo, acudían cada día a su casa:

Yo cuando salí del centro, salí con mucha ilusión, "ya voy a estar con mis padres, voy a estar...". Y sí, es verdad que estuve bien y arropada con mi madre y con mi padre, pero no fue lo que yo tenía tampoco pensado, porque se volvió a repetir el tema de sentirme sola, porque no salía de casa para

nada. Vivía en un primero sin ascensor y no tenía una silla de ruedas. De hecho la silla de ruedas la tuve al de bastante tiempo, en la adolescencia. Entonces esa etapa fue para mí también como un... me desmoralicé mucho, lo pasé mal.

Nora relata una toma de contacto con el exterior como *una revolución* para ella, ya que hasta el momento en que se le ofreció la oportunidad de estudiar la secundaria (grado de escolarización que las personas voluntarias no podían asumir mediante el servicio a domicilio) solo tuvo contacto con su entorno familiar y las personas educadoras. Hace mención a las muchas trabas arquitectónicas que tuvo que superar en ese primer contacto con el mundo exterior y agradece la buena voluntad de todas aquellas personas que le ayudaron en ese proceso:

Entonces ellos contactaron a alumnos y alumnas del instituto, además algunos coincidimos en la propia clase, para que fueran a buscarme. Entonces me llevaban con ellos a clase, y luego al salir me llevaban a casa. Y la silla de ruedas, pues me dejaron una silla, lo que pasa es que como yo seguía viviendo en un primer piso sin ascensor, tenía que dejar la silla en el portal. Y bueno, como por entonces no pesaba mucho pues bueno si era una limitación pero era un mal menor por entonces. (...) Después para ir a la universidad iba en tren y aquello era lo más inaccesible del mundo, había tres tramos con 10 escaleras en cada cual y ahí dependía de la buena voluntad de la gente. Eso sí, tengo que agradecer en ese sentido la vida y a toda la gente que ha colaborado para que yo pudiera estudiar y pasarlo bien. Porque claro, en esta etapa de mi vida, ya aparte de poder estudiar también fue la gran revolución para mí es que me pude por fin socializar. Entonces el grupo con el que iba al instituto y posteriormente a la universidad, se convirtieron en amigas y amigos y formamos una cuadrilla. Y entonces íbamos a todos los sitios, incluso, posibilitó que pudiera salir de excursión y a otros países. Fuimos, bueno de acampada eh, en tiendas y tal, porque no teníamos mucho dinero, estuvimos en muchos sitios, fuimos a Francia, a Italia... es decir que fue una revolución para mí. Fue un cambio total, total.

Por lo general, la socialización fuera del contexto familiar es entendida por todas las entrevistadas como necesaria y empoderadora, para poder generar redes diferentes, para alimentarte de maneras diversas de ver el mundo y de verse a sí mismas en el mundo. Y con distintos ritmos y aperturas, todas han generado redes de amistad que la mayoría mantiene en el tiempo.

Nora relata así lo nutritivo de sus relaciones:

Yo bueno, pues afortunadamente, creo que estuve con gente como bastante revolucionaria, gente de cambio de ese tipo de paradigmas, y yo era una más. Entonces mi idea era precisamente el cambio de eso.

Mayra, en otro fragmento de la entrevista, mientras comparte sus vivencias en el mundo laboral, aporta una de las ideas anteriormente mencionadas, la importancia de diversificar los espejos que te devuelven el reflejo de ti misma:

Estuvimos trabajando en una copistería. Que ahí sí que fue un paso importante para mí. Ya no sólo por el hecho de estar trabajando o por lo que económicamente te aportaba, porque realmente para cuando quise empezar a cobrar se cerró y fue al paro, pero bueno. Pero a nivel personal sí que me ayudó mucho, en mi crecimiento, en mi crecimiento personal. Porque empecé a ver cómo me veían los clientes. Ya no sólo estaba la mirada de la familia. Entonces los clientes te veían que eras responsable del trabajo, te veían de otra forma, que a mí me ayudo mucho.

Jone habla también de experiencias difíciles, pero añade que son necesarias para el proceso de empoderamiento:

En el trato con mis iguales, las amigas pues empezaron a dejarme de lado, ellas iban a discotecas, yo no podía ir... Empezaron a ligar con chicos, los chicos cuando me veían se asustaban. Era como un poco un mundo de incompreensión, o sea tuve una batalla interna con mi propio yo: "yo quiero ser igual que las demás, ¿por qué no puedo?". Sí digo si a mí me gusta...Yo no, o sea, yo me siento mujer y creo que puedo gustar, puedo llegar a gustar, igual que una mujer sin discapacidad. Pero, claro, todo esto lo aprendí a base de golpes, no golpes sino decisiones en tu vida que vas a

transformando en modo positivo, en modo empoderamiento. Y luego pues también viene muy bien que puedas reflejarte o tener conversaciones con tus iguales, con gente que también haya pasado por lo mismo.

Asociacionismo y activismo, gente que también haya pasado por lo mismo

Y es lo que te he dicho antes, nosotras desde que nacemos estamos rodeadas del "no puedes", y al final te lo acabas creyendo. Y como no tengas una base de empoderamiento a través de asociaciones o estando en contacto con personas como tú y mujeres, es difícil superar ese no. Es como un muro que hace efecto boomerang, tú te pegas y te lo devuelve con más fuerza, y eso te va aminorando tus capacidades de decir: "Me da igual lo que te parezca, yo puedo" (Jone).

Todas las mujeres entrevistadas son personas activas en diferentes movimientos asociativos y/o feministas. Cada una ha tenido y tiene su experiencia particular, pero a un nivel general, la mayoría comparte que el proceso de politización ha sido un proceso de empoderamiento y crecimiento, en el que han podido compartir un espacio de reivindicación y complicidad con personas que sienten iguales.

En el caso de Eneritz, a pesar de haber estado desde muy joven activamente participando en el movimiento asociativo, tanto recibiendo servicios como organizándolos, comparte las primeras resistencias a sentirse dentro del colectivo de personas socializadas como discapacitadas y conecta las sensaciones de entonces con no haber aceptado su propia socialización como discapacitada:

Sí, hubo momentos en los que después de estar intentando todo el tiempo ser una mujer más, estar en todos los espacios de manera igual, a mí me costaba que me vieran con gente con discapacidad. Ahora me estoy acordando, que cuando empecé en la universidad, había una chica que conocía que también tenía diversidad funcional, y cuando vino a verme a mi facultad, noté que aquello... que hoy no me pasa ¿no? (...) Es que no era rechazo, (...) pero sí que cuando nos juntábamos en aquella época, con 17 y así, con mis compañeras de los campamentos y decíamos de ir a tomar

algo, yo lo sentía como un horror, pensaba que aquello parecía una expedición a Lourdes. O sea que yo no tenía admitida mi propia diversidad ¿no? Porque me costaba aceptar la de las demás.

