
This is the **published version** of the article:

Coma Bravo, Núria; Montenegro, Marisela , dir. Quina llàstima amb lo guapa que ets : pràctiques discapacitistes relatades per dones que difereixen corporalment de la norma capacitista. 2021. 53 pag. (1485 Grau en Psicologia)

This version is available at <https://ddd.uab.cat/record/250767>

under the terms of the  license

Quina llàstima amb lo guapa que ets: Pràctiques discapacitistes relatades per dones que difereixen corporalment de la norma capacitista.

Paraules clau: Discapacitat;
discapacitisme; capacitisme; psico-
emocional; inseguretat existencial.

Key word: Disability; disablism; ableism;
psycho-emotional; existencial insecurity

Núria Coma Bravo

Tutora: Marisela Montenegro

Universitat Autònoma de Barcelona

Treball de Fi de Grau

Resum

Prenent com a referència els conceptes de discapacitisme afectiu, seguretat existencial i treball emocional, en aquest treball s'identifiquen situacions i pràctiques de discapacitisme afectiu i es comprenen els efectes sobre la seguretat existencial de les implicades. Aquest estudi es realitza a partir de produccions narratives on s'observa els processos de subjectivització de les participants. En aquest cas 3 noies amb cossos que disten de la norma corporal capacitista. Als resultats s'identifiquen pràctiques discapacitistes, fins i tot del seu entorn proper; una gran inseguretat existencial en molts moments de la seva vida i estratègies de resistència que varien molt en funció dels processos de subjectivització de la persona. En les conclusions és discuteix sobre les conseqüències de la internalització i el paper polític de les estratègies de resistència.

Abstract

Taking as reference concepts affective disablism, existential security and emotional work, in this article situations and practices of direct affective disablism are identified and the effects that cause in the existential security of disabled women are comprehended. This study is based on narrative productions where you can see the subjectivity processes of the participants. In this case, 3 girls with bodies that are not accurate with the capacitist norm. In the results, disablism practices are identified, even from their private surroundings; great existential insecurity in many moments of their life and resistance strategies that vary a lot depending on the subjectivity processes of the person. In the conclusions section, consequences of internalisation and the political role of resistance strategies are discussed .

Introducció

"Quina llàstima, amb lo guapa que ets!". Crec que aquesta ha estat la frase que més vegades m'han repetit els desconeguts pel carrer. Aquest fals afalac m'ha acompanyat tota la vida. No us vull enganyar, pel carrer aquesta frase és de les millors que em diuen, òbviament és millor que: *"Quin fàstic, tapa't les cames!"* o *"Coixa de merda!"* Al principi, pensava que el problema era jo. Si em miraven era culpa meva, per no intentar caminar normal; culpa meva per no tapar-me les més de 45 cicatrius que tinc per tot el cos; culpa meva per anar per llocs massa transitats; sempre culpa meva i només meva.

Mai ningú a la meua escola es va plantejar que les meves notes eren tan baixes per les operacions que em feien com a mínim un cop l'any. Sempre recordaré allò que em va dir el meu professor de Ciutadania, que era psicòleg, quan li vaig dir que en el futur volia ser psicòloga: *"No fa falta que ho intentis, mai ho aconseguiràs, no tens les capacitats necessàries"*.

Marc conceptual

Des dels estudis de la discapacitat, les pràctiques anteriorment relatades formen part del "discapacitisme". Aquest problema no és ni individual, ni d'origen psicològic, és un problema sistèmic d'origen social. Les pràctiques es perpetuen gràcies al fet que estan naturalitzades dins la nostra societat, fent que les mateixes persones que en pateixen les conseqüències, ho individualitzin i ho psicologitzin com s'ha mostrat en diverses investigacions (García-Santesmases, 2017; Sanmiquel-Molinero 2020). Aquesta visió esbiaixada sobre elles mateixes és causada per la **subjectivització**, és a dir, el poder és el que produeix el propi saber constitutiu de la persona, allò que és pensable per ella mateixa (Foucault, 1972) o en altres paraules, la persona està subjecte a les normes discapacitistes regulant el que ella desitja i necessita.

Entenem com a **discapacitisme** (disablism) la forma d'opressió social que envolta la imposició de restriccions d'activitat cap a les persones amb discapacitat i el deteriorament del seu benestar psico-emocional (Thomas, 2007) o aquelles marginacions que pateixen les persones discapacitades (Goodley, 2011).

Alguns exemples de discapacitisme serien que, en comparació amb les persones capacitades, és més probable que les persones discapacitades siguin víctimes de violació i violència, menys probable que rebin protecció legal i més probable que siguin excloses de l'educació. A més, es troben altament infrarepresentades en posicions de poder i depenen més de les subvencions estatals i/o de la caritat (Meekosha, 2008).

Moltes vegades aquest terme és confós pel de **capacitisme** (ableism) que és el sistema de pràctiques socials que estableix determinades capacitats, no només com preferides sobre altres, sinó que són essencials en l'espècie humana. En conseqüència, aquelles

persones que no disposin d'elles seran considerades com "infra-humanes" (Wolbring, 2008). Aquest sistema, per tant, no només perjudica els cossos que coneixem com a "discapacitats", sinó tots aquells que escapen de l'ideal d'ésser humà masculí, heterosexual, blanc, adult i de classe social alta (Sanmiquel-Molinero, 2020).

El **discapacitisme estructural** és definit com les barreres que operen des de l'exterior de l'individu, com llocs inaccessibles, provocant una exclusió tant física com social (Reeve, 2012).

Per una altra banda, el **discapacitisme psico-emocional** és entès com el conjunt de barreres que operen a l'interior de la persona i conformen les dimensions psico-emocionals de la discapacitat (Reeve, 2012).

Donna Reeve (2006, 2012), distingeix entre dues fonts de discapacitisme psico-emocional:

- **Directe:** Invalidacions que poden prendre formes molt diverses, com mirades fixes per part de desconeguts, bromes sobre la discapacitat o fins i tot comentaris desagradables d'altres persones.
- **Indirecte:** Invalidacions que deriven d'experimentar discapacitisme estructural. Són aquestes barreres espacials que afecten la vida a molts nivells, impeding l'accés a l'educació, limitant les opcions a l'hora de triar un lloc per viure, dificultant la inserció laboral tant per una mala adaptació en el lloc de treball com pels impediments en el desplaçament en transports públics.

El terme discapacitisme psico-emocional (Reeve, 2012), va ser modificat per Goodley (2011) desenvolupant el concepte de **discapacitisme afectiu**. Aquest fa referència a la forma relacional, cultural i política de discriminació que depèn del binarisme entre "nosaltres i ells" (Goodley, 2011; Sanmiquel-Molinero & Pujol-Tarrés, 2019). Aquesta forma de relació pot afectar els enunciatos que fa la persona sobre si mateixa (Sanmiquel-Molinero, 2020) i per tant en la seva **subjectivització**.

Aquesta relació provoca en les persones una sensació "**d'inseguretat existencial**" (Reeve, 2012), ja que es veuen posicionades en un estat en el qual ni la mateixa humanitat es dona per suposada (Sanmiquel-Molinero 2020, Reeve 2012). Això provoca una sensació de falta de lloc i valor. Per tal de gestionar aquesta inseguretat i aconseguir complir les expectatives culturals capacitistes, les persones discapacitades han de realitzar una gran quantitat de **treball emocional** (Goodley, 2011).

Tant Reeve (2012) com García-Santesmases (2017) i Sanmiquel-Molinero & Pujol-Tarrés (2019) escriuen sobre una part dins del col·lectiu discapacitat, les persones amb **cossos que disten respecte a la norma capacitista**. Aquestes corporalitats no segueixen els estereotips socials al funcionar d'una forma "menys valuosa" a ulls de la

societat (García-Santesmases, 2017). Aquest fet provoca que siguin jutjats i estigmatitzats, perquè no són considerats cossos productius, reproductius ni desitjables.

Objectius

L'objectiu general d'aquest treball és: Identificar situacions i pràctiques de discapacitisme afectiu directe i comprendre els seus efectes sobre la seguretat existencial dels implicats en aquestes situacions.

Alhora aquest objectiu es subdivideix en 3 objectius específics:

- Identificar situacions i pràctiques de discapacitisme afectiu directe.
- Descriure com aquestes situacions posicionen els subjectes implicats en termes de la seva seguretat existencial.
- Descriure les estratègies de resistència davant aquestes situacions per part de les persones discapacitades i el seu entorn.

Metodologia

Per tal d'abordar els diferents objectius d'aquest projecte s'ha triat una eina qualitativa, donat que com s'ha anomenat anteriorment, l'interès d'aquest estudi recau en les experiències subjectives que pateixen les dones discapacitades que disten de la norma corporal capacitista. Per aquest mateix motiu, també s'ha seleccionat la tècnica de les produccions narratives que es basa en l'epistemologia dels coneixements situats (Haraway, 1988) i que per tant permet aportar una diversitat de mirades sobre el fenomen investigat (Haraway, 1991). Això possibilita la reconstrucció d'històries, en aquest cas sobre pràctiques discapacitistes, donant sentit a les experiències per part de les subjectes (Ochs, 1997), dins d'una temàtica acotada tant històricament com socialment (Blanco, 2011). Cal destacar que les produccions narratives ja han sigut anteriorment utilitzades amb objectius similars als d'aquest treball en Sanmiquel-Molinero & Pujol-Tarrés (2019) o Manuel-Lladós (2018).

La utilització d'aquesta tècnica possibilita llegir la societat a través d'una biografia (entrevista a Ferratori, 2006). Aquest fet és imprescindible per problematitzar el dualisme vigent entre discapacitat i capacitat i veure com a les pràctiques discapacitistes que relaten les participants, s'infantilitzen, s'utilitzen com a "porno inspiracional" (Young, 2014), o en definitiva, les produeixen com a determinats tipus de subjecte (Sanmiquel-Molinero & Pujol-Tarrés, 2019) perquè els seus cossos difereixen respecte la norma capacitista.

El procediment que s'ha seguit en aquesta recerca s'ha format prenent com a referència dues investigacions amb el mateix àmbit d'estudi que aquest treball, la de Sanmiquel-Molinero & Pujol-Tarrés (2019) i Manuel-Lladós (2018) i és el següent:

1. Realització dels consentiments informats per tal de comunicar a les subjectes els passos que es seguiran a l'hora d'elaborar les seves narratives.
2. Elaboració de l'estructura i les preguntes de l'entrevista semiestructurada.
3. Producció de les narratives a partir de diversos cicles de textualització i modificació de la transcripció selectiva de les entrevistes amb les participants. Aquesta fase es correspon a les dues primeres fases de Fraser (2004). En la primera, s'utilitza un diari per descriure els sentiments que emergeixen, ja que aquests poden ser utilitzats en les interpretacions posteriors. A la segona es transcriu el contingut de les entrevistes.
4. Anàlisi de les diferents pràctiques de discapacitisme que es construeix a partir dels relats de les participants, veure com aquestes es relacionen amb les seves diferències corporals respecte la norma capacitista, estudiar els mecanismes que utilitzen per fer front a aquestes situacions i quins efectes té tot això sobre la seguretat existencial personal. Aquest anàlisi és la tercera fase de Fraser (2004), on l'investigadora interpreta les transcripcions individuals i les connecta amb l'experiència personal i política.
5. Connectar els resultats de l'anàlisi intra-narratives amb la literatura revisada. Correspon a la 5a fase de Fraser (2004), on es connecten les vivències personals amb la política.
6. Anàlisi inter-narratives guiada per la recerca de comunalitat i diferències entre narratives. En aquest apartat s'utilitza la difracció, entesa com a nova forma d'entendre el discapacitisme a través de la construcció de relats molt diferents. Aquesta part correspon a la 6a fase de Fraser (2004), on es busquen les parts en comú i les diferències entre els relats.

En aquests últims 3 punts, s'analitzen els processos de subjectivització de les participants. Examinant-los podem veure la negociació existent entre les persones dis/capacitades, estudiar com aquestes afecten el discapacitisme afectiu i la inseguretat existencial i com han desenvolupat normes de relació concretes amb les altres (Martín-i-Gómez & Pujol-Tarrés, 2013). Que permet estudiar les seves estratègies de resistència. Després de finalitzar l'anàlisi es passarà una còpia del mateix a les participants perquè donin la seva opinió. Així, augmentarem la validesa dels resultats i s'assegurarà que les participants estiguin d'acord amb la informació que es publicarà sobre elles.

Participants:

La selecció de les participants en aquest estudi ha estat per conveniència (Portell & Vives 2014). En aquest cas són 3 dones.

Totes elles presenten diferències corporals visibles respecte a la norma discapacitista. A continuació trobareu una breu descripció de les participants:

- Cristina, dona de 22 anys. Ha estudiat Magisteri amb la menció de necessitats educatives específiques. Es descriu com una noia amb atròfia muscular espinal, però diu que aquesta és una de les moltes característiques que la defineixen. Es considera inquieta, sociable, oberta de ment, positiva i amb una gran empatia. Des de fa un temps és vegana i diu que el que més li agrada és el món artístic.
- Eva, dona de 28 anys. Actualment és membre de l'associació Andi Down Sabadell. Es defineix a si mateixa com una persona generosa, intel·ligent, moderna i presumida. Li agrada passar temps amb la seva colla d'amics i destaca que ells mateixos decideixen el que volen fer. També li encanta estar amb la seva família, tan mirant pel·lícules tots junts com cuinant amb la seva germana.
- Maria, dona de 28 anys. Estudia Integració Social perquè té molt interès cap a l'àmbit social i la docència. Es descriu com una persona empàtica, tossuda i sensible, però diu que li agrada tenir aquesta sensibilitat sobretot per l'àmbit social.

Com diuen Bogart (2014) i Sanmiquel-Moliner (2017) el moment d'adquisició de la discapacitat condiona extremadament el tipus de construcció identitària. Per aquest motiu, només s'han seleccionat participants que hagin tingut una discapacitat des del moment del seu naixement, encara que en un dels casos la seva condició sigui degenerativa (Cristina).

Ètica

En l'elaboració de la metodologia anteriorment descrita, s'han tingut en compte diversos aspectes ètics que enumerarem a continuació:

Primerament es va qüestionar la subjectivitat del treball en les ciències clàssiques. La investigadora és designada com un agent objectiu que analitza les dades, però en aquest estudi, en utilitzar les produccions narratives, no és així. Com diuen García & Montenegro (2014, p.10; traducció pròpia): "La realització de les narratives és un procés interpretatiu, d'anàlisi, implica que aquestes no es presenten en la investigació com unes dades a ser codificades per la mirada de la investigadora, sinó que s'entenen com a productes interpretatius en els quals es posa en joc certa mirada sobre el fenomen d'estudi". A més, s'ha valorat i respectat l'agència de totes les subjectivitats que estan implicades, explícitament o implícitament, en el procés d'investigació (Biglia & Bonet-

Martí, 2009). Per aquest motiu, les participants apareixen amb el seu nom real, sempre que hagin mostrat el seu acord.

Un altre aspecte rellevant en aquest treball és el benestar de les persones que ens han ofert el seu temps. Per tant, perquè elles puguin decidir la imatge que projecten al món, se'ls hi ha permès realitzar tots els canvis que considerin oportuns a les seves narratives. Cal destacar que en totes les entrevistes realitzades se'ls va mencionar que podien fer totes les pauses que consideressin oportunes, ja que les experiències que estan relatant poden no ser fàcils.

