



UNIVERSITAT DE BARCELONA

El activismo de las mujeres con discapacidad

Míriam Arenas Conejo

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

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

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

El activismo de las mujeres con discapacidad

Míriam Arenas Conejo

Julio de 2017

Doctorado en Sociología - Universidad de Barcelona

Directora de la tesis: Lidia Puigvert Mallart

AGRADECIMIENTOS

Esta tesis no hubiera sido posible sin el apoyo académico, económico y moral de muchas personas que me han ido acompañando durante este largo proyecto. Por ello, quisiera hacerles un agradecimiento:

En primer lugar, me gustaría dar las gracias a Ramón Flecha García, por haberme ofrecido la oportunidad de empezar los estudios de doctorado vinculados a una beca predoctoral FI de la Generalitat. Sin ese primer empujón, no sé si me habría animado a embarcarme en este tipo de aventura que implica tanto esfuerzo, casi titánico, si no se cuenta con un apoyo económico y un entorno académico adecuado. Así mismo, agradezco a mi directora de tesis, Lidia Puigvert Mallart, su apoyo y respeto a mis decisiones, tanto en relación a mi proyecto de tesis como a mi carrera académica. A pesar de todos los cambios y dificultades a las que me he ido enfrentando durante el proceso, siempre ha confiado en mi criterio.

Quiero agradecer también a todo el equipo del centro de investigación CREA, con el que compartí los primeros años de este proyecto, y gracias al cual aprendí muchas cosas que me han servido tanto para la tesis como para mi trayectoria académica. No sólo descubrí nuevas teorías y enfoques sociológicos, sino también muchas herramientas prácticas sobre el mundo de la investigación y la docencia, sobre lo que significa el trabajo en equipo y sobre la importancia de que el mundo académico no viva de espaldas a la realidad social, especialmente en una disciplina como la sociología. A través del CREA tuve la oportunidad de poder trabajar, conversar y aprender con muchas personas, tantas, que prefiero no citar nombres por temor a olvidarme alguno. Muchas de ellas siguen vinculadas al CREA, otras ya no lo están (como mis compañeros de andanzas predoctorales, Marcin Smietana y Marlén Mendoza), pero sin toda esa red de afectos y apoyo que me acompañó durante esos años, sin duda, mi proyecto de tesis hubiera hecho aguas. Por extensión, agradecer también al Departamento de Sociología de la UB (el antiguo dep. de Teoría Sociológica), por las ayudas económicas recibidas para proyectos académicos, por haberme reincorporado como profesora asociada años después de acabar mi vinculación como becaria del departamento y por haber permitido dar continuidad a este proyecto durante tanto tiempo.

Siguiendo con el apartado académico, tengo que agradecer también a Asun Pié Balaguer, Israel Rodríguez Giralt y Daniel López Sánchez, investigadores de la UOC, su afecto, confianza, apoyo y todas las oportunidades laborales y académicas que me han ofrecido desde que nos conociéramos hace ya algunos años, y con quienes sigo trabajando en la actualidad. Gracias a los proyectos en los que he colaborado con ellos, he tenido la oportunidad de aprender nuevas formas de trabajar, de seguir desarrollando mi trayectoria académica, y de ampliar mi campo de conocimientos y mi proyecto de tesis, incorporando nuevas perspectivas de análisis y conociendo más de cerca la realidad de la discapacidad (o de la diversidad funcional) en España. En este mismo sentido, tengo que agradecer también a Andrea García-Santesmases sus ganas de compartir ideas y proyectos conmigo.

Pero además de estos apoyos más extensos en el tiempo, otras personas también han tenido un impacto relevante en esta investigación. Se trata de Angharad Beckett, gracias a la cual pude realizar mi estancia en el Centre for Disability Studies de la Universidad de Leeds, o de Paula Campos Pinto, quien me acogió para una segunda estancia en el Observatório da Deficiência e Direitos Humanos de la Universidad de Lisboa. En ambos casos, no sólo me ofrecieron una cálida acogida, sino que además pusieron a mi disposición todos los recursos posibles para que pudiera sacar el máximo partido de mis estancias. Así mismo, agradecer también a Miguel A. V. Ferreira y a Eduardo Díaz Velázquez, por tenerme en cuenta desde Madrid, y considerarme parte del reducido círculo de académicos en España que nos dedicamos a investigar desde la "sociología de la discapacidad".

Una vez hecho el repaso académico, no puede faltar el agradecimiento a algunas personas vinculadas al activismo de la discapacidad y la diversidad funcional, con las que he compartido importantes encuentros y conversaciones y sin la existencia de las cuales y de sus luchas, no tendría sentido esta tesis doctoral. Han sido muchas también, pero me gustaría destacar el nombre de cinco de ellas: Marga Alonso, Nuria Gómez, Soledad Arnau, Marita Iglesias y Montse Sánchez. Además, a lo largo de toda mi vida, me he ido cruzando con muchas otras mujeres con discapacidad o diversidad funcional, las cuales, sin saber si se consideran activistas o no, me han demostrado en su día a día que son, ante todo, agentes activas y personas con proyectos de vida (con ganas de trabajar, estudiar, participar social y políticamente, tener pareja, ser autónomas, formar su propia familia, viajar, etc.). Proyectos que pueden llevar a cabo como cualquier otra mujer, cuando cuentan con los apoyos y recursos necesarios, entornos accesibles y ambientes libres de prejuicios.

Y finalmente, agradecer a mis incondicionales, cuyo cariño, apoyo y ánimos, han sido imprescindibles para no desistir en el proceso: a mi familia (mis padres, hermanas, sobrinos y cuñados) que siempre están ahí, a mis amigas y amigos que nunca dudaron que algún día acabaría la tesis y a Jorge, que me ha dejado sin excusas para no ponerme a acabarla.

CONTENIDO

Introducción	9
I. Una reflexión epistemológica	11
a) El marco teórico	11
1. La teoría crítica como punto de partida	12
2. El feminismo del punto de vista.....	15
3. El modelo social de la discapacidad y la investigación emancipadora.....	19
4. El marco de referencia	30
b) El relato del proceso	34
1. Los cimientos	34
2. Los hechos	36
3. El cierre (provisional) del círculo	50
II. Presentación del compendio de artículos.....	53
a) El análisis del activismo internacional de las mujeres con discapacidad	53
b) Profundizando en el enfoque de la interseccionalidad	59
b.1. El caso de la violencia de género	62
c) Los cambios propiciados por el contexto de post-austeridad.....	64
d) Tensiones entre el feminismo y el movimiento de personas con discapacidad en España .	67
III) Conclusiones	69
IV) Impacto de la investigación	77
Referencias bibliográficas citadas	81
ANEXO: Referencia de artículos que componen el compendio	

INTRODUCCIÓN

El trabajo que se presenta aquí, para ser evaluado como una tesis doctoral en Sociología y en formato de compendio de artículos, recoge los principales resultados de una investigación iniciada el año 2007. Lo que comenzó originalmente como un proyecto de tesis, con los años se ha ido ampliando hacia toda una línea de investigación, desde la cual se han ido desplegando nuevos y apasionantes interrogantes. Por lo tanto, no se trata de un trabajo definitivo y cerrado sobre el tema que se plantea sino más bien una síntesis y evaluación de lo hecho hasta ahora, desde la cual espero poder seguir avanzando de una manera más sólida en los próximos años.

Esta tesis es el producto de un largo proceso de exploración, con sus idas y venidas, así como periodos de pausa y cambios de rumbo incluidos, adaptándose así a las cambiantes circunstancias personales y sociales que han ido acompañando el proceso. Sin embargo, a pesar de todos esos giros, hay una cosa que no ha variado a lo largo de todos estos años y ha sido la inquietud de partida; el motor que ha estado en todo momento detrás del proceso de búsqueda que si bien ha ido variando en forma de diferentes matices, ha mantenido un interrogante fundamental: *¿cómo podemos explicar el activismo de las mujeres con discapacidad?*

Para situar cómo surge, desde dónde y cómo y porqué esta pregunta de partida va evolucionando a lo largo de la investigación, la presentación de la investigación se inicia con un capítulo independiente titulado "Una reflexión epistemológica", que a su vez está compuesto por dos apartados: el desarrollo de un marco teórico sobre epistemología en la investigación social, desde las tres áreas en que las que se asienta esta tesis (la sociología crítica, el feminismo y el modelo social de la discapacidad) que al final, se sintetiza en forma de "marco de referencia", para indicar los parámetros en los que ha ido avanzando la investigación. Seguidamente, se da un relato detallado del camino específico seguido en esta investigación, poniéndolo en contexto con ese marco epistemológico previamente esbozado. En ese relato se van destacando los acontecimientos y decisiones clave que han ido marcando la investigación, así como su concreción en forma de los artículos que forman parte del compendio.

Es ya en el segundo bloque donde se presentan los artículos que forman parte del compendio, a través de un resumen de las ideas y argumentos clave que se van desarrollando en cada uno de ellos, acompañándolos de explicaciones adicionales cuando se considera relevante para la comprensión del hilo conductor de la investigación. Ese hilo conductor se articula en base a los tres grandes temas que subyacen en esta tesis:

a) un análisis del activismo internacional de las mujeres con discapacidad

b) una reflexión teórica de las potencialidades del enfoque de la interseccionalidad para el análisis de ese activismo, aplicándolo al caso concreto de la violencia de género contra las mujeres con discapacidad

c) un análisis de los cambios que genera el contexto de post-austeridad al activismo de las personas con discapacidad, poniendo una especial atención al caso específico de España, con unos apuntes finales sobre cómo se generan nuevas tensiones con el movimiento feminista

Seguidamente, se presentan las conclusiones de la investigación, poniendo en relación aquellos elementos más relevantes que han ido emergiendo a lo largo de los capítulos previos y apuntando hacia los dilemas, contradicciones y paradojas que van surgiendo al ir estableciendo esas relaciones, teniendo en cuenta, principalmente, sus implicaciones políticas.

Finalmente, y antes del listado de las referencias bibliográficas citadas a lo largo de este texto, se incluye un capítulo con las referencias completas de los artículos que forman parte del compendio, indicando el índice de impacto de las revistas en las que han sido publicados y listando todos los artículos, libros, trabajos académicos, bibliografías docentes e informes en los que se citan cada uno de ellos.

Los artículos originales, tal y como han sido publicados en las respectivas revistas, se adjuntan al final de este documento, como anexo.

I. UNA REFLEXIÓN EPISTEMOLÓGICA

A) EL MARCO TEÓRICO

the more radical and/or controversial the findings of a particular piece of social research appear to be the more the methodology upon which they are based will be examined (Barnes 2001, 11)

La cuestión del lugar que debe ocupar el sujeto investigador en el proceso de investigación ha sido un constante objeto de reflexión en las ciencias sociales en general, y en la sociología en particular. En torno a esa cuestión se han ido desarrollando múltiples posicionamientos que en términos generales - y sin tener en cuenta las posturas más positivistas -, se moverían entre la tradición weberiana que defiende la distinción entre hechos y valores (entre el científico y el político), y la de corte marxista que orienta el esfuerzo a construir conocimiento asumiendo la imposibilidad de dicha separación.

