

Repensant “l’ajustament a la discapacitat”: una anàlisi crítica de l’esdevenir discapacitat



Direcció publicació:

Beatriz San Román

Irene Salvo Agoglia

Continguts d'aquest número:

Laura Sanmiquel-Molinero

Imatges:

Beto Compagnucci

Coordinació:

Victòria Badia

Traducció:

Victòria Badia

Maquetació:

Zenaida-Maria Andreica Gheorghe

Notícies i Agenda:

Ana Cerezuela

Subscripció i contacte:

gr.afin@uab.cat

ISSN: 2013-2956

En una conversa informal durant un dinar, una de les professionals de la psicologia d'un hospital de neurorehabilitació de referència on vaig realitzar la meua recerca doctoral comentava una cosa així: “Sovint, quan conec algú i li comento que treballo aquí, amb persones que acaben d'adquirir una lesió medul·lar, em diuen: ‘Ostres!, si em passés una cosa així, preferiria morir-me’. En canvi, no és molt freqüent que la gent demani realment morir quan la lesió efectivament ocorre”. Històricament, la psicologia de la rehabilitació ha trobat en la noció d'*ajustament a la discapacitat* el perquè d'aquesta discrepància de criteri. Això és, les persones que han passat pel tràngol d'esdevenir “discapacitades” passen per un espai i un temps -l'hospitalització- on tenen ocasió d'aprendre a percebre's, a ser percebudes i a manejar-se en la seva nova manera d'estar en el món i de comprovar si es poden fer i ser coses amb sentit des d'aquest nou cos. En canvi, qui no ha tingut oportunitat d'ajustar-s'hi, s'anticipa tan aclaparada pels canvis que la discapacitat suposa que prefereixi la mort.

En aquest sentit, la noció d'*ajustament a la discapacitat* pot entendre's com un concepte progressista, perquè obre una finestra d'espai i temps abans de condemnar a la mort el cos discapacitat. No obstant això, podem encara preguntar-nos: què ens diu el

fet que tanta gent associï la discapacitat a l'*invivable* d'acord amb els models dels quals disposem per a comprendre la discapacitat?, l'única cosa a la qual demanem que s'ajustin les persones “discapacitades” és una nova corporalitat?, o potser els demanem que s'ajustin també a un món que les discrimina?, i, quin paper tenen les barreres físiques i socials que la nostra societat imposa encara sobre els cossos discapacitats segons aquesta idea que la discapacitat és *invivable*?

Per intentar donar resposta a aquestes preguntes, entre 2018 i 2023, he dut a terme una recerca etnogràfica sobre el procés d'hospitalització i tornada a casa de les persones que acaben d'adquirir una lesió en una institució neurorehabilitadora de referència. Durant aquest període, he observat com funciona l'hospital, he entrevistat algunes de les seves professionals i he construït relats amb sis persones que acaben d'adquirir una lesió medul·lar i les he acompanyat en les seves rutines a l'hospital i a casa seva. La recerca m'ha permès comprendre el procés d'hospitalització i d'alta com una *transició física* que té molt a veure amb la *transició psicosocial i corporal* que és esdevenir discapacitada. A més, es tracta d'una recerca realitzada en plena pandèmia de COVID-19, la qual cosa m'ha permès reflexionar sobre alguns aspectes importants d'aquest procés. En aquest text, presento una versió

ampliada de l'Annex 1 de la meua tesi doctoral, que conté les conclusions de la recerca, en un llenguatge planer.

L'hospital de neurorehabilitació: ajustar-se a un nou cos i una nova manera d'ocupar l'espai i el temps

Una de les primeres coses a les quals les persones que han adquirit una lesió medul·lar han “d’ajustar-se” a l'hospital és el fet que el seu cos ja no sigui tractat ni vist com abans. D'una banda, el cos passa a ser vist com a “sospitós” perquè hi ha moltes incògnites sobre ell: com es mourà o sentirà a partir d'ara?, significa aquest espasme o aquest episodi de dolor que la lesió ha millorat?, quin és l'abast de la lesió? La sospita també té a veure amb el fet que es genera un “tabú” sobre preguntar o donar informació entorn de l'abast de la lesió, i aquesta informació en algunes ocasions ha de ser finalment arrencada en forma de *confessió* per part de les professionals. De fet, seguint amb la idea del cos sospitós, és habitual que sobre el cos discapacitat pesi la sospita del càstig: a vegades, tant les pròpies persones que han adquirit una discapacitat com les del seu entorn suggereixen que “si els ha passat això, per alguna cosa serà”. Aquest cos imprevisible, poc fiable, i que expressa un càstig o guarda un fosc secret a confessar ens remet al vell **model moral de la discapacitat**, aquell que la vincula amb un vici o un

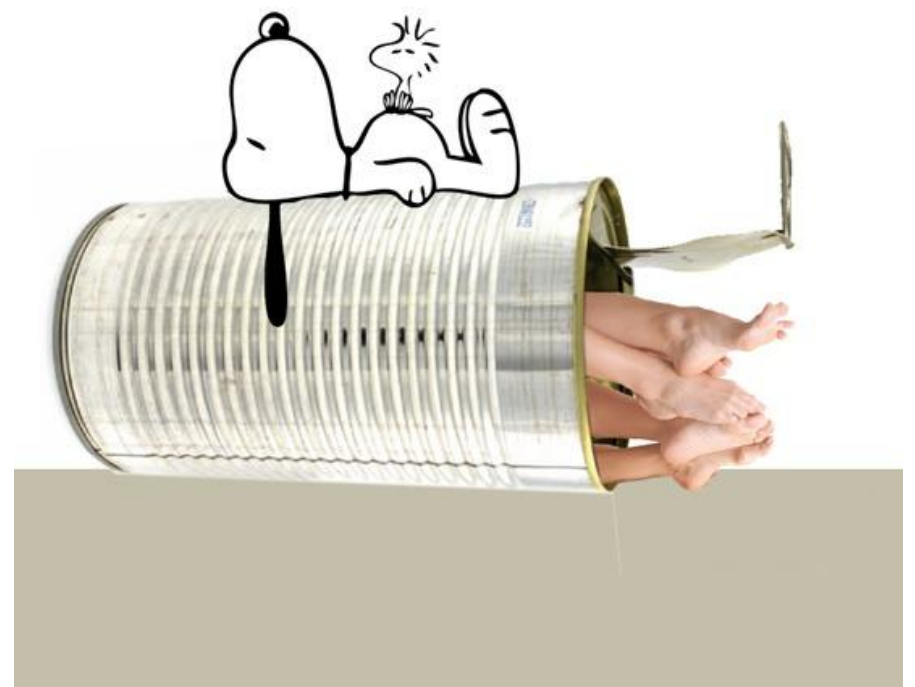


defecte del caràcter.