Encara que l'estandardització del mètode proporciona un cert grau de validesa i fiabilitat a la investigació, segons Chamberlain (2012), les metodologies s'han d'adaptar a les investigacions concretes. Per aquest motiu, a més d'adaptar-se als objectius prèviament establerts, també s'han modificat petits detalls del procés per tal que una de les subjectes, l'Eva, estigués més còmoda. Quan es va iniciar el treball, la investigadora es va posar en contacte amb ella per demanar la seva participació, ella va acceptar, però a canvi va demanar una sèrie de modificacions com disposar de l'estructura i el guió de l'entrevista uns dies abans de la cita acordada, poder realitzar els dubtes que volgués a la investigadora i fer les entrevistes en presència d'una acompanyant. Ella argumenta que en altres entrevistes ha donat respostes més adequades i profundes quan se les ha pogut preparar amb antelació. Similarment, l'acompanyat li aporta tranquil·litat.

Resultats

Les persones discapacitades es troben amb pràctiques discapacitistes tant en l'espai públic com al privat, tant pel discapacitisme estructural com l'afectiu. A les següents pàgines es realitza una anàlisi narrativa dels resultats, prenent com a perspectiva els estudis de la dis/capacitat que a més de ser una perspectiva interseccional, afirma que els atributs associats a la capacitat i la discapacitat es construeixen mútuament. (Sanmiquel-Molinero, 2020).

Els resultats es divideixen en 3 apartats diferenciats segons les persones implicades a les pràctiques discapacitistes. El primer se centra en les pràctiques discapacitistes afectives que succeeixen a l'àmbit públic com al carrer o al transport públic. El segon apartat tracta sobre com les persones properes poden ajudar a fer front a algunes d'aquestes situacions, però alhora poden ser la font d'altres. Per últim es discutirà com s'internalitza aquest discapacitisme.

Incomodades en l'espai públic

La pràctica discapacitista més mencionada a les diferents narratives és el “comentari irreflexiu” (Reeve, 2012, p.80). Aquests fets constitueixen actes d'invalidació (Goodley, 2011) que són considerats discapacitisme afectiu directe. Alguns exemples d'aquests comentaris són:

“Con lo joven que eres, ¿qué te ha pasado? ¿Has tenido un accidente? Qué lástima con lo guapa que eres. Qué bien vas con tus guardaespaldas (cuando voy con amigos). Con lo mona que eres... Si no has hecho na'. Qué valiente eres.” (Cristina)

El procés d'invalidació s'observa a les interpel·lacions en l'espai públic per part de desconeguts, per a fer preguntes o comentaris inadequats. Les preguntes sobre el motiu de la seva discapacitat estan relacionades amb el concepte de persones obertes (Cahill & Eggleston, 1995) que són aquelles a les quals ets pots adreçar en qualsevol moment per preguntar sobre la seva vida privada. Altres denoten estereotips cap a les persones discapacitades com que no poden ser joves o que no són atractives. Aquests comentaris es relacionen amb l'exclusió sistèmica i sistemàtica del cos discapacitat de camps com la sexualitat i el desig (García-Santesmases, 2017), fet que denota la interseccionalitat entre el gènere i discapacitat. L'últim comentari, “que valiente eres”, es correspon amb l'anomenat porno inspiracional, que es dona quan es pren a les persones discapacitades com a objectes d'inspiració per fer coses de la vida quotidiana (Young, 2014), ja que el discurs discapacitista les considera incapaces de fer res.

Els comentaris i les mirades (Reeve, 2012) cap a les persones discapacitades a la via pública, en si ja danyen el concepte de seguretat existencial. Assenyalen a la persona com a ésser estrany en el context i per tant se'ls hi nega l'entrada a la comunitat humana (Goodley, 2011, p.98). Altres fragments de les narratives on es denota aquesta idea són:

“Muchas veces la gente se me queda mirando y se extraña, hasta alguna vez me han soltado comentarios como: “Que bien que te atrevas a salir”. ¿Qué esperan que me quede en mi casa llorando?” (Cristina)

“A veces incluso he llegado a escuchar comentarios como “mira qué lista que se sabe las calles”, “que bien que haga su vida” o “¿Esta niña que hace por aquí sola? A ver si se va a perder”. Esos comentarios no se tendrían que hacer, me hacen sentir mal, incómoda y nerviosa” (Eva)

El concepte discapacitat s'utilitza com a metàfora de "debilitat" i "fragilitat" (García-Santesmases, 2017). Per tant no és estrany que es tingui l'expectativa que les persones discapacitades tenen aquests atributs, imaginant que aquestes es troben a les seves llars lamentant la seva pròpia existència. Donant així al fet de sortir al carrer un caire moral, ja que requereix una voluntat o valentia extraordinària. Com que no se segueixen aquestes expectatives, sortint al carrer i fent activitats “normatives” en què no se les

espera, es trenquen els esquemes mentals de les persones provocant una allau d'opinions al respecte. Com *“que bien que te atrevas a salir”*, a la Cristina o *“que bien que haga su vida”*, a l'Eva. Quan es refereixen a ella com a “niña”, a més de tenir unes connotacions referents al gènere, també s'observa infantilització. Sobre aquest últim tema s'aprofundirà més endavant.

Aquestes pràctiques de discapacitisme afectiu directe provoquen una expulsió de l'espai públic i per tant un estat emocional negatiu en les subjectes. A la Cristina ira i a l'Eva nerviosisme i incomoditat obligant-les a gestionar el seu malestar. Malgrat la disparitat de les emocions entre elles, ambdues utilitzen estratègies de treball emocional similars: marxar i no dir res.

“Cuando me miran o hacen estos comentarios yo no les digo nada, no les digo como me hacen sentir(...).” (Eva)

Aquest afrontament és potenciat per la patologització i la pressió social per a preservar les relacions socials (Sanmiquel-Molinero, 2020; Williams, 2003). Així doncs, les dues fan el treball emocional d'intentar disminuir la càrrega emocional negativa d'aquesta interacció finalitzant la incomoditat i la tensió com més aviat possible. Això les subjecta encara més fent que en pròximes ocasions sigui encara més difícil per a elles contestar. Aprenen que aquests comportaments per part dels altres són esperables a la seva vida quotidiana i que finalitzen més ràpidament si no diuen ni fan res al respecte.

Un altre fenomen també descrit per les tres participants és una infantilització per part de les persones no-discapacitades.

“En el transporte público muchas veces estoy yo sentada y se me acercan personas que no conozco de nada y me preguntan si quiero un caramelo.”(Eva)

La infantilització cap a les persones discapacitades, tractan-les com a infants i no com adultes, és una pràctica de discapacitisme afectiu directe. Aquestes pràctiques, de vegades, es donen per part de professionals sanitaris que posicionen a les persones discapacitades com a "objectes de cura" (Liddiard, 2014; Sanmiquel-Molinero 2020). A més, no són tractades ni vistes com a la resta de pacients, donant peu a situacions com la següent:

“He tenido que dejar de ir al médico con mi madre, para que así no tenga más narices que hablarme a mí.” (Cristina)

En negar l'adulthood es veu atacada la identitat de la persona provocant inseguretat existencial. Les 3 participants en aquestes situacions reaccionen de formes molt diferents. La Maria intenta evitar el conflicte no expressant la seva molèstia. La Cristina, en canvi, explica que moltes d'aquestes situacions es donen quan està amb la seva mare, per això va parlar amb ella i van prendre diverses decisions, com per exemple anar al

metge sola. Aquesta acció que manté l'status quo, no mostrant al metge el que està malament del seu comportament. A més, aquest afrontament no el poden realitzar totes les persones discapacitades, donat que la autonomia per a poder anar al metge en solitud és un privilegi. L'Eva en aquest aspecte realitza 2 estratègies molt diferents. Quan es troba en situacions d'infantilització en soledat li remarca a la persona perquè està malament realitzar aquests comentaris i després marxa o algunes vegades no li diu res i se'n va, com s'ha observat amb anterioritat.

“Y lo que suelo hacer es decirles que yo no soy una niña e irme a la otra punta del autobús.”
(Eva)

En canvi quan està acompanyada no diu ni fa res. Els acompanyants sostenen la pràctica discapacitista com a legítima. D'aquesta manera posicionen a la persona discapacitada en minoria numèrica, fet que dificulta la contestació i afavoreixen un sentiment de vergonya en la persona al ser atacada davant de persones amb les quals li agradaria mantenir una imatge de competència. A més, assenyalar aquest comportament com incorrecte als teus acompanyants podria arribar a provocar conflictes o una major incomoditat.

“A veces los desconocidos, que no los conocen ni mis padres, se ponen a hablar sobre mí con mis padres estando yo delante, no me preguntan a mí, eso me frustra mucho, si quieres saber algo sobre mi habla conmigo, pero yo no digo nada.” (Eva)

Per aquesta mateixa infantilització molts cops es posa en dubte les decisions que prenen:

“He sentido muchísimas veces que me cuestionaba las decisiones que he tomado sobre mi vida, seguramente de forma inconsciente o sin mala intención, pero eso me hacía dudar o sentir insegura.” (Maria)

“ A parte, todas las decisiones que tomo se me cuestionan mucho y me infravaloran, como, por ejemplo, cuando digo que he estudiado la carrera de magisterio, siempre me preguntan que cómo voy a cuidar yo a los niños, que no saben , si voy a ser capaz, que me busque otro trabajo más conveniente a mi situación, como trabajar delante de un ordenador. ”(Cristina)

Les discapacitades en ser considerades "objectes de cura" no es creu que puguin fer-se càrrec d'infants o d'altres persones. Per aquest mateix motiu es posa en dubte la capacitat d'aquestes persones per a ser pares, mares o professores, com és el cas de la Cristina.

Aquestes decisions no són les úniques qüestionades. Les conductes que les persones no consideren "típiques o adequades" per a les persones discapacitades també són posades en dubte. Els qüestionaments constants cap a les decisions vitals de la persona

provoquen en elles un sentiment d'inseguretats sobre les mateixes, fet que provoca que molts cops hagin de fer un gran treball emocional per reafirmar-se en elles i lluitar contra les inseguretats potenciades pels altres.

L'entorn proper de la persona discapacitada: amenaça o protecció de la seguretat existencial?

“En yoga la profesora me trata como si fuera una niña, es muy cariñosa conmigo. Me abraza cuando llego y cuando me voy me da besos... Solo me trata a mi así, al resto de alumnos no, solo trata así a la gente con discapacidad. Creo que la profesora nos considera niños pequeños, pero no creo que lo haga con mala intención.” (Eva)

Les persones pròximes a la persona discapacitada, familiars, amics i coneguts, no estan excloses de poder realitzar pràctiques discapacitistes. La professora de yoga de l'Eva l'infantilitza i envaeix el seu espai personal diferenciant-la de la resta d'alumnes del centre. Com que és una persona pròxima és més difícil que la persona discapacitada ho identifiqui com a una pràctica discapacitista, donat que no s'espera que persones properes realitzin actes discriminatoris cap a ella. En el cas de l'Eva se'n va adonar d'aquest fet durant l'entrevista, de manera que la seva significació va canviar gràcies a la metodologia de les produccions narratives (García & Montenegro, 2014).

“También fue un momento [la adolescencia] donde me empecé a dar cuenta de la sobreprotección excesiva de mi madre. (...) Pero considero que el tema de la discapacidad ha pesado mucho en que mi madre sea así conmigo y en parte la llego a comprender en cierto grado.” (Maria)

La seguretat existencial es veu danyada en aquestes situacions per dos motius. Primerament per la pràctica discapacitista, en aquest cas afectiva directe i per una altra banda perquè la persona en qui confies o estimes t'oprimeix i et discrimina. Això provoca que la persona discapacitada faci un treball emocional de racionalització intentant així donar sentit a aquest comportament. En el cas de l'Eva intenta restar importància dient que ho fa sense voler i en canvi la Maria ho justifica. A més com que no se li explica a la persona no discapacitada la problemàtica del seu comportament es reforcen les relacions d'inequitat, mare/filla, en la Maria, o professora/alumne, en l'Eva. Aquest fet provoca en les participants més dificultats a l'hora de realitzar accions d'autodeterminació o expressar-se (Watermeyer, 2009) i facilita la internalització de valors, normes i relacions de capacitisme en les mateixes (Willett & Deegan, 2001).

No obstant això, l'entorn de la persona discapacitada també pot actuar com a protector de la seguretat existencial:

“En el parvulario había una niña que me trataba mal y me empujaba. Luego le decía a su madre que era yo quien la empujaba. Mi madre dice que un día cuando me vino a recoger vio cómo la niña me empujaba y yo me caí, pero me levanté rápido y seguí andando.”(Eva)

“Cuando empecé a llevar la scooter me llamaban pija, creían que la llevaba para crearme superior a los demás y me la intentaban volcar, me tiraban piedras, me insultaban, se iban corriendo y me dejaban sola (...) Quería hacer amigos y, como normalmente me callo las cosas, volvía llorando con mi madre, pero tampoco le explicaba lo que había pasado ni hacia nada.”(Cristina)

En aquests dos fragments s'observen pràctiques de discapacitisme afectiu directe, violència física i psicològica. La seguretat existencial es veu danyada en tant que els iguals (altres nens), expulsen a la persona de l'espai i en el cas de la Cristina també del grup d'amistats. Moltes famílies troben dificultats en la inclusió de les seves filles discapacitades encara que es trobi legislat (Goodley, 2011).

Les participants van reaccionar de forma semblant a aquesta exclusió, no denunciant els actes de violència, però les mares en assabentar-se van actuar per restaurar la seguretat existencial de les seves filles.

“Mi madre habló con la madre de la otra niña para decirle que era su hija quien me empujaba a mi.” (Eva)

“Al final ella se dio cuenta de que estaba mal y decidió espiarnos, al enterarse de la situación fue a hablar con la madre de la cabecilla del grupo y habló con su hija, le explicó que era por necesidad y la niña se sintió fatal, pidió perdón.” (Cristina)

En reaccionar així, van afavorir que les seves filles i la resta de persones aprenguessin que aquestes pràctiques no són acceptables ni justificables. Aquest tipus d'accions també facilita que la persona discapacitada en pròximes situacions d'opressió es recolzi en el seu entorn per fer-los front i per tant hi hagi més possibilitats de què es defenguin a elles mateixes.

Però les accions "d'ajuda" algunes vegades poden acabar convertint-se en pràctiques discapacitistes.

“Tengo una amiga que alguna vez me ha defendido, sin montar pollos, pero sí que les dice comentarios como “¿qué miras?” o cosas del estilo, pero yo intento sacarle hierro al asunto porque me da mucha cosa que se preocupen por mí, es una cosa que solo me afecta a mí y no quiero que a mis amigos se les quede un mal cuerpo por ello, aunque yo valoro mucho que me defiendan.” (Maria)

En el primer fragment la participant vol que les mirades (pràctica discapacitista afectiva directa), acabin com abans millor. L'amiga en intentar ajudar i protegir a la participant el que acaba provocant és una prolongació de la situació i un sentiment en la Maria de ser associada amb coses negatives per una persona important per a ella, encara que l'amiga no té perquè pensar així. La internalització del capacitisme per part de les persones discapacitades fa que es responsabilitzin de la violència que els altres generen. Això fa que quan els defensen la seguretat existencial és danyada per la situació en si i

perquè es legítima la seva inferioritat. Per tant, el treball que realitza la persona discapacitada en aquestes situacions és gestionar les seves pròpies emocions, les de qui la victimitza i qui la defensa (Cahill & Eggleston, 1995).

