

# Repensando el “ajuste a la discapacidad”: un análisis crítico del devenir discapacitado



**Dirección publicación:**

Beatriz San Román

Irene Salvo Agoglia

**Contenidos de este número:**

Laura Sanmiquel-Molinero

**Imágenes:**

Beto Compagnucci

**Coordinación:**

Victòria Badia

**Maquetación:**

Zenaida-Maria Andreica Gheorghe

**Noticias y Agenda:**

Ana Cerezuela

**Subscripción y contacto:**

[gr.afin@uab.cat](mailto:gr.afin@uab.cat)

ISSN: 2013-2956

En una conversación informal durante una comida, una de las profesionales de la psicología de un hospital de neurorrehabilitación de referencia donde realicé mi investigación doctoral comentaba algo así: “A menudo, cuando conozco a alguien y le comento que trabajo aquí, con personas que acaban de adquirir una lesión medular, me dicen: ‘¡Ostras!, si me pasara algo así, preferiría morirme’. En cambio, no es muy frecuente que la gente pida realmente morir cuando la lesión efectivamente ocurre”. Históricamente, la psicología de la rehabilitación ha encontrado en la noción de *ajuste a la discapacidad* el porqué de esta discrepancia de criterio. Esto es, las personas que han pasado por el trance de devenir “discapacitadas” pasan por un espacio y un tiempo -la hospitalización- donde tienen ocasión de aprender a percibirse, a ser percibidas y a manejarse en su nueva forma de estar en el mundo y de comprobar si se pueden hacer y ser cosas con sentido desde este nuevo cuerpo. En cambio, quien no ha tenido oportunidad de ajustarse, se anticipa tan abrumada por los cambios que la discapacidad supone, que prefiere la muerte.

En este sentido, la noción de *ajuste a la discapacidad* puede entenderse como un concepto progresista, porque abre una ventana de espacio y tiempo antes de condenar a la muerte al cuerpo discapacitado. Sin embargo, podemos

todavía preguntarnos: ¿qué nos dice el hecho de que tanta gente asocie la discapacidad a lo invivible sobre los modelos de los que disponemos para comprender la discapacidad?, ¿es a una nueva corporalidad a lo único que pedimos a las personas “discapacitadas” que se ajusten?, ¿o acaso les pedimos que se ajusten también a un mundo que las discrimina?, y ¿qué papel tienen las barreras físicas y sociales que nuestra sociedad impone todavía sobre los cuerpos discapacitados en relación a esa idea de que la discapacidad es invivible?

Para intentar dar respuesta a estas preguntas, entre 2018 y 2023, he llevado a cabo una investigación etnográfica sobre el proceso de hospitalización y vuelta a casa de las personas que acaban de adquirir una lesión, en una institución neurorrehabilitadora de referencia. Durante este periodo, he observado cómo funciona el hospital, he entrevistado a algunas de sus profesionales y he construido relatos con seis personas que acaban de adquirir una lesión medular y las he acompañado en sus rutinas en el hospital y en su casa. La investigación me ha permitido comprender el proceso de hospitalización y alta como una *transición física* que tiene mucho que ver con la *transición psicosocial y corporal* que es devenir discapacitada. Además, se trata de una investigación

realizada en plena pandemia de COVID-19, la cual me ha permitido reflexionar sobre algunos aspectos importantes de este proceso. En este texto, presento una versión ampliada del Anexo 1 de mi tesis doctoral, que contiene las conclusiones de la investigación, en un lenguaje llano.

### **El hospital de neurorrehabilitación: ajustarse a un nuevo cuerpo y una nueva forma de ocupar el espacio y el tiempo**

Una de las primeras cosas a las que las personas que han adquirido una lesión medular deben “ajustarse” en el hospital es a que su cuerpo ya no sea tratado ni visto como antes. Por un lado, el cuerpo pasa a ser visto como “sospechoso” porque hay muchas incógnitas sobre él: ¿cómo se moverá o sentirá a partir de ahora?, ¿significa este espasmo o este episodio de dolor que la lesión ha mejorado?, ¿cuál es el alcance de la lesión? La sospecha también tiene que ver con que se genera un “tabú” sobre preguntar o dar información en cuanto al alcance de la lesión, y esta información debe ser finalmente arrancada en forma de *confesión* por parte de las profesionales en algunas ocasiones.

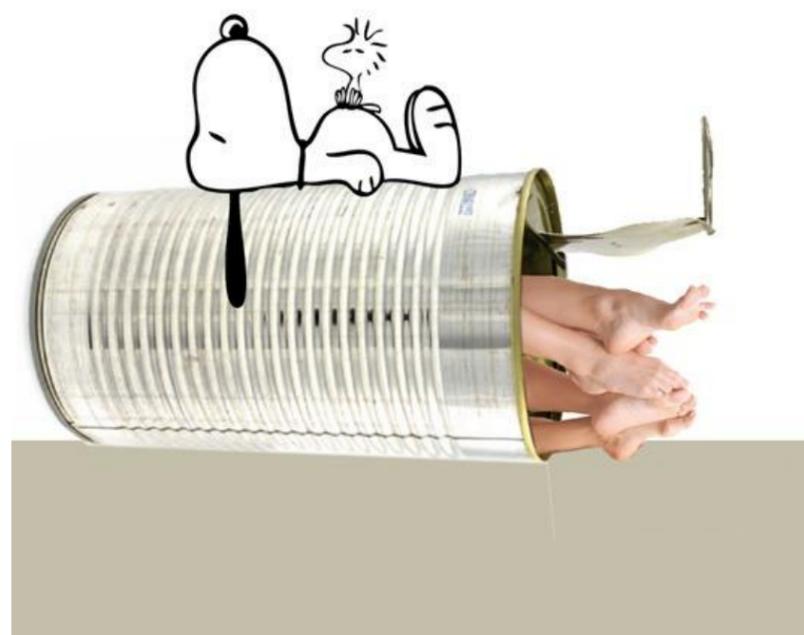
De hecho, siguiendo con la idea del cuerpo sospechoso, es habitual que sobre el cuerpo discapacitado pese la sospecha del castigo: a veces, tanto las propias personas que han adquirido



una discapacidad como su entorno sugieren que “si les ha pasado esto, por algo será”. Este cuerpo impredecible, poco fiable, y que expresa un castigo o guarda un oscuro secreto a confesar, nos remite al viejo **modelo moral de la discapacidad**, aquel que vincula la discapacidad con un vicio o un defecto del carácter.