La investigación aquí presentada se aproxima más a esta última tradición, asumiendo que todo acto de conocimiento (especialmente en el ámbito de las ciencias sociales) implica un posicionamiento político (ya sea explícito o no) respecto a la temática investigada. En este sentido, tanto la calidad como la legitimidad (ética) del conocimiento producido, pasarían como mínimo por una explicitación del posicionamiento de la persona investigadora tanto en relación al tema en cuestión como a los otros sujetos que participan en la investigación, así como de las condiciones objetivas (con sus posibilidades y limitaciones) en las que se ha producido ese trabajo.

Este capítulo tiene como objetivo desarrollar ese ejercicio de reflexividad y contextualizar el trabajo de investigación en el que se basan los artículos adjuntos. No obstante, siendo los debates epistemológicos y metodológicos un elemento central de las tres áreas de conocimiento que informan esta tesis (sociología, estudios feministas y estudios de la discapacidad), dicho ejercicio de reflexividad se inicia con una pequeña revisión conceptual de algunos debates clave en cada área.

1. La teoría crítica como punto de partida

La tradición marxista, que asume la imposibilidad de elaborar conocimiento distanciado de un posicionamiento político, ha dado forma a lo que se conoce como teoría crítica, un enfoque ampliamente desarrollado desde la sociología. De las diferentes corrientes y autores dentro de esta misma tradición, destacaremos aquí tres elementos básicos que tienen que ver con la dimensión epistemológica y que como se mostrará más adelante, han dado lugar a algunos de los debates fundamentales en los estudios feministas y los de la discapacidad. Se trata de: la dimensión normativa de la teoría crítica y sus limitaciones (Burawoy, 2005; Boltanski 2011; Fraser 2013), la distinción entre teoría y ciencia, neutralidad y objetividad (Wright Mills 1987; Bourdieu, 1994; De Sousa, 2006; Olin Wright 2008;) y el lugar social desde el cual se genera el conocimiento (Burawoy, 2005; De Sousa, 2006).

1.1. La dimensión normativa de la teoría crítica y sus limitaciones

En su análisis sobre las diferentes formas de poner en práctica la sociología, Michael Burawoy (2005) sitúa a la *sociología crítica* como aquella que tiene por objetivo examinar los sesgos y silencios, los cimientos explícitos e implícitos, normativos y descriptivos de lo que él denomina la "sociología profesional". Es decir, preguntarse por el "¿para quién?" y el "¿para qué?" de la investigación, mediante un ejercicio constante de reflexividad. Se trata de una forma de hacer sociología con un elevado componente normativo y fundamentalmente orientado a la apertura de debates en la propia disciplina. Luc Boltanski (2011) plantea igualmente que el objetivo de la teoría crítica es la "reflexividad" desde la normatividad: al asumir un juicio crítico sobre el orden social, se abandona cualquier pretensión de neutralidad para alinearse, en cambio, a favor de los agentes involucrados en las luchas emancipadoras y hacia el cambio social:

It can or even *must* (...) grasp the discontent of actors, explicitly consider them in the very labour of theorisation, in such a way as to alter their relationship to social reality and, thereby, that social reality itself, in the direction of *emancipation* (2011, 4-5).

Este tipo de compromiso político, según Nancy Fraser (2013), no debería significar una adhesión incondicional con esos movimientos sociales, sino que esa identificación e intereses son lo que deberían informar las cuestiones que se plantea la investigación.

1.2. De la teoría a la ciencia y de la neutralidad a la objetividad

Entre la neutralidad y el dogmatismo que, según Burawoy (2005), es la patología propia de la sociología crítica, se plantea la necesidad de construir formas de objetividad no neutrales. Así, Erik Olin Wright (2008), por ejemplo, se refiere a la importancia de construir conocimiento

desde las *ciencias sociales críticas* para proporcionar herramientas objetivas que puedan ser realmente relevantes para los proyectos colectivos de lucha contra la opresión, evitando quedarse simplemente en una lectura crítica o filosofía social de la realidad. Unas tensiones entre compromiso político, ciencia y objetividad que también son señaladas por Boaventura de Sousa Santos:

Vamos a discutir cómo podemos, en lo que respecta a la ciencia, ser objetivos pero no neutros; cómo debemos distinguir entre objetividad y neutralidad. Objetividad, porque poseemos metodologías propias de las ciencias sociales para tener un conocimiento que queremos que sea riguroso y que nos defienda de dogmatismos; y al mismo tiempo, vivimos en sociedades muy injustas en relación a las cuales no podemos ser neutrales. Debemos ser capaces de efectuar esta distinción, que es muy importante (2006, p.18).

¿Y cómo se construye esa objetividad no neutral? Sin abandonar la *reflexividad* sobre el trabajo que se realiza, sería necesario incorporar también una actitud de autovigilancia respecto al propio posicionamiento en relación a la temática investigada y al punto de vista desde el que se analiza. Para Charles Wright Mills, el trabajo intelectual debía construirse a partir del mismo ejercicio sobre el que se sustenta su propuesta de "imaginación sociológica": elaborando la relación entre la biografía, la estructura social y la historia del propio sujeto investigador. Es decir, la persona investigadora debería construir su análisis partiendo de su propia experiencia, pero también de suposición social y académica, como señala Pierre Bourdieu con su concepto de *objetivación participante*:

Lo que debe ser objetivado no es (sólo) el individuo que hace la investigación en su idiosincrasia biográfica sino la posición que ocupa en el espacio académico y los sesgos implicados por el punto de vista que adopta en virtud de estar "off-side" o "fuera del juego" (*horsjeu*) (Bourdieu y Wacquant, 1994, 115)

Eso sí, para Bourdieu, el objetivo de dicho ejercicio sería trascender la propia biografía, para evitar caer no ya en el dogmatismo, sino en el narcisismo o el relativismo.

1.3. El lugar social desde el cual se genera el conocimiento

Como hemos visto, desde la tradición crítica se plantea el "¿para qué?" y el "¿para quién?" de la investigación, así como el lugar que ocupa la persona investigadora en relación al tema y el enfoque de la investigación. Pero sólo más recientemente ha empezado a preguntarse por el "desde dónde" se genera el conocimiento. Convencionalmente se ha asumido que éste se elabora desde el ámbito científico y/o académico, lo que implica reproducir una relación de poder entre los sujetos investigadores y aquellos sujetos investigados, a los cuales paradójicamente pretende

contribuir en su proceso de emancipación desde esa posición. Para romper estas dinámicas se han planteado otros enfoques epistemológicos que, sin alejarse por completo de la teoría crítica, proponen un desplazamiento del punto de partida de la construcción del conocimiento.

Burawoy (2005), por ejemplo se refiere a la *sociología pública* como aquella que en lugar de trabajar desde los debates académicos, se preocupa de abrir o ampliar nuevos campos de investigación, partiendo de la relevancia política y social de la propia temática. El tema de análisis ya no son únicamente las luchas emancipadoras, como es en el caso de la teoría crítica, pero sí que sitúa como prioridad los "problemas sociales y políticos" por delante de los "problemas académicos", difuminando así la distinción entre "problema sociológico" y "problema social" planteada por Peter L. Berger (1986). Por su parte, Boaventura de Sousa Santos (2006) se refiere también a la *sociología de las ausencias* y de las *emergencias*, es decir, al ejercicio de visibilizar temas ausentes en los entornos académicos y a la posibilidad de incorporar conocimiento sobre esos temas producidos desde los movimientos sociales: creando nuevas áreas de conocimiento sin necesidad de empezar desde cero, sino mediante ejercicios de traducción de *saberes* ya existentes en la sociedad.

La razón que es enfrentada por la Sociología de las Ausencias torna presentes experiencias disponibles, pero que están producidas como ausentes y es necesario hacer presentes. La Sociología de las Emergencias produce experiencias posibles, que no están dadas porque no existen alternativas para ello, pero son posibles y ya existen como emergencia (...) es traducir saberes en otros saberes, traducir prácticas y sujetos de unos a otros, es buscar inteligibilidad sin "canibalización", sin homogeneización (De Sousa 2006, p. 31 - 32).

1.4. En síntesis

El compromiso político del que arranca la teoría crítica, se traduce en una forma de hacer investigación de carácter normativo que, para evitar caer en el dogmatismo, debe elaborar formas de objetividad no neutrales y transformarse en un conocimiento científico relevante para las luchas emancipadoras que dice apoyar. Para ello es imprescindible llevar a cabo una constante práctica reflexiva sobre el trabajo que se realiza y sobre la propia posición que se ocupa como investigador/a, siendo este el punto de partida pero no el fin de la investigación. No obstante, para ser coherentes con el propósito emancipador de la investigación también se ha destacado que no se debería perder de vista que una cuestión que pueda ser muy relevante académicamente, no siempre lo es socialmente y a la inversa; y también que, producto de esas problemáticas sociales hay muchos saberes elaborados al margen de la academia (desde la sociedad civil organizada), que la investigación debería aprovechar para traducirlos a conocimientos científicos.

2. El feminismo del punto de vista

Bajo la influencia de la teoría crítica, los estudios feministas también se han cuestionado los conceptos de objetividad y verdad, ya sea proponiendo una mejora del método científico con el objetivo de corregir su androcentrismo o bien renunciando directamente a cualquier posibilidad de crear conocimiento objetivo. Nos centraremos ahora únicamente en las primeras, que no cuestionan la posibilidad de generar conocimiento desde las ciencias sociales: se trata principalmente de las teorías del *conocimiento situado* (situated knowledge) o del feminismo del punto de vista.

Al igual que se señalaba desde la sociología crítica, estas autoras resaltan la influencia de la posición social del agente epistémico sobre el conocimiento que genera, teniendo en cuenta cualquier variable social (el género, la clase, la raza, la etnicidad, la orientación sexual, las condiciones físicas y mentales, etc.). Howell (2011) señala que según estas teorías, la posición social puede afectar a nuestro acceso al conocimiento (aquello que somos capaces de llegar a conocer y lo que se nos permite o no conocer) y a nuestras prácticas epistémicas (cómo entendemos el mundo y cómo se nos presenta a través de la experiencia). No obstante, a partir de esta asunción se desarrollan dos corrientes: la primera, que reivindica la existencia de determinadas posiciones sociales con un acceso privilegiado a la verdad, y una segunda que contempla la verdad como el resultado de un proceso dialógico entre las múltiples posiciones que ocupa un mismo sujeto, o bien entre distintos sujetos que están ocupando posiciones sociales diferentes (Howell 2011). Veamos a continuación las características principales de cada una de estas variantes.

2.1. La opresión como posición privilegiada para acceder al conocimiento

La corriente que defiende la existencia de un punto de vista privilegiado para conocer la realidad, se sustenta sobre el concepto del *punto de vista del proletariado* que Georg Lukacs desarrolló a partir de las tesis hegelianas sobre el amo y el esclavo, una vez adaptadas por Marx y Engels al análisis de la lucha de clases. Desde este enfoque se considera que el lugar epistémico privilegiado para entender la opresión y la injusticia es la ocupada por el esclavo/proletariado, ya que como los grupos dominantes son incapaces de interrogar su situación aventajada y ver cómo ésta influye sobre su visión del mundo, su posición social acaba convirtiéndose en una desventaja epistemológica (Harding 1993). Por tanto, el conocimiento se produciría sólo desde las posiciones de opresión, por lo que una persona no

afectada individualmente por esa situación no estaría legitimada para investigar sobre esa realidad.