Però els canvis respecte a com és llegit el cos no acaben aquí. A l'hospital, es porta les persones a acostumar-se al fet que el seu cos quedi “objectualitzat” i “expropiat”, en el sentit que ja no és “del tot seu” i és tractat com un “objecte de cures” a les mans dels professionals, que lògicament participen d'aquests canvis no per “mala intenció”, sinó perquè és com tradicionalment s'ha entès el seu treball. Així, a diferència del que ocorre abans de la lesió i fora de l'hospital, sembla que les persones ingressades ja no poden decidir qui toca el seu cos o qui el mira en l'àmbit de les cures més bàsiques (dutxar-se, menjar, evacuar...), i perd el dret a la intimitat i la possibilitat de controlar la pròpia aparença i la seva higiene corporal. Aquests canvis estan estretament relacionats amb un important canvi en

el nostre paper com a “homes” o “dones”, ja que aquest paper està vinculat a la nostra aparença i el nostre control sobre qui pot accedir a la nostra intimitat. A l'hospital, es produeix un canvi “en allò que resulta acceptable” entorn de quins processos corporals poden fer-se públics. Així, mentre que fora de l'hospital seria molt difícil que homes i dones compartissin públicament qüestions relacionades amb la higiene o l'evacuació, això resulta possible a l'hospital, perquè allí ja no està en joc en la mateixa mesura l'exigència de mantenir una certa imatge de “feminitat” o “masculinitat”. I és que la discapacitat posa en escac la nostra capacitat “d'actuar” el gènere: la discapacitat dificulta els exercicis de potència i autosuficiència associats a la masculinitat, així com la prioritització de les cures d'altres persones i d'encarnació d'un objecte de desig associats a la feminitat. Tanmateix, tot això no significa que les persones ingressades a l'hospital deixin d'entendre's a si mateixes com a homes o dones. Per contra, les persones fan moltes coses per posicionar-se com a tals: maquillar-se, flirtejar i aparellar-se amb altres persones o “matxacar-se al gimnàs”, per posar alguns exemples.

Fins aquí, hem parlat del cos en l'àmbit de les cures, dels significats que s'associen a un cos discapacitat i de la relació de tot això amb el gènere, però és probable que les lectores s'estiguin



preguntant per una de les parts centrals de passar per un hospital de neurorehabilitació: *la rehabilitació en el gimnàs*. En efecte, encara avui dia perviu el **model mèdic-rehabilitador**, que assumeix que les persones categoritzades com a discapacitades estan en una transició permanent cap a la recuperació de la normalitat. De fet, això és precisament una de les majors fonts de tensió que es dona a l'hospital entorn dels objectius de la rehabilitació: mentre que per a moltes persones ingressades el gimnàs és un espai d'alimentació de l'esperança en la futura recuperació de la marxa -en tant que prenen com a referent aquelles persones amb lesions menys greus que poden fer-ho-, per a les professionals, el gimnàs apareix com un “bany de realitat” que serveix perquè les participants s'adonin que la seva meta ha de ser manejar-se bé en el *present* en aquesta nova manera d'ocupar



l'espai que és moure's en cadira de rodes. En aquest sentit, en els espais rehabilitadors es produeixen una sèrie d'ajustos i desajustos relacionats amb com els cossos ocupen l'espai (sovint en una cadira de rodes) i el temps (que freqüentment té a veure amb “contemporitzar”: trobar la manera de no donar per descomptat que el futur serà exactament com el present ni donar per fet que el present és exactament com el futur). Al llarg de la recerca, hem pogut veure que, especialment en el context del gimnàs de l'hospital, es dirimeix si l'ús de la cadira de rodes serà permanent o temporal i, en el context de les visites amb familiars i amistats “d'abans”, es

dirimeix si “desplaçar-se en cadira de rodes” et converteix en una persona diferent a la que eres abans o no. A més, els relats de les participants posen de manifest que, mentre que, sovint, abans de la lesió, les persones tenen la sensació que la seva vida és “predictible” i aquesta predictibilitat els permet planificar el futur, després de la lesió, tenen la sensació que és difícil prendre decisions quan no se sap com serà el futur. Això pot plantejar alguns dilemes durant l'hospitalització, sent potser els més importants: com puc adaptar la meva casa mentre soc a l'hospital si no sé què necessitarà el meu cos quan acabi la rehabilitació?, o, què faré una vegada a casa si no la podem adaptar al meu cos actual?

Pel que fa a això últim, val la pena fer un comentari en relació a l'impacte de la pandèmia. En primer lloc, quan es va decretar l'estat d'alarma a Espanya, el març de 2020, només les persones ingressades amb majors graus de dependència física es van quedar a l'hospital, però en unes condicions molt restringides: tancades a la seva habitació sense poder anar al gimnàs i sense poder rebre visites. Per això, com algunes de les professionals de l'hospital comenten, aquestes persones no van tenir l'oportunitat de fer totes aquestes negociacions espaciotemporals en el context del gimnàs, amb la qual cosa van mantenir durant molt més temps grans expectatives de rehabilitació.

Finalment, la pandèmia de la COVID-19 va estendre temporalment al conjunt de la població aquesta sensació d'impredictibilitat que hem dit que s'associa a l'adquisició d'una discapacitat (per exemple, molta gent es preguntava: “com puc planejar les vacances ara si no sé si la COVID-19 ens permetrà viatjar a l'estiu?”). Amb tot, d'acord amb les professionals entrevistades, sembla que aquesta consciència de la impredictibilitat de la vida seria difícil de mantenir en el temps. Això ens ha de fer reflexionar sobre per què, si col·lectivament tenim tan clar que és molt difícil viure en aquest estat psíquic d'alerta permanent, el tolerem envers els cossos discapacitats, i què podríem fer per pal·liar aquesta situació.

La preparació de l'alta: ajustar-se a “l'estar a fora” des de dins de la bombolla-parèntesi-closca



La segona gran conclusió d'aquest estudi té a veure amb “l'alta hospitalària”. L'alta no ha d'entendre's com un simple tràmit pel qual una persona abandona l'hospital després d'haver-hi estat ingressada un temps. Per contra, és en si mateixa un “ritu de pas” que comença a gestar-se poc després de l'ingrés, quan encara falten mesos per abandonar aquell espai. En aquest apartat, abordaré la primera fase del procés, que és l'anomenada “preparació de l'alta”.

El primer que ha de preguntar-se una bona etnògrafa és: per què és necessària una fase de “preparació de l'alta”? Doncs ho és perquè els espais i els temps hospitalaris són fonamentalment diferents als de “fora” i de les “altres” persones. Tant és així que, sovint, les persones vinculades professionalment o personalment a l'hospital utilitzen les metàfores de la “**bombolla**”, la “**closca**” o el “**parèntesi**” per referir-se a aquest espai i aquest període hospitalari. Això és que, allà dins, l'espai és més o menys accessible per qui es desplaça en cadira de rodes o camina amb dificultat: passadissos amplis i coberts per baranes, grans ascensors, *tots* els banys són accessibles... Fora, l'espai és insegur i inaccessible: ple d'irregularitats, graons, persones que es creuen i xoquen per estar absortes en els seus mòbils... Dins de l'hospital, els ritmes estan molt marcats per la rehabilitació i el descans. Fora, els



temps estan organitzats entorn del treball i la velocitat. Per totes aquestes diferències, es considera crucial que la persona “s’ajusti” progressivament al món exterior.