Capacitisme internalitzat

“Para mí la discapacidad es una gran desventaja, pero te da una visión de la vida que muchas otras personas no tienen.” (Maria)

“Por eso considero que la discapacidad es como una mochila llena de rocas” (Maria)

Per Reeve (2004) el grup marginat internalitza els prejudicis que tenen cap a ell el grup dominant. La Maria encara que moltes vegades critica la discriminació cap a les persones discapacitades, altres ho justifica i fins i tot diu que ho comprèn en certa manera. Es pot veure un exemple d'aquest fenomen en l'apartat l'entorn proper de la persona discapacitada: amenaça o protecció de la seguretat existencial? on explica que fins a cert punt entén la sobreprotecció exercida per la seva mare. La seva seguretat existencial està en tot moment danyada, ella percep la discapacitat, que és part de la seva identitat, com una cosa dolenta. Aquesta afirmació també es va posar de manifest quan a l'entrevista no va mencionar la discapacitat fins que se li va preguntar de manera directa, encara que ella sabia amb anterioritat que aquest estudi tractava sobre la discapacitat. A la seva narrativa, també s'observa la *paradoxa de Person-first language*, on la persona intenta separar la discapacitat de la persona, ja que la considerada com negativa (Collier, 2012).

“Desde mi punto de vista somos personas con discapacidad. (...) No quiero que la discapacidad sea la base de todo.” (Maria)

En contraposició trobem la narrativa de l'Eva. Ella ha realitzat el treball emocional de reformulació del concepte de discapacitat imposat per la societat.

“Para mi tener una discapacidad es algo cómodo ya que estoy a gusto conmigo misma, es muy importante para mí porque me hace como soy, por el síndrome de Down soy fuerte, pero me siento bien, soy feliz.” (Eva)

“Soy una mujer independiente, guapa, sexy, espabilada y femenina.” (Eva)

“Que me hayan ayudado no me hace menos independiente, soy independiente porque me han ayudado.” (Eva)

Al primer fragment, parla de la discapacitat com una cosa còmoda, que l'ha fet ser com és. Discurs completament oposat al que la gent del carrer li diu normalment com s'ha observat en l'apartat d'incomodades en l'espai públic. Aquest qüestionament constant

provoca que no importi el treball emocional que realitzi per reinterpretar els mandats capacitistes, ja que la seva seguretat existencial continuarà sent danyada, es podria interpretar que la partícula "pero" denota que la participant veu la síndrome de Down com una cosa negativa i per tant li ha calgut fer-se forta per aguantar la càrrega que li suposa.

A la segona oració parla de la independència i la qualitat de ser espavilada, dues qualitats altament valorades segons els mandats capacitistes. Les persones discapacitades molts cops són posicionades com a persones que no els aconsegueixen en el marc de pràctiques discapacitistes. És a dir, com a dependents i estúpides, mots normalment considerats com a negatius. Per això, podem considerar que aquests fragments posen especialment de manifest la dimensió responsiva del relat, ja que aquesta definició personal expressa una resposta d'oposició a les pràctiques discapacitistes. Per exemple, el relat de l'Eva posa de manifest que sovint s'ha posat en dubte al llarg de la seva vida que sigui espavilada:

“En primaria, aunque no me acuerdo muy bien, sé que había una profesora que me trataba muy mal, me sacaba al pasillo porque según ella no aprendía como los otros.” (Eva)

Ara bé, ens podem preguntar si aquesta oposició davant d'aquestes pràctiques discapacitistes reproduceix o no els mandats capacitistes.

L'Eva, en destacar que l'ajuda és el que la fa independent. Redefineix la independència com el resultat d'una relació, de manera que respon al discurs capacitista oposant-s'hi, necessitar ajuda no em fa menys independent. Al mateix temps, es pot interpretar que el fet de reclamar la “independència” com a element que li confereix valor com a persona, denota que per a ella el terme dependència manté una connotació negativa, cosa que està en línia amb els mandats capacitistes. En definitiva, el fragment posa de manifest l'heteroglòssia que caracteritza el relat (García & Montenegro, 2014). És a dir, la tensió constant entre la reproducció i la subversió dels mandats capacitistes, que fa que mai es pugui entendre aquests dos pols com a oposats entre si.

D'altra banda, en utilitzar els termes guapa, sexy i femenina es posiciona sobre la dimensió de gènere posant de manifest la interseccionalitat entre aquestes dues categories socials. Les dones discapacitades, en tant que dones, no es veuen legitimades per reclamar-se com a desitjables perquè sovint veuen posat en dubte que elles mateixes siguin desitjables (García-Santesmases, 2017).

Aquesta idea de no desitjabilitat dels cossos discapacitats pot afavorir la pràctica de “passing”(García-Santesmases, 2017) en intentar adequar-se als models corporals normatius.

“Incluso en el camping también intenté “disimular mi discapacidad”, me gustaba el típico chulo de pelo largo, para disimular dejaba la moto fuera de la piscina, para que así me viera entrar sin ella a la piscina y fingía como si no fuera mía.” (Cristina)

Aquesta pràctica exigeix un treball tant emocional com físic. Per una part fingir que el teu cos no és d'una forma determinada i a la vegada realitzar un esforç físic per no utilitzar les ajudes que es necessiten i aguantar aquesta actuació el temps que sigui necessari per a no ser descobertes.

La Maria, també va mencionar la utilització d'estratègies de “passing”.

“Hoy sigo intentando tapar mi discapacidad en algunas ocasiones, como en fotos o no yendo en pantalón corto.” (Maria)

La seguretat existencial es veu danyada en tant que el seu cos no té cabuda en la societat. Han de preocupar-se constantment per dissimular bé per poder evitar les possibles pràctiques discapacitistes que s'han vist al llarg dels resultats.

Conclusions

Mitjançant la tècnica de les produccions narratives en aquest estudi s'han observat pràctiques discapacitistes afectives directes que han patit 3 noies que disten de la norma corporal capacitista. També s'ha observat el treball emocional que realitzen en aquestes situacions de quina forma es veu danyada la seva seguretat existencial.

En aquest treball s'ha posat de manifest que les pràctiques discapacitistes es poden donar en tots els contextos, com per exemple al carrer o a la pròpia llar. Igualment, les poden realitzar tant persones desconegudes com persones pròximes a la discapacitat, com familiars o amics de la persona discapacitada. Això provoca que la seguretat existencial de les persones discapacitades es trobi sempre amenaçada, ja que en qualsevol moment poden ser receptores de burles, insults, agressions físiques, entre d'altres.

La internalització del sistema capacitista provoca que les persones discapacitades pensin que les accions discriminatòries són acceptables per la seva discapacitat (Goodley, 2011). Aquest fet provoca que internalitzin i patologitzin l'opressió, sentint que només els passa a elles i que és culpa seva tenir sentiments negatius davant l'opressió. També són les encarregades de realitzar el treball emocional necessari per a gestionar les emocions de tots els implicats en aquestes situacions (Cahill & Eggleston, 1995). Aquesta forma relacional, cultural i política de discriminació (Goodley, 2011; Sanmiquel-Moliner & Pujol, 2019) dificulta que la persona lluiti en contra les pràctiques discapacitistes. Fent que moltes vegades es quedin callades en aquests moments i no

facin res per intentar canviar-les, però totes aquestes accions tenen un efecte polític. Com que no es diu res és legítima la conducta de l'"agressor" fet que provoca que continuï realitzant aquestes pràctiques sense saber la violència dels seus actes. No obstant, les persones discapacitades no són les úniques que han de realitzar l'esforç d'invalidació de pràctiques discapacitistes. L'entorn pot jugar un paper important, es pot recolzar a la persona discapacitada o assenyalar la pràctica opressiva, sempre que no incomodi a la persona discapacitada o l'obligui a emprendre accions que no vulgui realitzar (Cahill & Eggleston, 1995).

Els mandats capacitistes en ser paradoxals (Watermeyer, 2009) provoquen que mai es puguin ni reproduir ni subvertir completament. Aquest fet es posa de manifest en l'heteroglosia (García & Montenegro, 2014) de les narratives de les participants. La persona discapacitada internalitza (Reeve, 2004) aquestes expectatives no realistes que mai es poden complir ni oposar-se completament del mandat capacitista, provocant una gran inseguretat existencial.

Per finalitzar, s'ha observat en altres estudis que el contacte entre les persones discapacitades ajuda al fet que es problematitzi el discapacitisme (Sanmiquel-Moliner, 2020). A més, la metodologia qualitativa de les produccions narratives té un efecte sobre el camp investigat (García & Montenegro, 2014). Per aquest motiu i gràcies a la posició de la investigadora, en aquest cas, la perspectiva sobre la dis/capacitat. S'ha afavorit que les participants donessin el seu punt de vista crític davant les pràctiques discapacitistes. En aquest treball s'ha intentat visibilitzar aquesta opressió i afavorir que les persones discapacitades deixin d'individualitzar i patologitzar aquesta opressió. En conseqüència, s'espera que se'n adonin que no estan soles i que entre totes poden fer canviar les coses.

“A la vez mi narrativa me ha permitido reflexionar sobre ello y sentirme escuchada. Darme cuenta de que mi voz tiene importancia y que estas situaciones no solo me pasan a mí sino que a todo el colectivo, considero que es importante que identifiquemos todo estos sucesos como la violencia que es.” (Cristina)

Limitacions:

Encara que aquest treball permet analitzar les pràctiques discapacitistes, el treball emocional i la seguretat existencial de les participants enfront de pràctiques discapacitistes afectives directes, es considera que alguns canvis en la selecció de les participants podrien haver aportat més contingut i varietat en els resultats d'aquests.

Primerament totes les participants tenen la discapacitat des del moment del naixement. Haver incorporat altres participants que adquirissin la discapacitat en altres moments de la seva vida podria haver portat a resultats diferents (Bogart, 2014). Un dels possibles

resultats que es podria ser que a l'inici de l'adquisició de la discapacitat no identifiquessin les pràctiques discapacitistes o no les analitzessin com a una opressió.

Després també s'hagués pogut observar altres perspectives sobre la intersecció entre gènere i discapacitat si s'hagues seleccionat altres participants que no només fossin del gènere femení (García-Santesmases, 2017). Possiblement amb aquest canvi s'hagués pogut observar com el cos de l'home és feminitzat o que potser reben menys nombre de comentaris desagradables pel carrer que les dones.

Possibles futures investigacions:

Arran d'aquest estudi han sorgit diferents futures línies d'investigació.

Primerament es considera que seria interessant estudiar les comunalitats i les diferències entre les pràctiques discapacitistes entre els diferents tipus de discapacitat. Si es compara les pràctiques discapacitistes entre aquest treball i les presentades en l'estudi de Manuel-Lladós (2018) s'observen certes diferències en la presentació d'aquestes i la seva forma, per exemple en el seu estudi no és relaten pràctiques de passing o les infantilitzacions no prenen la mateixa forma, com per exemple en el cas de l'Eva que li han arribat a donar caramels al transport públic.

Per una banda, es considera que hi ha poc estudi sobre el discapacitisme en les famílies, per això es proposa realitzar estudis sobre com influeixen les famílies en la subjectivització i internalització del capacitisme per part de la persona discapacitada. A l'hora de realitzar aquest estudi es troben diferents dificultats metodològiques i ètico-polítiques. En el cas de les persones discapacitades, els familiars són molts cops qui realitzen feines de suport, aquest fet dificulta que la persona discapacitada denunciï les opressions. D'altra banda, si la persona necessita comunicar als seus familiars que participarà en una investigació pot fer que ells vulguin conèixer els resultats d'aquesta, podent posar a la participant en una situació compromesa.

Referències

Biglia, B., & Bonet-Martí, J. (2009). La construcción de narrativas como método de investigación psico-social. Prácticas de escritura compartida. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 10(1), 1–25.

Blanco, M. (2011). *Investigación narrativa: Una forma de generación de conocimientos. Argumentos* (México, D.F.), 24(67), 135-156.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-57952011000300007

Bogart, K. R. (2014). *The role of disability self-concept in adaptation to congenital or acquired disability*. - *PsycNET*. [/doiLanding?doi=10.1037%2Fa0035800](https://doi.org/10.1037%2Fa0035800)

Cahill, S. E., & Eggleston, R. (1995). Reconsidering the Stigma of Physical Disability: Wheelchair Use and Public Kindness. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 681-698.
<https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1995.tb00460.x>

Chamberlain, K. (2012). *Do you really need a methodology?* *QMIP Bulletin*, 13, 59-63.
https://www.academia.edu/2022411/Chamberlain_K_2012_Do_you_really_need_a_methodology_QMiP_Bulletin_13_59_63

Collier, R. (2012). Person-first language: What it means to be a “person”. *CMAJ*, 184(18), E935-E936. <https://doi.org/10.1503/cmaj.109-4322>

Fraser, H. (2004). *Doing Narrative Research: Analysing Personal Stories Line by Line. Qualitative Social Work*. <https://doi.org/10.1177/1473325004043383>

Foucault, M., & Nazzaro, A. M. (1972). History, Discourse and Discontinuity. *Salmagundi*, 20, 225-248.

García Fernández, N., & Montenegro Martínez, M. (2014). Re/thinking Narrative Productions as a feminist methodological approach: Research experiences on romantic love. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, p.10.
<https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1361>

García-Santesmases Fernández, A. (2017). *Cuerpos (im)pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional* [Http://purl.org/dc/dcmitype/Text, Universitat de Barcelona].
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=153744>

Goodley, D. (2011). *Disability Studies*. SAGE Publications, Inc.

Haraway, D. (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575-599. <https://doi.org/10.2307/3178066>

Haraway, D. J. (1991). *Simians, cyborgs, and women: The reinvention of nature*. New York : Routledge. <http://archive.org/details/simianscyborgswo0000hara>

Iniesta, M., & Feixa, C. (2006). Historias de vida y Ciencias Sociales. Entrevista a Franco Ferrarotti. *Perifèria. Revista d'investigació i formació en Antropologia*, 5(2), 1-14. <https://doi.org/10.5565/rev/periferia.162>

Liddiard, K. (2014). The work of disabled identities in intimate relationships. *Disability & Society*, 29(1), 115-128. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.776486>

Manuel-Lladós, I. (2018). *Discapacitismo afectivo y discapacidad visual: Negociando el oculoctrismo*.

Martín-i-Gómez, A., & Pujol Tarrés, J. P. (2013). Desglosando la transformación epistemológica: Una exploración en narrativas constitutivas de disidencia social. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, 13(2), 103-120. <https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v13n2.1028>

Meekosha, Helen. (2008). *Contextualizing disability: Developing southern/global theory*. Academia.edu. https://www.academia.edu/1079773/Contextualizing_disability_Developing_southern_global_theory

Ochs, E. (1997). Narrative. En *Discourse as structure and process: Discourse studies: A multidisciplinary introduction*, Vol. 1. (pp. 185-207). Sage Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781446221884.n7>

Portell Vidal, M., & Vives Brosa, J. (2014). *Introducció als dissenys experimentals, quasiexperimentals i ex post facto*. Universitat Autònoma de Barcelona.