No obstante, esta corriente va más allá: por un lado (incorporando la influencia marxista), se destaca que son las mujeres que viven en una mayor situación de desventaja las que ocuparían la auténtica posición de privilegio; por otro lado, no se refieren a esa posición tanto como un objeto de conocimiento en sí mismo, sino como el lugar desde el cual poder acceder a nuevas preguntas, como experiencias de vida desde las cual arrancar la investigación. En este sentido, las narrativas personales de mujeres han funcionado tradicionalmente como un ejercicio de autoafirmación de la propia identidad con el que han podido ofrecer un relato más real de sus propias vidas y cuestionar los estereotipos y los mitos originados desde las posiciones de poder político y social. Sin embargo, no constituyen en sí mismos un punto de vista, es necesario ponerlos en relación a un proyecto de lucha colectiva como es el feminismo, que acabe arrojando luz sobre las relaciones sociopolíticas en las que esas vidas están enredadas.

Por lo tanto, desde la teoría del punto de vista no se afirma que la perspectiva de la realidad derivada de esa posición sociohistórica de desventaja otorgue un privilegio epistémico automático ni tampoco que exista un sujeto de conocimiento esencializado, sino que como plantea Sandra Harding consiste en partir de las vidas de las mujeres para mejorar el conocimiento de la sociedad en su conjunto:

It is because the conditions of women's lives are worse than their brothers' in so many cases that women's lives provide better places from which to start asking questions about a social order that tolerates and in so many ways respects even values highly the bad conditions for women's lives (women's double-day of work, the epidemic of violence against women, women's cultural obligation to be "beautiful", and so on) (1993, p. 50 -60).

Por lo tanto, las experiencias de los grupos marginalizados son el punto de partida de nuevas preguntas, problemas científicos y agendas de investigación que fuerzan a examinar las creencias y prejuicios de los grupos dominantes en la sociedad y de aquellas lecturas de la realidad que previamente eran consideradas como *conocimientos* neutrales (Bowell 2011).

2.2. *El conocimiento como la suma de puntos de vista*

Si bien, las primeras autoras que trabajaban con las teorías del punto de vista daban una gran relevancia a la experiencia colectiva, pero progresivamente se ha ido viendo que definir qué grupo comparte una misma experiencia de opresión es una tarea controvertida en sí misma: las personas que se identifican como parte de un mismo colectivo o categoría, pueden estar

posicionadas de manera muy diferente en relación a un amplio abanico de divisiones sociales (clase, género, capacidades, sexualidad, momento en el ciclo de la vida, etc.), a la vez que personas con posicionamientos o identidades similares pueden tener valores sociales y políticos muy diferentes (Yuval-Davis 2012). Es decir, las posiciones sociales son siempre polifacéticas, interseccionales, cambiantes e incluso contradictorias en sí mismas:

So the logic of the directive to “start thought from women’s lives” requires that one start one’s thought from multiple lives that are in many ways in conflict with each other, each of which itself has multiple and contradictory commitments (Harding 1993, p. 66).

Por otro lado, la insistencia en un único punto de vista privilegiado puede acabar conduciendo a la "olimpiada de opresiones" para ver cuál es la situación de mayor desventaja posible. Para superar estas contradicciones, Yuval-Davis propone que el grupo desde el cual se elabora el punto de vista no debería estar vinculado necesariamente a una identidad y/o posición social, sino también a cualquier otra práctica social como: pertenecer a una misma red, formar parte de una misma comunidad política o participar en una comunidad epistémica¹.

Este enfoque tendría algunas ventajas respecto a las primeras propuestas del conocimiento situado (Stoetzler y Yuval-Davis 2002; Yuval-Davis 2012):

- mantener la tensión entre el plano individual y el colectivo: asumiendo que la posición social influye pero nunca determina las experiencias y percepciones de una persona, y aceptando que la identidad no es nunca una realidad coherente y unitaria sino múltiple y heterogénea.
- desplazarse de una política de la identidad a otra transversal (teniendo en cuenta las múltiples combinatorias que pueden darse entre posición, identidad y valores), al construir el conocimiento situado desde las prácticas sociales y no sólo desde las posiciones sociales de los sujetos.
- aceptar que el sujeto del feminismo emancipador puede ser también el sujeto de cualquier otro proyecto de conocimiento emancipador, mediante coaliciones y prácticas dialógicas basadas en la igualdad de diferencias: posiciones siempre accesibles a cualquier persona que desarrolle una serie de habilidades y actitudes².

¹ Espacio de acceso colectivo al conocimiento en los que son los valores políticos son los que articulan el grupo más que la posición en cuanto a los diferentes ejes de poder o culturas.

² Según Harding (1993) algunas de estas habilidades serían: conocer (escuchar) la historias, logros, preferencias y esperanzas de las personas marginalizadas; "poner el cuerpo" a favor de "sus" causas como si fueran las "nuestras"; análisis crítico de las creencias y prácticas institucionales que sistemáticamente les sitúan en situación de desventaja;

Yuval-Davis (2012) introduce además dos herramientas básicas para el conocimiento situado desde este paradigma complejo e interseccional. Por un lado, la "imaginación situada" como el ejercicio que engloba ciertos momentos de *rooting* (conocimiento reflexivo acerca del propio posicionamiento e identidad) con otros de *shifting* (ponerse en el lugar de esas otras personas con las que se dialoga y que son diferentes). Y en aquellas situaciones en que no sea posible vincular el punto de vista a un contexto político y de concienciación determinado, se puede elaborar la posición del *outsider within* propuesto por Patricia Hill-Collins: intermedia entre el *outsider* y el *insider*, desde la cual adquirir una "doble visión" mediante un ejercicio constante de "autoreflexión" y "autocrítica" (Yuval-Davis 2012).

Con esta noción dialógica de la verdad, Yuval-Davis plantea una propuesta contra lo que denomina la "tolerancia represiva" del relativismo epistemológico: una verdad concebida como algo inestable, abierta a diferentes lecturas y que no es propiedad exclusiva ni de las élites hegemónicas ni de ningún grupo identitario en particular³.

2.3. En síntesis

Bebiendo de la tradición de la teoría crítica, el feminismo del punto de vista puso al descubierto, sin embargo, al androcentrismo latente en esta manera de entender la investigación. Así, si siguiendo la tradición marxista asumimos que existen determinadas posiciones sociales más privilegiadas para acceder al conocimiento, el feminismo del punto de vista concluye que esta sería la de las mujeres en mayor situación de desventaja ya son éstas las que viven en una mayor situación de opresión. Se considerará como idónea esa posición no tanto para centrarse únicamente en sus vidas, si no por el tipo de preguntas que pueden plantearse y los estereotipos y prejuicios que pueden cuestionarse desde ese punto de vista en relación al conjunto de la sociedad.

Por tanto, si para la construcción de ese conocimiento objetivo no neutral hay que tener en cuenta el punto de vista del sujeto investigador, no se puede obviar que ese sujeto siempre está atravesado por múltiples ejes de opresión/privilegios, entre ellos el de género. De lo contrario, estaremos cayendo en una homogenización ficticia de la experiencia de la opresión, en lugar de entender su carácter interseccional. Por tanto, no podemos asumir que todas las personas que comparten una misma identidad, posición o categoría social tienen una visión del mundo similar

reflexión autocrítica para descubrir cómo uno/a mismo/a inconscientemente participa en la generación de esa situación de desventaja, etc.

³ También se destaca la importancia de incorporar el conocimiento generado desde las posiciones dominantes, ya que al infravalorarlo, se corre el riesgo de potenciar una actitud de vigilancia sobre los elementos marginales mientras que los centros hegemónicos se mantienen en la opacidad (Yuval-Davis 2012).

a partir de la cual construir un punto de vista a la vez que, podríamos encontrar otros grupos sociales articulados en torno a elementos relacionales, ideológicos o cognoscitivos pero muy heterogéneos en cuanto a categorías sociales y/o identitarias, desde los cuales también se podría elaborar una forma de conocimiento situado. El punto de vista o posición epistémica puede construirse entonces desde la práctica social y no necesariamente desde la identidad o la posición social. Se abre así la posibilidad de contribuir a la producción de conocimiento emancipador a cualquier persona, aunque no forme parte del colectivo de personas en situación de opresión, accesible mediante la autoreflexión y la autocrítica constantes que permitan desarrollar la "doble visión" del *outsider within*; o mediante la "imaginación situada", con la que se pueden establecer dinámicas de diálogo y coaliciones entre diferentes proyectos emancipadores, mediante un ir y venir entre la propia identidad (*rooting*) y la de las otras personas con las que se construye ese conocimiento situado (*shifting*). La posición del sujeto investigador, por tanto, continúa siendo un elemento central, pero desde una comprensión más compleja sobre los procesos de construcción de esas posiciones, capaces de albergar mayor transversalidad y heterogeneidad.

3. El modelo social de la discapacidad y la investigación emancipadora

La teoría crítica llega a los estudios de la discapacidad a través de lo que se conoce como el modelo social británico, desarrollado entre la década de los 80 y los 90 del pasado siglo. Este modelo forma parte de una familia de aproximaciones a la discapacidad de tipo sociocontextual⁴ que fue surgiendo en diversos países a partir de los 70 como resultado del acceso creciente de las personas con discapacidad a la educación y a su politización. Estos enfoques comparten el rechazo a un análisis individualista de la discapacidad, situándola en un contexto social más amplio, marcados además por un compromiso político con las luchas a favor de la inclusión social de las personas con discapacidad y de la eliminación de las barreras que les oprimen (Shakespeare 2006).

Critical theory has greatly influenced Disability Studies and has led to a preference in this field for social theory that is so interlinked with social practice, that the truth or falsity of the theory can be partially determined by whether it can be transformed into action – particularly of the kind that leads to important shifts of power (Beckett 2006, 6)

⁴ En esta familia Shakespeare (2006) sitúa otras aportaciones paralelas e incluso previas a lo que denomina la "ortodoxia del modelo social", desarrolladas tanto en el Reino Unido como en otros territorios, como por ejemplo, algunas reflexiones realizadas desde la sociología de la medicina, las teorías de la normalización y desinstitutionalización (vinculadas a la discapacidad intelectual), el modelo del grupo minoritario (procedente de Estados Unidos) o el modelo relacional (desarrollado en países escandinavos).