Un dels principals mecanismes per a aquest ajust són els permisos de cap de setmana. Quan les persones ingressades viuen relativament a prop de l'hospital, els permisos de cap de setmana serveixen perquè tant elles com les seves famílies vagin descobrint quin tipus d'ajustos caldrà fer en el domicili abans que la persona torni a casa. Això que sembla tan senzill és sovint un procés marcat per dues interessants paradoxes *espaciotemporals*. En primer lloc, la persona es veu empesa a *ajustar un espai a un cos que encara no té*. Si ens

remuntem a l'apartat anterior, on parlàvem de l'hospital com un espai de negociació de la *permanència de la lesió*, no resulta difícil comprendre la dificultat que comporta adaptar la casa, perquè cal fer-ho quan moltes vegades encara no tenen clar quines seran les seves necessitats una vegada culminat el procés de rehabilitació. Així, com deia una de les professionals de la psicologia que va participar en la recerca, “hi ha persones que converteixen el seu domicili en una clínica que després no necessiten”, mentre que unes altres subestimen la necessitat d'adaptar la casa. En segon lloc, l'altra paradoxa espaciotemporal té a veure més aviat amb el *lloc* (administratiu) que ocupa la persona mentre és a l'hospital, i el lloc que ocupa en els diferents eixos de diferenciació social amb els quals classifiquem les persones en la nostra societat. En aquest sentit, *la persona es veu empesa a adaptar casa seva quan encara no està administrativament categoritzada com a discapacitada*. En funció del nivell socioeconòmic previ d'aquesta persona i la seva família -que sovint condiciona també si viu en un domicili de lloguer o en propietat, sent en el primer cas molt més difícil adaptar-lo- pot ser que per adaptar l'habitatge depengui d'unes prestacions a les quals encara no hi té accés, la qual cosa es tradueix en una important font d'estrès. De fet, encara que des de l'hospital es fan esforços per evitar que això no succeeixi,

algunes persones no poden tornar al seu domicili previ per la seva inaccessibilitat, veient-se abocades a traslladar-se a un centre sociosanitari a l'espera de poder obtenir un habitatge adequat a les seves noves necessitats.

Hem parlat, fins ara, dels *ajustos de l'espai domiciliari*, però la preparació de l'alta va molt més allà, i també té a veure amb *ajustar-se* a un nou *lloc social* en el qual la societat situa els *cossos discapacitats*. En aquest sentit, adquireixen importància les xerrades de “persones cèlebres” que han passat per l'hospital, les visites dels familiars i el que a l'hospital en diuen “sortides urbanes”. Veurem quina funció fa cadascuna d'elles.

Les xerrades de persones discapacitades que han tingut èxit en algun àmbit -ja sigui en els esports o en portar un estil de vida normatiu, marcat per la formació d'una família nombrosa-



compleixen l'objectiu de dibuixar un “futur possible i desitjable” per a aquelles que es troben ingressades. No hem d'oblidar que avui dia la vida de les persones discapacitades encara s'associa a la “rehabilitació 24/7”, i més en el cas de les que estan ingressades. Per això, des de l'hospital es considera important que els qui l'habiten vegin que el seu futur no sols passa per la rehabilitació i que poden fer “grans coses”. En aquest sentit, l'hospital també mobilitza el **model supercrip**: aquell a partir del qual es conceben les persones discapacitades com a “capaces de qualsevol cosa si s'esforcen prou”.

D'altra banda, les visites de familiars i amistats “de fora” de l'hospital no sols serveixen per acompanyar la persona ingressada. Com deia una de les participants, són una bona ocasió per a “assajar el discurs” sobre allò que t'ha ocorregut, així com per provar com has d'ocupar l'espai per tal de minimitzar l'impacte emocional que la discapacitat té sobre els altres, de manera que aquests identifiquin la persona com “la mateixa d'abans” *malgrat la seva nova corporalitat*.

Finalment, les sortides urbanes són una espècie d'excursions setmanals a la ciutat realitzades en grups petits i organitzades pels professionals del gimnàs. Algunes d'elles tenen un objectiu rehabilitador -per exemple, aprendre a sobrepassar vorades amb

la cadira o moure's per la xarxa del metro- mentre que altres tenen un caràcter més aviat lúdic o cultural. En qualsevol cas, totes elles tenen l'objectiu explícit que les persones *s'ajustin* a experimentar barreres físiques i socials que les enfronten, des d'entorns inaccessibles que les obliguen a ajustar els recorreguts que pretenen fer, a mirades, comentaris o accions que els indiquen que l'espai “ja no és tan seu com abans” o que “no tenen el dret a passar desapercebudes” del qual gaudien abans, i queden subjectes a interpretacions del seu cos mobilitzades per afectes paradoxals, com la por, l'admiració o la pena.

Novament, abans de passar a reflexionar sobre què passa després de l'alta, em detindré un moment en l'impacte de la pandèmia sobre el procés de preparació de l'alta. Com és obvi, la COVID-19 va dificultar enormement aquest procés, no sols perquè es van reduir les hores de gimnàs dirigides a aprendre a manejar-se amb una cadira, sinó perquè va impedir aquest necessari contacte entre l'interior i l'exterior de l'hospital: les visites dels familiars, els permisos de cap de setmana i les sortides urbanes es van suspendre (a vegades de manera intermitent en funció de l'evolució de la pandèmia) fins a 2022. Com deia un dels professionals de la rehabilitació entrevistats, als qui van passar per l'hospital en aquell període, “els va



faltar carrer”.

L'alta i la tornada a casa: ni la fi de la rehabilitació ni simplement una qüestió de discapacitat

El moment de l'alta hospitalària és un moment carregat d'emocions fortes i paradoxals: l'alegria i la por de tornar a un “defora” que moltes vegades no s'ajusta a les necessitats d'aquest nou cos que, sovint, es mou en cadira de rodes; el desig de deixar enrere la rehabilitació i la frustració de sentir que el seu procés mèdic no s'ha acabat. En efecte, malgrat el procés de preparació descrit en l'apartat anterior, i tot i que des de l'hospital se sol procurar que hi hagi un ajust fi entre

diferents elements per decidir la data de l'alta, moltes persones senten que tornen a casa sense estar preparades per a això. En certa manera, no ho estan, ni a nivell físic ni administratiu.

Quant al primer, des de la lògica del propi model mèdic-rehabilitador del qual parlàvem abans, si el cos discapacitat és un cos malalt per curar, no té sentit que surti de l'espai hospitalari *abans d'estar curat*: el carrer “no és el seu lloc”. Des de l'hospital de neurorehabilitació, se sol dir que la rehabilitació acaba quan acaba l'estada hospitalària, i després arriba “l'exercici de manteniment”.