Mayra relata con emoción qué supone para ella ser parte del movimiento asociativo y activista:

Sí, sí. A mí la gente cuando dice que no participa y tal porque no saben o porque no tienen tiempo... les digo: "¡es que no sabéis lo que os perdéis!". Las aportaciones y de lo que se enriquece personalmente una. Claro, pero para eso tienes que tener la actitud, de ir con la mente abierta, las orejas abiertas, no cerrarte. Yo siempre pienso que aunque estés en un entorno con opiniones más contrarias a las tuyas... más te enriquece. Porque entonces te da a ti la visión de la que tú igual no eres capaz de verla. Y a la vez te obliga o te hace practicar, si quieres exponer una opinión, cuando es tan contraria a la que tienes enfrente, a exponer tu argumentación. No argumentación para cambiar la forma de pensar de la que tienes enfrente, sino para que vea tu visión, tu enfoque.

Las entrevistas dirigen también el interés a comprobar si siendo partícipes de movimientos sociales organizados, surge una apertura, una manera diferente de entender las relaciones y/o una posibilidad de entablar redes de apoyo-mutuo firmes que generen movimientos o cambios en la manera de vivirse dentro de su familia de origen.

Para Jone, hay una conexión directa entre el activismo feminista y su manera de entender las relaciones:

Yo antes tenía relaciones con el exterior, entendiendo exterior como amigas, muy tóxicas. Y al entrar en contacto con el feminismo supe decidir lo que quiero y lo que no quiero. Y cambié todas mis relaciones y ahora son mucho más sanas. Y aunque a veces todavía me cuesta identificarlo, cuando me doy cuenta corto de raíz. De la mano de la organización en la que es activista, me ayudaron a formarme más como la mujer que soy, y sacaron más la mujer feminista reivindicativa.

En el relato de Sofía, se aprecia una apertura a nuevas maneras y redes de relacionarse desde donde se siente arropada:

Mantengo mis amigas de la infancia, pero es verdad que con la gente nueva que se incorpora a tu vida hay más en común. En ese sentido mi actual pareja, la conocí en unas jornadas que se debatía en torno al género, y él ha hecho una tesis feminista, está en un grupo de hombres que trabajan por la igualdad... Entonces, sí, me ha hecho sentirme muy arropada la gente que he conocido en el campo feminista. (...) El feminismo a mí me ha dado un resguardo. Y también he bebido de lo que otras han trabajado en cuanto a la diversidad funcional, y me siento súper cómoda dentro de la militancia feminista, el apoyo y la compañía entre mujeres.

Mayra refiere explícitamente que su activismo le ha proporcionado herramientas para reacomodar la relación con su familia de origen:

Te enseña salir de tu entorno protegido. Lo bueno que te hace también buscar tus capacidades y te enseña la realidad de vivir con otras personas con distintas capacidades, ves lo bueno y lo malo. Así que, sí, sí, sí. Me ha hecho salir de mi entorno cerrado familiar, y yo claro porque también he querido aprovecharlo, he vencido mis miedos. He ido aprendiendo del primer paso, del segundo y aceptando los que he ido para atrás. Porque no han sido todos para adelante, he ido para atrás y para adelante, como todo el mundo, como todo el mundo.

Desde la perspectiva de Nora adentrarse en el mundo activista ha sido enriquecedor pero ella siente que en su caso ha sido un trabajo más interior:

Bueno yo creo que en ese sentido no ha cambiado soy yo la que ha posibilitado ese cambio. Reclamar mi lugar desde el respeto y la inclusión en la sociedad pero también conmigo misma. Porque eso sí que he descubierto, por ahí va la nueva etapa de mi vida, desde hace bastante. El verme a mí como poseedora de. Porque antes reclamaba eso, un ser igual en la sociedad, pero yo a mí misma no me veía con derecho a ello, pero esto a nivel muy interno.

El proceso de politización y las redes de relación que en este proceso activista se generan, es no solo un aprendizaje entre iguales que posibilita complicidades y nuevas redes de relación, sino que además plantea un reconocimiento y empoderamiento que da pie a relaciones más críticas y sanas con el entorno. Pero, adentrarse en el mundo del activismo no ha sido ni está siendo igual de fácil para todas. Hay quien siente resistencias, incomodidades, distancias, en el trato con otras compañeras activistas. Eneritz comparte lo siguiente:

Donde noto más es en los colectivos donde participo. A nivel activista, muchas veces porque no se nos tiene en cuenta en cuanto a accesibilidad por ejemplo. Pero a nivel personal, veo como un distanciamiento. Siento como una indiferencia, como incomodidad. Siento que a veces es frío, no hay un vínculo, siento que a veces les cuesta. Pero no lo he verbalizado.

Como una indiferencia, como incomodidad, la mirada del resto

Existir es resistir en un cotidiano dónde el reflejo social hace espejo en las miradas que se cruzan en el espacio público: miradas, actitudes, incomodidades. Rescato aquí una cita de Murphy (1987) recogida en el texto de Keith (1996), que he incluido también en el marco teórico:

La persona discapacitada tiene que hacer un esfuerzo extra para hacer valer su categoría como individuo autónomo y digno, pero la relación de la otra parte puede aminorar por completo estas pretensiones mediante alguna acción u omisión desconsiderada. Incluso cuando la persona sin deficiencia corporal trata conscientemente de ser deferente con la parte discapacitada, tiene que luchar contra la ambigüedad subyacente al encuentro, la falta de orientaciones culturales claras acerca de cómo comportarse y, quizá, contra su propia sensación de repulsión (Murphy,1987:103; en Keith, 1996:92).

Todas las mujeres que han participado en este estudio explican que han sentido esta actitud invasiva y compasiva de personas con las que interactúan en el espacio público, o incluso en círculos más cercanos.

Yo mi visión frente a eso es ser consciente de que esa gente está proyectando, que no hablan de ti, hablan de ellas mismas y de cómo visualizan la enfermedad o lo que proyectan sobre una silla de ruedas. Al final una silla de ruedas no es más que una ayuda técnica, al igual que una persona lleva gafas, yo llevo esto porque me tiene que ayudar en la movilidad, pero no habla tanto de mí como la gente se piensa. La gente rápidamente hace una película de tu vida cuando ve la silla.

Sofía comparte su análisis en el extracto anterior y añade:

En general, yo creo que la gente proyecta lo que siente sobre la enfermedad y la diversidad, te lo lanzan un poco a ti. Esa persona tiene la concepción de la enfermedad un poco trabada, siente que la diversidad es dificultad, es pena, es vida difícil, pues te lo proyecta a ti. Piensan que yo tengo una vida difícil o triste.