Lo que diferenciará de manera más clara al modelo social británico del resto será la distinción conceptual entre la dimensión biológica (*impairment*) y la social (*disability*) de la discapacidad, redefiniendo esta última como una forma de "opresión social". Inspirándose en la distinción entre sexo y género trazada desde el feminismo, el modelo social quiso desnaturalizar la opresión social experimentada por las personas con discapacidad: el origen de los problemas ya no había que buscarlo en sus cuerpos y/o mentes, sino en un entorno social, político y económico que las oprimía (*disablement*) por poseer determinadas características biológicas (*impairments*). Aunque, como veremos más adelante, esta categorización no ha estado exenta de controversias, subvertir la idea de que la discapacidad es una cuestión únicamente biológica por la de que es un asunto fundamentalmente social fue, según Thomas Shakespeare:

one of the bravest and most transformative moves in the history of political thought, because it goes against deep-seated intuitions and appears to defy logic (Shakespeare 2006, 31)

Asimismo, esta conceptualización tuvo importantes repercusiones para la movilización de las personas con discapacidad: por un lado, ayudando a establecer un objetivo político claro para el movimiento (la eliminación de las barreras) y por otro lado, facilitando el empoderamiento de las personas con discapacidad, al convertir en un problema colectivo lo que hasta ese momento se había considerado una cuestión fundamentalmente personal e individual (Shakespeare 2006). Así, una conceptualización originada desde el activismo, acabó siendo adoptada por algunos investigadores, dando lugar a toda una nueva línea de trabajos académicos, los cuales, a su vez, ponían su trabajo al servicio de las luchas contra la opresión encabezadas por el movimiento de personas con discapacidad (Mercer 2004):

Grass roots organisations controlled and run by disabled people (...), provided the fertile ground for disabled activists to explore and reconfigure the concept 'disability'. These 'organic intellectuals' (...) produced an impressive body of work which formed the bedrock for both the politicisation of disability and the development of disability studies in the UK and beyond during the 1990s and early 2000s. (...) Drawing on both personal experience and sociological insights, these writings posed a direct challenge to conventional thinking and practice on disability (Barnes 2013, 3).

3.1. La investigación emancipadora

El modelo social británico se erigió en oposición a la tradición investigadora previa en temas de discapacidad tanto desde la propia sociología, como la desarrollada desde otras áreas como la medicina, la psicología, la educación especial o el trabajo social. Desde esta tradición, la discapacidad era entendida principalmente como una condición individual intrínsecamente negativa (tragedia personal), una desviación (Parsons) o estigma (Goffman) de base biológica o sanitaria, cuyas soluciones se orientaban hacia al individuo con discapacidad, a manos de

expertos de la salud y/o la intervención socioeducativa (Barnes 1998). Este corpus de investigación es etiquetado por los promotores del modelo social como "modelo (bio)médico o individual" y evaluada como irrelevante para los objetivos del movimiento de personas con discapacidad, ya que consideraban que ni reflejaba de manera precisa sus condiciones de vida, ni reconocía las luchas que estas estaban planteando en ese momento (Oliver 1992, Barnes 2013).

En contraposición al modelo individual, desde el modelo social se planteaba una nueva agenda y una nueva manera de entender la investigación. La nueva agenda se centraría en las barreras económicas, culturales y del entorno a las que se enfrentan las personas con discapacidad como son, por ejemplo: la falta de acceso a la educación, a la información y la comunicación, al empleo, al transporte, a recursos económicos suficientes, a los servicios sanitarios y sociales o a la vivienda, así como la representación social negativa de la discapacidad que se difunde a través de la producción cultural y de los medios de comunicación (Barnes, 2003). Pero como no se consideraba suficiente cambiar el *qué* y el *para qué* de la investigación, sino que también se consideraba importante revisar el *cómo* (Oliver, 1992), se acaba dando forma a lo que se conoce como la "investigación emancipadora".

La investigación emancipadora vinculada al modelo social arrancó con la propuesta de Mike Oliver (1992) de subvertir las relaciones sociales de producción de la investigación y acabar con los cuatro tipos de alienación que se daban en la práctica investigadora típica del modelo médico⁵. Pero al tratar de llevarlo a la práctica, tanto el mismo Oliver (1997) como otros autores (Stone y Priestley 1996) llegaron a la conclusión que eran unos objetivos inviables ya que la actividad investigadora está enmarcada por intereses no fácilmente conciliables entre sí⁶ (Stone y Priestley 1996). Así, acabaron reformulando su compromiso hacia una meta más fácilmente asumible para la práctica investigadora: evitar que la investigación contribuya al desempoderamiento de las personas con discapacidad.

Para lograr este objetivo, Oliver se inspiró en el trabajo de autores como Paulo Freire o Alain Touraine para tratar de desarrollar una manera de investigar más conectada con las vivencias reales de los grupos en situación de opresión, renunciando al principio de "objetividad" y a favor de una actitud de "parcialidad consciente" (Mercer 2004). Apoyándose en el trabajo de Jürgen Habermas sobre los tres paradigmas de la investigación (positivista, interpretativo y

⁵ En relación al producto, al proceso, a los otros sujetos involucrados en el proceso y en relación las personas con discapacidad participantes: al no tener en cuenta la globalidad de su persona sino sólo determinados aspectos de interés para la investigación, al ser utilizada para la investigación de otra persona que no tiene en cuenta sus propios intereses, al imponer una determinada lectura de su propia realidad, etc.

⁶ Los de la entidad financiadora de la investigación, los del entorno académico en el que desarrolla su profesión la persona investigadora y los de las organizaciones de personas con discapacidad (que también pueden ser diversos y contradictorios entre sí).

crítico), desarrolló la investigación emancipadora distinguiéndose así tanto del positivismo del modelo individual/biomédico⁷, como del interpretativo - investigaciones que, aunque parten de las experiencias de vida de los sujetos investigados, carece de una orientación hacia el desarrollo de políticas orientadas a generar un impacto en las vidas de las personas con discapacidad- (Oliver 2002, Mercer 2004). Es decir, desde la investigación emancipadora se negaba que fuera suficiente “dar voz” ya que así también existe el riesgo de caer en un relato individualizado, por ejemplo, tratando de dar cuenta de una experiencia colectiva en base a relatos individuales⁸, o recogiendo experiencias personales de "éxito adaptativo" sin distinguir entre la posición estructural de las personas con discapacidad y sus vivencias individuales. Por ello, se apostaba por el uso combinado de las metodologías cuantitativas (típicas de la tradición positivista) con las cualitativas (típicas de la interpretativa), porque si bien estas últimas permiten conocer la visión y experiencias de las personas con discapacidad, es mediante las cuantitativas que pueden analizarse mejor las barreras sociales y el contexto en el que tienen lugar esas experiencias personales (French y Swain 1997).

Por otro lado, el enfoque emancipador también se distinguiría del participativo desarrollado más recientemente. Si bien este muestra interés por incorporar a los sujetos de investigación en una relación de igualdad y trata de facilitar un espacio en el que los investigadores y las personas con discapacidad puedan aprender mutuamente (Zarb 1992), no asume otros rasgos básicos del modelo emancipador como son la voluntad de enfrentar las estructuras objetivas de opresión o de poner el control de la investigación en manos de las personas con discapacidad y/o sus organizaciones: situando a las personas con discapacidad como co-investigadoras en cada fase del proceso (desde el establecimiento de la agenda de investigación) (French y Swain 1997, Oliver 2002).

Sin embargo, la investigación emancipadora no se define tanto por *quién* la realiza, sino por su compromiso político con el modelo social enmarcado en un contexto académico. No se considera que haya un punto de vista privilegiado para acceder al conocimiento: se cuestiona la figura del investigador experto, aquel que da por sentado su conocimiento sobre las necesidades, sentimientos y conceptualizaciones de las personas participantes en la investigación (Stone y Priestley 1996) - en especial cuando se convierte en un “turista académico”⁹ (Barnes y Mercer 1997)- , pero también se pone en valor su conocimiento y habilidades a la hora de proporcionar rigor académico a las investigaciones, evitando así caer en una simple recolección de relatos

⁷ Por sus políticas de ingeniería social, el individualismo metodológico y la supuesta “neutralidad”.

⁸ Por este motivo Stone y Priestley (1996) creen que es preferible recurrir a la técnica de los grupos de discusión en lugar de la entrevista individual.

⁹ Utilizando la discapacidad como una mercancía de intercambio para mejorar su status y alcanzar intereses personales.

sobre las vidas y las barreras que experimentan las personas con discapacidad (Stone y Priestley, 1996). Por tanto, se considerar un error pensar que las personas con discapacidad son las únicas legitimadas para investigar sobre estos temas (Barnes 2008), porque conlleva rechazar tanto a enemigos como a posibles amigos. Además la cuestión es más compleja de lo que parecería a simple vista. Siguiendo a Barnes (2008), no es tan fácil delimitar quién entra en la categoría de “persona con discapacidad”, pudiéndose adscribir cualquier persona con cualquier tipo de impedimento, a la vez que muchas personas con alguna disfunción no se consideran parte de ese colectivo ni miembros de un grupo oprimido. Igualmente, tampoco podemos esperar una afinidad automática entre diferentes personas por el simple hecho de compartir ciertas características (*impairments*); y la posible distancia que pueda haber entre la persona investigadora y la investigada puede estar mediada por múltiples variables, no sólo por tener o no discapacidad, sino también por la clase social, el género o el nivel educativo, entre otras. De hecho, como afirma Kitchin (2000) ni tan sólo podemos presuponer un enfoque emancipador en cualquier “académico con discapacidad”.

Por tanto, lo relevante en una investigación emancipadora es que se sigan una serie de principios básicos, que han sido recogidos de diferentes formas, como un listado (Stone y Priestley 1996¹⁰) o una serie de preguntas a plantearse por la persona investigadora (Zarb 1992¹¹, o French y Swain 1997¹²), y con diferentes matices; pero en general, se pueden condensar en las tres grandes líneas propuestas por Barnes (1997, 2001, 2003, 2008), para quien una investigación emancipadora sería aquella que:

- mantiene una estrecha relación con el movimiento de personas con discapacidad: rindiendo cuentas (*accountability*) de su producción -sin obviar las dificultades de compatibilizar sus intereses con los otros agentes que intervienen en la investigación, ya sea del ámbito académico y/o las agencias y organizaciones financiadoras-, y haciendo accesible el conocimiento generado, utilizando mecanismos de difusión, formatos y

¹⁰ The adoption of a social model of disablement as the epistemological basis for research production; the surrender of claims to objectivity through overt political commitment to the struggles of disabled people for self-emancipation; the willingness only to undertake research where it will be of practical benefit to the self-empowerment of disabled people and/or the removal of disabling barriers; the evolution of control over research production to ensure full accountability to disabled people and their organizations; giving voice to the personal as political whilst endeavouring to collectivize the political commonality of individual experiences and the willingness to adopt a plurality of methods for data collection and analysis in response to the changing needs of disabled people (Stone y Priestley 1996, 10 -11).

¹¹ (i) ¿quién controla sobre qué se hará la investigación y de qué manera se hará? (ii) ¿hasta qué punto se ha involucrado a las personas con discapacidad? (iii) ¿qué oportunidades existen para que las personas con discapacidad puedan criticar la investigación e influenciar direcciones futuras? (iv) ¿qué pasa con los resultados de la investigación?

¹² (i) ¿promueve el control sobre los procesos de decisión que afectan a sus vidas?; (ii) ¿aborda las cuestiones que preocupan a las personas con discapacidad?; (iii) ¿apoya a las personas con discapacidad en sus luchas contra la opresión y la igualdad de oportunidades y favor de una democracia participativa y plena para todo el mundo?

lenguajes accesibles para todo el mundo, para que puedan ser apropiados por los grupos involucrados en luchas emancipadoras.