Reeve, Donna. (2004). *Psycho-emotional dimensions of disability and the social model*. <https://donnareeve.co.uk/?p=1424>

Reeve, D. (2006). Towards a psychology of disability: The emotional effects of living in a disabling society. En D. Goodley & R. Lawthom (Eds.), *Disability and Psychology: Critical Introductions and Reflections* (pp. 94-107). Palgrave. <http://donnareeve.co.uk/wp-content/uploads/2014/03/ReeveChapter2006.pdf>

Reeve, D. (2012). Psycho-emotional disablism: The missing link? En N. Watson, A. Roulstone y C. Thomas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 78-92). London: Routledge.

Sanmiquel-Molinero, L. (2017). *Sujeción, des-sujeción y subjetivación del cuerpo discapacitado: Entre el orgullo, la vergüenza y la superación*. 72.

Sanmiquel-Molinero, L. (2020). Los Estudios de la Dis/capacidad: Una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado. *Papeles del CEIC*, 2020(2), 231. <https://doi.org/10.1387/pceic.20974>

Sanmiquel-Molinero, L., & Pujol-Tarrés, J. (2019). Putting emotions to work: The role of affective disablism and ableism in the constitution of the dis/abled subject. *Disability & Society*, 35(4), 542-569. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1650719>

Thomas, C. (2007). Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01059.2.x>

Watermeyer, B. (2009). Claiming loss in disability. *Undefined*. [/paper/Claiming-loss-in-disability-Watermeyer/a22f92764d06678218ba5438e4bd21a2afb177c1](https://paperkit.net/paper/Claiming-loss-in-disability-Watermeyer/a22f92764d06678218ba5438e4bd21a2afb177c1)

Willett, J., & Deegan, M. (2001). Liminality and Disability: Rites of Passage and Community in Hypermodern Society. *Disability Studies Quarterly*, 21(3), Article 3. <https://doi.org/10.18061/dsq.v21i3.300>

Williams, C. (2003). Sky Service: The Demands of Emotional Labour in the Airline Industry. *Gender, Work & Organization*, 10(5), 513-550. <https://doi.org/10.1111/1468-0432.00210>

Wolbring, G. (2008). The Politics of Ableism. *Development*, 51(2), 252-258. <https://doi.org/10.1057/dev.2008.17>

Young, S. (2014). *No soy su fuente de inspiración, muchas gracias*. https://www.youtube.com/watch?v=8K9Gg164Bsw&feature=emb_logo&ab_channel=TED

Annexos 1: Guió entrevististes

Bon dia,

Moltes gràcies per participar en aquest estudi. Si recordes en la carta la entrevista que farem avui servirà per fer un relat que construirem entre les dues, jo faré una transcripció i te'l retornaré perquè puguis fer uns comentaris i correccions (Ex. que vulguis ampliar, eliminar el que et faci sentir incòmode o canviar alguna cosa per altre).

També et vull recordar que pots parar l'entrevista quan vulguis. Em permetes fer una gravació d'aquesta?

(ED): Expressió amb què es defineix la persona.

Definició personal:

1. Com et descrius a tu mateixa?
 - a. No s'ha de forçar a que digui lo de la discapacitat: Si hem d'entendre la persona que ets avui que creus que t'ha fet així?
2. Creus que tenir/ser (ED) es una part important de qui ets? En quin sentit?
3. Què significa per tu tenir/ser (ED)?
4. Que es per tu la normalitat?
 - a. Que significa per tu un cos normal?
5. Que penses del teu cos? Que significa per tu el cos que tens?
 - a. Aquesta relació a anat canviant al llarg del temps? Com? I quines coses creus que son les coses que han fet canviar aquest significat?

Relació amb els altres al llarg del cicle vital:

Infància:

6. Recordes quan vas ser conscient de (ED)? (Només esmentar-ho si la persona ho ha esmentat).
7. Durant la teva infantesa alguna vegada la resta t'ha fet sentir diferent pel teu cos?
 - a. Com te'n vas adonar?
 - i. Com et senties en aquell moment?

Adolescència

- Em pots descriure la teva adolescència? Que destacaries? Com vas viure el teu cos en aquella època?
- Que en penses del fet d'intentar tapar o amagar les (ED)? Que et sembla com estratègies.

- Recordes algo més en relació a això que vulguis destacar

Sistema educatiu: (Fer les mateixes preguntes en infància, adolescència i adulta)

8. Com va ser la teva experiència educativa en l'escola?
9. Vas sentir que els professors et tractaven com la resta d'alumnes?
 - a. Com es diferenciava?
 - b. Com et feia sentir?
10. I els alumnes?
11. Que creus que podria haver facilitat/dificultat la teva experiència
12. Com responies a les dificultats del procés educatiu?
13. Com responia el teu entorn?

Especial EVA (Escola de necessitats especials):

- Com et vas sentir en el canvi d'escola? Vas sentir un tracte diferent per part dels alumnes i els professors (en comparació a l'altre escola)?
- En aquestes diferents etapes senties que estaves com fora de lloc? Algunes persones (ED) relaten l'experiència de sentir-se fora de lloc per exemple a l'escola, això també es pot relacionar a la teva experiència?

Actualitat

14. Quines conductes per part de les altres persones referents a la teva (ED) et molesten actualment?
15. Com et fan sentir?
16. Que fas en aquestes situacions?
17. I el teu entorn?
18. Com ha estat el procés de trobar parella?
19. Com a reaccionar el teu entorn cap a les teves relacions de parella?
20. Algun cop algú t'ha fet un comentari inoportú sobre aquest aspecte?
21. Com t'ha fet sentir?
22. Com has reaccionat?
23. En general com es porten els desconeguts amb tu?
24. T'has sentit alguna vegada tractada diferent per les altres persones? Com t'ha fet sentir? Com has reaccionat?
25. Si surts de festa com et sents en aquests entorns?
 - a. Fas alguna cosa en especial?
26. Quan transites per l'espai públic com reacciona les persones al teu cos? Destacaries alguna acció que succeís?
 - a. Com vas reaccionar?
 - b. Si anaves acompanyada com va reaccionar el teu entorn?

27. Utilitzes alguna estratègia per sentir-te segura en algunes ocasions? (Ex. sortir al carrer amb auriculars per no escoltar els comentaris de la gent)
28. Em pots explicar alguna situació en que hagis sentit que el teu valor com a persona no era donat per descomptat?
29. Quan ets sents sobrepassada per aquestes accions que fa la gent per la (ED) que fas?

Vols afegir alguna cosa que consideris que podria ser interessant per aquest treball?

Annexos 2: Narratives

Cristina

Definición

Soy una persona inquieta, con intereses en áreas muy diversas, como la poesía, el teatro, la guitarra, la naturaleza...Me gusta mucho pasar el tiempo en compañía de familiares y amigos. No me gusta ir demasiado a las grandes ciudades, ya que me satura que haya muchos estímulos, por eso prefiero los planes al aire libre.

Hay muchas cosas que han cambiado mi forma de pensar y vivir, como el veganismo, mis estudios, sobretodo la carrera de magisterio, que me ha cambiado la forma de verlo todo. Mis amigos han tenido un papel muy importante a lo largo de las diferentes etapas de mi vida ya que han marcado mi forma de desarrollarme en los diferentes contextos. Por último, la discapacidad también ha tenido un gran papel en mi vida, me ha proporcionado una forma de relacionarme diferente y una madurez prematura, ja que me tenía que desenvolver diferente con el entorno y hacer frente a situaciones que otros niños de la misma edad no tenían que afrontar. Pero en estas situaciones también he seguido teniendo mucho apoyo.

El barro cocido con el que he ido creciendo y he ido aceptando

En la actualidad estoy a gusto con mi cuerpo y me gusta, aunque se le hayan ido añadiendo cicatrices y morados. Eso sí, como a todos hay días que me gusta más y otros que menos, pero me acepto a mí misma y estoy contenta. Pero esta opinión no ha sido siempre así, ha pasado diferentes fases, por ejemplo, siempre he tenido unos complejos muy marcados, como por ejemplo mis pies. Son muy gorditos y pequeños, por eso solo encontraba zapatos en la sección de niñas y siempre eran sin tacón, pero por ejemplo este complejo con las compras online ha ido mejorando, ja que poco a poco he ido

haciendo un proceso de aceptación, son mis pies y no los voy a cambiar, así que los empecé a mirar con cariño.

Yo tengo mi enfermedad desde pequeña, por eso me ha ido acompañando mientras crecía y en todos mis cambios. Pero antes lo negaba, no entendía que la silla fuera para un bien, me decía a mí misma: yo no tengo nada, no necesito la silla. Hasta que al final tuve que dejar de “encabezarme”, necesitaba la silla, me dolía la espalda, me cansaba... Creo que tardé más en aceptarlo por el “¿Qué dirán?”

Hay dos momentos clave que me hicieron darme cuenta de que tenía una discapacidad.

El primero fue en mi ciudad, para ir al cole tenía que salir de casa media hora antes, aunque vivía a 5 minutos, porque iba muy lenta, me iba parando... Y cuando finalmente llegaba al colegio estaba agotada y siempre le decía a mi madre lo cansada que estaba y lo mucho que me dolía la espalda. Después cuando llegaba mi abuela a recogerme, siempre le preguntaba si llevaba las llaves del parking, ella no entendía por que siempre se lo preguntaba, yo lo hacía porque la entrada del parking está antes de la entrada a su casa y así disimuladamente pretendía andar un poco menos, pero nunca le dije nada.

La otra situación que también me hizo darme cuenta fue en el camping, yo siempre iba andando a la playa, que está a 20 minutos, y llegó un punto que no podía, tenía que hacer muchas paradas, pedirle a mi padre que me llevara a caballo... y como que poco a poco fui asumiendo mis dificultades en ese sentido.

Recuerdo que cuando empecé a llevar la scooter iba a tercero de primaria y me gustaba alguien de clase, me daba mucha vergüenza que me viera así, no quería que pensara que yo no podía.

Incluso en el camping también intente “disimular mi discapacidad”, me gustaba el típico chulo de pelo largo, para disimular dejaba la moto fuera de la piscina, para que así me viera entrar sin ella a la piscina y fingía como si no fuera mía. Pero en la ESO y bachillerato ya no lo intentaba disimular.

Ahora que he crecido veo que no hay nada más vacío que la palabra normal, fui a una charla donde el ponente, Antonio Centeno, decía eso y me gustó. Lo normal supongo que es aquello socialmente aceptado, los estereotipos que se alimentan desde la sociedad, por lo tanto, lo normal a lo mejor sería la mayoría o lo estándar, pero yo sinceramente no creo que la normalidad exista. El mundo es diverso y las personas también.

La percepción que he tenido a lo largo de mi vida, sobre el cuerpo, como he dicho antes, ha ido cambiando. Actualmente a veces lo veo como una limitación, como un envoltorio que todos tenemos. A veces siento como si estuviera en un recipiente de barro, que en

mi caso ya está cocido y por eso tiene unos límites y no puedo cambiarlos mucho. Pero independientemente de esto yo lo cuido mucho, porque estará conmigo toda la vida, aunque me limita muchas veces. A veces por ejemplo estoy de fiesta y me imagino de pie dándolo todo, pero mi cuerpo no me permite cumplir ese imaginario, pero eso no hace que yo no lo de todo, doy todo lo que mi cuerpo me permite. Es como una capa que no deja salir todo lo que yo quiero que salga.

Sistema educativo

De mi época del colegio no tengo muchos recuerdos malos, creo que en cierta manera mi mente los ha bloqueado, como una estrategia de supervivencia. Pero mi madre me ha explicado algunas cosas que pasaron. Por ejemplo, yo tengo poco equilibrio y con poco me caigo al suelo, pues a los niños les gustaba empujarme para que me callera y se reían. Se ve que en el parque era tendencia, hasta que mi madre se enteró, ella es muy combativa, y fue a uno de los niños y le dio un empujón y le dijo: ¿Te gusta? Pues a ella tampoco, así que deja de hacerlo. Mi madre les daba a los niños la misma medicina con la que ellos me trataban. Las madres también viven todo este capacitismo hacia sus hijas y están hasta las narices.

A parte de eso no creo que mis compañeros ni mis profesores me trataran de forma diferente al resto, aparte de en educación física. Allí sí que se notaba algo más la diferencia, no hacía las mismas actividades que el resto o modificaban las reglas para mí.

Sí que es verdad que algún comentario me han dicho, por ejemplo, me llamaban condón gigante cuando iba con el chubasquero de la scooter al cole, pero creo que no era de forma maliciosa, bueno por lo menos yo me lo tomaba así.

En Bachillerato me operaron de escoliosis, es uno de los efectos derivado del AME, me operaron antes de que la pronunciación de la curvatura de la columna fuera a más, además la tenía rotada y si no me operaban en ese momento después sería demasiado tarde, pero fue en verano de primero de bachillerato, así que pude empezar segundo sin ningún problema. Debo añadir que la operación no fue muy bien, me dejaron un tornillo tocando la médula y perdí la sensibilidad de una pierna, esta sensibilidad la fui recuperando poco a poco, pero sí que recuerdo el repelús que me daba la espalda cuando me cruzaba.

Por último, diré que la universidad era parcialmente accesible. Había módulos antiguos con escaleras a los que no podía acceder, pero cada vez que he pedido un cambio de clase no ha habido ningún problema. Y con las compañeras era una más. Hice la mención de educación especial, y la verdad es que estaba bastante bien, pero dependía del

profesor. Había algunos que trataban la discapacidad como una problemática y en cambio otros lo trataban como una situación con la que te puedes encontrar y cosas que puedes hacer para que el aula sea inclusiva. Pero tengo que decir que la mayoría de los enfoques de los profesores era desde la discapacidad medicalizada.

No más striptease de fiesta.

A mí me gusta salir de fiesta, pero muchas veces la gente se intenta hacer la graciosa. Por ejemplo, a veces me cogen los brazos y se ponen a moverlos, me cabrea muchísimo.

1. Sé bailar sola
2. Esto no es bailar
3. No soy una marioneta.

Es que, de verdad, me cabrea muchísimo. Se que lo hacen para interactuar conmigo, pero yo no quiero interactuar con ellos y menos de esa manera.

Incluso me ha pasado algunas veces que se ponen encima de la moto o la silla y se ponen a bailar como si me estuvieran haciendo un striptease, entonces directamente les digo “sal de la silla o te vas a llevar un ostión, te doy 3 segundos”.

Muchas veces la gente se me queda mirando y se extraña, hasta alguna vez me han soltado comentarios como: “Que bien que te atrevas a salir”. ¿Qué esperan que me quede en mi casa llorando?

También muchas veces me hacen un pasillo o un círculo y me ponen en medio, no quiero eso, quiero camuflarme en el ambiente, no quiero ser el foco. No me dejan pasar desapercibida, quiero que la gente me mire por otras cosas, no por esto. No me hacen sentir bien, estamos intentando cambiar las cosas, pero siento que las miradas sesgadas siempre están allí, las cosas siempre van a ser así y es una pena. Pero bueno, aunque me sienta mal allí me planto y si yo no puedo apartar a la gente que me molesta me la apartan mis amigos.