Construir una identidad que resista dignamente a los reflejos que se lanzan desde el prejuicio supone un proceso, un *esfuerzo extra* como apunta Murphy(1987), al cual las entrevistadas también hacen mención, contando que ha sido un proceso de aprendizaje y empoderamiento para llegar al punto desde donde ahora hablan y sienten.

Mayra lo cuenta así:

Yo me lo hago recordar y digo: "A ver, si creen que soy tonta, que me traten como tonta, lo importante es que sé que yo no soy tonta". Y llega un momento, claro, eso es una evolución, porque antes igual empezabas a darle muchas vueltas a las cosas, o te ponías a llorar, no sé si a llorar, pero sí que a darle muchas vueltas. Pero ahora llega un momento que dices, a ver yo sé quien soy hay cosas que tengo que mejorar y cosas muy buenas, y ya está". Y poco a poco vas demostrando. Los que no me conocen ven mis muletas, y ya me ponen el primer cartel. En el momento que hablo contigo yo pienso que tristeza no es lo que yo quiero transmitir y ni transmito.

Jone también refuerza esta postura:

Yo he aprendido mucho en este mundo a relativizar, a pensar "vale, va conmigo pero... casi que es su problema".

Por otro lado, Sofía se refiere de esta manera a cómo ha vivido ese proceso de empoderamiento y resistencia:

Recuerdo que los comentarios, las miradas ajenas, me hacían daño pero yo visualizo mi autoestima con núcleo más profundo y ningún comentario ha conseguido dañarlo. Por ejemplo, una cosa que me ha pasado con los años, es que al principio notaba las miradas, la gente me miraba, entraba a un sitio y me observaban. Y ahora ya no veo las miradas, de hecho voy con amigas y me dicen, "te han mirado mogollón" o "joe, vaya repaso" y yo he hecho ya como un filtro y no me doy cuenta de lo que me... Y claro supongo que a veces duele ¿no? Sí ocurre pero yo ya no intento entrar tanto ahí. Si tienes un día malo pues no te gusta que te miren, por ejemplo.

La compasión, la infantilización y la incomodidad son elementos clave recogidos en las entrevistas al adentrarse en situaciones de invasión concretas y cotidianas.

"Le ayudo... tal", a veces se sobrepasan, y son como muy insistentes. Y hay veces que tienes que decir: "No, si yo lo puedo hacer... ¡Mejor lo hago yo!". Entonces eso a la gente le cuesta entenderlo. O lo contrario, el que te miran y ves que quieren ayudarte y tú de alguna manera estás reclamando que te ayuden y no se atreven como que les damos miedo. Una compasión mal entendida, el miedo y la compasión son dos caras de la misma moneda.
(Nora)

Ellos siempre entienden que soy una niña pequeña. Y hay anécdotas muy curiosas; por ejemplo el otro día iba en el metro, y una señora de unos 45, íbamos en el ascensor con mi asistente y de repente salta: "Ay mi niña cuánto te quiero, ¿quieres un caramelo?" Y va y me da un caramelo. O sea que me tratan como una niña pequeña. (Jone)

O, por ejemplo, cuando los niños preguntan que por qué llevas muletas, por qué llevas una bota tan alta o diferente, pues los padres se ponen violentos, porque piensan que me molesta y todo lo contrario. Porque pienso que cuando te hacen una pregunta hay que contestarla, la respuesta que te salga en ese momento, sea la más acertada o no, pero es la que te sale.

Porque una pregunta no contestada crea más prejuicios y más problemas que una respuesta no completa o diferente a la que igual puedes dar cuando tienes más tiempo para pensarla. (Mayra)

Sofía apunta firme hacia quienes le invaden, hacia quienes *okupan su cuerpo*¹¹ desde la compasión, desde la mirada invasiva:

Sí, por ejemplo la gente mayor te hace comentarios en la calle. Con la gente joven no me pasa tanto, la encuentro más cercana o con menos prejuicios. Pero la gente mayor es capaz de decir: "¿Qué tienes?" en un semáforo o te hacen un comentario o se nota mucho la compasión con la que te dejan pasar, o con la que te dicen: "¿Necesitas ayuda?". Cuando tú no has pedido absolutamente nada. Pero es flipante la gente con qué permiso se cree, para hablarte, para preguntarte... O sea yo cuando entro en un ascensor y hay una persona mayor estoy temblando porque sé que me va a preguntar algo. Es un poco monito de feria a veces, esa sensación no te la quitas.

Ante estas situaciones, relatadas por todas las mujeres participantes, la propia lectura que ellas hacen de la situación ya supone una resistencia digna evidente. Pero además quiero profundizar y recoger las diferentes respuestas que ellas dan a dichas situaciones de agresión o invasión cotidiana. Keith (1996), autora que ha sido clave en diferentes apartados del marco teórico, señala que las normas de comportamiento impuestas en la socialización de los sujetos mujer, dificulta la respuesta directa, dificulta transformar la rabia del momento a una respuesta directa (1996:101).

La tendencia que Jone describe en su forma de canalizar el enfado provocada por dichas situaciones cotidianas, reafirma lo propuesto por Keith (1996):

A veces hay situaciones en las que me enfado. Lo que normalmente hago es llegar a casa y escribir, yo canalizo mucho mi ira o frustración escribiendo, dibujando...

Aunque, también comparte momentos en los que se ha permitido encauzar la rabia hacia quienes la han generado:

¹¹ Hago referencia al concepto *cuerpo okupado* propuesto por Allué (2003), desarrollado en el apartado *Cuerpos okupados, cuerpos invadidos*, del marco teórico.

Sí, a veces les digo: "¡Deja de tocarme las narices que tú no tienes ni idea de mi vida!". Y la reacción de la gente es: "¡Mal educada, qué mal educada eres!". A veces como yo tengo un poco mal la vocalización, también dicen: "Ay pobrecita que no sabe lo que dice...". Y entonces me enfado más.

Mayra cuenta que el dar respuesta a la agresión/invasión ha sido un proceso de aprendizaje:

Lo que me provoca igual es darte una contestación en el momento apropiado, que igual antes me callaba. Depende del momento claro. Mi entorno familiar cuando he empezado a tener esa faceta se ha quedado muy sorprendida porque yo era la típica de amén, amén. Pero cuando pasas esa etapa, cuando estás más segura, ya no es tan importante lo que los demás piensen sino lo que uno piensa. Sabes que igual metes la pata en algún momento, pero yo si pienso que he metido la pata no me importa pedir perdón.

Sofía también recuerda una anécdota en la cual supo responder firme ante la situación, pero acepta no ser esta su conducta habitual:

Pues sí, un día me dijo un señor en el ascensor del metro: "¿Y tú que tienes?". Y le dije: "Perdona no te conozco de nada, no te voy a responder". Y me dice: "Joe es que tan joven y tan guapa...". Y le dije: "Pues... no es incompatible eh". Creo que es de las pocas veces que he respondido.