- rechaza el positivismo sin caer en el relativismo: reconoce la existencia de una realidad externa que puede ser estudiada, pero no aspira a encontrar verdades universales, asumiendo que los valores de las personas investigadoras influyen en el proceso y que toda investigación genera un impacto social y político. En base a esto, admite cualquier técnica de investigación (cuantitativa y cualitativa) e incluso la recogida de experiencias personales, siempre que éstas se enmarquen en un análisis colectivo representativo y que facilite su traslación a efectos políticos.
- esté comprometida con el modelo social: lo relevante no es que la persona que investiga tenga o no determinadas características físicas, sino sus valores y el compromiso de poner su conocimiento y habilidades al servicio de las personas con discapacidad¹³.

A pesar que el modelo social y la investigación emancipadora tuvieron muchos seguidores, tampoco le faltaron voces críticas entre sus propios defensores, además de significativos detractores en el mundo académico. Veamos las líneas principales de esas controversias.

3.2. La cuestión de la experiencia personal y el reconocimiento de la diversidad

Aun reconociendo la relevancia del modelo social para la lucha de las personas con discapacidad, diversas mujeres vinculadas al movimiento feminista no acababan de sentirse cómodas con la idea de que la investigación debía centrarse básicamente en el análisis de cuestiones estructurales e ideológicas. Aplicando el principio feminista de que "lo personal es político", consideraban que el modelo social también debía documentar y analizar las experiencias personales de las personas con discapacidad. En este sentido, Jenny Morris (1992), por ejemplo, sostenía que negar un lugar más central a las experiencias personales (con el argumento de evitar caer en el relato de la "tragedia personal") se acaba convirtiendo en una forma más de opresión. Invisibilizar aquellas experiencias negativas que no tienen su causa directa en el entorno sino en la propia condición física (como por ejemplo, el dolor) genera, según Morris, una imagen ficticia de las personas con discapacidad como: "siempre jóvenes, fuertes y sin enfermedades". En cambio, incorporando el análisis de las experiencias personales se puede contrarrestar los relatos medicalizados dominantes y reformular estas cuestiones desde

¹³ Aunque, como plantean Stone y Priestley (1996), en caso de que las personas que participen en la investigación no conozcan o no compartan el modelo social, tampoco debería plantearse politizarlas mediante la investigación.

la perspectiva de las propias personas con discapacidad. Según la autora, esta capacidad de poder dar cuenta de las propias experiencias, tanto en positivo como en negativo, no deja de ser una forma más de empoderamiento y una manera de abrir un espacio a un "sujeto ausente":

if we don't express the experience of our bodies, others will do it for us. If we don't confront what we need as a result of illness, pain, chronic conditions which inhibit our lives, then health services and support services will continue to be run in ways which disempower us. If we don't engage in the debates about old age then when we get there we will find that the battles we thought we had won as younger disabled people are of no use to us whatsoever (Morris 1998, 15).

De manera similar, sin renunciar a la relevancia política del modelo social, otras autoras como Liz Crow, Sally French, Carol Thomas o Susan Wendell han abogado también por la inclusión de la experiencia personal y de la propia relación con el cuerpo, como una parte de la vivencia de la discapacidad que no debería ser ignorada en la investigación (Shakespeare 2006, Pinto 2012). Asimismo, otras autoras plantearon también la necesidad de incorporar el concepto de diversidad para tratar de superar el efecto homogeneizador de los primeros años del movimiento, en los que el esfuerzo estaba puesto en generalizar las experiencias y el conocimiento al conjunto de personas con discapacidad. Un ejemplo de ello es Ayesha Vernon (1998), quien reivindicó la importancia de incorporar al análisis otras dinámicas de opresión que también afectan a las personas con discapacidad (género, etnia, orientación sexual, clase social, etc.), señalando que, en determinadas circunstancias, algunas personas con discapacidad también puedan convertirse en opresoras.

Por tanto, sin abandonar los supuestos básicos del modelo social, las perspectivas feministas y de la diversidad han aportado una renovada atención a la experiencia subjetiva de la vivencia de la discapacidad, acompañándola de una reflexión sobre las implicaciones teóricas y políticas de esta forma de investigación (Pinto 2012). Como resultado, cada vez más investigaciones enmarcadas en el modelo social han ido incorporando la experiencia cotidiana de la discapacidad: unos relatos que se centran tanto en recoger el testimonio de cómo son vividas a nivel personal las diferentes barreras (materiales y simbólicas) contra las que lucha el modelo social, como las estrategias que utilizan las personas para adaptarse y/o combatirlas (Ville et al. 2014). Estos enfoques más microsociológicos han contribuido a visibilizar formas de agencia y resistencia que de otra forma habrían quedado ocultas, como por ejemplo, los procesos de construcción nuevas identidades que permiten que las personas con discapacidad opongan resistencia a los prejuicios dominantes (Watson 1998). No obstante, es importante señalar que estas investigaciones no siempre se enmarcan en un enfoque emancipador: adoptando los principios básicos del modelo social y del enfoque feminista (entre otros), incluirán la experiencia de las personas con discapacidad con una voluntad de dar visibilidad y empoderar,

pero sin que esto vaya siempre acompañado de un modelo de co-investigación o de una cesión del control sobre la investigación por parte de las personas investigadoras. Por otra parte, si bien el modelo social ha incorporado algunas de estas críticas realizadas desde el feminismo (Mercer 2004), como veremos más adelante, estos enfoques más centrados en la diversidad sin un claro objetivo político, también han sido cuestionados por algunos defensores del modelo social, por haber debilitado y fragmentado al movimiento social de personas con discapacidad (Sheldon 1999).

3.3. Distanciamientos

Las críticas señaladas desde el feminismo no apuntaban tanto a la dimensión política del modelo social, sino a la necesidad de ampliar esa definición de lo político: es decir, resaltar que no sólo es política lo relacionado con lo estructural y vinculado a la esfera pública, sino también lo vivencial y que acontece en el ámbito privado. Por tanto, se reivindicaba la incorporación de nuevos temas de investigación y nuevos enfoques epistemológicos (principalmente, la incorporación del análisis de la experiencia personal), pero sin poner en cuestión su definición como herramienta política.

No obstante, buena parte de las críticas al modelo social han tenido que ver con lo que se ha considerado una débil sustentación teórica (un enfoque demasiado ideologizado) y/o una excesiva dependencia al activismo. Thomas Shakespeare, quien en su momento habría sido defensor del modelo social (Shakespeare 1997, Shakespeare y Watson 1997), se acabaría convirtiendo en uno de los principales protagonistas de este tipo de crítica alegando, por ejemplo: el poco espacio que deja el modelo social para el debate y las controversias entre la investigación y el activismo (a diferencia de los estudios LGTB, por ejemplo); el rechazo a la rendición de cuentas (*accountability*) de la investigación emancipadora hacia el conjunto del movimiento de personas con discapacidad y/o con determinadas organizaciones (sería suficiente mantenerlo hacia las personas que participan en la investigación, con quien es preciso ser lo más transparente e igualitario posible¹⁴, y con un compromiso ético y político de apoyar al movimiento de personas con discapacidad); o el rechazo a la idea de que la investigación deba tener necesariamente una dimensión instrumental evidente, reivindicando la importancia de dedicarse como académico al desarrollo de teorías, sin que eso implique tener "carta blanca" o construirse una carrera profesional a costa de las personas con discapacidad.

¹⁴ Aunque consideraba naif que la investigación emancipadora se pusiera como objetivo llegar a romper la relación de desigualdad entre la persona investigadora y la investigada.

As an academic, I have the luxury of reflection, and the possibility of looking in from outside. I believe it is sometimes my duty to be critical, to raise questions and consider issues which may have been overlooked in the heat of political debates. Sometimes, an organisation may become unrepresentative, or may act in ways in which do not seem to be in the best interest of the disability community as a whole or sections of it. In that context, it is the right, indeed, possibly the duty of academics, to take an independent line (Shakespeare 1997).

Cuestionaba así que la investigación en sí misma sea una herramienta para el cambio social, aunque reconoce que la actividad intelectual puede contribuir a la generación de un clima favorable para el cambio social y ofrecer un apoyo teórico a debates de índole más práctica. Un apoyo teórico que no acababa de encontrar satisfactorio en el modelo social: aun reconociendo la relevancia política de la dicotomía *impairment vs. disability*, criticará la esencialización de la dimensión biológica que lleva asociada (emulando lógica deconstruccionista aplicada por Judith Butler a la dicotomía sexo-género) y defenderá que ambas realidades son diferentes aspectos de una misma experiencia en forma de continuum en el que intervienen factores de naturaleza muy diversa (biológica, psicológica, cultural y socio-política) y que por tanto, son muy difíciles de separar entre sí. En consecuencia, defenderá la necesidad de incorporar el análisis de la dimensión biológica en los estudios de la discapacidad (Shakespeare 2006), incorporando así algunas de las ideas defendidas por las feministas.

3.4. Las nuevas reivindicaciones del modelo social

Este tipo de propuestas inspiradas por las teorías postmodernas y/o adscritas a lo que se ha denominado como "estudios críticos de la discapacidad" han sido constantemente rechazadas por los defensores del modelo social. Consideran que la agenda de investigación que plantean (el análisis del cuerpo, de la disfunción, de la identidad, del discurso, etc.) no tiene relevancia para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Según una investigación europea (Priestley et al. 2010a y 2010b), las organizaciones de personas con discapacidad también sentían este distanciamiento entre el mundo académico y sus intereses, no tanto por las temáticas escogidas para la investigación (ya que los temas y líneas de interés para las personas con discapacidad son amplios y variados¹⁵ y por tanto, fácilmente abordables desde múltiples perspectivas), como en el tipo de investigación desarrollada: mientras que en el mundo académico habría un mayor interés hacia los análisis de tipo discursivo, las personas con discapacidad reivindican un mayor esfuerzo hacia investigaciones comparativas que sirvan para

¹⁵ Por orden de prioridad fueron las vinculadas con: el *mainstreaming* de las políticas de la discapacidad, la educación, la no discriminación y los derechos humanos, el empleo, el apoyo a la vida independiente, la información y la comunicación, la exclusión social y la pobreza, la accesibilidad de edificios y transporte, las organizaciones de las personas con discapacidad, la bioética y el derecho a la vida, la atención sanitaria, la vivienda, la sexualidad y la parentalidad y vida familiar.

fundamentar nuevas políticas públicas, localizar ejemplos de buenas prácticas y de experiencias que funcionan, todo ello, además, enmarcado en el modelo social y/o de los derechos humanos (Priestley et al. 2010a y 2010b). Además las organizaciones consultadas consideraban que persistían las barreras para poder participar en las investigaciones en condiciones de igualdad. Por tanto, ni el enfoque participativo y mucho menos el emancipador, parece asumido por la comunidad académica europea en el campo de los estudios de la discapacidad o, por lo menos, raramente se traslada a la práctica. Según Priestley et al. (2010a y 2010b), para cambiar esta situación sería necesario que, por un lado, las agencias financiadoras facilitaran la participación de las personas con discapacidad en investigaciones proporcionándoles formación específicas y recursos económicos y que, por otro lado, se produjera un cambio de actitud en el mundo académico, mostrando un mayor compromiso hacia enfoques emancipadores o, como mínimo, participativos.