Pero los cambios respecto a cómo es leído el cuerpo no terminan aquí. En el hospital, las personas son llevadas a acostumbrarse a que su cuerpo quede “objetualizado” y “expropiado”, en el sentido de que ya no es “del todo suyo” y es tratado como un “objeto de cuidados” a manos de los profesionales, que lógicamente participan de estos cambios no por “mala intención”, sino porque es como tradicionalmente se ha entendido su trabajo. Así, a diferencia de lo que ocurre antes de la lesión y fuera del

hospital, parece que las personas ingresadas ya no pueden decidir quién toca su cuerpo o quién lo mira en el ámbito de los cuidados más básicos ( ducharse, comer, evacuar...), y pierde el derecho a la intimidad y la posibilidad de controlar la propia apariencia e higiene corporal. Estos cambios están estrechamente relacionados con un importante cambio en nuestro papel como “hombres” o “mujeres”, puesto que este papel está vinculado a nuestra apariencia y nuestro control sobre quién puede acceder a nuestra intimidad. En el hospital, se produce un cambio “en lo que resulta aceptable” en torno a qué procesos corporales pueden hacerse públicos. Así, mientras que fuera del hospital sería muy difícil que hombres y mujeres compartieran públicamente cuestiones relacionadas con la higiene o la evacuación, esto resulta posible en el hospital, porque allí ya no está en juego en la misma medida la exigencia de mantener cierta imagen de “feminidad” o “masculinidad”. Y es que la discapacidad pone en jaque nuestra capacidad de “actuar” el género: la discapacidad dificulta los ejercicios de potencia y autosuficiencia asociados a la masculinidad, así como la priorización de los cuidados de otras personas y de encarnación de un objeto de deseo asociados a la feminidad. Sin embargo, todo eso no significa que las personas ingresadas en el hospital dejen de entenderse como hombres o mujeres. Por el contrario, las personas



hacen muchas cosas para posicionarse como tales: maquillarse, flirtear y emparejarse con otras personas o “machacarse en el gimnasio”, por poner algunos ejemplos.

Hasta aquí, hemos hablado del cuerpo en el ámbito de los cuidados, de los significados que se asocian a un cuerpo discapacitado y de la relación de todo eso con el género, pero es probable que las lectoras se estén preguntando por una de las partes centrales de pasar por un hospital de neurorrehabilitación: la *rehabilitación en el gimnasio*. En efecto, todavía a día de hoy pervive el **modelo médico-rehabilitador**, que asume que las personas categorizadas como discapacitadas están en una transición permanente hacia la recuperación de la normalidad. De hecho, esta es precisamente una de las mayores fuentes de tensión en el hospital que se da en torno a los objetivos de la rehabilitación: mientras que para muchas personas ingresadas el



gimnasio es un espacio de alimentación de la esperanza en la futura recuperación de la marcha -en tanto que toman como referente aquellas personas con lesiones menos graves que pueden hacerlo-, para las profesionales, el gimnasio aparece como un “baño de realidad” que sirve para que las participantes se den cuenta de que su meta debe ser manejarse bien en el *presente* en esa nueva forma de ocupar el *espacio* que es moverse en silla de ruedas. En ese sentido, en los espacios rehabilitadores se producen una serie de ajustes y desajustes relacionados con cómo los cuerpos ocupan el espacio (a menudo en una silla de ruedas) y el tiempo (que muchas veces tiene que ver con “contemporizar”: encontrar la forma de no dar por sentado que el futuro será

exactamente como el presente ni dar por sentado que el presente es exactamente como el futuro). A lo largo de la investigación, hemos podido ver que, especialmente en el contexto del gimnasio del hospital, se dirime si el uso de la silla de ruedas será permanente o temporal y, en el contexto de las visitas con familiares y amistades de “antes”, se dirime si “desplazarse en silla de ruedas” te convierte en una persona distinta a la que eras antes o no. Además, los relatos de las participantes ponen de manifiesto que, mientras que, a menudo, antes de la lesión, las personas tienen la sensación de que su vida es “predecible” y esa predictibilidad les permite planificar el futuro, después de la lesión, tienen la sensación de que es difícil tomar decisiones cuando no se sabe cómo será el futuro. Esto puede plantear algunos dilemas durante la hospitalización, siendo quizá los más importantes: ¿cómo puedo adaptar mi casa mientras estoy en el hospital si no sé qué necesitará mi cuerpo cuando termine la rehabilitación?, o ¿qué haré una vez en casa si no la podemos adaptar a mi cuerpo actual?

Sobre esto último, merece la pena hacer un comentario en relación con el impacto de la pandemia. En primer lugar, cuando se decretó el estado de alarma en España, en marzo de 2020, solo las personas ingresadas con mayores cotas de dependencia física

se quedaron en el hospital, pero en unas condiciones muy restringidas: encerradas en su habitación sin poder ir al gimnasio y sin poder recibir visitas. Por eso, como algunas de las profesionales del hospital comentan, estas personas no tuvieron la oportunidad de hacer todas esas negociaciones espaciotemporales en el contexto del gimnasio, con lo que mantuvieron durante mucho más tiempo grandes expectativas de rehabilitación. Por último, la pandemia de la COVID-19 extendió temporalmente al conjunto de la población esa sensación de impredecibilidad que hemos dicho que se asocia a la adquisición de una discapacidad (por ejemplo, mucha gente se preguntaba: “¿Cómo puedo planear las vacaciones ahora si no sé si la COVID-19 nos permitirá viajar en verano?”). Sin embargo, de acuerdo con las profesionales entrevistadas,



parece que dicha conciencia de la impredecibilidad de la vida sería difícil de mantener en el tiempo. Esto nos tiene que hacer reflexionar sobre por qué, si colectivamente tenemos tan claro que es muy difícil vivir en ese estado psíquico de alerta permanente, lo toleramos para con los cuerpos discapacitados, y qué podríamos hacer para paliar esta situación.

### **La preparación del alta: ajustarse al afuera desde dentro de la burbuja-paréntesis-cascarón**

La segunda gran conclusión de este estudio tiene que ver con el “alta hospitalaria”. El alta no debe entenderse como un simple trámite por el que una persona abandona el hospital tras haber pasado allí ingresada un tiempo. Por el contrario, es en sí misma un “rito de paso” que empieza a gestarse poco después del ingreso, cuando todavía faltan meses para abandonar ese espacio. En este apartado, abordaré la primera fase del proceso, que es la llamada “preparación del alta”.