¿Quién sostiene a quién?

¿Qué es para ti el cuidado?

Todas las personas tienen una necesidad de cuidados que es abastecida de una manera inter-relacional, somos seres interdependientes, como señala Pérez Orozco (2014):

(...) hablamos de cuidados para referirnos al conjunto de actividades que, en última instancia, aseguran la vida (humana) y que adquieren sentido en el marco de relaciones interpersonales (es decir, los sujetos involucrados en una relación económica interactúan, establecen vínculos entre sí, gestionan una realidad de interdependencia) (2014:90).

Pero, como García-Santesmases (2015) apunta, aquellas personas que han sido socializadas como discapacitadas asumen un rol más central en la percepción de ser receptoras del cuidado. En las mujeres entrevistadas, se combina la percepción inculcada desde la socialización discapacitante donde se presume que serán receptoras del cuidado, y la socialización como mujeres donde se presume que serán dadoras del cuidado. Desde esa encrucijada es desde donde planteo la pregunta de cómo entiende cada una de ellas el cuidado. Las respuestas son muy variadas ya que, dependiendo del punto de la encrucijada desde donde se perciban, están más cercanas al polo de dadoras o receptoras.

Jone elabora una descripción del cuidado percibiéndose a ella misma como receptora:

Proyecto de vida independiente, porque yo veo el cuidado como algo que te ayuda a hacer lo que tú no llegas. Quizás es una palabra más amplia porque ahí también se engloba el saber también auto cuidarse, pero para eso también necesito apoyos. Quizás englobo más cuidado con apoyo, los apoyos necesarios para que yo por mí misma empiece a decidir por mí misma sobre el proyecto de vida que quiero realizar.

Mayra, sin embargo, relaciona la palabra "cuidado" con un rol de cuidadora que ha asumido durante toda su historia de vida:

Pues lo primero con cuidados me viene un niño, me viene una enfermedad y me viene el rol que nos marcan a todas las mujeres. Y ya lo he dicho en varias ocasiones, que el hecho de ser mujer con discapacidad no te libra no de ser cuidadora. Por ser mujer, porque un hombre con discapacidad, como hombre no se le prepara para ser cuidador de sus padres o de cualquier miembro que necesite. Y actualmente sigue siendo así.

Tirando un poco más del hilo planteado por Mayra, al preguntarles a todas ellas si sienten o han sentido haber recibido una educación para ser cuidadoras y, si en comparación con otros compañeros hombres, sienten que el peso de los cuidados ha recaído más sobre ellas, todas llegan al consenso de afirmarlo, pero hay diversos matices.

Nora, por ejemplo, lo tiene muy claro, siente que ha asumido un peso importante en el cuidado de su madre y hoy día se siente también cuidadora de su marido:

La paradoja de mi vida, que no es solo en mi vida, está en muchas mujeres con discapacidad. Lo sé porque además, hemos hablado y lo vemos y tal. Mujeres que somos dependientes y necesitamos de cuidados, de hecho los roles son que la madre nos cuide, como fue en mi caso, y yo creo que el 99%, y sin embargo cuando la madre empieza a ser dependiente la que pasa a cumplir el rol de cuidadora es precisamente la que ha sido cuidada, y de hecho en mi caso también fue. Porque yo cuando me vine aquí a vivir con mi marido, yo tenía que seguir cuidando a mi madre. Ella vivía un barrio más acá, mi hermano vivía con ella, y ¡no! Nada, de hacer, no se hacía ni la comida. Mi madre le hacía la comida a él, y cuando íbamos a comprar tenía que ir con mi madre y le ayudábamos a comprar. La carga de la compra la llevaba en la silla atrás, iba como una burrilla. Y se la llevaba a casa.

Jone también afirma que hay un rol de cuidadora asumida en las mujeres socializadas como discapacitadas:

El nivel de exigencia es mucho mayor en las mujeres que en los hombres, porque como no vamos a valer para otra cosa...

Y, además, matiza desde donde ella acompaña y es dadora de cuidados:

Bueno yo asumo el cuidado del alma, o sea más interno Escucho más, doy más consejos, cuidado entendido como desde las emociones. Yo me considero, es importante y me lo han dicho, una mujer muy empática ¿no? Entonces yo a cualquiera que tenga un problema, solamente con mirarle ya sé que está mal, o que tiene un problema que necesita sacar. Yo digo muchas veces que soy como un sanador de... de problemas con la gente que

quiero. O sea, igual a mí no me pueden pedir: "Quédate con tu abuela y prepárale la comida", pero sí que me pueden pedir: "Pues quédate, charla un poco con tu abuela y hazle reír un rato". Pues yo voy y le hago reír. O con una amiga que tenga un día que le veo un poco mal, pues le digo: "¿Qué te pasa?", e intento buscar problemas a sus soluciones si las hay y si dependen de mí.

Eneritz y Sofía no sienten haber sido educadas explícitamente como cuidadoras. Eneritz siente que hay una educación diferente respecto a los cuidados hacia mujeres u hombres socializadxs como discapacitadxs pero niega haberse sentido explícitamente educada para ser cuidadora; aún así, después matiza que aunque nadie le exija ella siempre está dispuesta a acompañar desde el cuidado:

No, siento que no me han educado como una persona cuidadora. No, no se me ha exigido, pero siempre he estado ahí. Bueno, no he sentido que se me haya exigido. Yo siempre he estado ahí, no sé si porque he sentido que tengo que... pero no porque alguien me haya dicho.

En cuanto a Sofía, siente que aunque tenga per se un rol de cuidadora por haber sido socializada mujer ha habido una descarga de responsabilidades por el hecho de ser socializada como discapacitada:

Supongo que al principio sí, como a todas, pero una vez que saben del tema de diversidad, me habrán descargado de varias responsabilidades (...) Entonces es como que en parte yo también me aprovecho, me descargo. En ese sentido, yo también asumo seguro partes del rol de cuidadora pero hay otras cosas en las que se me ha descargado.

La importancia de la capacidad de decisión de cómo, cuándo y por parte de quién se desean recibir cuidados¹²

Al abordar el tema de los cuidados, la preocupación del cuidado de una misma, de la gestión de este mismo cuidado, ha sido un eje imposible de pasar por alto.

¹² García-Santesmases (2015) reflexiona sobre ello en sus trabajos y en el marco teórico se hace mención a esta cuestión en el apartado *Cuerpo okupado, cuerpo invadido*.

Tratando de organizar los contenidos recogidas en las diferentes entrevistas, observo que, por un lado ponen el foco en el auto-cuidado y, por otro, señalan la necesidad de salir de las lógicas de obligatoriedad que han asumido, sobre todo sus familias de origen, al hacerse cargo de su propio cuidado.