Así, a pesar de los cuestionamientos teóricos y epistemológicos recibidos, el modelo social y la investigación emancipadora han seguido siendo reivindicados como los enfoques con mayor relevancia para la mejora de las condiciones vida de las personas con discapacidad. Unas reivindicaciones que se han hecho aún más patentes en el contexto socioeconómico generado por las políticas de austeridad aplicadas en numerosos países, como respuesta a la crisis financiera mundial iniciada el 2008. Ante esta situación, Oliver (2013), por ejemplo, ha denunciado que los enfoques críticos con el modelo social y la insistencia en señalar las diferencias dentro del colectivo de personas con discapacidad (visibilizar la diversidad), habrían contribuido de manera más o menos directa a la precarización de las condiciones de vida de las personas con discapacidad en el Reino Unido, al debilitar su discurso político basado en la unidad:

government policy has now begun to use these criticisms of the social model by bringing impairment and difference back into their economic and social policy while steadfastly ignoring the barriers we still face. Hence cuts in our benefits are being justified on the grounds that the intention is to give more to those who are severely impaired (and hence deserving) and not to those who are not (and hence undeserving) (Oliver 2013).

También para Barnes (2013), seguir avanzando en esas agendas de investigación plantea serios interrogantes sobre cómo se va a mantener la relación con el movimiento de las personas con discapacidad. Y aunque abandonando el lenguaje de la “emancipación”, vuelve a defender un modelo de investigación que apueste por mantener una estrecha colaboración entre el mundo académico y el activista. Es lo que denomina como el enfoque *outside in*: una dinámica que facilita que la experiencia de las barreras discapacitantes (*inside*) definidas por el movimiento de las personas con discapacidad, sean contextualizadas en un análisis político proporcionado por la investigación académica (*outside*) que aborde el porqué de la existencia de estas barreras

y el cómo erradicarlas. En otras palabras, el objetivo sería lograr mantener el equilibrio y el diálogo entre el conocimiento de las personas con discapacidad en tanto que *insiders* (individual, tácito, práctico y experimentado de primera mano) con el de *outsiders*, propio de las personas investigadoras (sistemático, orientado por la teoría y basado en experiencia de segunda mano) (Kitchin 2000). Esta propuesta del *outside in*, sigue planteándose en oposición a los mismos modelos cuestionados por la investigación emancipadora, reformulados también en otros términos. Así, se contrapone a lo que Barnes (2013) ahora denomina como *outside out* (tradicción positivista), en la que el profesional académico sigue manteniéndose como la persona responsable de dirimir qué es aquello que cuenta como conocimiento aceptable y significativo; y en contraposición al modelo *inside out* (heredero de los enfoques interaccionistas y fenomenológicos) por poner su énfasis en el análisis de las experiencias personales, adoleciendo de los problemas expuestos anteriormente¹⁶. Finalmente, Barnes (2013) se distancia igualmente de la investigación orientada a incorporar el “conocimiento y experiencia” de las personas con discapacidad (heredera de los enfoques participativos), porque puede acabar colonizando y reproduciendo de una forma menos radical el trabajo, las ideas y la experiencia ajena.

3.5. Ideas clave

En el campo de los estudios de la discapacidad los debates analizados aquí fueron asumidos principalmente a través del modelo social de la discapacidad británico. Durante las décadas de los 80 y 90 se desarrolló una nueva manera de entender la discapacidad que, alejándose de las lecturas individualistas y medicalizadas de su condición, pusieron el foco en las barreras estructurales (sociales y políticas) que impedían su plena inclusión en la sociedad. Para ello, instauraron una clara distinción entre la dimensión biológica y social de la discapacidad y situando la prioridad en la segunda, generaron todo un revulsivo en el activismo y en la investigación sobre este tema. Empezaba a plantearse así una nueva agenda de investigación alejada de lo que se denominó “modelo individual o (bio)médico”, centrada ahora en analizar las barreras económicas, sociales, culturales que afectaban a las personas con discapacidad. Se pretendía además, cambiar la forma de llevar a cabo la investigación con la intención de que en sí misma llegara a ser emancipadora para las personas con discapacidad; un objetivo que se acabó reformulando como el compromiso de evitar que la actividad investigadora y sus resultados fueran desempoderadores para este colectivo (por ejemplo, evitando caer en procesos de victimización y resaltando la capacidad de agencia y resistencia de las personas con discapacidad). Aparece así la investigación emancipadora como aquella que -por oposición a la tradición positivista (modelo individual) o interpretativa (recoge la experiencia de las personas

¹⁶ Asumir que sólo es válida la visión de aquellos con una experiencia directa, quedarse en lo biográfico sin llegar a trascender hacia un enfoque colectivo, etc.

pero sin ningún objetivo político claro)- pretende ponerse al servicio del movimiento de las personas con discapacidad, incorporando el pluralismo metodológico (cuantitativo y cualitativo) y anteponiendo el compromiso con el modelo social a las características de las personas investigadoras (es irrelevante si tienen discapacidad o no).

A pesar del éxito del modelo social, también afloraron críticas internas y externas. Respecto a las primeras, fueron las mujeres las que reivindicaron una mayor atención del modelo social a cuestiones como “la experiencia personal” (lo personal también es político) o al reconocimiento de la diversidad y a las múltiples formas de opresión dentro de la discapacidad (por género, etnia, edad, orientación sexual, etc.). Pero también hubo quien consideró que el modelo social mantenía una excesiva dependencia con el activismo (que, de hecho, era de donde había surgido), adoleciendo de cierto dogmatismo y de una orientación demasiado instrumental, dejando poco margen para la controversia y el debate propiamente académico. También se ha criticado su débil sustentación teórica, cuestionando uno de sus principios fundamentales: la distinción entre la dimensión biológica y la social de la discapacidad. No obstante, sus defensores mantienen que a pesar de las limitaciones, el modelo social (y de los derechos humanos) sigue siendo el más relevante para las luchas a favor de la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y que los investigadores no deberían perder de vista esa cuestión, especialmente en un contexto económico y sociopolítico en el que las personas con discapacidad han sido uno de los colectivos más afectados.

4. El marco de referencia

Si hasta ahora hemos ido analizando cada una de estas áreas de investigación por separado (sociología crítica, estudios feministas y estudios de la discapacidad), el objetivo es ahora sintetizar y poner en relación los principales ejes que han ido configurando la presente investigación y que se relatarán de manera más detallada en el próximo apartado.

4.1. La dimensión normativa de la investigación

Podríamos decir que el componente normativo a favor de las personas en situación de opresión, es el hilo conductor de estas tres corrientes de investigación, siendo la primera (la sociología crítica) la que *a priori* cubriría un mayor espectro de luchas emancipadoras, mientras que las otras dos estarían más vinculadas a ejes de opresión determinados. De hecho, es esta tensión entre lo general (lo colectivo) y lo específico (la diversidad) uno de los debates fundamentales que se dan en las tres corrientes: una controversia que se abre desde el feminismo, centrado inicialmente en la desigualdad de género aunque posteriormente incorporando también las

reivindicaciones de diferentes colectivos que ponen en evidencia otras lógicas de opresión (movimiento LGTB, movimientos postcoloniales, movimiento antirracista, etc.), entre los que también se encuentra el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad.

Todos estos movimientos han llevado a cabo una crítica a la lógica biologicista de la opresión (el sexo, la raza, las disfunciones, etc.) optando en ocasiones, por renunciar a abordar la dimensión biofísica desde la teorización o investigación social, mientras que otras corrientes (más cercanas a planteamientos postestructuralistas o postmodernistas) han llevado a cabo el ejercicio contrario: plantear y ahondar en el hecho de que la realidad biofísica y corporal es también en buena medida una construcción social y que por tanto, no se puede obviar en un análisis de las dinámicas de opresión y/o desigualdad. Si bien *a priori*, estas dos tendencias no deberían ser incompatibles entre sí, lo cierto es que en las orientadas hacia la dimensión corporal, el componente normativo (político) queda a menudo diluido (si no directamente rechazado) al insistir más en la heterogeneidad del grupo que en la experiencia colectiva, difuminando algunas de las categorías fundamentales que definen a los movimientos sociales de base identitaria. Por otra parte, al renunciar a abordar la dimensión biofísica desde las teorías sociales, como afirman algunas críticas, se corre el riesgo de esencializar lo corporal y dejar ese discurso plenamente en manos de las ciencias médicas, que mayoritariamente ha seguido inmune a las críticas de "falsa neutralidad" realizadas por diversos colectivos sociales. Planteado así, parece plantearse un dilema irresoluble entre el compromiso político y el puramente académico.

Tratando de superar este tipo de debates, han surgido nuevas propuestas teóricas que descartan algunas de las dicotomizaciones clásicas (entre lo cultural y lo natural, lo colectivo y lo personal, la identidad y la práctica social o la identidad y la posición social, etc.) y buscan fórmulas que aúnen lo colectivo con la heterogeneidad, para no perder la dimensión político-normativa ni negar la diversidad. Aquí encontraríamos las teorías de la interseccionalidad, de la transversalidad y las prácticas dialógicas (Yuval-Davis 2012, Pinto 2012), pero también el mismo enfoque de los derechos humanos (Morris 2001, Lister 2003) que aborda un horizonte compartido y un umbral de mínimos para cualquier persona, sin negar las especificidades de los diferentes colectivos que forman parte de la especie humana.

Si bien el marco de los derechos humanos ya fue reivindicado por el feminismo en la Cuarta Conferencia Internacional de Mujeres de Beijing (1995) con el lema "los derechos de las mujeres son derechos humanos", las personas con discapacidad han sido uno de los colectivos que más claramente ha abanderado el marco de los derechos humanos, especialmente tras la ratificación de su Convención en el año 2007. Parte del éxito de ese marco parece deberse a la

dificultad de adoptar una política identitaria ampliamente consensuada: si bien siempre es difícil determinar de manera clara quién entre y quién no en cada grupo social, lo cierto es que esa complejidad aumenta aún más en el caso de la discapacidad al tratarse de una categoría que a diferencia de otras (como clase, raza o género) suele basarse en un diagnóstico médico, no siempre es estable (puede variar a lo largo de los años) ni visible, y se caracteriza por una amplísima diversidad intracategorial derivada de las etiquetas médicas (física, psíquica, sensorial, degenerativa, etc.) (Sommo & Chaskes 2011). De ahí el énfasis del modelo social de recurrir a la categoría *disabled people* (y no a otras versiones como "people with disabilities") como la base para crear una identidad social compartida que descarta cualquier referencia a las características personales y a cualquier marco de referencia médico. Lo que hay implícito en el concepto de *disabled people* es que identifica a un conjunto de personas que se caracterizan y se sienten identificadas por una situación de incapacitación causada por el entorno social, económico y cultural en el que viven; así, el elemento compartido no es ningún rasgo específico físico o mental, sino esa experiencia compartida de la discriminación y opresión en base a sus características biofísicas; unas limitaciones de sus condiciones de vida y sus oportunidades por la falta de un entorno que se adecúe a sus necesidades personales (accesibilidad) y que no rechace sus características físicas y/o mentales.

Así, tanto para los defensores del modelo social "ortodoxo" como para los que se sitúan en una lectura más amplia de ese enfoque sociocontextual, la defensa de los derechos humanos se ha ido erigiendo como un marco de referencia ampliamente consensuado al definir un objetivo político claro y que a la vez es capaz de dar cabida a reivindicaciones más específicas, sin necesidad de recurrir a ninguna identidad compartida en particular.