Lo primero que debe preguntarse una buena etnógrafa es: ¿por qué es necesaria una fase de “preparación del alta”? Pues lo es porque los espacios y los tiempos hospitalarios son fundamentalmente distintos a los de “fuera” y de las “demás” personas. Tanto es así que, a menudo, las personas vinculadas profesional o personalmente al hospital utilizan las



metáforas de la “burbuja”, el “cascarón” o el “paréntesis” para referirse a ese espacio y ese periodo hospitalario. Esto es, allí dentro, el espacio es más o menos accesible para quien se desplaza en silla de ruedas o anda con dificultad: corredores amplios y cubiertos por barandillas, grandes ascensores, *todos* los baños son accesibles... Fuera, el espacio es inseguro e inaccesible: lleno de irregularidades, escalones, personas que se cruzan y chocan por estar absortas en sus móviles... Dentro del hospital, los ritmos están muy marcados por la rehabilitación y el descanso. Fuera, los tiempos están organizados en torno al trabajo y la velocidad. Por todas esas diferencias, se considera crucial que la persona se “ajuste” progresivamente al mundo exterior.

Uno de los principales mecanismos para ese ajuste son los permisos de fin

de semana. Cuando las personas ingresadas viven relativamente cerca del hospital, los permisos de fin de semana sirven para que tanto estas como sus familias vayan descubriendo qué tipo de ajustes será necesario hacer en el domicilio antes de que la persona vuelva a casa. Esto que parece tan sencillo es a menudo un proceso marcado por dos interesantes paradojas *espaciotemporales*. En primer lugar, la persona se ve empujada a *ajustar un espacio a un cuerpo que todavía no tiene*. Si nos remontamos al apartado anterior, donde hablábamos del hospital como un espacio de negociación de la *permanencia de la lesión*, no resulta difícil comprender la dificultad que entraña adaptar la casa, pues hay que hacerlo cuando muchas veces todavía no está claro cuáles van a ser las necesidades una vez culminado el proceso de rehabilitación. Así, como decía una de las profesionales de la psicología que participó en la investigación, “hay personas que convierten su domicilio en una clínica que luego no necesitan”, mientras que otras subestiman la necesidad de adaptar la casa. En segundo lugar, la otra paradoja espaciotemporal tiene más bien que ver con el *lugar* (administrativo) que se ocupa mientras se está en el hospital, y el lugar que se ocupa en distintos ejes de diferenciación social con los que clasificamos a las personas en nuestra sociedad. Esto es, *la persona se ve*

*empujada a adaptar su casa cuando todavía no está administrativamente categorizada como discapacitada.* En función del nivel socioeconómico previo de la persona y su familia -que a menudo condiciona también si vive en un domicilio de alquiler o en propiedad, siendo en el primer caso mucho más difícil adaptar el domicilio- puede ser que dependa de unas prestaciones para adaptar la vivienda a las que todavía no tiene acceso, lo que se traduce en una importante fuente de estrés. De hecho, aunque desde el hospital se hacen esfuerzos para evitar que esto suceda, algunas personas no pueden volver a su domicilio previo por su inaccesibilidad, por lo que se ven abocadas a trasladarse a un centro sociosanitario a la espera de poder obtener una vivienda adecuada a sus nuevas necesidades.

Hasta aquí, hemos hablado de los



*ajustes del espacio domiciliario, pero la preparación del alta va mucho más allá, y también tiene que ver con ajustarse a un nuevo lugar social en el que la sociedad sitúa a los cuerpos discapacitados.* En este sentido, cobran importancia las charlas de “personas célebres” que han pasado por el hospital, las visitas de los familiares y lo que en el hospital llaman “salidas urbanas”. Vamos a ver qué función cumple cada una de ellas.

Las charlas de personas discapacitadas que han tenido éxito en algún ámbito -ya sea en los deportes, o en llevar un estilo de vida normativo, marcado por la formación de una familia numerosa- cumplen el objetivo de dibujar un “futuro posible y deseable” para quienes se encuentran ingresadas. No debemos olvidar que todavía, a día de hoy, la vida de las personas discapacitadas se asocia a la “rehabilitación 24/7”, y más para las personas ingresadas. Por eso, desde el hospital se considera importante que quienes lo habitan vean que su futuro no solo pasa por la rehabilitación y que pueden hacer “grandes cosas”. En este sentido, el hospital también moviliza el **modelo supercrip**: aquel que concibe a las personas discapacitadas como “capaces de cualquier cosa si se esfuerzan lo suficiente”.

Por su parte, las visitas de familiares y amistades “de fuera” del hospital no solo sirven para acompañar a la

persona ingresada. Como decía una de las participantes, son una buena ocasión para “ensayar el discurso” sobre lo que a una le ha ocurrido, así como para probar cómo una debe ocupar el espacio para minimizar el impacto emocional que la discapacidad tiene sobre los demás, de modo que estos identifiquen a la persona como “la misma de antes” *a pesar de su nueva corporalidad*.

Finalmente, las salidas urbanas son una especie de excursiones semanales a la ciudad realizadas en grupos pequeños y organizadas por los profesionales del gimnasio. Algunas de ellas tienen un objetivo rehabilitador -por ejemplo, aprender a sobrepasar bordillos con la silla o moverse por la red del metro- mientras que otras tienen un carácter más bien lúdico o cultural. En cualquier caso, todas ellas tienen el objetivo explícito de que las personas se *ajusten* a experimentar barreras físicas y sociales que las enfrentan, desde entornos inaccesibles que obligan a ajustar los recorridos que se pretenden hacer, a miradas, comentarios o acciones que indican a la persona que el espacio “ya no es tan suyo como antes” o que “no tiene el derecho a pasar desapercibida” del que disfrutaba antes, y queda sujeta a interpretaciones de su cuerpo movilizadas por afectos paradójicos, como el miedo, la admiración o la pena. De nuevo, antes de pasar a reflexionar



sobre qué pasa después del alta, me detendré un momento en el impacto de la pandemia en el proceso de preparación del alta. Como es obvio, la COVID-19 dificultó enormemente este proceso, no solo porque se redujeron las horas de gimnasio dirigidas a aprender a manejarse con una silla, sino porque impidió ese necesario contacto entre el interior y el exterior del hospital: las visitas de familiares, los permisos de fin de semana y las salidas urbanas se suspendieron (a veces de forma intermitente en función de la evolución de la pandemia) hasta 2022. Como decía uno de los profesionales de la rehabilitación entrevistados, a quienes pasaron por el

hospital en ese periodo, “les faltó calle”.