Tanmateix, aquesta línia no és tan clara i, sovint, les persones que surten de l'hospital comencen un llarg pelegrinatge per una llarga llista de centres de rehabilitació i d'esport comunitaris que va vinculat a un procés d'ajust de les expectatives de rehabilitació. Aquest procés culmina quan les persones senten que “s'han estancat” o quan simplement se'ls acaben els diners. I és que cal recordar que el sistema públic no finança la rehabilitació més enllà de l'hospital, per la qual cosa les persones es veuen abocades a gastar quantitats ingents de diners per intentar aconseguir una millor rehabilitació.

Pel que fa al pla administratiu, aquesta expectativa perpètua de rehabilitació té un impacte en les avaluacions del grau

de discapacitat, del grau de dependència i de la capacitat per a treballar que, encara que es tramiten des de l'hospital, tampoc estan completes quan les persones reben l'alta. Com dèiem abans, aquestes avaluacions són crucials per accedir a les prestacions necessàries per viure, adaptar l'habitatge, aconseguir una targeta d'aparcament o gestionar les pròpies cures. A vegades, els organismes encarregats de realitzar-les recorren a la idea que la rehabilitació no està completa per tal de retardar aquestes avaluacions, la qual cosa sovint deixa les vides dels qui surten de l'hospital en *stand-by* durant llargs períodes de temps.

Val la pena aturar-nos en aquest punt per analitzar la qüestió de la provisió de cures des d'una perspectiva interseccional. Gran part de les participants de la recerca van tornar a





casa durant el temps de pandèmia, cosa que en molts casos va posar en escac els delicats equilibris assolits entre les persones ingressades i les seves famílies per sostenir la independència d'aquelles una vegada tornen a la comunitat. Per il·lustrar-ho, compararé la història de tres participants: el primer d'ells va tornar al seu pis, del qual no havia pogut adaptar la cuina, poc abans del decret d'estat d'alarma. La seva idea era que un dels seus fills i la seva nora viurien amb ell i s'encarregarien del menjar, o bé ell podria menjar als restaurants del barri. Tanmateix, aquells es van traslladar inesperadament i ell va haver de demanar a la seva parella que es mudés urgentment amb ell per encarregar-se'n, gràcies a la qual cosa va poder cobrir les seves necessitats durant la pandèmia. Un altre dels participants va tornar a casa el març de 2020, abans de la data prevista per donar-lo d'alta, a causa de la

pandèmia. A diferència del primer participant, es tractava d'un pis de lloguer i no disposava dels recursos econòmics per adaptar-lo, de manera que depenia de la seva dona per anar al bany, i dels familiars que el visitessin perquè el baixessin a pes de braços al carrer per les escales. Motiu pel qual va passar gran part de la pandèmia tancat a casa, però satisfet amb les cures que rebia. En canvi, una altra participant, que va tornar també a un pis de lloguer no completament accessible durant la segona onada de la pandèmia, li semblava insostenible dependre del seu marit econòmicament i físicament, situació que la va portar a divorciar-se. Aquestes anècdotes il·lustren com el procés d'alta no sols ha d'entendre's en relació amb la categoria de la discapacitat, sinó també amb altres variables com la classe social o el gènere.

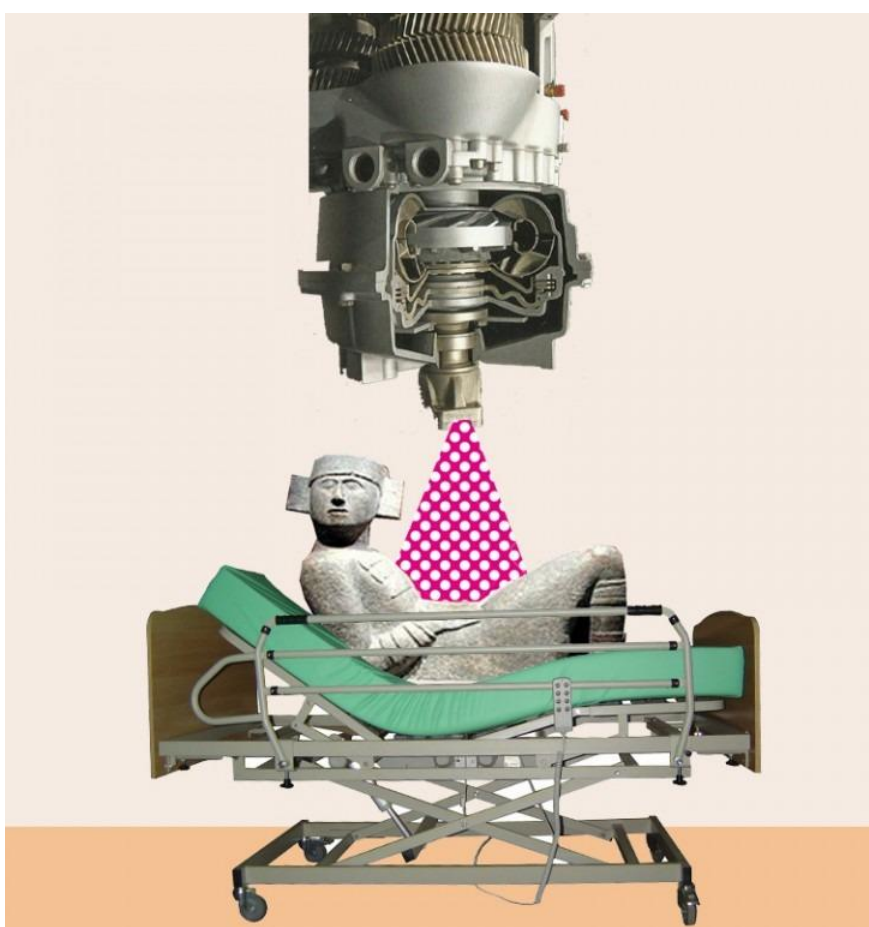
Apunts finals: repensant la transició cap a la discapacitat

En definitiva, adquirir una discapacitat és un procés complex i ple de paradoxes al qual està exposat el conjunt de la humanitat. Així, cal transcendir urgentment les concepcions simplistes del procés, encara molt marcades pels models individualistes de la discapacitat, com el moral, el mèdic o el supercrip. Si, com dèiem a la introducció, a molta gent li sembla preferible morir-se abans que habitar la discapacitat és perquè,

més enllà dels canvis corporals que suposa, actualment la discapacitat implica encarnar un subjecte “deficient”, “sospitós”, “dependent”, “objectualitzat” i “heroic”. Un subjecte que no pot donar per feta la seva pertinença als espais que les altres persones habiten amb tranquil·litat. Un subjecte que no pot triar com gestiona els seus suports ni a l'hospital ni a casa seva i acaba corrent el risc de percebre's com una “càrrega” (especialment quan es tracta d'una dona que depèn d'un home). Un subjecte que causa curiositat, por, compassió i, en el millor dels casos, admiració. Un subjecte, per tant, no plenament “inclòs” en la comunitat, situat en una espècie de marge entre la inclusió i l'exclusió, sovint amb la sensació que està “fora de lloc i fora de temps”. Un subjecte del qual no s'espera encara que qüestioni tot això des del bell mig dels espais

hospitalaris.