4.2. Sobre cómo construir conocimiento objetivo

Desde ese compromiso normativo, en todas estas corrientes se rechaza el modelo de investigación positivista y la supuesta neutralidad que lo acompaña, pero mantiene la asunción de que es posible construir conocimiento objetivo. Aunque tanto en el feminismo como en los estudios de la discapacidad encontraremos otros autores y autoras que siguiendo las teorías postmodernas y/o postestructurales acabarían rechazando también la posibilidad de generar ese conocimiento objetivo no neutral, esos debates no han sido incluidos aquí. Por tanto, una vez asumido que es posible y que queremos construir ese conocimiento, desde el enfoque normativo es importante intentar que sea útil para las metas y necesidades de las luchas emancipatorias que se pretenden apoyar con la investigación.

Para generar esa objetividad será necesario poner en relación las dos partes implicadas: por un lado, el punto de vista desde dónde (socialmente, ideológicamente, personalmente,...) se realiza

la investigación; por otro lado, partir del punto de vista (la experiencia) de las personas en situación de opresión. Si bien para lo primero se destaca la necesidad de autoreflexión y autoanálisis, la importancia dada a la "experiencia de la opresión" ha llevado a determinadas corrientes que han acabado defendiendo que únicamente las personas que experimentan esa situación están legitimadas para generar conocimiento válido. Esto llevaría, por ejemplo, a que sólo las mujeres deberían investigar sobre temas feministas (y sólo aquellas afectadas por el tema en cuestión), al igual que las personas con discapacidad, sobre este tipo de opresión. No obstante, otras corrientes -tanto en el feminismo como en los estudios de la discapacidad- descartan que la experiencia directa sea la única vía de acceso al conocimiento válido, aunque sí que debería ser siempre el punto de partida. Se plantean así diferentes propuestas epistemológicas y metodológicas que permitan generar conocimiento sin ser un *insider*, como por ejemplo, el *outsider within* de Hill Collins (Yuval-Davis 2012) o el modelo de *outside in* de Barnes (2013), en los que la persona investigadora sería ese *outsider* que mediante diferentes metodologías y técnicas ayudaría a poner en contexto teórico y/o en relación con datos de carácter más estructural, las realidades experienciales y las demandas de los grupos a favor de los que se trabaja.

4.3. Entre el activismo y la investigación

Finalmente, este tipo de investigación tan orientado hacia las luchas contra la opresión implica habitualmente que la agenda de la investigación debiera priorizarse de acuerdo a las propias necesidades y demandas de esos grupos. De hecho, muchos movimientos sociales (también el feminista y el de las personas con discapacidad) incluyen entre sus reivindicaciones cuáles deberían ser las temáticas prioritarias de la investigación y el tipo de datos o información que necesitan, para poder seguir avanzando en sus luchas. Por ejemplo, tanto en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como en la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing podremos encontrar numerosas referencias a la necesidad de recoger datos y llevar a cabo investigaciones sobre un amplio abanico de cuestiones que afectan a los colectivos a los que representan.

Si bien a priori este tipo de investigación tendría un enfoque de carácter más instrumental que puramente académico (Shakespeare 2006), de sociología pública más orientada a la resolución de problemáticas sociales que a los debates internos de las disciplinas académicas (Burawoy 2005), existe también la posibilidad de realizar un ejercicio complementario. La figura académica puede seguir siendo relevante sin renunciar a su compromiso con los movimientos sociales mediante ejercicios de sociología de las ausencias y las emergencias (De Sousa 2006), o de visibilización de las voces ausentes (Morris 1995). Es decir, poner también en práctica la

lógica inversa: en lugar de poner el conocimiento académico al servicio de las luchas sociales, recoger las aportaciones de *saberes* generados desde el activismo para incorporarlos al conocimiento científico (De Sousa 2006). Si bien los movimientos sociales a los que se refiere en esta investigación tienen demandas específicas sobre necesidades de investigación, no es menos cierto que desde el activismo han acumulado un vasto campo de *saberes* y prácticas que la academia no debería ignorar.

b) EL RELATO DEL PROCESO

Making our standpoint known to both ourselves and to others is a central part of the feminist research agenda, as it must also be of a disability rights agenda (Morris 1992, 158).

Las ideas, debates y autores/as citados/as hasta ahora tenían como objetivo trazar las principales líneas de reflexión, controversias y propuestas que han ido cimentando la investigación que se presenta aquí, sin pretender un análisis exhaustivo ni en profundidad del estado de la cuestión sobre la epistemología en la investigación social. Una vez situado ese marco de referencia, se despliega ahora un relato más detallado acerca de las diferentes decisiones y resultados sobre los que ha ido avanzando la investigación, señalando cómo y cada una de estas cuestiones epistemológicas han ido moldeando ese itinerario y dando forma a cada uno de los artículos aquí compilados.

1. Los cimientos

Como se ha puesto de manifiesto en la sección anterior, esta investigación se sustenta principalmente en tres grandes pilares: la sociología crítica, los estudios feministas y los estudios de la discapacidad. En la sociología crítica, por compartir las tres ideas clave expuestas al inicio:

a) *investigación de orientación normativa*: a pesar de las diferentes ramificaciones y reformulaciones de la investigación, en todo momento se ha mantenido una voluntad normativa que aunque nunca ha pretendido ser emancipatoria en sí misma, sí que ha querido mantener algunas de las reivindicaciones de Morris (1992) respecto a que no fuera *desempoderadora*, es decir, por un lado, que no estuviera basada en experiencias personales/individuales de las mujeres con discapacidad sino tratar de recoger sus reivindicaciones colectivas y, por otro lado,

evitar la victimización (el discurso de la tragedia o la superación) para poner de manifiesto su capacidad de agencia y transformación social.

b) *objetividad y reflexividad*: en la medida de lo posible, la investigación ha recogido datos empíricos, mayoritariamente análisis de documentación de diversas características, por las dificultades para la realización de trabajo de campo, tal y como se desarrollará más adelante. Sin perder de vista el horizonte normativo (que pueda ser una investigación de interés para el movimiento social de mujeres con discapacidad), la intención era aportar una panorámica sobre qué se dice, hace y propone desde este tipo de activismo. Los datos han sido analizados con una intención descriptiva pero también analítica, poniéndolos en relación a un marco teórico pero priorizando la lógica inductiva: comprender determinados hechos/fenómenos/datos buscando en las diferentes teorías una herramienta heurística, más que buscar validar o no determinadas hipótesis de partida.

En lo que se refiere a la reflexividad, se va articulando de manera más o menos explícita en los diferentes artículos, siendo este capítulo *a posteriori*, el ejercicio que sintetiza todo ese hilo conductor.

c) *sociología de los sujetos ausentes*: estrechamente relacionado con lo anterior, está la intención con la que arrancó esta investigación, que es la de situar todo el conocimiento y saber generados por sujetos que hasta hace muy poco han estado totalmente ausentes en el debate académico sociológico, como son las mujeres con discapacidad. De ahí que acaben siendo los estudios feministas y los de la discapacidad lo que acaban ocupando un peso mayoritario de la bibliografía.

Respecto al lugar que ocupan los estudios feministas hay dos aspectos clave:

i) En primer lugar, en la elección de la temática: ¿por qué específicamente mujeres con discapacidad? Si bien el conjunto de las personas con discapacidad sigue estando bastante invisibilizado en la producción sociológica, lo llamativo era que las mujeres con discapacidad seguían estando también ausentes en los propios estudios de la discapacidad (*disability studies*) y en los estudios feministas, aunque serían desde estos últimos donde la mayoría de las activistas habrían empezado a visibilizarse y crear su propia voz. Por este motivo, era importante hacer un análisis de lo que sucedía en el marco de los estudios feministas.

ii) Por otra parte, en tanto que *outsider* de la categoría social de "discapacidad", el hecho de compartir la identidad como mujer y con una ideología feminista me permitía tender un puente de empatía y solidaridad, a pesar de las diferencias. A su vez, al descubrir sus reivindicaciones encontré que partir de su *punto de vista* para mirar la realidad social, ofrecía elementos muy

interesantes para algunos debates clave del feminismo como: los derechos reproductivos y sexuales, en especial, en lo que se refiere al aborto eugenésico; las múltiples formas que puede tomar la violencia de género; o el lugar social que damos a las tareas de cuidado y de reproducción social y las implicaciones para todas las personas involucradas - no sólo quién ofrece sino quién recibe esos cuidados- en función de la manera en que se conciba y configure.

En lo que se refiere a los estudios de la discapacidad, sin duda es la producción realizada desde el modelo social británico la que ocupa un mayor lugar en el marco analítico: al ser la literatura que más encaja con la corriente de sociología crítica que forma el sustrato de esta investigación, y a pesar de que las cuestiones feministas ocupan un espacio marginal. Motivo por el cual se hacía imprescindible tener en cuenta ambas corrientes: estudios feministas y estudios de la discapacidad.

2. Los hechos

A continuación, se presenta un relato más detallado del *cómo* y el *porqué* de cada uno de los artículos que se incluyen aquí, no sólo como parte de este ejercicio de explicitación del punto de vista de la investigadora o del lugar en el que se sitúa dicha investigación, tal y como se plantea desde la teoría feminista (Morris 1992, Howell 2011), sino también para ayudar a entender la relación y evolución entre los diferentes artículos presentados aquí en forma de compilación, y a conectarlos con la conclusión que cierra este trabajo.

Al tratarse de una reconstrucción *a posteriori*, más que una descripción puramente cronológica del desarrollo de la investigación, la finalidad es mostrar las principales decisiones o imprevistos que han ido modulando el trabajo. De tal manera que, algunos de los hechos aquí relatados no se producen de manera consecutiva, como podría parecer, sino que en ocasiones, se han dado de manera simultánea o en un orden ligeramente diferente. Pero como ya se ha apuntado, la intención no es tanto dar una cuenta detallada del proceso de la investigación, como si fuera un camino unilineal y que siempre obedece a un plan perfectamente planificado, sino precisamente resaltar aquellos factores no previstos que han ido teniendo un impacto decisivo a lo largo proceso, y que, a menudo, quedan invisibilizados al presentar un diseño metodológico.

Para hacer más evidente este proceso no unilineal, el relato se articula en diálogo con el itinerario propuesto por Raimond Quivy y Luc Van Campenhoudt (2001) para llevar a cabo una investigación social: la fase de ruptura, la de estructuración teórica y la de comprobación de las hipótesis (recogida de datos, análisis y conclusión).

2.1. La fase de ruptura

Quivy y Van Campenhoudt (2001) se refieren a la fase de ruptura como el gesto inicial en toda investigación que nos debe llevar a "romper con los prejuicios y falsas pruebas que sólo dan la ilusión de comprender las cosas". En mi caso, esa fase de ruptura fue multidimensional.

Unos meses antes de iniciar la investigación doctoral, había hecho una exploración de publicaciones sobre el tema "mujer y discapacidad" para Colegio de Sociólogos y Politólogos de Madrid, como preparación para una posible investigación sobre este tema para el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Aunque finalmente esta investigación no salió adelante, esa exploración bibliográfica me puso en contacto con algunos textos redactados por feministas con discapacidad (españolas y británicas), un tema nuevo para mí y que despertó mi interés.