### **El alta y la vuelta a casa: ni el fin de la rehabilitación ni simplemente cuestión de discapacidad**

El momento del alta hospitalaria es un momento cargado de emociones fuertes y paradójicas: la alegría y el miedo a volver a un “afuera” que muchas veces no se ajusta a las necesidades de ese nuevo cuerpo que, a menudo, se mueve en silla de ruedas; el deseo de dejar atrás la rehabilitación y la frustración de sentir que su proceso médico no ha terminado. En efecto, a pesar del proceso de preparación descrito en el apartado anterior, y aunque desde el hospital se suele procurar que haya un ajuste fino entre distintos elementos para decidir la fecha de alta, muchas personas sienten que vuelven a casa sin estar preparadas para ello. En cierto modo, no lo están, ni a nivel físico ni administrativo.

En cuanto a lo primero, desde la lógica del propio modelo médico-rehabilitador del que hablábamos antes, si el cuerpo discapacitado es un cuerpo enfermo que curar, no tiene sentido que salga del espacio hospitalario *antes de estar curado*: la calle “no es su lugar”. Desde el hospital de neurorrehabilitación, se suele decir que la rehabilitación termina cuando termina la estancia hospitalaria, y luego llega “el ejercicio de mantenimiento”. Sin embargo, esta

línea no está tan clara y, con frecuencia, las personas que salen del hospital empiezan un largo peregrinaje por una larga lista de centros de rehabilitación y de deporte comunitarios que va vinculado a un proceso de ajuste de las expectativas de rehabilitación. Este proceso culmina cuando las personas sienten que “se han estancado” o cuando, simplemente, se les acaba el dinero. Y es que hay que recordar que el sistema público no financia la rehabilitación más allá del hospital, por lo que las personas se ven abocadas a gastar cantidades ingentes de dinero en intentar rehabilitarse en mayor medida.

En cuanto al plano administrativo, esta expectativa de rehabilitación perpetua tiene un impacto también en las evaluaciones del grado de discapacidad, del grado de dependencia y de la capacidad para





trabajar que, aunque se tramitan desde el hospital, tampoco están completas cuando las personas se van de alta. Como decíamos antes, estas evaluaciones son cruciales para acceder a las prestaciones necesarias para vivir, adaptar la vivienda, conseguir una tarjeta de aparcamiento o gestionar los propios cuidados. En ocasiones, los organismos encargados de realizarlas recurren a la idea de que la rehabilitación no está completa para retrasar dichas evaluaciones, lo que muchas veces deja las vidas de quienes salen del hospital en *stand-by* durante largos periodos de tiempo.

Merece la pena detenernos aquí para analizar la cuestión de la provisión de cuidados desde una perspectiva interseccional. Gran parte de las participantes de la investigación volvieron a casa en tiempos pandémicos, lo que en muchas ocasiones puso en jaque los delicados

equilibrios realizados entre las personas ingresadas y sus familias para sostener la independencia de las primeras una vez en la comunidad. Para ilustrarlo, voy a comparar la historia de tres participantes: el primero de ellos volvió a su piso, del que no había podido adaptar la cocina, poco antes del decreto de estado de alarma. Su idea era que uno de sus hijos y su nuera vivirían con él y se encargarían de la comida, o bien él podría comer en los restaurantes del barrio. Sin embargo, ellos se trasladaron inesperadamente y tuvo que pedir a su pareja que se mudara urgentemente con él para encargarse de eso, gracias a lo cual pudo cubrir sus necesidades durante la pandemia. Otro de los participantes volvió a casa en marzo de 2020, antes de su fecha de alta prevista, a causa de la pandemia. A diferencia del primer participante, se trataba de un piso de alquiler y no disponía de los recursos económicos para adaptarlo, por lo que dependía de su mujer para usar el baño, y de los familiares que lo visitaran para que lo bajaran en brazos por las escaleras a la calle. Debido a ello, pasó gran parte de la pandemia encerrado en casa, pero satisfecho con los cuidados que recibía. En cambio, otra participante, que volvió también a un piso de alquiler no completamente accesible, durante la segunda ola pandémica, le parecía insostenible depender de su marido económica y físicamente, lo que la condujo a divorciarse. Estas anécdotas ilustran que el proceso de alta no solo debe entenderse en relación con la

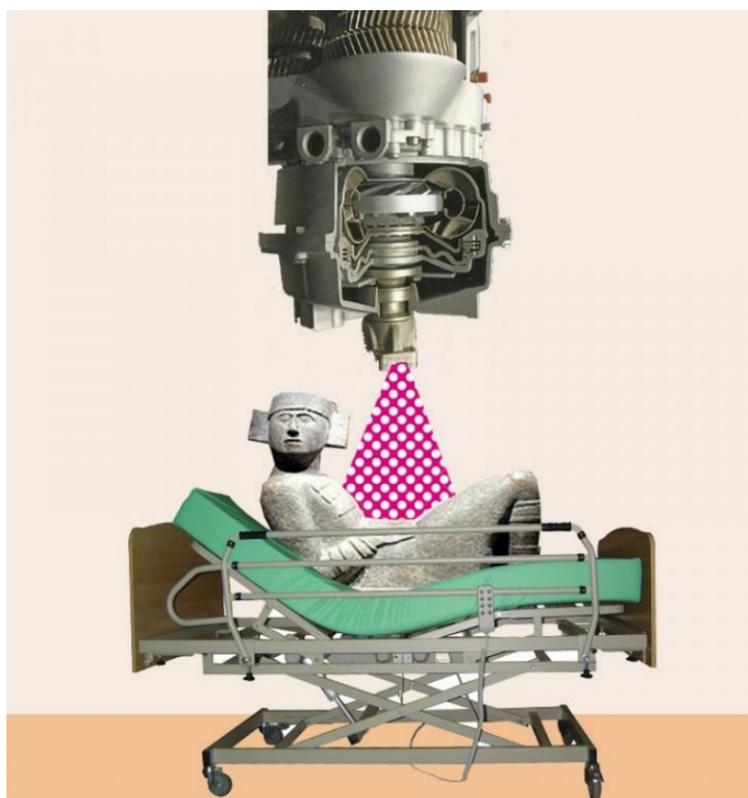
categoría de la discapacidad, sino también con otras variables como la clase social o el género.