Matches y citas incómodas.

Obviamente tengo mis inseguridades al conocer a alguien, por ejemplo, en las citas ciegas tengo a veces miedo de que el sitio al que vamos no esté adaptado. Porque cuando pasa es un poco incómodo, paso vergüenza pidiendo ayuda para que me ayude a levantar el scooter, cuando no nos conocemos o buscamos otro sitio. Que esta situación sea rara depende mucho de la cita, algunas personas reaccionan bien, en plan buscamos otro sitio o me ayudan, pero otras personas no tienen una actitud que favorezca demasiado y al ser la primera cita tampoco tengo confianza para pedir ayuda.

Si tengo una cita con alguien que ya conociera de antes nunca ha habido ningún problema, porque no tengo que dar explicaciones, siempre han sido muy respetuosas y nunca han preguntado sobre la discapacidad lo primero.

En Tinder sí que he tenido un poco más de "lío", no sabía si poner en la descripción que iba en silla de ruedas, poner una foto que se me viera en la silla... pero claro si me veían directamente la silla podía ser que me dieran a dislike sin conocerme, al final opté por poner un dibujo de una chica en silla de ruedas que me gusta mucho. También me costaba mucho decirles que iba en silla de ruedas, no sabía cómo hacerlo o alguna vez hasta me he planteado de no decírselo y que fuera sorpresa. En una cita con una chica quedamos en plaza universidad, salí del ascensor y me acerqué a ella, que estaba sentada en un banco, y ella no se levantó. Yo a este hecho no le di importancia, pero al cabo de las citas me dijo que había buscado por internet como hablar con personas en silla de ruedas y en la web había encontrado que la mejor manera era que estuviéramos en la misma altura. Esto me dejó pensativa, ¿hasta qué punto está bien eso? ¿Y qué conocimientos tiene la persona que escribió esa página?

Pero creo que en general no ha habido ningún problema con la discapacidad y encontrar pareja, pero creo que es porque busco a gente abierta de mente, pero sí que he notado que el "capacitismo apretaba".

Cuando estaba en pareja sí que he notado algunas cosas raras, como que nos miraban mucho, le decían que me cuidara o nos decían lo adorables que éramos. Esto me molesta porque siento como que me objetivizan mucho, es como si yo no lo cuidara y lo de monos no lo dicen porque lo seamos, que también, sino por el hecho de que yo vaya en silla de ruedas.

También me ha pasado de ir a casa de alguien y no poder acceder, en cierto modo me impide "improvisar". O si la persona va en moto no puedo ir con ella a no ser que deje la silla por ahí perdida.

Una frase de mierda que me dicen cuando intentan ligar conmigo, sobre todo de fiesta, es: "yo te veo a ti, no a la silla". Y me quedo flipando ¿Cómo no ven la silla si es el triple

que yo?, otro típico es: "A mí no me importa que vayas en silla de ruedas". Creo que lo hacen para "ayudar" pero acaban haciendo más daño estos comentarios.

Miradas y comentarios, mi evaluación con ellos.

Durante mucho tiempo no me gustaba que la gente me señalara, me mirara. Me frustraba muchísimo y me daba mucho coraje. A veces cuando iba acompañada de una amiga ella me decía: Este hombre te mira mucho. Y yo le decía: Se va a enterar, me levantaba de la scooter y daba una vuelta y me volvía a sentar. Era como decirle voy en silla de ruedas, pero no estoy mal. Necesitaba demostrar que podía.

Me ha explicado mi madre (que yo no lo recuerdo porque creo que tengo bloqueos mentales de algunas partes negativas de mi vida) que en el camping me hacían bullying. Cuando empecé a llevar la scooter me llamaban pija, creían que la llevaba para crearme superior a los demás y me la intentaban volcar, me tiraban piedras, me insultaban, se iban corriendo y me dejaban sola... Y yo como era una niña de 8 años pues continuaba yendo con ellos. Quería hacer amigos y como normalmente me callo las cosas, volvía llorando con mi madre, pero tampoco le explicaba lo que había pasado ni hacia nada. Al final ella se dió cuenta de que estaba mal y decidió espiarnos, al enterarse de la situación fue a hablar con la madre de la cabecilla del grupo y habló con su hija, le explicó que era por necesidad y la niña se sintió fatal, pidió perdón

Una vez en la playa del camping tuve que dejar la scooter fuera, porque no había pasarela. Cuando llegó mi madre vio que unos adolescentes estaban intentando robármela. Y mi madre les dijo: Esperad que vais a conocer a una personita. Y los trajo donde yo estaba, y les dijo: ¿Veis a esta chica de aquí? Pues le estáis intentando robar sus piernas, así que si lo hacéis le jodéis la vida. Y los niños pidieron perdón y se fueron. En el momento me dió un poco de vergüenza y me sentí un poco expuesta. Pero ahora mirándolo con perspectiva siento una profunda admiración hacia mi madre. Recuerdo que una de las amigas con la que estaba en la playa no paraba de decirle a mi madre "olé tus ovarios, me encanta". Por otro lado creo que la gente que roba sillas es tremendamente ruin y miserable, tendrían que saber que una silla no es un capricho, es una ayuda para alguien que lo necesita.

Pero por otro lado alguna que otra vez me han tratado como una farsante, como una vez que le pedí al autobusero que me bajara la rampa, se quitó las gafas, me miró y me preguntó que si realmente lo necesitaba. Como si fuera de postureo, no porque sea joven y tenga piernas quiere decir que no necesite la silla de ruedas y eso tampoco no quiere decir que no me pueda levantar. Una cosa similar también me pasa cuando salgo de fiesta, a mí me gusta ponerme tacones y como tampoco no me van a doler los pies, entonces se me acerca la gente y me dice: Si llevas taconazos es porque puedes andar

Ayer sin ir más lejos, me encontré una señora que me dijo: “yo conozco a alguien que va en silla de ruedas, pero está peor que tú”. Y me dejó pensando, ¿qué intentas con este comentario? Antes le hubiera contestado, ¿que yo estoy mal? ¿Y tú porque me ves mal? Y ahora pienso que lo dicen para sentirse bien para ellos mismos , para sacar ese ego que tienen y ya está, que sean felices que yo lo seré también.

Mucha gente me habla, sin que yo los conozca de nada, algunos comentarios de los que más me han soltado son:

- ¿Con lo joven que eres que te ha pasado?
- ¿Has tenido un accidente?
- Qué lástima con lo guapa que eres
- Qué bien vas con tus guardaespaldas (cuando voy con amigos)
- Con lo mona que eres...
- Si no has hecho na'
- Qué valiente eres
- Qué delgada estas, tienes que comer más, esta me cabrea especialmente, porque no saben que una de las consecuencias de tener AME (Atrofia muscular espinal) es la falta de musculatura fuerte.

Pero lo que peor me tomaba antes era que hablaran sobre mí, delante mío, pero con mi madre. Por ejemplo, le preguntaban qué me había pasado y pensaba: “Que no puedo caminar, pero no estoy sorda”, podrían disimular un poco, pero bueno se lo dije a mi madre, que esto me molestaba y ahora cuando le preguntan se queda callada y me mira para que yo pueda responder. He tenido que dejar de ir al médico con mi madre, para que así no tenga más narices que hablarme a mí, en la operación de la escoliosis recuerdo que se lo explicaban todo a ella y claro yo tenía un montón de preguntas que no podía hacer. Siento que me ven como una persona dependiente que no es capaz de actuar por si misma ni tomar mis propias decisiones, como si todo lo que gira entorno a mi vida lo decidieran los demás por mi.

Todas estas acciones me hacen sentir infantilizada, tengo 22 años, puedo hablar por mí misma. A parte, todas las decisiones que tomo se me cuestionan mucho y me infravaloran, como, por ejemplo, cuando digo que he estudiado la carrera de magisterio, siempre me preguntan que cómo voy a cuidar yo a los niños, que no saben que, si voy a ser capaz, que me busque otro trabajo más conveniente a mi situación, como trabajar delante de un ordenador. Muchas veces les contesto que esto para mi es un reto y que muchas veces he tenido que lidiar con problemas. Pero es como si intentaran “cambiar un camino” que yo he escogido. ¿Por qué tiene que venir gente que no conozco a sacarme la idea de la cabeza? Pienso que algunos creen que vivo en mi mundo de yupi, como si no pensara al tomar mis decisiones. Pero yo más que nadie sé la realidad y las dificultades de mi vida y no hace falta que nadie venga a recordármelo.

También muchas veces me cogen a mi o a la silla de ruedas, eso me hace sentir fatal, porque están vulnerando mi espacio personal, de verdad, me cabrea mucho y lo suelo decir (¿Puedes quitar las manos de ahí? Gracias (en plan borde) y pongo los codos con todas mis fuerzas). Pero esto solo me molesta con los desconocidos. En cambio, cuando lo hacen mis amigos me encanta, se cogen a uno de los brazos de la silla y lo tienen como una costumbre, para "estar más cerca" y no me molesta para nada, todo lo contrario. De hecho a veces el scooter es una barrera para el contacto físico y sí que es verdad que si a veces nos sentamos en un banco, me gusta sentarme en el banco también en vez de quedarme en la silla porque lo veo más cercano, y no me quedo o me siento aislada en la silla.

Cuando voy a tiendas y el sitio no está adaptado dejo la scooter fuera, es algo que deja flipando a mis amigas, tienen miedo de que me la roben, pero yo siempre me llevo las llaves, pero claro, nunca se sabe.

Luego está el hecho de los coches mal aparcados tanto en los pasos de cebra (a veces les he puesto alguna notita) o las calles que en un lado tienen rampa y en el otro bordillo. ¿Es que los arquitectos no piensan?

Vivimos en un mundo hecho por y para "normales". Todas las situaciones que he descrito antes me dan tristeza y rabia de justicia, que aún exista esta mirada... Pero esta rabia a veces me hace ir a por todas e intento que todo esto cambie. Lucho contra el capacitismo estando metida en diferentes colectivos de mi ciudad, aunque actualmente no estoy muy activa en ellos, pero intento estar al tanto. Cuando tengo quejas, que acostumbran a ser sobre autobuses o autobuseros, escribo a revistas, una vez se publicó y ¡hasta tuve respuesta de la empresa de autobuses! Pero de normal intento luchar contra las injusticias sociales en el momento que ocurren. Aunque a veces estoy más flojita y se me cae el mundo encima, pero me permito ser vulnerable y sentirme mal, ya seguiré luchando contra el mundo al día siguiente.

Buenos amigos

A lo largo de mi vida siempre he tenido diferentes grupos, con los que hacía actividades y me han acompañado, y nunca me he sentido fuera de lugar, me he sentido muy apoyada y querida, acogida. Sí que hay situaciones donde me he podido sentir fuera de lugar, pero nunca una temporada larga por el hecho de ir en silla de ruedas.

A mis amigos también les sueltan comentarios sobre mí. Hace no mucho quedé con una amiga mía y otra chica, y cuando nos fuimos la chica le dijo a mi amiga: No me habías dicho que Cris iba en silla de ruedas. Y mi amiga le contestó: Tampoco he considerado que eso fuera lo principal que te he tenido que decir sobre ella, ya te dije que tenía los

ojos verdes, que le gusta tal, que ha estudiado magisterio. A mis amigos muchas veces les sorprenden los comentarios que hacen los demás.

De fiesta me sueltan muchos comentarios, porque a la gente se le va la lengua estando borracha, les han llegado a decir a mis amigos que está muy bien que sean mis amigos. Como si tuviera que dar gracia por tener amigos. Cuando les dicen algo así (a mis amigos) en el momento se hacen los educados y luego cuando ya no los escuchan dicen “qué gilipollas”. Ellos no entienden porqué les dan las gracias por ser mis amigos.

Hasta mi abuela a veces les dice: “cuidádmela mucho” y le contesto: “bueno yaya ellos me cuidan, pero yo a ellos también les cuido mucho”.

Es como si la gente no viera lo que yo apporto, pero ahora tengo muy claro que cada uno aporta una cosa diferente a los vínculos. Antes estos comentarios me provocaban inseguridad, he llegado a sentir como si las personas sólo estuvieran conmigo por ser buenas y como si no quisieran ser mis amigos para compartir locuras, tonterías...

Los pequeños y el futuro del capacitismo

Al empezar las prácticas de la universidad en un colegio tenía mucha inseguridad con el tema de los niños. No sabía si levantarme o estar sentada al presentarme, o si dar vueltas por la clase con la scooter o de pie y tener el riesgo de caerme. Pero cuando empecé mis miedos se fueron, los niños son inocentes y preguntan desde la curiosidad pura, sin condescendencia. Me hacían preguntas sobre la scooter, sobre todo sobre cómo funcionaba, porque no la habían visto nunca. A mí no me importa nada explicárselo e intento no infantilizarlos haciéndolo, como no me gusta que lo hagan conmigo no lo hago con ellos.

Con los niños de la calle esto no es igual, porque, aunque tengan curiosidad los padres suelen tener 2 reacciones

1. Estirar al niño del brazo, decirle que no se señala y que no puede preguntar. En este caso me siento algo mal, porque los padres a lo mejor lo hacen para que no me sienta mal, pero me acabo sintiendo mal por la criatura.
2. Los padres que se inventan una historia. Tienen una imaginación...

Pero nunca hay padres que inciten a preguntar.

Creo que las personas discapacitadas tenemos pocos referentes. Yo como soy una apasionada de los libros, álbumes... estoy haciendo una lista de libros que tratan sobre la diversidad y la inclusión. Me gustaría llevarlos a las aulas cuando sea profe. Es

importante que los niños vean todo tipo de colectivos desde pequeños. Creo que se ven super poco, pero creo que poco a poco hay más cuentos donde eso está cambiando.

Tener referentes desde que somos pequeños creo que es muy importante para que no creas que te pasa a ti sola. Porque luego hablas con otra persona y entonces te das cuenta de que no eres la única, que os pasa lo mismo por el sistema opresor y no por la discapacidad en sí. En la discapacidad en si no oprime, lo que oprime es lo que se ha construido alrededor de la discapacidad.

Por eso creo que tener un grupo de apoyo va bien, aunque no siempre, porque a veces al ir solo a descargar te retroalimenta lo negativo. Algo así pasó en el grupo al que iban mis padres, había mucha desesperación por parte de otros padres y al final el clima no era bueno. Te ibas peor de cómo habías llegado. Por eso creo que los grupos y/o los referentes tienen que ser afines a ti, no tienen que ser los que te presenten los demás como afines.

Yo, por ejemplo, hice una amiga en el fisio, cuando me operaron de la espalda. Ella tenía como 50 y pico, pero nos llevamos superbién, como yo ella podía ir en la scooter y caminar, pero normalmente iba en silla de ruedas porque le daba miedo ir con la scooter, un día le dije de quedar y hacer un tour por (ciudad censurada) para enseñarle por donde podía pasar y por donde no. Después nos fuimos a tomar una copa, nos desahogamos y me sentó superbién porque compartí cosas con ella que nunca había hablado con nadie, inseguridades... y me hizo sentir que yo no era la rara. Muchas veces creía que el problema era mío, porque soy muy sensible y creo que magnifico las cosas, pero no, es totalmente lícito sentirme así.