Tanmateix, res d'això és inherent a la discapacitat: depèn de per a quins cossos organitzem els espais, els temps i els llocs que ocupem. Per això, és urgent que tant els professionals de la salut com el conjunt de la societat repensin a quines situacions estem exigint a les persones discapacitades que s'ajustin, i si no seria més interessant, com dirien algunes activistes de la discapacitat, generar polítiques públiques, però també canvis culturals i de pràctica professional, que donin espai als desajustos respecte a les normes que dicten què és un ésser humà complet, excessivament estretes com perquè hi capiguem totes.



Sobre l'autora

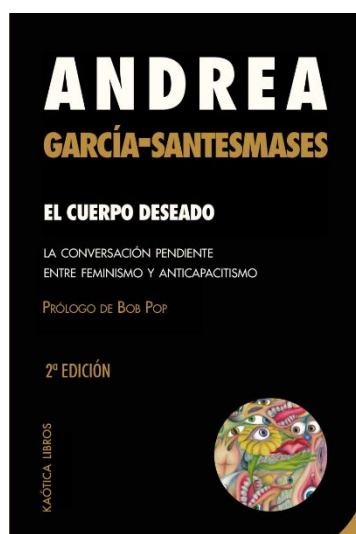


Laura Sanmiquel-Molinero

Grau en Psicologia (2017). Màster Universitari en Recerca i Intervenció Psicosocial (2018). Doctora en Persona i Societat en el Món Contemporani (2023)

És doctora en Persona i Societat en el Món Contemporani per la Universitat Autònoma de Barcelona i graduada en Psicologia. La seva tesi versa sobre els processos de “transició” que envolten l'adveniment d'una “discapacitat” des de la perspectiva dels Estudis Crítics de la Discapacitat i les teories de la liminalitat. Actualment, forma part del projecte *Repro-flows in Europe, North Africa and Latin America: people's and gametes' mobilities in the fragmented context of trans-national regulation of assisted reproduction and adoption* (PID2020-112692RB-C21), dirigit per Joan Pujol i Diana Marre, en el marc del Grup de Recerca AFIN (UAB).

Per llegir



García-Santesmases, A. (2023)

El cuerpo deseado: La conversación pendiente entre feminismo y anticapacitismo

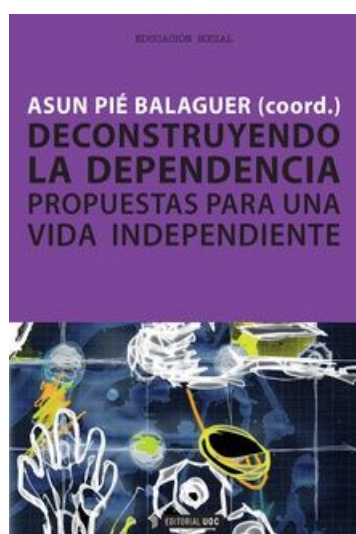
Kaótica Libros

Com es creuen el gènere i la diversitat funcional? Tenen les persones discapacitades dret al sexe? És la discapacitat una identitat política? Aquest llibre analitza la intersecció entre patriarcat i capacitisme, i convida a la discussió entre les seves lectures crítiques –el feminisme i l’anticapacitisme– entorn del gènere, les cures, la violència, la sexualitat i la politització de la diferència. “Des de la recerca, la cultura popular o l'experiència vital, l'autora ens planteja els debats necessaris que s'obren quan el feminisme i l’anticapacitisme s'interroguen, cos a cos”, comenta Laura Sanmiquel.

Pié-Balaguer, A. (2012)

Deconstruyendo la dependencia: Propuestas para una vida independiente

Editorial UOC



La dependència i l'autonomia han quedat capturades per un saber immòbil, que no té dubtes, que diu nomenar allò que ha estat sempre allà. Però hi ha un altre tipus de saber. Un saber construït des del món, des de l'experiència, el dubte, la interrogació i la contradicció. És aquest tipus de saber el que trobem en aquest llibre. Específicament, és un saber narrat des de l'experiència dels cossos discriminats, produït des de la vida i des de la convivència. En aquest llibre es trenca amb els models assistencialistes i rehabilitadors que ocupen el sector i es proposa un gir copernicà en les maneres de mirar i pensar la diversitat funcional i la dependència.

Per llegir

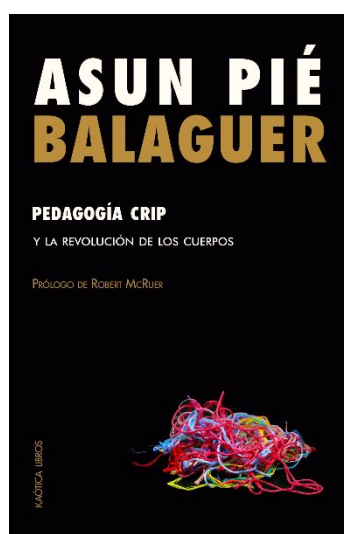


Clare, E. (2021)

Una brillante imperfección

Continta me tienes

Un assaig entorn de la malaltia, la discapacitat i el dret a elegir la vida que volem, escrit per l'activista discapacitat i queer Eli Clare, a partir d'allò que coneix més bé: la seva vida. Des d'una perspectiva interseccional que uneix discapacitat, antiracisme, transsexualitat, sexualitats no normatives, feminismes grassos i justícia medi ambiental, l'autor ens proposa una revolució queer dels cossos, on els cossos-ments discapacitats deixin d'ocupar el lloc de l'anormalitat i siguin considerats com a vides que mereixen ser viscudes.



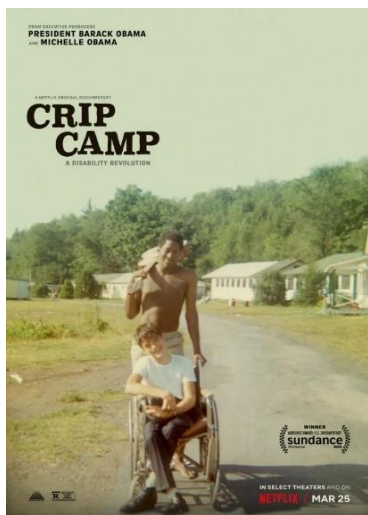
Pié-Balaguer, A. (2024)

Pedagogía crip. Y la revolución de los cuerpos

Kaótica Libros

"La pedagogia crip i la revolució dels cossos s'ha de comprendre com una tasca que dóna continuïtat a altres anteriors relacionades amb la necessitat de comprendre les raons que expulsen alguns cossos del que està humanament previst, la funcionalitat d'aquesta exclusió, l'impacte subjectiu d'aquest rebuig, així com, particularment, els camins per transformar aquesta situació. Aquest és un treball de producció de coneixement situat que parteix d'una afectació particular professional, acadèmica i personal pel que fa als cossos no normatius" (Asun Pié Balaguer).