Durante gran parte de sus historias de vida sus familias de origen en general, y sus madres en lo específico, en la mayoría de los casos, han asumido sus cuidados casi desde una obligatoriedad. Ellas así lo exponen y sienten que sus familias han sido y son un apoyo muy importante en ese sentido. Pero, de manera generalizada, ponen en el punto de mira esa obligatoriedad, no desean generar vínculos en sus propios proyectos de vida desde estas lógicas.

Por un lado, Sofía lo vive como un tema muy central, se asume en constante debate y redefinición porque tiene claro que quiere que su pareja asuma un rol de compañero o de amigo, no de cuidador:

Mi pareja ya tenía muy trabajado el tema de romper con la masculinidad y asumir otros roles, por ejemplo el de los cuidados. (...) El cuidado él siempre me dice que es algo que pone en el centro. Y yo muchas veces pensando en nuestra relación, es verdad que él asume muchos cuidados que no asumiría con una mujer sin diversidad funcional. Pero yo siempre reivindico que aunque parezca desde fuera que él es quien me cuida, nos cuidamos mutuamente. Lo que pasa que los cuidados míos hacia él no se ven tanto. El cuidado es un tema muy importante, lo hablamos entre las amigas también, como no queremos que se asuma el cuidado solo a nivel de pareja, sino hacerlo colectivo.(...) Pero la verdad que mi pareja ahora mismo está asumiendo el rol de cuidado que tenían mis amigas, entonces él está asumiendo ese rol, y tengo mucho debate con eso, porque no quiero que sea mi cuidador, quiero que sea en el mejor de los casos mi pareja o mi amigo, pero no quiero que sea mi cuidador. Entonces estoy obsesionada con la economía, tener un buen sueldo, para posibilitar contratar a alguien y que él se desvincule de eso. Ese debate o preocupación está continuamente en mi cabeza.

Eneritz también muestra una postura muy marcada al respecto:

Siempre veo el tema de garantizar la vida independiente. El constante cuidado coarta o te coartas tu propia libertad y autonomía, entonces siempre que he tenido una eventualidad donde yo necesite un cuidado, siempre he intentado buscar una ayuda externa, que sí que quiero tener evidentemente gente que me sustente, pero sin ninguna obligatoriedad, me cuesta mucho que sea una obligatoriedad; no quiero para nada que alguien cercano asuma ese rol. Quiero que sea alguien externo y que haya un contrato.

En cuanto al auto-cuidado, cada una lo vive desde un punto más o menos central en su cotidiano, pero para todas es un tema muy importante.

En el caso de Mayra, asume una consciencia del cuidado propio tardía, al no ser para ella un factor combinable con el rol de cuidadora:

Cuando has tenido que ser cuidadora te has centrado en ser cuidadora. Luego posteriormente, igual ahora sí que te das más cuenta y empiezas a tenerte en cuenta, un poco a cuidar. Pero como has ido viviendo al ritmo que te iba marcando un poco el día a día... y porque ahora ya ves que tienes que empezar a cuidarte un poco porque la enfermedad va evolucionando, vas viendo distintos cambios. Pero a mí hace cuatro o cinco años, por una caída conllevó a que se saliera el hombro izquierdo, y eso supuso estar tres meses de baja, porque era la muleta que más necesito. Entonces con eso me di cuenta de que tengo que bajar un poco más el ritmo, ser más consciente.

Jone también dice estar en proceso de aprendizaje de darse el espacio para el cuidado propio:

De unos años para acá por diferentes motivos de mi vida, también he aprendido a auto cuidarme un poco, me dicen que lo hago menos de lo que debería. Pero voy aprendiendo ¿no?

Sofía, en cambio, se asume desde otra visión muy diferente:

Como me considero privilegiada, yo me cuido a quien más a mí misma. Ahora estoy muy en el centro de mi vida, y me ocupo mucho de mí misma, es un poco egocéntrico esto, pero es así.

Y, profundizando un poco más, en desde dónde entiende ella el auto-cuidado, continua así su relato:

Yo relaciono el auto-cuidado directamente con la autoestima. Y le doy cada vez más importancia. Ha habido como una evolución y tiene mucho que ver el tema de la alimentación, el cuidado hasta de la piel... ha pasado como a un primer plano. Porque tengo una vida privilegiada también, si no tuviera una vida burguesa como la que tengo no podría ocuparme de estas cosas ¿no? Pero ha cambiado mucho, el tema del consumo, consumo más responsable, y esto se ha relacionado con la alimentación, ahora no como azúcar, no como harina, ni alimentos procesados, o los evito. Y tengo muy en la cabeza que solo tengo un cuerpo, una vida, y claro, va a estar limitada, por ejemplo, no puedo hacer deporte, esto va a conllevar un deterioro más rápido. Entonces tengo muy presente que me tengo que cuidar y cada vez lo estoy perfeccionando más. Estoy un poco insoportable, pero lo tengo muy presente porque... pues no bebo alcohol, no fumo, duermo todo lo que puedo, descanso. Es el tema del cuerpo, tengo uno y no está en sus mejores condiciones, en las mejores que yo quisiera, pues... me tengo que cuidar. (...) Una frase que tengo en mi cabeza: "Ya que algunas cosas no las puedo controlar de mi cuerpo, porque el deterioro de los músculos no depende de mí, eso avanza y hay poco que pueda hacer para detenerlo. Entonces voy a hacer cosas que sí puedo controlar". Pero eso ha sido una evolución, hace diez años no pensaba así.

El relato de Mayra coincide con el de Sofía en algún punto, ya que las dos entienden el auto-cuidado como unas prácticas cotidianas saludables o desde donde se es más consciente de lo que el cuerpo y su constante evolución van necesitando:

En cosas así más pequeñas, ir más despacio, que siempre iba como una loca. Calcular más el tiempo porque me va a llevar un poco más... Por ejemplo mi mochila, que siempre voy con mi mochila, siempre me dicen que

la llevo muy cargada, y: "¿Para qué llevas tanto?"- dicen,- y yo: "Por si, por si, por si..."

En el caso de Nora, sin embargo, el auto-cuidado está relacionado con la auto-estima y con saber poner límites:

El cuidarme a mí misma me supone el quererme, me supone el respetarme, me supone que ser... soy una mujer con todos los derechos y que además tengo derecho a ello y que nadie me lo impida y aquello que me lo impida entonces no lo quiero en mi vida. (...) Algo paso en mi vida que ahí dices: "Se acabó". Y entonces empecé a verme, a trabajar en mí, y fue cuando empecé con grupos de crecimiento personal, y sobre todo verme a mí: "¿Qué estás haciendo Nora?". Y ahí estoy, no te lo pierdas, que sigo, esto es un proceso muy largo, que creo que va a durar toda la vida, pero bueno vamos avanzando.