### **Apuntes finales: repensando la transición hacia la discapacidad**

En definitiva, adquirir una discapacidad es un proceso complejo y plagado de paradojas al que el conjunto de la humanidad está expuesto. Así, resulta urgente transcender las concepciones simplistas del proceso, todavía muy marcadas por los modelos individualistas de la discapacidad, como el moral, el médico o el supercrip. Si, como decíamos en la introducción, a mucha gente le parece preferible morir que habitar la discapacidad, es porque, más allá de los cambios corporales que supone, actualmente la discapacidad implica encarnar un sujeto “deficiente”, “sospechoso”, “dependiente”, “objetualizado” y “heroico”. Un sujeto que no puede dar

por sentada su pertenencia en los espacios que las demás personas habitan con tranquilidad. Un sujeto que no puede escoger cómo gestiona sus apoyos ni en el hospital ni en casa y acaba corriendo el riesgo de percibirse como una “carga” (especialmente cuando se trata de una mujer que depende de un hombre). Un sujeto que causa curiosidad, miedo, compasión y, en el mejor de los casos, admiración. Un sujeto, por tanto, no plenamente “incluido” en la comunidad, situado en una especie de margen entre la inclusión y la exclusión, a menudo con la sensación de que está “fuera de lugar y fuera de tiempo”. Un sujeto del que no se espera todavía que cuestione todo eso desde los mismísimos espacios hospitalarios.

Sin embargo, nada de eso es inherente a la discapacidad: depende de para qué cuerpos organizamos los espacios, los tiempos y los lugares que ocupamos. Por eso, es urgente que tanto los profesionales de la salud como el conjunto de la sociedad repiense a qué estamos exigiendo a las personas discapacitadas que se ajusten, y si no sería más interesante, como dirían algunas activistas de la discapacidad, generar políticas públicas, pero también cambios culturales y de práctica profesional, que den espacio al desajuste respecto a las normas que dictan qué es un ser humano completo, excesivamente estrechas como para que quepamos todas.



## Sobre la autora

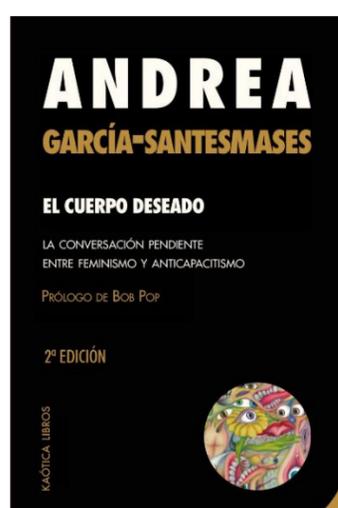


### **Laura Sanmiquel-Molinero**

**Grado Universitario en Psicología (2017). Máster Universitario en Investigación e Intervención Psicosocial (2018). Doctorado en Persona y Sociedad en el Mundo Contemporáneo (2023).**

Es doctora en Persona y Sociedad en el Mundo Contemporáneo por la Universitat Autònoma de Barcelona y graduada en Psicología. Su tesis versa sobre los procesos de “transición” que rodean el advenimiento de una “discapacidad” desde la perspectiva de los Estudios Críticos de la Discapacidad y las teorías de la liminalidad. Actualmente, forma parte del proyecto “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), dirigido por Joan Pujol y Diana Marre, en el marco del Grupo de Investigación AFIN (UAB).

## Para leer

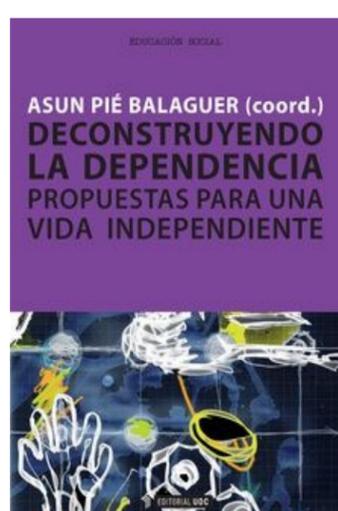


### **García-Santesmases, A. (2023)**

*El cuerpo deseado: La conversación pendiente entre feminismo y anticapacitismo*

**Kaótica Libros**

¿Cómo se cruzan el género y la diversidad funcional? ¿Tienen las personas discapacitadas derecho al sexo? ¿Es la discapacidad una identidad política? Este libro analiza la intersección entre patriarcado y capacitismo e invita a la discusión entre sus lecturas críticas –el feminismo y el anticapacitismo– en torno al género, los cuidados, la violencia, la sexualidad y la politización de la diferencia. “Desde la investigación, la cultura popular o la experiencia vital, la autora nos plantea los debates necesarios que se abren cuando el feminismo y el anticapacitismo se interrogan, cuerpo a cuerpo”, comenta Laura Sanmiquel.



### **Pié-Balaguer, A. (2012)**

*Deconstruyendo la dependencia: Propuestas para una vida independiente*

**Editorial UOC**

La dependencia y la autonomía han quedado capturadas por un saber inmóvil, que no tiene dudas, que dice nombrar aquello que ha estado siempre allí. Pero hay otro tipo de saber. Un saber construido desde el mundo, desde la experiencia, la duda, la interrogación y la contradicción. Es este tipo de saber lo que encontramos en este libro. Específicamente, es un saber narrado desde la experiencia de los cuerpos discriminados, producido desde la vida y desde la convivencia. En este libro se rompe con los modelos asistencialistas y rehabilitadores que ocupan el sector y se propone un giro copernicano en los modos de mirar y pensar la diversidad funcional y la dependencia.

## Para leer

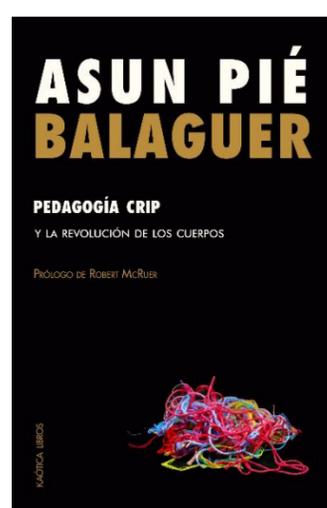


**Clare, E. (2021)**

*Una brillante imperfección*

**Continta me tienes**

Un ensayo acerca de la enfermedad, la discapacidad y el derecho a elegir la vida que queremos llevar, escrito por el activista discapacitado y queer Eli Clare, haciendo uso de lo que mejor conoce, su vida. Desde una perspectiva interseccional que aúna discapacidad, antirracismo, transexualidad, sexualidades no normativas, feminismos gordos, y justicia medioambiental, el autor nos propone una revolución queer de los cuerpos, donde los cuerpo-mentes discapacitados dejen de ocupar el lugar de la anomalía y sean considerados como vidas que merecen ser vividas.