Experiencia narrativa

Yo creo que este trabajo va a aportar visibilidad sobre un tema del que normalmente no se habla. Me gustó mucho cuando en la carta leí el término discapacitismo afectivo, nunca le había puesto un nombre a esas situaciones, a veces damos por hecho de que estas situaciones aunque no sean naturales se perciben como normales y eso no tendría que ser así, poner nombre a las cosas ayuda a identificarlas y poder corregirlas.

A la vez mi narrativa me ha permitido reflexionar sobre ello y sentirme escuchada. Darme cuenta de que mi voz tiene importancia y que estas situaciones no solo me pasan a mí sino que a todo el colectivo, considero que es importante que identifiquemos todo estos sucesos como la violencia que es. Me sentí muy apoyada por la entrevistadora, me gusto poder hablar con ella y me sentí realmente muy cómoda.

Eva

Mi cuerpo es discapacitado y sexy.

Soy una mujer independiente, guapa, sexy, espabilada y femenina. Me considero una persona muy afortunada por la bonita hermana que tengo y mis padres.

Que me hayan ayudado no me hace menos independiente, soy independiente porque me han ayudado. No me cuesta ni me avergüenza pedir ayuda.

Para mí tener una discapacidad es algo cómodo ya que estoy agusto conmigo misma, es muy importante para mí porque me hace como soy, por el síndrome de Down soy fuerte, pero me siento bien, soy feliz.

En la asociación a la que voy dicen que todas las personas no somos iguales, somos diferentes por lo que hace que todos seamos normales. Allí también me han explicado que hay personas malas y buenas, las malas son aquellas que se meten con los discapacitados, los que se piensan que somos tontos o niños pequeños. No como las buenas personas que siempre son amables contigo y te ayudan pero solo cuando lo necesitas. Debo decir que siempre estoy de acuerdo con lo que me inculcan en la asociación.

Todos tenemos un cuerpo y tenemos que aceptarlo tal y como es. Para mí un cuerpo normal depende de cómo seas tú, un cuerpo normal puede ser delgado, gordo... Los cuerpos son como son, las personas deben aceptarse porque nacemos así. Yo a las personas que no les gusta su cuerpo les diría que se miraran al espejo para que se vieran de manera completa y en directo. Las personas que se meten con el resto por su cuerpo lo hacen porque nos ven como raros como si no fuéramos como ellos y no les importa meterse en la vida de los demás.

Para mí es muy importante sentirme cómoda en mi cuerpo, mi cuerpo es guapo, sexy... Me gusta mucho mi cuerpo, normalmente me siento como si estuviera flotando en el agua, me siento muy ligera. Menos cuando tengo la menstruación que me duele el cuerpo, me siento pesada y falta de defensas.

Poco a poco buscando el mejor sitio para mí

Aunque tengo discapacidad desde que nací no me di cuenta hasta que fui a un centro de educación especial, lo supe porque había más personas con lo mismo que yo u otras discapacidades.

El orden de los colegios a los que he ido es: Estimulación precoz, guardería, parvulario, colegio de primaria, colegio de educación especial y la asociación.

En parvulario había una niña que me trataba mal y me empujaba. Luego le decía a su madre que era yo quien la empujaba. Mi madre dice que un día cuando me vino a recoger vió como la niña me empujaba y yo me caí, pero me levanté rápido y seguí andando. Al salir, mi madre me preguntó qué había pasado y yo le dije que nada. Mi madre habló con la madre de la otra niña para decirle que era su hija quien me empujaba a mí. Yo no me acuerdo mucho de lo que pasó.

En primaria, aunque no me acuerdo muy bien, sé que había una profesora que me trataba muy mal, me sacaba al pasillo porque según ella no aprendía como los otros. Incluso me llegó a decir que mis padres me tendrían que comprar unos muñecos pin y pon para jugar en el pasillo. Yo puedo aprender, sé aprender, pero no puedo si no me dan la oportunidad. Me hacía sentir como si no fuera como los otros niños. Yo se lo comenté a mis padres y fueron a hablar con ella. Creo que a la pobre la pille en un mal año, porque fuera del aula es más simpática, parece otra persona **. Pero solo tuve problemas con ella y otra alumna, el resto de los profesores y alumnos me trataban bien, aunque no había ninguna otra persona como yo, con una discapacidad, en el colegio. La otra alumna no me trataba mal, sino que me cuidaba más de lo que debía y la profe le tenía que decir que no me ayudara tanto, que tenía que aprender por mí misma, esto me hacía sentir algo mal. Porque primero debo intentar hacer las cosas por mí misma y si no las puedo hacer ya pediré ayuda. Debo admitir que no me adaptaron demasiado las cosas, me hubiera gustado que me prestaran más atención para ver si necesitaba ayuda. Creo que se les tendría que enseñar a los profesores y a los alumnos que las personas con discapacidad también somos personas como ellos.

Cuando ven que hay una persona que le cuesta más deberían ayudarle cuando lo necesita.

Cuando hice el cambio al colegio de educación especial estaba muy nerviosa porque no sabía cómo era ese sitio, pero me trataron mucho mejor que en colegio de primaria, me sentí mejor. En este colegio el profesor se dio cuenta que necesitaba un atril y una luz y me adaptaron mi sitio de estudio, estaban más preparados para ayudarme, había más gente con discapacidades parecidas a la mía. Las clases también me gustaban más, hacíamos cocina y lo que me enseñaban era más interesante. En este colegio solo había una alumna que me trataba mal, que tenía discapacidad intelectual, una vez cuando yo

tenía la menstruación, y llevaba compresa, se burló de mí diciendo que llevaba pañales y eso está mal, porque nadie se debe meter con el cuerpo de los demás.

Ahora estoy en una asociación y estoy muy bien, también me adaptaron el sitio, antes de empezar la cuarentena estaba todo muy bien. Ya llevo ahí más o menos 10 años, empecé con 18. Siempre me han tratado muy bien, mucho mejor que en los colegios, aquí hay personas con discapacidad intelectual, síndrome de Down, que van en silla de ruedas, ciegas... Está adaptado para todos. Las técnicas y técnicos de la asociación son muy majos, me han enseñado a vivir independientemente, como llevar un piso, como gestionar el dinero, ir al médico, hacer la lista e ir a comprar, hasta me harán una guía para poder entrar en el SOC y poder renovar el paro. Los alumnos también son muy majos, en todos estos años solo he tenido un problema con una, en el piso donde hacíamos vida independiente. Una noche no me dejó dormir y al día siguiente el monitor nos pegó la bronca a las dos por su culpa.

También he tenido diversos trabajos y prácticas. Como en la feria del móvil, la Tigger, en grupo Sifu. En ninguno de los trabajos he tenido ningún problema, mis funciones normalmente eran de etiquetar, cortar cartones... pero depende mucho del trabajo. Todos los trabajos y prácticas que he hecho me los ha conseguido la asociación, que tiene un departamento laboral que se encarga de hacer formación, buscar trabajos, prácticas y hacen un seguimiento laboral para ayudarnos los primeros días o ver cómo nos sentimos y cómo lo estamos haciendo.

La reina de la tarima

Me encanta ir de fiesta, me lo paso muy bien bailando con mis amigos y tomando refrescos. Antes iba a la zona hermética. Recuerdo que la primera vez que fui no nos quisieron dejar entrar por tener una discapacidad y mira que les dijimos que somos personas igual que el resto. Nos contestaron que como mucho nos podrían poner en una sala aparte, pero obviamente nosotros no queríamos eso y nos fuimos a otra discoteca, no voy a la discoteca para que nos discriminen. Nos hicieron sentir a todos muy mal, como si no fuéramos como el resto. Nosotros en verdad no contestamos a lo que nos dijo el portero, pero el monitor con el que fuimos sí nos defendió y le contestó.

También nos hemos encontrado varias veces con personas que nos preguntan que qué hacemos ahí o nos dicen algunos comentarios, pero no hay el mismo ambiente en todas las discotecas, desde que cerraron las discotecas de zona hermética por quejas de los vecinos vamos a una de Barcelona. A esta discoteca sólo pueden ir personas discapacitadas, pero de todo tipo, nos tratan muy bien, hasta una vez pude subirme en la tarima y bailar, me lo paso super bien.

Personas buenas y malas

En este mundo hay personas buenas y malas. Hay mucha gente que siempre que necesito ayuda está allí como mi hermana, mis padres o los de la asociación. Por ejemplo, cuando pasa algo mi hermana me defiende o en primaria mis padres me ayudaban con los deberes. Siempre que alguien me trata mal se lo digo a mis padres y ellos siempre me contestan que los ignore, que no debo hacer caso a esa gente. Aunque haya gente buena a veces me cuesta pedir ayuda porque si no conoces a la persona no sabes si te va a querer hacer bien o mal. Me he sentido discriminada por mi discapacidad en muchos sitios, hablaré sobre cosas que me han pasado en el transporte público, en la calle, en yoga y con mi familia.

En el transporte público muchas veces estoy yo sentada y se me acercan personas que no conozco de nada y me preguntan si quiero un caramelo. Me hacen sentir mal, como si pensarán que soy tonta o una niña pequeña, me siento triste, enfadada... Y lo que suelo hacer es decirles que yo no soy una niña e irme a la otra punta del autobús. Normalmente estas cosas me pasan cuando estoy sola, pero una vez iba con un monitor y un grupo de compañeros de la asociación y nos llamaron guapos, el monitor se enfadó y les dijo: "Son personas, no te metas con ellos".

En la calle alguna vez algún gracioso me ha saludado o me ha hablado, sin que yo los conozca de nada, siempre les contesto "Adiós, que no te conozco" y me aparto deprisa. ¿Por qué me saludan si no los conozco? A veces los desconocidos, que no los conocen ni mis padres, se ponen a hablar sobre mí con mis padres estando yo delante, no me preguntan a mí, eso me frustra mucho, si quieres saber algo sobre mí habla conmigo, pero yo no digo nada. Las personas que sí conozco sí que me hablan. También me siento muy observada cuando voy por la calle, como si la gente me mirara, a veces incluso he llegado a escuchar comentarios como "mira qué lista que se sabe las calles", "que bien que haga su vida" o "¿Esta niña que hace por aquí sola? A ver si se va a perder". Esos comentarios no se tendrían que hacer, me hacen sentir mal, incómoda y nerviosa. Cuando me miran o hacen estos comentarios yo no les digo nada, no les digo como me hacen sentir, pero sí que se lo digo a mis padres al llegar a casa. La gente tiende a tratarme como si fuera una niña pequeña. Pero siempre que veo alguna cosa rara por la calle me aparto, cuando me miran me aparto porque no se si me miran bien o mal.

En yoga la profesora me trata como si fuera una niña, es muy cariñosa conmigo. Me abraza cuando llego y cuando me voy, me da besos... Solo me trata a mí así, al resto de alumnos no, solo trata así a la gente con discapacidad. Creo que la profesora nos considera niños pequeños, pero no creo que lo haga con mala intención. A mí no me importa que me dé un abrazo, pero sí que me molesta cuando me trata como una niña pequeña porque me trata de manera diferente a las personas que no tienen discapacidad.

En referencia a mi familia a veces me hacen irme a dormir, aunque no tenga ganas o me meten prisa cuando hago cosas. Me presionan cuando me equivoco para corregirme, pero lo hacen para que aprenda, así que no me importa. Alguna vez sí que me han hecho sentir como una niña pequeña. Algunas noches estoy viendo la tele y me mandan a la cama, diciéndome que es muy tarde y que al día siguiente tengo que madrugar. A veces esto me enfada, a veces no.

Sin pareja ni buscando

No quiero tener pareja porque es muy complicado, ahora mismo no tengo intención ni de tener novio ni de casarme. Lo primero soy yo, mi salud, mi formación... Debo aprender porque si no valgo no podré mantener a un hombre. No creo que las personas con una discapacidad sólo puedan salir entre ellas, yo creo que la gente sin síndrome de Down puede salir con las personas con Síndrome de Down, pero tiene que surgir. Tampoco quiero tener hijos porque son muy difíciles de cuidar y encima tienes que pagar muchos gastos, prefiero los peluches o como mucho algún gato que no tenga que recoger tantas cacas como con los perros.

Para acabar me gustaría darles un consejo a las personas discapacitadas: Todos somos iguales, no les hagáis caso a las personas desconocidas, porque si no se puede liar una buena.

Experiencia narrativa

Creo que este trabajo puede ayudar a otras personas con discapacidad, sobre todo para que estas reciban la ayuda que necesiten. A mí me ha gustado poder ayudar en este trabajo, me he sentido muy cómoda y creo que con lo que he dicho podré ayudar a otras personas con discapacidad intelectual a desarrollarse.

INFORMACIÓN HERMANA.

Yo no me acuerdo, pero nuestros padres nos han explicado que cuando yo era pequeña contestaba mal a las personas que trataban mal a la Eva. Pero que yo me acuerde no le han dicho ningún comentario estando yo delante, pero sí que la miran muchísimo, lo que hago yo cuando esto pasa es mirarlos fijamente para que se incomoden, es como un duelo de miradas. (Ríen las dos)

**La profesora se estaba separando del marido y lo pagó con Eva, la sacaba de clase porque decía que no aprendía y les pidió a mis padres que le dieran juegos para que ella jugara en el pasillo (mis padres le compraron unas muñecas de pinypon) y se pasaba el día sola en el pasillo jugando. Pero luego yo tuve a la misma profesora y normal, pagó con Eva su divorcio

En el colegio de primaria tenía una profesora de soporte que le adaptaba las faenas para que así ella continuará en clase. En cuarto repitió curso porque la querían mantener un año más antes de ir a educación especial, para que así empezará directamente secundaria en el cole de educación especial, en quinto hizo jornada partida entre los dos colegios. Cómo empezó las clases en P3 con el resto de los niños no hicieron ninguna charla en el colegio, porque si creces con ella no hace falta, pero un día fue una psicóloga y vio que la sobreprotegían y para que eso no pasara tanto hicieron una charla en una tutoría diciendo que no la debían sobreproteger sino ayudarla cuando ella lo pidiera.

Maria

Yo, la discapacidad y la normalidad de la sociedad

Soy una persona bastante sensible, tanto en lo bueno como en lo malo. También me considero una persona con las ideas fijas, aunque ahora estoy un poco perdida, pero, aunque estoy algo perdida tengo las ideas bastante claras dentro de lo que cabe. Pero... bueno, no me considero mala persona, creo que soy buena persona.

Lo que más me ha marcado en la manera en la que soy, tanto en la parte buena como en la mala, es la familia. En general ha sido positivo ya que siempre me han intentado inculcar la naturalidad de tener una discapacidad pero teniendo en cuenta mis límites. Creo que también me ha afectado mi infancia, el colegio, mis amigos... creo que dentro de lo que cabe he tenido suerte porque como todo se ostenta en la familia ha ido todo rodado, la familia es la base de todo, aunque al crecer crees otros vínculos fuera de la familia.

Desde mi punto de vista somos personas con discapacidad, no me ofende en absoluto que me llamen discapacitada, pero he crecido con la base de que la discapacidad es un complemento más, por lo que primero soy alguien y luego tengo una discapacidad, una personalidad...