Per veure



LeBrecht, J. i Newnham, N. (2020)

Crip Camp: A Disability Revolution

Estats Units, 106 min

Al començament de la dècada dels 70, els adolescents amb discapacitats tenien un futur marcat per l'aïllament, la discriminació i la institucionalització. El campament d'estiu anomenat Jened, situat a Hunter, Nova York, en una zona envoltada per les muntanyes de Catskill, oferia un lloc segur perquè tots els adolescents amb diferents tipus de discapacitats es divertissin i socialitzessin. Va ser aquí on un grup de persones amb diverses discapacitats es van adonar que havien de lluitar per als seus drets. D'aquesta manera, van decidir unir-se més enllà de qüestions recreatives i convertir-se en activistes.



Sol, J. (2016)

Vivir y otras ficciones

Espanya, 81 min

Pepe acaba de sortir del psiquiàtric després de complir una condemna per robar per poder treballar. Únicament la solidaritat d'Antonio, activista amb diversitat funcional, li permet construir una vida fràgil sobre la qual projectar noves il·lusions. Tanmateix, la seva necessitat d'encaixar en un món sense sentit es converteix en una tasca desesperada. L'horitzó de la seva anhelada "normalitat" resulta inabastable. La relació amb Antonio el porta a qüestionar-se la pròpia mirada sobre la vida, convidant-lo a reconèixer-se com una anomalia i inventar-se una bogeria més gran per viure (FILMAFFINITY).

Per més informació:

- García-Santesmases, A. i Sanmiquel-Molinero, L. (1 de juny de 2023). La discapacidad a debate. *Trabajo Social en Radio UNED*
<https://canal.uned.es/video/65671e0a371fa039e61e9662>
- *Laincontentida. Escatologías de una coja indigna* (s. f.).
<https://laincontentida.wordpress.com/>

Notícies

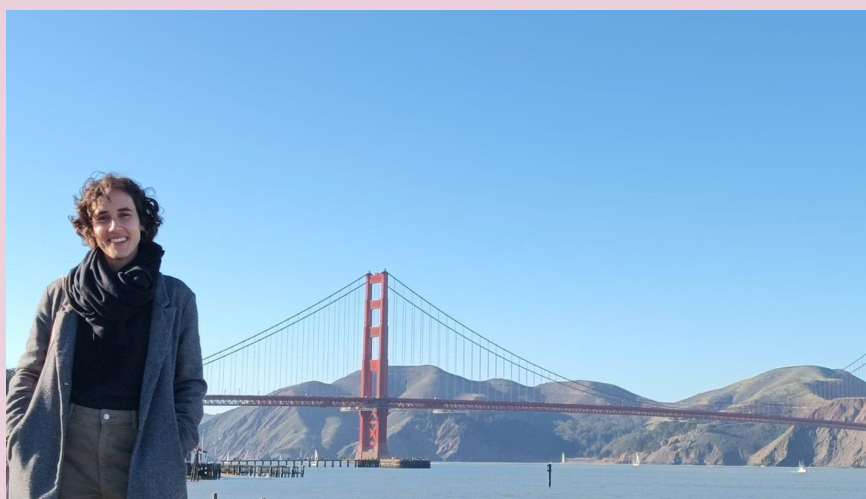


AFIN

Estada posdoctoral de la doctora Anna Molas al CSTMS de la University of California, Berkeley

La doctora Anna Molas, investigadora Juan de la Cierva al Grup AFIN del departament d'Antropologia Social i Cultural de la UAB, està realitzant, des de febrer de 2024, una estada a la University of California, a Berkeley. Gràcies a la beca de mobilitat José Castillejo, del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades espanyol que va obtenir, s'ha convertit en investigadora visitant al Centre d'Estudis de la Ciència, la Tecnologia i la Medicina (CSTMS, per les seves sigles en anglès), un dels centres més importants en aquest àmbit, on s'hi estarà fins al mes de juny.

Durant la seva estada, Anna participarà



en diverses activitats organitzades pel centre, com ara el seu cicle de seminaris, tallers i el seu grup de treball. Durant el temps que passarà en aquest centre, Anna estarà coordinant i moderant el grup de treball estable en el qual, de manera rotativa, els investigadors comparteixen amb la resta de companys textos que estan en procés d'elaboració o altres productes per tal d'obtenir un feedback que els pugui ajudar a polir-los. Alhora ha tingut l'oportunitat de presentar el seu treball en diversos grups i col·loquis de la universitat. Aquesta estada representa una gran oportunitat per establir noves xarxes a nivell internacional i conèixer nous contextos de recerca i docència universitària.

Investigadores del Grup AFIN participen en un Workshop a la Universidad Autónoma de Madrid

Els passats dies 12 i 13 d'abril, les investigadores del Grup AFIN Carolina Remorini i Irene Salvo Agoglia van participar en el Workshop Infancia Contemporánea X: "Challenges and expectations in child research", organitzat pel Grupo Infancia Contemporánea (Co-IP David Poveda) i realitzat al Centro Cultural La Corrala, de la Universidad Autónoma de Madrid. En el marc d'aquesta activitat acadèmica, Irene Salvo Agoglia va presentar part de la seva línia de recerca a la ponència titulada



"Producciones cocreativas en el campo de la adopción: Algunas reflexiones sobre sus aportaciones, límites y proyecciones" i l'exposició "Sankofa: historias de adopción y búsquedas de orígenes".

Al seu torn, Carolina Remorini va presentar la ponència "Diálogos en torno al cuidar y al futuro en una investigación con niñas/os y jóvenes de Argentina", on va compartir alguns dels resultats de l'estudi "Infancias, juventudes y familias: transformaciones sociales, crisis del cuidado y proyectos de futuro en escenarios pospandemia" (2021-2024), dut a terme juntament amb Valeria Llobet i Pablo De Grande, a l'Àrea Metropolitana de Buenos Aires. Aquesta trobada va facilitar l'intercanvi i el debat conjunt amb investigadors de diferents disciplines i universitats espanyoles, portugueses i llatinoamericanes sobre els aspectes metodològics, ètics i teòrics en el treball amb nenes, nens i joves, i els desafiaments de cara a la transferència de coneixements més enllà de

l'acadèmia.