Y es Jone quien conecta el cuidado propio con la necesidad del espacio propio para ello, de la intimidad, introduciendo así la idea que García de la Cruz y Zarco (2003) señalan, la importancia de la intimidad de una misma en el cotidiano y en el proceso del auto-cuidado. Estos autores invitan a reflexionar sobre la vulnerabilidad producida por este *efecto panóptico*¹³ al que son sometidas muchas veces las personas socializadas como discapacitadas (García de la Cruz y Zarco, 2003:35).

Para mí el auto-cuidado es encontrar un espacio en toda la vorágine de día que llevo para estar conmigo misma y conectar conmigo misma y hacer meditación y conectar un poco con las tripas.(...) Que cuando se tiene una discapacidad, y más siendo mujer, se pierde un poco la intimidad, en el sentido en que estás siempre rodeada. Si quieres llorar y sacar la rabia que llevas dentro, no puedes estar sola, con lo cual todo el mundo en cuanto te ven con las lagrimillas: "¿Qué te pasa?", y yo: "¡Nada! ¡Déjame llorar a gusto!". (Jone)

Como hemos podido observar, en este apartado se conectan el cuidado, el que personas externas les otorgan y el que ellas mismas se dan, con la capacidad de

¹³ Como he apuntado en el marco teórico, García de la Cruz y Zarco (2003) se apropian del término "efecto panóptico" para hacer alusión al panóptico de Bentham referido a un diseño carcelario dónde un sólo guardián vigila a todas las personas presas mediante un diseño estructural radial.

decisión, con el control de la situación. En el caso del cuidado que reciben se aprecia con más claridad la idea que planteo, las entrevistadas comparten explícitamente un deseo de cambio desde la obligatoriedad del cuidado al cuidado elegido, donde se dé una elección de quién, cómo y cuándo los asuma. En el caso del auto-cuidado, también percibo que es una práctica ligada al deseo de control de la situación, que presenta diferentes matices dependiendo del relato: desde el testimonio de Sofía que liga el auto-cuidado con hábitos saludables que impliquen cierto control sobre su proceso vital-corporal, hasta el testimonio de Jone donde el auto-cuidado implica el controlar el espacio propio para poder dedicarse el tiempo necesario consigo misma.

Conclusiones

El propósito de este trabajo ha sido posibilitar un acercamiento a las redes de relación que sostienen las vivencias de cinco mujeres socializadas como discapacitadas físicas, desde las estructuras familiares de origen a las redes de familia elegida. El interés principal de la investigación ha sido recoger cómo y desde dónde se tejen las redes familiares de origen que, siendo agentes fundamentales de socialización, tienen un peso considerable en el rumbo de los procesos vitales e identitarios de quienes se viven en ellas. Sin embargo, entiendo que la principal agencia de sus procesos vitales recae, a pesar de las resistencias del entorno discapacitante, en las mujeres mismas, y por tanto, me ha interesado también recoger la trayectoria de sus proyectos de vida, de sus familias elegidas. En dicha trayectoria he tenido en cuenta dos puntos centrales. Por un lado, las resistencias cotidianas donde cobra gran importancia el proceso de socialización, politización y activismo feminista en entornos externos a la familia de origen y, por otro, la gestión de los cuidados.

La investigación partió en sus inicios de unos objetivos e hipótesis que han ido enriqueciéndose, cuestionándose y reformulándose durante el proceso.

Uno de los objetivos de este análisis ha sido poner el foco en la estructura de las redes familiares de origen de las mujeres entrevistadas, para entender en profundidad las relaciones que aquí se generan y deshilar la percepción que ellas tienen de los valores transmitidos desde estas. A este respecto, las hipótesis definidas al comienzo del trabajo partían de una postura rígida, de una lectura de la institución familiar alimentada desde mis propias vivencias y por la percepción recogida en la lectura entre líneas de lo compartido en la primera toma de contacto con dos de las representantes de la comisión de mujeres socializadas como discapacitadas. Desde esta primera interpretación situaba a la institución familiar como agente de socialización dentro de las estructuras discapacitantes, por tanto transmisor de los límites y estigma. Presumía, antes de escuchar sus propias voces, que la relación dentro de este entorno sería limitante y, por tanto, que ellas, en su trayectoria de empoderamiento feminista, relatarían tensiones y rupturas, reacomodos y nuevas formas de estar dentro de esta red familiar. Pero, durante las entrevistas, he recibido una percepción y vivencia que apunta en otras direcciones y me ayuda a realizar una lectura más compleja de dichas vivencias y a relativizar mi rigidez inicial. Por lo general, ellas hacen una valoración positiva de las relaciones

dentro de su red familiar de origen y son redes muy importantes para ellas. Incluso en los casos en los que ha habido una ruptura de la relación, como en la experiencia de Nora, o en el que el ritmo familiar ha condicionado totalmente el suyo propio, como en la historia de Mayra. La variedad de relatos familiares dentro de esta pequeñísima muestra es un claro ejemplo de lo complejo y diverso que es el campo relacional. A pesar de que todas las historias parten de un mismo mapa común, hay quienes no han sentido ningún límite, hay quien se rebeló contra estos hasta la ruptura, hay quien se ha amoldado dentro de los límites y hay quien se rebela sin rupturas.

Es importante señalar que, aunque durante el análisis del contenido de varios relatos han salido a la luz valores-proyecciones transmitidos desde el entorno familiar de origen, que han marcado una educación diferenciada y, por tanto, de alguna manera han sido transmisores del estigma instaurado en el sistema discapacitante que habitamos todas, la percepción y lectura que ellas me transmitieron de sus propias familias dista mucho de ser negativa. Me parece por tanto muy interesante observar cómo los afectos tejidos en las relaciones íntimas producen lecturas y percepciones diferentes a los que yo misma, posicionada fuera de esos fluidos afectivos, pudiera interpretar.

Como ya he dicho, otro de los campos de interés ha sido lo que he denominado la familia elegida, el proyecto de vida afectiva propio que cada una ha construido y está construyendo. En mi hipótesis inicial, a pesar de no mencionarlo de manera explícita, entre líneas se presume que la expectativa es explorar diferentes redes de apoyo-mutuo, una concepción familiar más amplia a la estructura hegemónica nuclear. Pienso que esta expectativa ha podido ser generada, desde la construcción idealizada de un perfil activista productor de redes de relación diferentes o alternativas. Pero la realidad recogida está lejos de lo idealizado. Casi todas las mujeres dibujan una red familiar elegida donde colocan en un lugar central la relación de pareja. Hay quienes están construyendo un proyecto de vida en pareja, en los tres casos bajo la forma de una relación heterosexual, y hay quien la proyecta en el futuro. Solo una de las entrevistadas no ha dado centralidad a la relación de pareja y hoy día tiene un proyecto de vida que comparte con una compañera laboral con quien cohabita. Las entrevistadas mencionan otras redes de apoyo, amistades y compañeras activistas, pero no las sitúan en el mismo plano central.