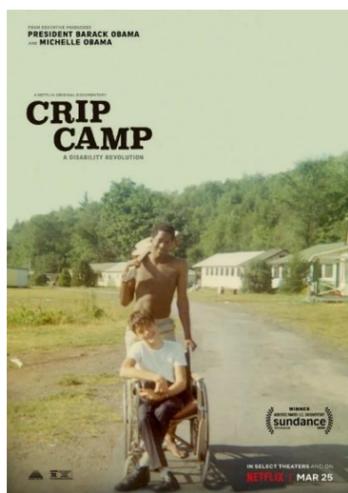
**Pié-Balaguer, A. (2024)**

*Pedagogía crip. Y la revolución de los cuerpos*

**Kaótica Libros**

“Pedagogía crip y la revolución de los cuerpos” debe entenderse como un trabajo que da continuidad a otros anteriores relacionados con la necesidad de comprender las razones que expulsan a algunos cuerpos de lo humanamente previsto, la funcionalidad de esta exclusión, el impacto subjetivo de este rechazo, así como, particularmente, los caminos para transformar esta situación. Este es un trabajo de producción de conocimiento situado que parte de una afectación particular profesional, académica y personal en lo que refiere a los cuerpos no normativos” (Asun Pié Balaguer).

# Para ver



**LeBrecht, J. i Newnham, N. (2020)**  
***Crip Camp: A Disability Revolution***  
**Estados Unidos, 106 min**

A comienzos de la década de los 70, los adolescentes con discapacidades tenían un futuro marcado por el aislamiento, la discriminación y la institucionalización. El campamento de verano llamado Jened, ubicado en Hunter, New York, en una zona rodeada por las montañas de Catskill, ofrecía un lugar seguro para que todos los adolescentes con diferentes tipos de discapacidades se divirtieran y socializaran. Fue aquí donde un grupo de personas con diversas discapacidades se dieron cuenta de que tenían que luchar por sus derechos. De este modo, decidieron unirse más allá de cuestiones recreativas y convertirse en activistas.



**Sol, J. (2016)**  
***Vivir y otras ficciones***  
**España, 81 min**

Pepe ha salido del psiquiátrico tras pagar condena por robar para trabajar. Únicamente la solidaridad de Antonio, activista con diversidad funcional, le permite construir una vida frágil sobre la que proyectar nuevas ilusiones. Sin embargo, su necesidad de encajar en un mundo sin sentido se convierte en una tarea desesperada. El horizonte de su ansiada “normalidad” resulta inalcanzable. La relación con Antonio interpela su mirada sobre la vida, invitándole a reconocerse como anomalía e inventar una locura mayor para vivir (FILMAFFINITY).

## Para más información:

- García-Santesmases, A. y Sanmiquel-Molinero, L. (1 de junio 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/>

# Noticias



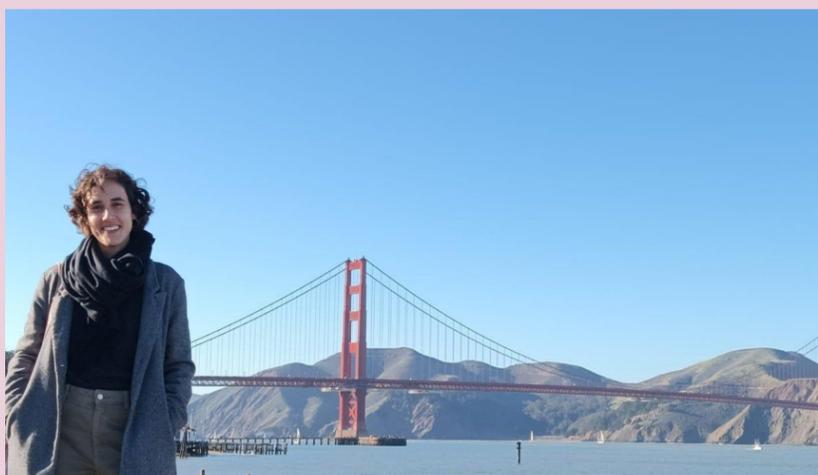
## AFIN

### **Estancia posdoctoral de la doctora Anna Molas en el CSTMS de la University of California, Berkeley**

La doctora Anna Molas, investigadora Juan de la Cierva en el Grupo AFIN del departamento de Antropología Social i Cultural, se encuentra desde febrero de este año realizando una estancia en la University of California, Berkeley.

Gracias a la obtención de la beca de movilidad José Castillejo del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades de España, se ha convertido en investigadora visitante en el Centro de Estudios de la Ciencia, la Tecnología y la Medicina (CSTMS, por sus iniciales en inglés), uno de los centros más importantes en este ámbito, donde permanecerá hasta el mes de junio.

Durante su estancia, Anna participa en



diversas actividades organizadas por el centro, como su ciclo de seminarios, talleres y su grupo de trabajo. Durante el semestre que durará su estancia, Anna estará coordinando y moderando el grupo de trabajo estable en el cual, de forma rotativa, los investigadores comparten con el resto de sus compañeros textos que están en proceso de elaboración u otros productos para obtener un feedback que pueda ayudar a pulirlos. Al mismo tiempo, ha tenido la oportunidad de presentar su trabajo en diversos grupos y coloquios de la universidad. Esta estancia representa una gran oportunidad para establecer nuevas redes a nivel internacional y conocer nuevos contextos de investigación y docencia universitaria.

### **Investigadoras del Grupo AFIN participan en un Workshop en la Universidad Autónoma de Madrid**

El pasado 12 y 13 de abril, las investigadoras del Grupo AFIN, Carolina Remorini e Irene Salvo Agoglia, participaron en el Workshop Infancia Contemporánea X:

“Challenges and expectations in child research”, organizado por el Grupo Infancia Contemporánea (Co-IP David Poveda) y realizado en el Centro Cultural La Corrala, de la Universidad Autónoma de Madrid.

En el marco de esta actividad



académica, Irene Salvo Agoglia presentó parte de su línea de investigación en la ponencia titulada “Producciones co-creativas en el campo de la adopción: Algunas reflexiones sobre sus aportes, límites y proyecciones” y la exposición "Sankofa: historias de adopción y búsquedas de orígenes".

Por su parte, Carolina Remorini, presentó la ponencia “Diálogos en torno al cuidar y al futuro en una investigación con niñas/os y jóvenes de Argentina”, donde compartió algunos resultados del estudio “Infancias, juventudes y familias: transformaciones sociales, crisis del cuidado y proyectos de futuro en escenarios pos-pandemia” (2021-2024) llevado a cabo junto a Valeria Llobet y Pablo De Grande, en la región Metropolitana de Buenos Aires.