Participació del Grup AFIN al I Col·loqui de la Rede Anthera a Brasil

Els dies 17, 18 i 19 d'abril es va desenvolupar el *I Colóquio Desafios em Governança Reprodutiva*, organitzat per la Rede Anthera: Red Internacional de Pesquisa sobre Família e Parentesco, amb la participació de diversos/es investigadors/es d'AFIN, a la Pontificia Universidad Católica de Rio Grande do Sul de Porto Alegre, Brasil, una ciutat avui sota l'aigua amb enormes problemes a causa de la intensitat d'una pluja que ha desbordat totes les previsions i que ha obligat a gran quantitat de persones a deixar casa seva.

Carla Villalta i Soledad Gesteira de la Universidad de Buenos Aires, Hugo Gaggiotti de la University of the West of



England i Alexandra Desy i Diana Marre de la Universitat Autònoma de Barcelona, integrants d'AFIN i investigadors/es del projecte ReproMob -*Reproductive governance and mobilities in Europe, North Africa and Latin America: questioning reproductive justice and rights in a context of austerity and fertility decline* (PID202-0112692RB-C21) finançat pel Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades d'Espanya 09/2021-08/2025- van participar a l'esdeveniment, que va comptar amb una conferència inaugural a càrrec de Carla Villalta, dues altres conferències magistrals de Laura Briggs i de Diana Marre, i una conferència de tancament a càrrec de Claudia Fonseca. Soledad Gesteira va fer la seva exposició a la taula rodona “Adoções, busca de origens e a voz dos adotados” i Alexandra Desy i Hugo Gaggiotti van presentar al Grup de treball 2 “Justiça



reprodutiva: questões interseccionais” les ponències “Company-sponsored egg freezing: between empowering autonomy and perpetuating organisational pressure” i “Between borders and rights: French women's cross-border reproductive journeys to Spain to become single mothers” respectivament.

Publicació sobre Joves LGBTQ+ en acolliment residencial

Un equip liderat per Mónica López López de la University of Groningen (Països Baixos), del qual forma part Beatriz San Román del Grup AFIN, ha publicat a la revista *Children and Youth Services Review* un article sobre la joventut LGBTQ+ que viu sota la tutela de l'estat en centres residencials. L'estudi explora com el suport social proporcionat per professionals del sistema de protecció pot enfortir les eines de resiliència en joves LGBTQ+ que



enfronten discriminació i violència a causa de la seva identitat. A partir de 15 entrevistes narratives amb joves LGBTQ+ que viuen a Espanya en centres d'acolliment residencial, analitza com les interaccions amb els i les professionals les ajuden a sentir-se acceptades i segures, la qual cosa afavoreix la seva capacitat de resistència i benestar. L'estudi destaca la importància de relacions significatives i espais segurs en el desenvolupament de la seva resiliència. L'article està publicat en obert i es pot consultar [en aquest enllaç](#).

Proper taller: "Coproduciendo Políticas Públicas para el Futuro de los Jóvenes en Barcelona"

El proper dia 5 de juny a les 10:30 a la seu de l'Associació Benestar i Desenvolupament a Barcelona tindrà lloc el taller presencial "Coproduciendo Políticas Públicas para el Futuro de los Jóvenes en Barcelona" com a part del projecte d'investigació "[Austerity and Altered Life-Courses](#)", liderat per la professora Sarah M. Hall, de la University of Manchester, en el qual han col·laborat la professora Diana Marre i la doctora Bruna Alvarez del Grup de Recerca AFIN.

De manera col·lectiva i involucrant-hi actors del sector públic, organitzacions sense ànim de lucre, associacions

juvenils, investigadors/es i integrants del projecte, es desenvoluparan enfocaments polítics i recomanacions basades en les experiències de les més de 100 persones joves entrevistades a Barcelona, Manchester i Sardenya, els tres àmbits en què es va desenvolupar el projecte.

Pot confirmar la seva assistència o obtenir més informació [en aquest enllaç](#).

Per a consultes o dubtes addicionals:
austerityalters@manchester.ac.uk

Seminaris AFIN 2023-2024

AFIN va presentar el segon cicle de seminaris AFIN. Els cicles de seminaris AFIN són una sèrie de trobades que tenen lloc unes tres vegades al mes, aproximadament, i on professionals de diferents àmbits relacionats amb el Centre d'Investigació AFIN presenten les seves investigacions. Entre els temes que es treballen, cal destacar: reproducció, salut, sexualitat, criança, gènere, educació, infàncies,

adolescències, adopció, etc. Aquest segon cicle de seminaris va comptar amb les ponències de Jesús Cobo, Paula Martone, Giulia Colavolpe, Carolina Remorini, Alexandra Desy, Estel Malgosa i Ana Cerezuela.

Entre els mesos de maig i juny es desenvolupa el tercer cicle de seminaris AFIN, que inclou ponències de Violeta Salazar, Dan Rodríguez, Theresa Trimmel, Bruna Álvarez i Hugo Gaggiotti, Chris Bobel, Ana Sánchez, Zenaida Andreica, Javiera Navarro, Elisa Romero i Lynne McIntyre. Durant el període 2023-2024, totes les sessions es porten a terme els dijous a les 14:00h (CET) a través de la plataforma Zoom. La participació en aquests seminaris és oberta a qualsevol persona interessada i no cal inscripció prèvia. Els detalls es poden consultar a la pàgina web i les xarxes socials d'AFIN.



SEMINARIOS AFIN 2024

PROGRAMA TERCER TRIMESTRE

AFIN - Departament d'Antropologia Social i Cultural
UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA

4 DE ABRIL VIOLETA SARAI SALAZAR <i>Universidad Federal del Amazonas, Brasil</i> Sexualidades e maternidades de mujeres, en dos ciudades del Amazonas brasileño	11 DE ABRIL DAN RODRÍGUEZ-GARCÍA <i>Universitat Autònoma de Barcelona, España</i> La significación social de la mixticidad: el caso español
18 DE ABRIL THERESA TRIMMEL <i>University of Bristol, Reino Unido</i> Constructing 'Good Mothers': Representation of Motherhood and Maternal Care on Netflix	9 DE MAYO BRUNA ÁLVAREZ & HUGO GAGGIOTTI <i>AFIN - Universitat Autònoma de Barcelona, España / University of West England, Reino Unido</i> Movilidades (no) reproductivas en la frontera: el espacio liminal México-Estados Unidos
16 DE MAYO CHRIS BOBEL <i>UMass Boston, Estados Unidos</i> From Bloodless Respectability to Radical Menstrual Embodiment: A Meditation on the Shift from Private to Public and Back Again	23 DE MAYO ANA SANCHEZ <i>AFIN - Universitat Autònoma de Barcelona, España</i> "Sí, ahora quiero ser madre": maternescencias en maternidades tardías

Las sesiones se realizarán por el siguiente enlace de Zoom:
[https://us02web.zoom.us/j/86590572993?](https://us02web.zoom.us/j/86590572993?pwd=SzFKM1dYV1ZzaGE2NGhkV0prUXFKQT09)
[pwd=SzFKM1dYV1ZzaGE2NGhkV0prUXFKQT09](https://us02web.zoom.us/j/86590572993?pwd=SzFKM1dYV1ZzaGE2NGhkV0prUXFKQT09)