Las redes de apoyo y de relación fuera de las familias de origen es un tema muy interesante, que presenta muchas hebras por donde seguir hilando, pero, por limitaciones de tiempo y de profundidad del acercamiento a sus realidades, se aborda de manera muy superficial en el transcurso de este trabajo. Dada la importancia dada a ellas en las entrevistas, las relaciones de pareja también serían un campo de exploración muy rico donde adentrarse con mayor profundidad. El proceso de empoderamiento y autoestima para relacionarse desde lo erótico en resistencia a los cánones de belleza impuestos que las sitúa en los márgenes de lo no deseable, la educación sexual recibida, la auto exploración de la propia sexualidad, los rituales de seducción relatados desde sus vivencias concretas y los códigos desde donde se cimientan sus relaciones de pareja, son, entre otros, temas que despiertan mi interés, y que podrían ser explorados en el futuro.

El activismo feminista, su perfil politizado, tanto en colectivos feministas como en el movimiento asociacionista o diversos movimientos sociales, es un eje central en las vidas de las mujeres entrevistadas. Esta ha sido una elección consciente por mi parte, como he recogido en el apartado metodológico, y busca explorar una posible conexión entre la politización feminista y las maneras diferentes de relacionarse tanto con el entorno familiar de origen como con sus proyectos de vida propios. A priori mi hipótesis se decantaba por la afirmación de esta conexión, y el posterior análisis de los contenidos de las entrevistas ha reafirmado parcialmente mi postura, por lo que, hay varios matices que merecen ser desmenuzados.

Por un lado, cuatro de las entrevistadas, activistas del movimiento asociacionista, le dan mucha importancia a hacer colectiva la vivencia y resistencia individual, compartiéndola con quienes hayan vivido las mismas circunstancias de opresión. Es una estrategia de empoderamiento individual y colectiva, un arma de lucha puertas para adentro y para afuera, pero es también un posicionamiento identitario. Una pertenencia a un colectivo concreto que es estigmatizado y esto puede generar a priori resistencias en las propias activistas. Resistencias generadas desde la obsesión por la "normalidad" al que somos expuestas todas y las mujeres entrevistadas en concreto resistencias generadas producto del combate cotidiano tratando habitar un sistema discapacitante desde el esfuerzo propio: resistencias que, como Eneritz relata son, al fin y al cabo, resistencias a identificarse con lo diverso. Pero, tomando consciencia de la labor del activismo asociativo, más allá de la lucha puertas para afuera, entiendo que

puede ser un espacio para apropiarse de lo diverso, del estigma, de las tantas etiquetas y modificarlas, dinamitarlas, apropiárselas o rechazarlas, de una manera colectiva.

En cuanto al activismo feminista, mi hipótesis dibujaba un empoderamiento que se viera reflejado en sus relaciones familiares de origen. Ahora pienso que esta afirmación no ha sido tan explícita en sus relatos, pero sí he podido percibir reacomodos de manera más implícita. Por un lado, el análisis feminista es una herramienta que te invita a reflexionar sobre los juegos de poder cotidianos del campo relacional, por lo que, al menos de una manera teórica, estas mujeres se han nutrido del feminismo, y esto se ve reflejado durante las entrevistas. Por otro lado, algunas de ellas relatan haber generado relaciones muy cómplices por las que se han sentido arropadas y en este sentido abordan esquemas diferentes de relación que pueden trascender, aunque sea de manera inconsciente, al resto de relaciones también.

Un último apunte en el campo del activismo y las vivencias recogidas en las entrevistas, parte del relato de Eneritz, donde cuenta las resistencias e incomodidades que percibe de compañeras militantes dentro del mismo movimiento social. Pienso que las conclusiones en este apartado no pueden darse por cerradas sin contemplar que el mismo movimiento social puede ser también un lugar desde donde se produzcan y reproduzcan lógicas discapacitantes.

Para finalizar con las conclusiones de los contenidos analizados, me adentro en la temática de los cuidados. En este campo, mi hipótesis inicial, donde planteaba que los cuidados que dan y reciben las mujeres socializadas como discapacitadas también tienen género, es confirmada por todas las entrevistadas de manera rotunda. Por un lado, hay una tendencia a colocar en un plano central la relación con su propia madre, siendo esta quien ha asumido un tiempo más significativo en los cuidados de las entrevistadas. Por otro lado, la mayoría afirma haber sido socializadas como cuidadoras y las que no se perciben tan explícitamente en ese rol reconocen haber estado ahí cuando se las ha necesitado. Algunas de ellas incluso van más allá, y señalan que desde las lógicas hegemónicas se percibe que las mujeres socializadas como discapacitadas no son capaces de un proyecto de vida propio y que solo "sirven" para asumir el cuidado de sus familias de origen.

Otro de los puntos de interés en relación a los cuidados es la claridad con la que asumen todas las entrevistadas la necesidad de elegir quién y cómo se asumirán los

cuidados y la asistencia que ellas mismas necesitan o necesitarán en su cotidiano. Todas comparten una postura firme en contra de la obligatoriedad de asumir la asistencia que necesitan para un proyecto de vida independiente por parte de sus parejas. El planteamiento que defienden todas es la figura del /de la asistentx personal, persona que mediante un contrato laboral asuma dichas tareas. Esta propuesta, la figura del /de la asistentx personal, es muy interesante y, más allá de facilitar la autonomía y la capacidad de decisión sobre sus propios cuerpos y cotidianos, abre una puerta más por la cual sumergirse. Plantea nuevas áreas a explorar, por un lado adentrándose en las vivencias de las mujeres socializadas como discapacitadas físicas: desde dónde viven esta relación, qué códigos estructuran la relación, cómo cambia esta su propia percepción del cuidado. Y desde otros prismas podrían perfilarse otras muchas preguntas que se adentren en el perfil del/ de la asistentx personal, su proceso de formación, su vivencia de estas relaciones, sus condiciones de trabajo... Haciendo un planteamiento más macro sería también interesante explorar cómo y de dónde surge esta figura y por este mismo recorrido adentrarse en cómo asume el sistema discapacitante y la comunidad los cuidados de los cuerpos "frágiles".

Contrastar los diferentes objetivos e hipótesis con los contenidos que han ido enriqueciéndose durante todo el proceso de la investigación ha dado pie a la apertura de muchas otras vías desde donde seguir explorando y acercándose a realidades de las que somos parte aunque nos las quieran dibujar lejos, al margen. Las vivencias de estas cinco mujeres hablan de experiencias concretas, no son representativas de nada más que de su propia peculiaridad, pero es desde aquí, desde su diversidad concreta desde donde llegan a otras que de alguna o de muchas maneras similares han sido atravesadas por las mismas lógicas a las que ellas también resisten.