Este encuentro facilitó el intercambio y debate junto a investigadores de diferentes disciplinas y universidades españolas, portuguesas y latinoamericanas sobre los aspectos

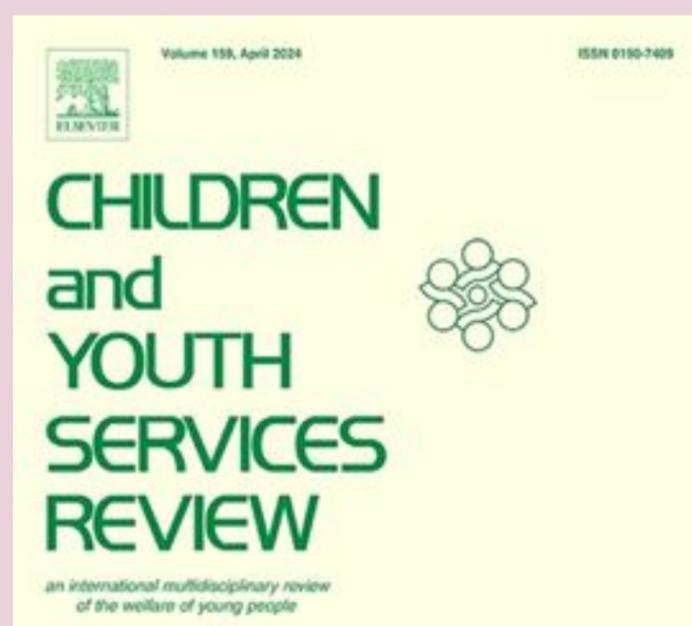
metodológicos, éticos y teóricos en el trabajo con niñas, niños y jóvenes, y los desafíos de cara a la transferencia de conocimientos más allá de la academia.

### Participación del grupo AFIN en el I Colóquio Rede Anthera en Porto Alegre, Brasil

Los días 17, 18 y 19 de abril se desarrolló el *I Colóquio Desafios em Governança Reprodutiva*, organizado por la Rede Anthera: Red Internacional de Pesquisa sobre Familia e Parentesco, con la participación de varios/as investigadores/as de AFIN, en la Pontificia Universidad Católica de Rio Grande do Sul de Porto Alegre, Brasil, una ciudad hoy bajo el agua con enormes problemas por la intensidad de unas lluvias que han desbordado todas las previsiones y han obligado a gran cantidad de personas a dejar sus casas.



Carla Villalta y Soledad Gesteira de la Universidad de Buenos Aires, Hugo Gaggiotti de la University of the West of England y Alexandra Desy y Diana Marre de la Universitat Autònoma de Barcelona, integrantes de AFIN e investigadores/as del proyecto *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), financiado por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades de España 09/2021-08/2025- participaron en el evento que contó con una conferencia inaugural a cargo de Carla Villalta, con conferencias magistrales de Laura Briggs y de Diana Marre, y con una conferencia de cierre a cargo de Claudia Fonseca. Soledad Gesteira hizo su exposición en la mesa redonda “Adoções, busca de origens e a voz



dos adotados” y Alexandra Desy y Hugo Gaggiotti presentaron, en el Grupo de trabajo 2 “Justiça reprodutiva: questões interseccionais”, las ponencias “Company-sponsored egg freezing: between empowering autonomy and perpetuating organisational pressure” y “Between borders and rights: French women's cross-border reproductive journeys to Spain to become single mothers” respectivamente.

### Publicación sobre Jóvenes LGBTQ+ en acogimiento residencial

Un equipo liderado por Mónica López López de la University of Groningen (Países Bajos) y del que forma parte Beatriz San Román del Grupo AFIN ha publicado en la revista *Children and Youth Services Review* un artículo sobre la juventud LGBTQ+ que vive bajo la tutela del estado en centros residenciales. El

estudio explora cómo el apoyo social proporcionado por profesionales del sistema de protección puede fortalecer las herramientas de resiliencia en jóvenes LGBTQ+ que enfrentan discriminación y violencia debido a su identidad. A partir de 15 entrevistas narrativas con jóvenes LGBTQ+ que viven en España en centros de acogimiento residencial, analiza cómo las interacciones con los y las profesionales contribuyen a que se sientan aceptadas y seguras, lo que contribuye a su capacidad de resistencia y bienestar. El estudio destaca la importancia de relaciones significativas y espacios seguros en el desarrollo de su resiliencia. El artículo está publicado en abierto y puede consultarse [en este enlace](#).

### **Próximo taller: "Coproduciendo Políticas Públicas para el Futuro de los Jóvenes en Barcelona"**

El próximo 5 de junio a las 10:30 en la sede de la Asociación Bienestar y Desarrollo en Barcelona se desarrollará el taller presencial "Coproduciendo Políticas Públicas para el Futuro de los Jóvenes en Barcelona", como parte del proyecto de investigación "[Austerity and Altered Life-Courses](#)" liderado por la profesora Sarah M. Hall, de la University of Manchester, en el que han colaborado la profesora Diana Marre y la doctora Bruna Alvarez del Grupo de Investigación AFIN.

De forma colectiva e involucrando a actores del sector público, organizaciones sin ánimo de lucro, asociaciones juveniles, investigadores/as e integrantes del proyecto, se desarrollarán enfoques políticos y recomendaciones basados en las experiencias de las más de 100 personas jóvenes entrevistadas en Barcelona, Manchester y Cerdeña, los tres ámbitos en que se desarrolló el proyecto.

Puede confirmar asistencia y obtener más información [en este enlace](#).

Para consultas o dudas adicionales:  
[austerityalters@manchester.ac.uk](mailto:austerityalters@manchester.ac.uk)

### **Seminarios AFIN 2023-2024**

Entre los meses de febrero y marzo de 2024, AFIN presentó el segundo ciclo de seminarios AFIN. Los ciclos de seminarios AFIN son una serie de encuentros que tienen lugar unas tres veces al mes, aproximadamente, donde profesionales de diferentes ámbitos relacionados con el Centro de Investigación AFIN

presentan sus investigaciones. Entre los temas que se trabajan, cabe destacar: reproducción, salud, sexualidad, crianza, género, educación, infancias, adolescencias, adopción, etc. Este segundo ciclo de seminarios contó con las ponencias de Jesús Cobo, Paula Martone, Giulia Colavolpe, Carolina Remorini, Alexandra Desy, Estel Malgosa y Ana Cerezuela.

Entre los meses de mayo y junio se desarrolla el tercer ciclo de seminarios AFIN, que incluye ponencias de Violeta Salazar, Dan Rodríguez, Theresa Trimmel, Bruna Álvarez, Hugo Gaggiotti, Chris Bobel, Ana Sánchez, Zenaida Andreica, Javiera Navarro, Elisa Romero y Lynne McIntyre.

Durante el periodo 2023-2024, todas las sesiones se llevan a cabo los jueves a las 14:00h (CET) a través de la plataforma Zoom. La participación en estos seminarios es abierta a cualquier persona interesada y no requiere inscripción previa. Los detalles pueden consultarse en la página web y las redes sociales de AFIN.