Yo siempre he dicho que tengo una discapacidad, porque el término diversidad funcional me parece como que está de "moda". Considero que todos somos personas y tenemos nuestras cosas y la discapacidad es un elemento más, un añadido. No somos una discapacidad andante, nunca mejor dicho. Si que es verdad ha habido un

empoderamiento muy importante y me parece genial, pero creo que el término diversidad funcional es muy técnico y se aleja de la informalidad. Opino que se tendrían que incluir dentro de la palabra discapacidad para así poder acercar más a la gente que no es del colectivo al colectivo.

Para mí la discapacidad es una gran desventaja, pero te da una visión de la vida que muchas otras personas no tienen. Si solo miras la parte pesimista te quedas con poco pero también te puede dar ventajas, creo que una de las más importantes que te puede dar es la madurez, sobre todo creo que esta madurez se nota más cuando eres joven, está madurez creo que se adquiere cuando eres niño o preadolescente y se aprende a base de golpes, pero se aprende muchísimo y te hace más fuerte.

Por otro lado, creo que la normalidad es ser perfecto en todos los sentidos, tener un cuerpo normativo, estudios, un trabajo, no tener ninguna discapacidad (que hoy en día es casi imposible) ... Es todo aquello que nos han hecho creer que es necesario para vivir, pero creo que esta normalidad es muy difícil de conseguir, es un término que nos confunde a todos mucho, nos hace sentir excluidos o mal con nuestro propio cuerpo cuando cada cuerpo es un mundo, creo que esto nos pasa porque no nos paramos a pensar detenidamente qué quiere decir el término normalidad y todo lo que nos inculcan con él. Hace unos años, cuando era más joven creo que tenía un concepto más claro sobre qué significaba para mí un cuerpo normal, pero creo que al crecer me he dado cuenta de que lo normativo es lo que nos han hecho creer, que tienes que estar delgada, tener una estatura media, en definitiva, tener un cuerpo de Barbie que es imposible de conseguir a no ser que uses los filtros de Instagram.

Queriendo mi cuerpo poquito a poquito

Ahora mismo estoy aprendiendo a querer mi cuerpo, pero aún me falta mucho, aun no me puedo mirar en un espejo de cuerpo entero y menos andando, pero para mí ser consciente ya es un gran paso. Intento ver que me gusta de mi cuerpo y lo que no me gusta estoy intentando mentalizarme que no lo voy a cambiar, que es así y punto. Estos pensamientos sobre mi misma creo que vienen de lo que nos inculcan desde la sociedad, como las redes sociales, la televisión...

También veo a mi cuerpo como frágil, hay muchas veces que me gustaría hacerme pequeña e incluso a veces siento que lo soy. No quiero ser vista, creo que por eso me gusta ser bajita. Pero por otro lado, cuando pienso con mi parte racional me doy cuenta de que me debo quitar todas esas ideas de la cabeza, pero como soy sensible mentalmente percibo a mi cuerpo como frágil.

Pero hace un año que empecé a ir a terapia y me estoy esforzando por mejorar y en ciertos aspectos lo he conseguido. Por ejemplo, en el tema de la comida, yo antes me dejaba muchísimo y comía mal, no iba con cuidado hasta que me di cuenta de que no podía seguir así y decidí cambiar, una cosa es no querer un cuerpo normativo y otra muy diferente es tener un abandono total. Estos cambios de pensamiento son muy recientes y creo que lo he empezado a hacer a partir de ir a la psicóloga, gracias a ella he conseguido un cambio mental y físico importante. Por otro lado, hay cosas que no han cambiado, como lo de mirarme en el espejo, esto no sé cuándo empezó, pero creo que llevo sin poder mirarme desde que era pequeña.

Buenos amigos y suerte en el colegio

Yo creo que he tenido mucha suerte, siempre he tenido muy buenos amigos y profesores, no me hacían sentir diferente ni fuera de lugar por mi discapacidad y creo que es una gran suerte. Donde tal vez me sentía más fuera de lugar fue en las excursiones en la montaña. Cada vez que había una excursión o algo del estilo mis padres siempre me decían lo valiente que era, ahora mirándolo en perspectiva creo que más que valentía era inconsciencia. Yo iba a todas ellas, sin pensarlo, pero luego cuando ya estaba allí me daba cuenta de que no podía más, todos mis compañeros siempre iban delante y yo me quedaba atrás con la madre encargada de vigilar la clase.

Por eso considero que la discapacidad es como una mochila llena de rocas, pero tu al nacer con ella no te das cuenta como de pesada es, pero el resto de las personas sí que lo ven, creo que por ese mismo motivo debe ser mucho más chocante o doloroso cuando te quedas discapacitado de golpe, por un accidente y te tienes que poner una mochila que nunca has tenido.

En referencia al resto de compañeros de mi clase creo que también había bastante empatía, pero sí que algún comentario de vez en cuando soltaba. Alguna vez, aunque muy pocas, en discusiones o peleas me llamaban “coja” como insulto, porque era el blanco fácil. Pero considero que he sido muy afortunada porque no lo hacían una lucha diaria.

Ahora mismo creo que estoy rodeada de muy buenos amigos y que me quieren mucho. Pero por ejemplo no me gusta salir de fiesta, porque al no aguantar mucho rato de pie a veces siento que les corto las alas a mis amigas, porque se quieren venir a sentar conmigo y no quedarse bailando, me siento como un lastre.

El muro que construí en la adolescencia

Aunque considero que la adolescencia fue una época feliz en mi vida, lo que explicaré a continuación no es tan bonito, pero no olvidemos que también había cosas buenas.

En la ESO tampoco nadie me trató mal, ni profes ni alumnos, pero sí que había un profesor gimnasia que sentía como que me presionaba. El hombre era un borde, pero en el fondo era buen tío, él me insistía a que lo hiciera todo, creo que, para no excluirme, pero hubo un día que se pasó, teníamos que dar la vuelta al edificio del colegio corriendo y yo le dije que no lo quería hacer porque no podía y él me contestó que lo tenía que hacer si o si, al final lo tuve que hacer andando. Esta situación me hizo sentir avergonzada, como ya había imaginado mientras yo “corría” mis compañeros pasaban por mi lado y hacían el recorrido mil veces más rápido que yo.

Bachillerato fue el momento donde creo que he estado más blindada, la gente en el centro en el que iba era muy falsa, no se llegaron a meter conmigo, pero yo no dejaba de pensar en cómo los demás me veían.

En esta época de mi vida era muy insegura pero especialmente sobre mi cuerpo. Me acuerdo de que me blindé, no quería hacer el ridículo. Por ejemplo, sobre el tema de la regla no hablaba nada sobre ello, me avergonzaba. También fue un momento donde me empecé a dar cuenta de la sobreprotección excesiva de mi madre, quería tener mucho control sobre mi vida, no creo que lo hiciera con mala intención, simplemente se preocupaba mucho por mí, pero eso me hacía dudar muchísimo sobre mí misma y las decisiones que tomaba. He sentido muchísimas veces que me cuestionaba las decisiones que he tomado sobre mi vida, seguramente de forma inconsciente o sin mala intención, pero eso me hacía dudar o sentir insegura. Cuando se murió mi abuelo en 2016 mi madre estaba fatal y un día para desconectar fui a casa de una amiga, donde estaba su madre que es muy amiga de la mía, hablando con esa mujer me confirmó mis sospechas sobre mi madre y lo controladora que es, ella me explicó que mi madre le había explicado varias veces lo preocupada que estaba sobre que yo encontrara pareja o perdiera mi virginidad. Pero considero que el tema de la discapacidad ha pesado mucho en que mi madre sea así conmigo y en parte la llego a comprender en cierto grado. Ella de por sí siempre ha sido una mujer muy controladora y al tener una hija con discapacidad creo que se ha acentuado más.

No sé si soy insegura por haber nacido insegura o porque me lo han inculcado, pero sé que mi madre tiene un gran papel en ello, aunque no quiero culparla.

Por otro lado, la adolescencia es la época donde te empiezan a gustar los chicos, pero, aunque me gustara alguien yo lo veía como muy lejano, inaccesible. Alguna vez sí que le gusté a algún chico, pero cuando me lo decía no me lo creía. Creo que mi gran

inseguridad hizo que también tuviera peor autoestima, creo que van las dos cosas cogidas de la mano.

Hoy sigo intentando tapar mi discapacidad en algunas ocasiones, como en fotos o no yendo en pantalón corto. Me es imposible salir en pantalón corto, me hace sentir desnuda, sé que soy libre pero también es todo lo que hay fuera, como es la gente, lo critica o lo cruel qué es y no me apetece. Si que he intentado algún vez ir en pantalón corto, por ejemplo, un día había quedado con una amiga en la portería de mi casa y decidí ponerme una falda sin leggins, obviamente se me veía la férula ortopédica, mientras la estaba esperando le empecé a dar vueltas a la cabeza, ya que me sentía demasiado expuesta y pensaba que se veía demasiado hasta que sentí que no podía más y tuve que subir otra vez a mi casa a cambiarme. Diciéndolo en voz alta me doy cuenta de que todo esto es un poco triste, que con 28 años siga con estas tonterías, no quiero llegar a tener 40 años y continuar escondiendo cosas por mis complejos.

Situaciones que me cabrean y como me relajo

En mi vida he tenido algunas situaciones raras que me han pasado por la discapacidad...

Una vez iba en pantalón corto por el pueblo de mi padre, yo era pequeña, y un chico que no conocía de nada se empezó a reír y a señalar mis piernas y aunque era un niño pequeño y que probablemente no lo hizo con mala intención pero me afectó mucho. Me hizo sentir fatal, me hice pequeña, sentí unas ganas de llorar impresionantes, pero no le dije ni hice nada, no pude sacar el carácter. Mi padre que estaba conmigo en ese momento me dijo que yo tenía un problema en las piernas pero que ese niño lo tenía en la cabeza, pensando sobre esto de adulta me estoy dando cuenta de todas las cosas que están mal en la frase que me dijo mi padre.

La gente por la calle y en el metro muchas veces desvía la mirada hacia mis piernas, lo que hago cuando voy sola es mirarlos fijamente a ellos para que se den cuenta de la mala educación que implica mirar así una particularidad. No me hace sentir dolida pero no me parece nada educado ser tan descarado con algo así. Cuando me pasa esto me cabrea mucho, me da coraje, no soy un mono de feria. Estando acompañada, con familiares y amigos, la gente me sigue mirando igual, pero yo en esas ocasiones yo hago como si nada, para que mis acompañantes no se den cuenta de que me ha molestado. Tengo una amiga que alguna vez me ha defendido, sin montar pollos, pero si que les dice comentarios como "¿qué miras?" o cosas del estilo, pero yo intento sacarle hierro al asunto porque me da mucha cosa que se preocupen por mí, es una cosa que solo me afecta a mi y no quiero que a mis amigos se les quede un mal cuerpo por ello, aunque yo valoro mucho que me defiendan.

También he notado que hay algunas personas que no saben cómo tratar la discapacidad, por ejemplo, haciendo las prácticas de auxiliar de veterinaria, que lo estudie porque me gustaba no para trabajar porque no puedo estar tantas horas de pie, le comenté al veterinario que tenía espina bífida y él posteriormente me dijo “puedes ir al box a coger...” y antes de acabar la frase paró y dijo “Ya voy yo”. Yo llevaba trabajando ahí 2 meses y le dije que seguía siendo la misma cojera a pesar de que supiera el nombre de mi discapacidad.

Solo me he encontrado con situaciones parecidas con personas que están alejadas del colectivo, que se les nota que no tienen relación con otras personas discapacitadas. Como cuando fui a Londres y un vendedor ambulante se me acercó y me empezó a hacer preguntas sobre mi discapacidad y salud solo para intentar vender posteriormente sus productos.

A veces la familia también te tiene entre algodones por tener una discapacidad. Mi abuela con 90 años muchas veces cuando subo las escaleras con ella me dice que tenga cuidado, cuando sabe que las puedo subir sin ningún problema. Pero se que no lo hace con maldad ni mucho menos.

Pero por lo general la gente siempre me ha tratado bastante normal, encima actualmente estoy empezando a acostumbrarme a pedir ayuda cuando la necesito, ahora cuando voy a la playa le digo a mi acompañante que si la puedo coger del brazo para salir.

Cuando me siento sobrepasada por la vida acostumbro a irme a escuchar música, a veces incluso salgo a la calle con cascos a dar una vuelta, desde hace unos meses siento que me estoy aislado mucho, no se hasta que punto es parte de la recuperación, pero creo que es demasiado, sobre todo lo hago con el tema de mi madre, hay cosas que no las explico nunca a nadie y tampoco me apetece hacerlo, estoy cansada de aguantar ciertas cosas o que me infantiliza con 28 años. Me ve como su hija que tiene que cuidar y que todavía no sabe cómo va el mundo. Por ejemplo: Cuando le pregunto alguna cosa si no sabe la respuesta es capaz de responder algo que ni he preguntado y que es de lo más lógico, hasta el punto de que se me ofende el que piense que no sé qué es esa cosa. No se si eso tiene que ver con lo controladora que es o con mi discapacidad, creo que es una mezcla de todo. Normalmente me callo las cosas que me dice y no me gustan. Pero lo que me preocupa es que últimamente no lo comento ni con mis amigas cuando quedo, aunque me acuerde de ello.

Aprendiendo a quererme a mí misma antes de volver a amar a otros.

El tema de relaciones amorosas no ha ido muy bien, creo que al tener una baja autoestima desde la adolescencia y muchas inseguridades ha hecho que este tema vaya mal. Yo considero que las parejas son un complemento y que si estas mal no deberías tener pareja.

La relación más importante que he tenido duró 4 años, pero esa persona siempre decía que no era nada serio, él era un chico que tenía muchos problemas y yo no pude cortar por lo sano antes por lo mucho que lo quería. Con el me abrí mucho le hablé de mis complejos, de la discapacidad... Con el resto de las personas con las que he estado esto no he podido hacerlo. Aunque la relación que teníamos no era sana lo que sentíamos era real.

Al acabar con esa relación me fui dejando porque estaba muy mal, empecé a engordar muchísimo y me daba igual, al final acabé saliendo con un maltratador psicológico 4/6 meses. Era una persona narcisista, egoísta... nunca me puso la mano encima, pero era un maltratador psicológico de manual. Con los meses me di cuenta de que se me estaba yendo todo de las manos, con el tema comida, relación, estudios (estaba empezando el grado formativo después de dejar la carrera de filología inglesa) ... Y conseguí bloquearlo y apartarlo de mi vida y empecé a ir al psicólogo.

Al estar siempre mal conmigo misma no he sabido lo que quiero, incluso el otro día le dije a mi psicóloga que, aunque ahora mismo me gustaría estar con alguien no puedo de momento, estoy centrada en mí.

Igualmente creo que es más difícil encontrar una pareja cuando eres una persona que tiene una discapacidad. Aunque no queramos admitirlo, el físico importa mucho y en este mundo de encontrar pareja hay mucha superficialidad. Creo que cuando algo no encaja como tener una cojera, ir en silla o llevar una moto hace que algo no encaje en la cabeza de las personas y les llama la atención, más negativamente que de manera positiva. Lógicamente yo creo que el físico no es lo único que importa, pero también creo que es una parte muy importante.

Hubo una temporada donde tuve Tinder, que fue donde conocí al maltratador, pero no me gustó nada la aplicación, era el combo de la superficialidad, parecía un catálogo. Yo no puse ninguna imagen donde se viera que tenía discapacidad, pero sí que puse algo relacionado con que no tenía un cuerpo normativo en la descripción para que luego no hubiera sorpresas.