Acabo con un fragmento de la entrevista hecha a Nora donde ella hace una valoración de esta investigación:

Me ha gustado mucho el enfoque porque normalmente suelo hablar desde mis reivindicaciones y esta es una manera más intimista de vernos. Nuestras propias vivencias y eso no lo conocen y es más no creo ni que se lo planteen. Entonces que mujeres como tú lo saques a fuera de verdad, fantástico, que se dé a conocer.(...) Un poco en la línea que te decía yo antes, la gente les da miedo acercarse a nosotras, sobre todo a las mujeres,

en el sentido igualitario, no para invadirte ni aprovecharse. El verte como me estás viendo, tú Irati, entonces somos dos mujeres hablando igualitariamente, eso es lo que queremos, porque cuando ven la silla de ruedas empiezan a ver los prejuicios, roles. Sobre todo que te juzguen que te cataloguen y así no estamos en las mismas condiciones. (Nora)

Bibliografía

- ABBERLEY, P. (2008). "El concepto de la opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad"; en BARTON, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society*, Madrid, Edición Morata. pp.34-50.
- ALLUÉ, M. (2013). *Discapitados: la reivindicación de la igualdad en la diferencia*, Barcelona, Bellaterra.
- ARGULLÓ,C., ARROYO, J., EMA,J.E.; GÁMEZ,C., GÓMEZ,E., JIMÉNEZ,P., RODRÍGUEZ,E., SALVADOR,M., ORFILA,M., COLINA,M.P. (2011). *Cojos y precarias haciendo vidas que importan. Cuaderno sobre una alianza imprescindible*, Madrid, Editorial Traficantes de Sueños.
- BALEY, R. (1996). "Pruebas prenatales y prevención de la minusvalía: ¿tiene derecho la mujer a elegir?"; en MORRIS, J. (1996). *Encuentros con desconocidas*, Madrid, Editorial Narcea. pp.169-187.
- BARTON, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society*, Madrid, Edición Morata.
- BUTLER, J. (2007). *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*, Barcelona, Paidós Ibérica.
- BUTLER, J. (2010). *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*, México D.F., Paidós.
- CHERNIN, K. (1983). *Womanize: the tyranny of slenderness*, Londres, The Women's Press.
- DOUGLAS, M. (2007). *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*, Buenos Aires, Nueva Visión.
- DUFFY, Y. (1981). *All Things Are Possible*, Ann Arbor, MI, A.J. Garvin.
- ESTEBAN, M. L. (2014) "Relaciones amorosas y comunidades de apoyo mutuo: diálogos con los estudios del parentesco y la familia desde las experiencias de mujeres feministas vascas"; en *Actas del XIII Congreso de Antropología de la Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español*, Tarragona,: Universitat Rovira i Virgili. pp.663-682.

FOUCAULT, M. (1976). *Historia de la sexualidad. Vol. I: La voluntad del saber*, Paris, Gallimond.

FREIXANET, M. (2015). *Gènere i diversitat funcional. Una violència invisible. Ciutats i Persones*, Barcelona, Línea editorial ICPS.

GARCÍA DE LA CRUZ, J. y ZARCO, J. (2003). *El espejo social de la mujer con gran discapacidad: barreras sociales para retomar a una vida normal*, Madrid, Editorial Fundamentos.

GARCÍA-SANTESMASES, A. (2015) *El cuerpo en disputa: cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional*. Revista: Intersticios, Revista sociológica de pensamiento crítico, VOL.9, ISSN 1887 – 3898, pág.41-62.

GLASSNER, B. (1992). *Bodies: the tyranny of perfection*, Los Ángeles, Lowell House.

GOODY, J. (1976). *Production and Reproduction. A comparative Study of the Domestic Domain*, Cambridge, Cambridge University Press.

GOFFMAN, E. (2010). *Estigma: la identidad deteriorada*, Madrid, Ediciones Amorrortu.

HANNA, W. J. y ROGOVSKY, B. (2008). "Mujeres con discapacidad. La suma de dos obstáculos"; en BARTON, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society*, Madrid, Edición Morata. pp.51-67.

HUGHES, B. y PATERSON, K. (2008). " El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento"; en BARTON, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society*, Madrid, Edición Morata. pp.107-123.

KEITH, L. (1996). "Encuentros con personas extrañas: reacciones ante las mujeres discapacitadas"; en MORRIS, J. (1996). *Encuentros con desconocidas*, Madrid, Editorial Narcea. pp.87-107.

KLEIN, E. (1984). *Gender politics*, Cambridge, MA, Harvard University Press.

LILLESTO, B. (1997). "Violation in caring for the physically disabled". *Western Journal of Nursing Research*, 19, 3, 282-296.

- MANNING, N. y OLIVER, M. (1985). "The medicalization of social problems", en: N. MANNING (ed) *Social Problems and Welfare Ideology*, Aldershot, Gower.
- MEARLEU PONTY, M. (1962). *Phenomenology of Perception*, Londres, Routledge.
- MORRIS, J. (1996). *Encuentros con desconocidas*, Madrid, Editorial Narcea.
- MURPHY, R. (1987). *The Body Silent*, London, Dent.
- NAROTZKY, S. (1995). *Mujer, mujeres, género. Una aproximación crítica al estudio de las mujeres en las ciencias sociales*, Madrid, Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- OLIVER, M. (1986). "Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas"; en BARTON, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society*, Madrid, Edición Morata. pp.19-33.
- PÉREZ-OROZCO, A. (2014). *Subversión feminista de la economía. Aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida*, Madrid, Traficantes de sueños.
- PICHARDO, J.I. (2009). *Entender la diversidad familiar. Relaciones homosexuales y nuevos modelos de familia*, Barcelona, Edicions Bellaterra.
- SHAKESPEARE, T. (2008). "La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿Un nuevo movimiento social?"; en BARTON, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society*, Madrid, Edición Morata. pp.68-85.
- TURNER, B. (1994). "Theoretical developments in the sociology of the body", *Australian Cultural History*, 13, págs. 13-30.
- VERNON, A. (1996). "Experiencias de mujeres discapacitadas de raza negra y minorías étnicas"; en MORRIS, J. (1996). *Encuentros con desconocidas*, Madrid, Editorial Narcea. pp.65-86.
- WESTON, K. (2003). *Las familias que elegimos. Lesbianas, gays y parentesco*, Barcelona, Editorial Bellaterra.
- YUKER, H.E. (1988). *Attitudes toward people with disabilities*, New York, Springer Publishing Company.