## SEMINARIOS AFIN 2024

### PROGRAMA TERCER TRIMESTRE

AFIN - Departament d'Antropologia Social i Cultural

UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA

**4 DE ABRIL**  
**VIOLETA SARAI SALAZAR**  
*Universidade Federal del Amazonas, Brasil*  
Sexualidades e maternidades de mujeres, en dos ciudades del Amazonas brasileño

**11 DE ABRIL**  
**DAN RODRÍGUEZ-GARCÍA**  
*Universitat Autònoma de Barcelona, España*  
La significación social de la mixticidad: el caso español

**18 DE ABRIL**  
**THERESA TRIMMEL**  
*University of Bristol, Reino Unido*  
Constructing 'Good Mothers': Representation of Motherhood and Maternal Care on Netflix

**9 DE MAYO**  
**BRUNA ÁLVAREZ & HUGO GAGGIOTTI**  
*AFIN - Universitat Autònoma de Barcelona, España / University of West England, Reino Unido*  
Movilidades (no) reproductivas en la frontera: el espacio liminal México-Estados Unidos

**16 DE MAYO**  
**CHRIS BOBEL**  
*UMass Boston, Estados Unidos*  
From Bloodless Respectability to Radical Menstrual Embodiment: A Meditation on the Shift from Private to Public and Back Again

**23 DE MAYO**  
**ANA SANCHEZ**  
*AFIN - Universitat Autònoma de Barcelona, España*  
"Sí, ahora quiero ser madre": maternidades tardías 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/AGAUR.
- 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**  
**ZENAIDA-MARIA ANDREICA**  
*AFIN-Universitat Autònoma de Barcelona*  
¿Desnuda o no? una aproximación del 'self-surveillance' del cuerpo a través de las redes sociales

**13 DE JUNIO**  
**JAVIERA NAVARRO M.**  
*Universidad Alberto Hurtado, Chile*  
Nuevas familias, múltiples historias: ¿Cómo conversan las familias con hijos/as dono-concebidos sobre sus historias de concepción?

**20 DE JUNIO**  
**ELISA ROMERO**  
*Seoul National University*  
Adopción nacional en Corea del Sur: paradojas y potencialidades

**27 DE JUNIO**  
**LYNNE MCINTYRE**  
*AFIN - Universitat Autònoma de Barcelona, España*  
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/AGAUR.
- 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 edición del Congreso Internacional ReproMob en Buenos Aires con investigadoras/es de 34 instituciones y 12 países

El III Congreso Internacional ReproMob “Entre embates conservadores y conquistas de derechos: vulnerabilidades, inequidades y justicia reproductiva” se realizó en modalidad híbrida el 8, 9 y 10 de abril en el Instituto de Ciencias Antropológicas (ICA) de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires y fue coordinado por Carla Villalta. Se trata de la tercera edición del congreso del proyecto de investigación *Reproductive governance and mobilities in Europe, North Africa and Latin America: questioning reproductive justice and rights in a context of austerity and fertility decline*, financiado por el Ministerio de Ciencia,

Innovación y Universidades de España e integrado por dos subproyectos, coordinados respectivamente por Diana Marre y Joan Pujol del Grupo AFIN de la Universitat Autònoma de Barcelona, y por Silvia De Zordo del grupo GENI de la Universitat de Barcelona.

El Congreso propuso reflexionar colectivamente sobre cómo las políticas y discursos neoconservadores impactan sobre los derechos sexuales y (no)reproductivos y sobre las movilidades reproductivas, y analizar la generación de formas creativas de contestación y resistencia a fin de examinar cómo se disputan las conquistas de derechos y las transformaciones producidas en el campo de la





regulación del parentesco y las relaciones familiares, en un contexto de creciente desigualdad económica y ascenso de movimientos de extrema derecha y valores antidemocráticos.

En este marco, tuvieron lugar una mesa redonda, dos conferencias magistrales y seis paneles de especialistas. En la mesa redonda “Activismos, agendas morales restrictivas y jerarquías: género, familia y parentesco como arena de disputas”, Mario Pecheny e Isabella Cosse reflexionaron sobre las características más salientes de un momento histórico en el que los proyectos neoconservadores en materia de moral sexual se articulan con proyectos neoliberales orientados a la disminución del Estado y su reemplazo por lógicas de mercado; mientras que Claudia Fonseca en la conferencia “Risco psíquico e o direito de ser mãe”, problematizó las formas en que actualmente se desarrollan

prácticas de separación compulsiva de niños de su medio familiar, y Dora Barrancos en la conferencia de cierre, denominada “Derechas programáticas: los derechos y la perspectiva de género en cuestión”, reflexionó sobre el programa que han estructurado los movimientos neoconservadores y cómo disputan valores relativos a la redistribución y ampliación de derechos.

Los paneles de especialistas y las actividades de presentación y debate de materiales audiovisuales permitieron profundizar en la discusión en torno a las políticas reproductivas y los mandatos morales, la gobernanza reproductiva, el derecho a la identidad y los nuevos escenarios configurados por la expansión de test de ADN y de ancestría, la noción de “riesgo” asociada a embarazos y parentalidad ejercida por posiciones de sujeto



consideradas “vulnerables”; las movilidades reproductivas y las estrategias antiestigmatización que se despliegan en escenarios de avances de intervenciones neoconservadoras que cuestionan públicamente el derecho al aborto y el acceso a servicios reproductivos; la globalización del cuidado reproductivo; las continuidades y rupturas en torno al derecho al aborto en Europa y el impacto de valores religiosos y creencias morales en las políticas reproductivas; entre otros temas.

En suma, en el III Congreso REPROMOB convergieron investigadores/as de dos continentes -Europa y América Latina-, 12 países -Alemania, Argentina, Brasil, Chile, Croacia, Eslovenia, España, Grecia, Italia, México, Reino Unido y Uruguay-, 34 instituciones y 212 personas inscritas y ello permitió generar una instancia sumamente fructífera para

debatir las formas en que colaborativamente se produce conocimiento en escenarios en los que las posiciones de derecha postulan políticas degradantes, punitivistas y estigmatizantes. El Congreso se llevó a cabo en un particular contexto, en tanto las universidades nacionales en la Argentina son objeto de distintos ataques y desfinanciamiento. Por ello, la realización de un congreso fue posible gracias al trabajo sostenido, el esfuerzo y el compromiso de las autoridades del Instituto de Ciencias Antropológicas, y de los/as investigadores/as que conformaron el Comité Científico y Organizador y que lo hicieron posible.

Para más información, se puede consultar:

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