Igualmente creo que mi familia piensa cosas negativas sobre mi y este aspecto, muchas veces me siento la oveja negra de la familia, porque mis primas son muy guapas y están todas casadas o viviendo con sus parejas y yo aún no he presentado a ningún novio a mi

familia. Aunque NUNCA me han dicho nada sobre eso y creo que en el fondo son solo cosas mías.

Conclusiones y el futuro

Creo que faltan muchas generaciones para normalizar el movimiento disca, lo “diferente”, ahora hay mucho empoderamiento y creo que todos los colectivos estamos alzando mucho la voz. Pero hace falta mucho trabajo para hacer que todo cambie. Posiblemente piense así porque soy muy pesimista y me cuesta ver la luz, en general, pero en este caso creo que soy realista.

Considero que es muy interesante e importante hacer un trabajo sobre esta temática para el trabajo de fin de grado ya que da visibilidad y más siendo una persona que también lo sufre.

Quina llàstima amb lo guapa que ets: Pràctiques discapacitistes relatades per dones que difereixen corporalment de la norma capacitista.

*Resumen executiu
(1500 paraules)*

Núria Coma Bravo

Treball de Final de Grau
Tutora: Marisela Montenegro
Curs: 2020-2021
20 de maig de 2021

Agents clau:

Persones discapacitades, especialistes en el camp de la discapacitat i entitats socials interessades en la discapacitat.

Introducció:

"Quina llàstima, amb lo guapa que ets!". Crec que aquesta ha estat la frase que més vegades m'han repetit els desconeguts pel carrer. No us vull enganyar, pel carrer aquesta frase és de les millors que em diuen, òbviament és millor que: "Quin fàstic, tapa't les cames!" o "Coixa de merda!" Al principi, pensava que el problema era jo. Si em miraven era culpa meva, per no intentar caminar normal; culpa meva per no tapar-me les més de 45 cicatrius que tinc per tot el cos; culpa meva per anar per llocs massa transitats; sempre culpa meva i només meva.

Marc conceptual:

Les pràctiques relatades anteriorment formen part del discapacitisme. El discapacitisme és la forma d'opressió social que envolta la imposició de restriccions d'activitat cap a les persones amb discapacitat i el deteriorament del seu benestar psico-emocional¹. Moltes vegades aquest terme és confós pel de **capacitisme** que és el sistema de pràctiques socials que estableix determinades capacitats com essencials en l'espècie humana.

El discapacitisme afectiu és la forma relacional, cultural i política de discriminació que depèn del binarisme entre "nosaltres i ells".

El discapacitisme provoca en les persones discapacitades una sensació "**d'inseguretat existencial**", ja que es veuen posicionades en un estat en el qual ni la mateixa humanitat es dona per suposada² i³. Això provoca una sensació de falta de lloc i valor. Per tal de gestionar aquesta inseguretat i aconseguir complir les expectatives culturals capacitistes, les persones discapacitades han de realitzar una gran quantitat de **treball emocional**⁴.

¹ Thomas, C. (2007). Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology. https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01059_2.x

² Sanmiquel-Molinero, L. (2020). Los Estudios de la Dis/capacidad: Una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado. *Papeles del CEIC*, 2020(2), 231. <https://doi.org/10.1387/pceic.20974>

³ Reeve, D. (2012). Psycho-emotional disablism: The missing link? En N. Watson, A. Roulstone y C. Thomas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 78-92). London: Routledge.

⁴ Goodley, D. (2011). *Disability Studies*. SAGE Publications, Inc.

Objectiu i rellevància:

L'objectiu d'aquesta investigació és identificar pràctiques de discapacitisme afectiu directe i comprendre els seus efectes sobre la seguretat existencial dels implicats en aquestes situacions.

Aquest treball té una gran rellevància, ja que permet a les persones discapacitades identificar l'opressió i adonar-se que no la viuen elles soles, a més pot permetre que es realitzin polítiques públiques que tinguin com a objectiu l'eliminació d'aquesta forma de discriminació.

Metodologia:

L'interès d'aquest estudi recau en les experiències que pateixen les dones discapacitades que disten de la norma corporal capacitista, per aquest motiu s'ha seleccionat la tècnica de les Produccions Narratives, que és una eina qualitativa. S'han realitzat entrevistes semiestructurades a 3 informants clau, dones entre 20 i 30 anys, amb corporalitats que no s'adapten a la norma capacitista i amb discapacitat des del moment de naixement. La producció i l'anàlisi de les narratives s'ha realitzat a partir d'una adaptació als passos de Fraser⁵.

1. Realització dels consentiments informats per tal de comunicar a les subjectes els passos que es seguiran a l'hora d'elaborar les seves narratives.
2. Elaboració de l'estructura i les preguntes de l'entrevista semiestructurada.
3. Producció de les narratives a partir de diversos cicles de textualització i modificació de la transcripció selectiva de les entrevistes amb les participants.
4. Anàlisi de les diferents pràctiques de discapacitisme que es construeix a partir dels relats de les participants, veure com aquestes es relacionen amb les seves diferències corporals respecte la norma capacitista, estudiar els mecanismes que utilitzen per fer front a aquestes situacions i quins efectes té tot això sobre la seguretat existencial personal.
5. Connectar els resultats de l'anàlisi intra-narratives amb la literatura revisada.
6. Anàlisi inter-narratives guiada per la recerca de comunalitat i diferències entre narratives.

⁵ Fraser, H. (2004). Doing Narrative Research: Analysing Personal Stories Line by Line. *Qualitative Social Work*. <https://doi.org/10.1177/1473325004043383>

Ètica:

A l'hora de realitzar aquest treball s'ha tingut en compte les implicacions ètico-polítiques del mateix. Primerament s'ha valorat i respectat l'agència de totes les subjectivitats que estan implicades, explícitament o implícitament, en el procés d'investigació⁶. Per aquest motiu, les participants apareixen amb el seu nom real, sempre que hagin mostrat el seu acord.

Un altre aspecte rellevant en aquest treball és el benestar de les persones que ens han ofert el seu temps. Per tant, perquè elles puguin decidir la imatge que projecten al món, se'ls hi ha permès realitzar tots els canvis que considerin oportuns a les seves narratives

Resultats:

A continuació es mostren els resultats, elaborats a partir d'una anàlisi narrativa, prenent com a perspectiva els estudis de la dis/capacitat. Els resultats es mostren en 3 apartats diferenciats segons les persones implicades en les pràctiques discapacitistes.

Incomodades en l'espai públic:

En aquest apartat s'observen diverses pràctiques discapacitistes com les interpel·lacions en l'espai públic per part de desconeguts que realitzen preguntes o comentaris inadequats o les mirades. Com a exemple de comentaris inadequats trobem les preguntes sobre el motiu de la discapacitat, els estereotips sobre les persones discapacitades com que no poden ser ni joves ni atractives o comentaris de "porno inspiracional". Els comentaris i les mirades cap a les persones discapacitades a la via pública, en si ja danyen el concepte de seguretat existencial, ja que assenyalen a la persona com a ésser estrany en el context. Aquests fets encara que incomoden o cabreixin a les participants elles reaccionen marxant i no dient res.

També es donen conductes infantilitzants, considerades pràctiques de discapacitisme afectiu directe. Negar l'adultesa provoca que la identitat de la persona sigui atacada provocant inseguretat existencial. Aquesta infantilització molts cops provoca que es posin en dubte les decisions que prenen les participants. Els qüestionaments constants cap a les decisions vitals de la persona causen en elles un sentiment d'inseguretat, fet que provoca que molts cops hagin de fer un gran treball emocional per reafirmar-se i lluitar contra les inseguretats potenciades pels altres.

⁶ Biglia, B., & Bonet-Martí, J. (2009). La construcción de narrativas como método de investigación psico-social. Prácticas de escritura compartida. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 10(1), 1–25.

L'entorn proper de la persona discapacitada: amenaça o protecció de la seguretat existencial?

Les persones pròximes a la persona discapacitada, familiars, amics i coneguts, no estan excloses de poder realitzar pràctiques discapacitistes. Com que és una persona pròxima és més difícil que la persona discapacitada identifiqui el seu comportament com una pràctica discapacitista, donat que no s'espera que persones properes realitzin actes discriminatoris cap a elles.

La seguretat existencial es veu danyada en aquestes situacions per dos motius. Primerament per la pràctica discapacitista i per una altra banda perquè la persona en qui confies o estimes t'oprimeix i et discrimina. Això provoca que la persona discapacitada faci un treball emocional de racionalització intentant així donar sentit a aquest comportament discriminant.

Però a la vegada l'entorn pot ajudar al fet que les persones discapacitades aprenguin que les practiques discapacitistes no són acceptables ni justificables. Per exemple, si les defenen d'agressors. Que realitzin accions d'aquest tipus també facilita que la persona discapacitada en pròximes situacions d'opressió es recolzi en el seu entorn per fer-los front i per tant hi hagi més possibilitats que es defenguin a elles mateixes.

Capacitisme internalitzat

En algunes narratives s'observa que la seguretat existencial de les participants està en tot moment danyada, ja que perceben la discapacitat, part de la seva identitat, com una cosa dolenta. Aquest fet es va manifestar quan s'intentava evitar el tema de la discapacitat en les entrevistes o quan les participants van intentar separar la discapacitat de la persona.

Els relats són caracteritzats per l'heteroglosia, és a dir, la tensió constant entre la reproducció i la subversió dels mandats capacitistes, que fa que mai es pugui entendre aquests dos pols com a oposats entre si.

A més la idea de no desitjabilitat dels cossos discapacitats va afavorir que dues de les participants realitzessin "passing"⁷ en intentar adequar-se als models corporals normatius.

⁷ García-Santesmases Fernández, A. (2017). *Cuerpos (im)pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional* [Http://purl.org/dc/dcmitype/Text, Universitat de Barcelona]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=153744>

Conclusions, limitacions i línies futures.

En aquest treball s'ha posat de manifest que les pràctiques discapacitistes es poden donar en tots els contextos. I les poden realitzar tant persones desconegudes com persones pròximes a la discapacitat, com familiars o amics de la persona discapacitada. Això provoca que la seguretat existencial de les persones discapacitades es trobi sempre amenaçada, ja que en qualsevol moment poden ser receptores de burles, insults, agressions físiques, entre d'altres.

Quan es realitzen accions discriminatòries cap a les persones discapacitades i ningú fa ni diu res causa que aquestes es vegin com acceptables. Aquest fet provoca que internalitzi i es patologitzi l'opressió, sentint que només els passa a elles i que és culpa seva tenir sentiments negatius davant l'opressió. Les persones discapacitades, també són les encarregades de realitzar el treball emocional necessari per a gestionar les emocions de tots els implicats en aquestes situacions⁸. Aquesta forma relacional, cultural i política de discriminació⁴ i ⁹ dificulta que la persona lluiti en contra les pràctiques discapacitistes.

Es positiu que l'entorn pot recolzar a la persona discapacitada o assenyalar la pràctica opressiva, sempre que no incomodi a la persona discapacitada o l'obligui a emprendre accions que no vulgui realitzar⁸.

Els mandats capacitistes en ser paradoxals¹⁰ provoquen que mai es puguin ni reproduir ni subvertir completament. Aquest fet es posa de manifest en l'heteroglosia de les narratives de les participants. La persona discapacitada internalitza aquestes expectatives no realistes que mai es poden complir ni oposar-se completament del mandat capacitista, provocant una gran inseguretat existencial.

Pel que fa a les línies futures i les limitacions d'aquest treball es considera que una selecció diferent de les participants (que tinguessin tipus de discapacitat o gènere) hagués comportat més contingut i varietat en els resultats, per aquest mateix motiu es considera important investigar aquests aspectes en treballs futurs.

⁸ Cahill, S. E., & Eggleston, R. (1995). Reconsidering the Stigma of Physical Disability: Wheelchair Use and Public Kindness. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 681-698. <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1995.tb00460.x>

⁹ Sanmiquel-Molinero, L., & Pujol-Tarrés, J. (2019). Putting emotions to work: The role of affective disablism and ableism in the constitution of the dis/abled subject. *Disability & Society*, 35(4), 542-569. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1650719>

¹⁰ Watermeyer, B. (2009). Claiming loss in disability. *Undefined*. [/paper/Claiming-loss-in-disability-Watermeyer/a22f92764d06678218ba5438e4bd21a2afb177c1](https://paper/Claiming-loss-in-disability-Watermeyer/a22f92764d06678218ba5438e4bd21a2afb177c1)

Quina llàstima amb lo guapa que ets: Pràctiques discapacitistes relatades per dones que difereixen corporalment de la norma capacitista.

*Nota de premsa
(436 paraules)*

Núria Coma Bravo

Treball de Final de Grau
Tutora: Marisela Montenegro
Curs: 2020-2021
20 de maig de 2021

En comparació a les persones capacitades, les persones discapacitades és més probable que siguin víctimes de violació i violència, menys probable que rebin protecció legal i més probable que siguin excloses de l'educació. L'opressió cap a les persones discapacitades, encara que està present en tots els àmbits de la vida, és molts cops ignorada o desconeguda per la població, provocant que les persones discapacitades es sentin soles, incompreses o fins i tot culpables de la discriminació que elles pateixen. Una investigació conduïda en la Facultat de Psicologia de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) ha volgut donar visibilitat i criticar la visió mèdica sobre la discapacitat, prenent com a perspectiva els estudis de la dis/capacitat. Per estudiar aquesta opressió s'ha tingut en compte el treball emocional que han de realitzar les persones discapacitades per fer-lis front i com aquesta opressió s'acaba internalitzant provocant que la persona tingui un discurs negatiu sobre ella mateixa.

Per fer aquest treball s'ha entrevistat a tres dones, amb discapacitat des del moment del naixement, amb edats compreses entre 20 i 30 anys i amb corporalitats que disten de la norma capacitista. A través de diferents cicles d'entrevistes s'ha construït una narrativa de cada una d'elles. En tots els seus relats descriuen pràctiques discapacitistes que van des de les mirades, l'asexualització i les burles fins l'agressió física. En totes aquestes agressions destaca el treball emocional que sempre ha de realitzar la persona discapacitada, per tal de gestionar les seves emocions i intentar que l'agressor no es senti incòmode per realitzar un acte discriminatori. Això és a causa de la forma relacional, cultural i política de discriminació que dificulta que la persona lluiti en contra les pràctiques discapacitistes i afavoreix que les individualitzin i patologitzin, pensant que només els hi passa a elles i que es culpa seva sentir-se malament per l'opressió. A més, en tot moment la seva seguretat existencial es troba en perill, ja que es troben posicionades en un estat en el qual ni la mateixa humanitat es dóna per suposada.

Els resultats de la investigació es divideixen entre els diferents agents que poden ser els causants de les pràctiques discapacitistes, les persones desconegudes, les persones pròximes a les participants com poden ser familiars i amics i la mateixa persona discapacitada, fruit de la internalització dels mandats capacitistes.

Malgrat la internalització, les pròpies participants al finalitzar la seva col·laboració amb el treball van afirmar que participar en el mateix les havia ajudat a sentir-se menys soles, voler emprendre accions per lluitar en contra d'aquesta opressió i que es senten agraïdes per haver poder col·laborat en la visibilització del discapacitisme.