Jueves de 14.00h a 15:00h
(CET - Europa Central)








Esta actividad se organiza con la colaboración de las siguientes entidades y proyectos:

- Grupo de Investigación Consolidado 2021-SGR-00133/AGAU.
- I+D ReproMob 2021-2025 (PID2020-112692RB-C21 / AEI / 10.13039/501100011033)
- Red RICORS 2022-2024 (RD21/0012/0018)
- ICREA Acadèmia 2020-2024 (IP: Diana Marre)



SEMINARIOS AFIN 2024

PROGRAMA TERCER TRIMESTRE

AFIN - Departament d'Antropologia Social i Cultural
UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA

6 DE JUNIO ZENAIIDA-MARIA ANDREICA <i>AFIN-Universitat Autònoma de Barcelona</i> ¿Desnuda o no? una aproximación del 'self-surveillance' del cuerpo a través de las redes sociales	13 DE JUNIO JAVIERA NAVARRO M. <i>Universidad Alberto Hurtado, Chile</i> Nuevas familias, múltiples historias: ¿Cómo conversan las familias con hijos/as dono-concebidos sobre sus historias de concepción?
20 DE JUNIO ELISA ROMERO <i>Seoul National University</i> Adopción nacional en Corea del Sur: paradojas y potencialidades	27 DE JUNIO LYNNE MCINTYRE <i>AFIN - Universitat Autònoma de Barcelona, España</i> Rituales de pérdidas gestacionales como 'ritos de paso'

Las sesiones se realizarán por el siguiente enlace de Zoom:
[https://us02web.zoom.us/j/86590572993?](https://us02web.zoom.us/j/86590572993?pwd=SzFKM1dYV1ZzaGE2NGhkV0prUXFKQT09)
[pwd=SzFKM1dYV1ZzaGE2NGhkV0prUXFKQT09](https://us02web.zoom.us/j/86590572993?pwd=SzFKM1dYV1ZzaGE2NGhkV0prUXFKQT09)

Jueves de 14.00h a 15:00h
(CET - Europa Central)








Esta actividad se organiza con la colaboración de las siguientes entidades y proyectos:

- Grupo de Investigación Consolidado 2021-SGR-00133/AGAU.
- I+D ReproMob 2021-2025 (PID2020-112692RB-C21 / AEI / 10.13039/501100011033)
- Red RICORS 2022-2024 (RD21/0012/0018)
- ICREA Acadèmia 2020-2024 (IP: Diana Marre)

Tercera edició del Congrés Internacional ReproMob a Buenos Aires amb investigadors/es de 34 institucions i 12 països

El III Congrés Internacional ReproMob “Entre embates conservadores y conquistas de derechos: vulnerabilidades, inequidades y justicia reproductiva” es va realitzar en modalitat híbrida el 8, 9 i 10 d’abril a l’Instituto de Ciencias Antropológicas (ICA) de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires i va estar coordinat per Carla Villalta. Es tracta de la tercera edició del congrés del projecte d’investigació *Reproductive governance and mobilities in Europe, North Africa and Latin America: questioning reproductive justice and rights in a context of austerity and fertility decline* finançat pel Ministerio de Ciencia, Innovación y

Universidades d’Espanya i integrat per dos subprojectes, respectivament coordinats per Diana Marre i Joan Pujol del Grup AFIN de la Universitat Autònoma de Barcelona, i per Silvia De Zordo del grup GENI de la Universitat de Barcelona.

En el Congrés es va proposar reflexionar col·lectivament sobre com les polítiques i discursos neoconservadors impacten sobre els drets sexuals i (no)reproductius i sobre les mobilitats reproductives i analitzar la generació de formes creatives de contestació i resistència a fi efecte d’examinar com es disputen les conquestes de drets i les transformacions produïdes en el camp de la regulació del parentiu i les relacions familiars, en un context de creixent





desigualtat econòmica i ascens de moviments d'extrema dreta i de valors antidemocràtics.

En aquest marc, van tenir lloc: una taula rodona, dues conferències magistrals i sis panels d'especialistes. En la taula rodona “Activismos, agendas morales restrictivas y jerarquías: género, familia y parentesco como arena de disputas”, Mario Pecheny i Isabella Cosse van reflexionar sobre les característiques més destacades d'un moment històric en el qual els projectes neoconservadors en matèria de moral sexual s'articulen amb projectes neoliberals orientats a la disminució de l'Estat i la seva substitució per lògiques de mercat; mentre que Claudia Fonseca, a la conferència “Risco psíquico e o direito de ser mãe”, va problematitzar les maneres en què actualment es desenvolupen pràctiques de separació compulsiva dels nens i nenes del seu entorn familiar, i Dora

Barrancos a la conferència de tancament, anomenada “Derechas programáticas: los derechos y la perspectiva de género en cuestión”, va reflexionar sobre el programa que han estructurat els moviments neoconservadors i com es disputen valors relatius a la redistribució i ampliació de drets.

Els panels d'especialistes i les activitats de presentació i debat de materials audiovisuals van permetre aprofundir en la discussió entorn de les polítiques reproductives i els mandats morals, la governança reproductiva, el dret a la identitat i els nous escenaris configurats per l'expansió de tests d'ADN i de cerca d'ancestres, la noció de “risc” associada a embarassos i parentalitat exercida per posicions de subjecte considerades “vulnerables”; les mobilitats reproductives i les estratègies antiestigmatització que



es despleguen en escenaris de avenços d'intervencions neoconservadores que qüestionen públicament el dret a l'avortament i l'accés a serveis reproductius; la globalització de la cura reproductiva; les continuïtats i ruptures entorn del dret a l'avortament a Europa i l'impacte dels valors religiosos i les creences morals en les polítiques reproductives; entre altres temes.

En suma, en el III Congrés REPROMOB van convergir investigadors/es de dos continents -Europa i Amèrica Llatina-, 12 països -Alemanya, Argentina, Brasil, Xile, Croàcia, Eslovènia, Espanya, Grècia, Itàlia, Mèxic, Regne Unit i Uruguai-, 34 institucions i 212 persones inscrites, la qual cosa va permetre generar una instància summament fructífera per debatre les formes en què, col·laborativament, es produeix coneixement en escenaris en els quals

les posicions de dretes postulen polítiques degradants, punitivistes i estigmatitzants.

El Congrés es va dur a terme en un particular context, en tant que les universitats nacionals a l'Argentina són objecte de diferents atacs i desfinançament. Per això, la realització d'un congrés va ser possible gràcies al treball sostingut, l'esforç i el compromís de les autoritats de l'Instituto de Ciencias Antropológicas, i dels/de les investigadors/es que van conformar el Comitè Científic i Organitzador i que ho van fer possible.

Per més informació, podeu consultar:

<https://afin-barcelona-uab.eu/3er-congreso-internacional-repromob/>