Así, más que con una ruptura empecé con un "hallazgo" ya que meses después, encuentro la oportunidad de seguir explorando la temática al iniciar el doctorado con una beca de formación predoctoral de la Generalitat de Catalunya, vinculada a un proyecto de investigación I+D coordinado desde el centro de investigación CREA. Dicho proyecto¹⁷ estaba centrado en el aprendizaje abierto y a distancia en la educación formal y del tiempo libre de las personas mayores, teniendo en cuenta también a las personas con discapacidad. Aunque en este caso la discapacidad estaba entendida como una consecuencia de la edad y no comprendía únicamente a mujeres, gracias a esa mención pude vincular una propuesta de investigación sobre "mujeres con discapacidad". Ya en la redacción de esa propuesta me daba cuenta que no tenía herramientas sociológicas claras para poder analizar el tema. Por un lado, fui descubriendo que tanto en Catalunya como en otras zonas de España existían asociaciones de mujeres con discapacidad con un enfoque político. Pero por otro lado, no existía a penas producción académica sociológica local al respecto, mientras que sí que la había en otros países, especialmente en el Reino Unido. Una tradición de estudios que, no obstante, apenas había llegado a nuestros currículos universitarios: nunca oí hablar de discapacidad durante mi licenciatura en sociología; aunque trabajábamos conceptos como desigualdad, exclusión, discriminación, opresión, movimientos sociales, ideología, etc., los ejemplos eran siempre en relación a otras categorías sociales: clase social, edad, género, etnia,...pero nunca, la discapacidad, y en todo caso, esta se asociaba más a una cuestión médica que sociológica¹⁸.

¹⁷ APADIS – Generación de un entorno virtual de aprendizaje accesible para Personas Mayores con o sin discapacidades. El aprendizaje abierto y a distancia en la educación formal y del tiempo libre de las Personas Mayores.

¹⁸ Como se señalaba anteriormente, en la tradición sociológica la discapacidad ha estado concebida principalmente a través de la idea de "estatus social de enfermo/a" del funcionalismo parsoniano, o a la de "estigma" en Goffman y por tanto, alejada de la idea de "construcción social" que permitiría equipararla a los ejes de desigualdad más consolidados académicamente.

Por tanto, había detectado un *gap* entre la realidad social y la producción académica en el que me parecía interesante trabajar, porque más allá de ese activismo de mujeres con discapacidad con el que me había encontrado, progresivamente me daba cuenta que no sabía ajustar mi propia experiencia acerca de la discapacidad con las denuncias y reivindicaciones que abanderaba ese movimiento social.

A lo largo de mi trayectoria educativa he tenido la oportunidad de asistir a centros inclusivos y convivir con personas con discapacidad, especialmente durante la educación primaria y secundaria. No fue así durante los dos años de educación infantil: en ese momento, había un grupo de niños con discapacidad intelectual segregados en otras aulas, aunque no completamente aislados. Sus clases estaban en un edificio contiguo, pero sólo los veíamos a la hora del recreo: eso sí, separados por un valla. Ellos jugaban en su patio, mientras a nosotros nos dejaban libres en un espacio mucho más amplio y con columpios. Cuando pasábamos junto a la valla a veces nos daban un poco de miedo, porque se comportaban de manera extraña pero sobre todo, porque eran mayores que nosotros. Y tal vez, porque tampoco entendíamos del todo qué hacían allí. Al pasar a la educación primaria, todo cambió. Nos mudamos a otro edificio en el que no había separaciones ni vallas, de hecho, nos mezclaron en las aulas. No en todos los cursos ni de manera muy numerosa, pero a lo largo de los diferentes años compartimos el aula y algunas actividades con personas "diferentes": algunas con dificultades de aprendizaje, otras con trastorno de comportamiento,... aunque, excepto en el caso del síndrome de Down, más fácilmente identificable, nunca supimos qué etiquetas médicas acompañaban a aquellas personas, sólo nos conocíamos por el nombre. Sabíamos que mientras estaban en clase hacían tareas diferentes a las nuestras, que algunas horas al día estaban en otro espacio realizando otras actividades con otros maestros y maestras, pero que en las horas de educación física o actividades más lúdicas, se sumaban al grupo participando en la medida de sus posibilidades y que en general, debíamos tratar de relacionarnos con ellos y ellas con normalidad, porque eran parte del grupo. No sé hasta qué punto se sentían integradas o no, pero lo cierto es que vivíamos su presencia como parte de la normalidad, aunque a veces no entendiéramos su comportamiento o reacciones.

Al pasar a la educación secundaria esas personas ya no nos siguieron, pero en mi grupo-clase se incorporó una persona nueva que era invidente. Excepto en educación física, participaba con total normalidad en todas las asignaturas, haciendo incluso exámenes de trigonometría, algo que nos tenía completamente perplejos. Gracias a tener a su disposición toda una serie de ayudas técnicas junto con un profesorado predispuesto a adaptarse a sus necesidades, todo transcurría siempre entre el asombro y la naturalidad. También pudimos compartir la experiencia de un viaje de unos días por Europa, conviviendo durante todo el día y conociendo

así otros aspectos de su cotidianeidad más allá del aula; descubriendo todas las técnicas y recursos de los que disponía para aprender a desenvolverse en un entorno desconocido. Al pasar a la universidad a estudiar la licenciatura, ya no volví a compartir un aula con una persona con discapacidad (visible), pero tenía consciencia de que sí que había otras personas así en el campus y de que existía una asociación de personas con discapacidad para ofrecer apoyos y como plataforma de reivindicaciones a favor de una universidad más accesible. Pero fue posteriormente, ya como parte de mi formación predoctoral durante mi estancia en el Centre for Disability Studies de la Universidad de Leeds, cuando pude experimentar cómo es la inclusión de personas con todo tipo de discapacidad en la educación superior: no sólo se velaba por la accesibilidad arquitectónica, sino también por el diseño de las propias actividades de formación, ofreciendo apoyos personalizados de tal manera que, como pude comprobar al asistir a algunas sesiones del Master in Disability Studies, la mayoría de sus alumnos/as tenían algún tipo de discapacidad (vinculadas a la movilidad, a malformaciones, a trastornos de salud mental, a dificultades de visión o de comunicación, etc.), al igual que buena parte del profesorado.

Por tanto, el proceso de ruptura respecto a "la ilusión de comprender las cosas" sí que se produjo, pero en otro sentido: contrariamente a lo que denunciaba el movimiento de personas con discapacidad sobre la segregación, la marginación y la falta de oportunidades, tenía la sensación que no tenía mucho que ver la realidad de las personas que yo había conocido. Mi experiencia y mi *sentido común*, en el uso de Berger y Luckmann (1996), me decían que la discapacidad añadía dificultad a la vida de las personas, pero que existían modelos de organización y recursos técnicos, que compensaba algunas de esas dificultades, de manera que no había inconveniente para que pudieran llevar una vida más o menos autónoma e integrada. Había ido interiorizando que la discapacidad no es un motivo que pueda justificar la segregación o la discriminación, y que en todo caso, es obligación del entorno social facilitar y acompañar a estas personas para su inclusión. No obstante, a medida que iba revisando datos e investigaciones fui siendo consciente que sí que era una "ilusión" por mi parte, creer que esa era una situación representativa del conjunto de personas con discapacidad. La inclusión era todavía una realidad minoritaria y además, también me iba dando cuenta que había muchos otros aspectos de sus vidas que desconocía. Fui descubriendo cómo las personas con discapacidad y en especial, si eran mujeres, constituían uno de los grupos sociales con menor nivel educativo alcanzado, mayores tasas de desempleo, o una mayor incidencia de casos de violencia de género y abuso sexual, por citar algunos ejemplos. Pero también supe que algunos de esos hombres y mujeres habían emprendido unas importantes luchas por cambiar esa situación, habiendo conseguido algunos logros muy significativos.

En definitiva, mi experiencia me decía que efectivamente "sí que es posible" la inclusión y la igualdad de oportunidades de tal manera que este ha sido siempre un posicionamiento implícito en toda mi investigación. Pero que es una realidad que ha necesitado y sigue necesitando de la movilización social, siendo esta cuestión en la que centraría mi investigación.

2.2. *La estructuración teórica*

La fase de ruptura fue clara, así como mi compromiso con un enfoque crítico y feminista, de manera que rápidamente me puse a explorar lecturas que me ayudaran a estructurar teóricamente mi investigación. Ahí fue cuando empezaron las primeras dificultades.

En primer lugar, la literatura que encontraba en torno al activismo de personas con discapacidad estaba muy contextualizada a entornos anglosajones y además, al añadir el enfoque feminista, me metía de lleno en una de las controversias clave de esos *disability studies*, como se ha señalado anteriormente. En un primer momento, me encontraba sin herramientas claras para decidir: ¿mejor seguir la línea del modelo social británico que ofrece un marco teórico muy claro para el análisis del activismo de las personas con discapacidad, aunque ofrezca algunos problemas para enfocar cuestiones feministas? ¿O mejor priorizar los análisis feministas de la discapacidad desarrollados por otras autoras aunque a menudo éstos me alejan del marco de la sociología crítica hacia enfoques de tipo más postestructuralista?

La dificultad de poner en orden todo ese trabajo de exploración de un área de investigación tan amplia, me llevó a plantearme la posibilidad de centrar ahí mis esfuerzos y llevar a cabo una tesis de formato únicamente teórico. Sin embargo, no me acababa de convencer esa opción: en el trabajo de mi directora de tesis así como el grupo de investigación al que pertenece, encontraba dos aportaciones que me parecía muy interesantes incorporar y que me empujaban a querer desarrollar trabajo de campo: se trataba de la teoría del "feminismo dialógico" y de la "metodología comunicativa crítica".

a) Desde el enfoque del "feminismo dialógico" propuesto por Lidia Puigvert (2001), se trata de superar un concepto de igualdad (de derechos y oportunidades) contrapuesto al de diferencia, apostando en cambio por un modelo de feminidad inclusor y orientado a generar lazos de solidaridad. Para ello, se parte del reconocimiento de la pluralidad de voces y se potencia la creación de espacios donde todas esas mujeres puedan alcanzar consensos sobre cómo asegurar, ampliar y radicalizar la libertad de todas ellas. Esos diálogos igualitarios son posibles asumiendo que las capacidades de aprender, comunicarse o pensar sobre nuestras propias vidas son universales, y por lo tanto, de que cualquier persona pueda convertirse en un agente de transformación social, independientemente de sus características sociales y/o personales. Al

encontrar que un argumento muy repetido en los escritos de las activistas con discapacidad era que no se sentían reconocidas ni por el movimiento de las personas con discapacidad, ni por el feminista, podía recurrir al feminismo dialógico para ayudar a visibilizar la voz de las mujeres con discapacidad, al igual se había sido puesto en práctica para dar voz a mujeres normalmente no incluidas en el feminismo hegemónico, como por ejemplo, aquellas que no tiene estudios universitarios (Puigvert y Valls 2001) o que proceden de otras culturas y/o religiones (De Botton, Taleb y Puigvert 2004). Me parecía muy interesante poder generar mediante la investigación, alguno de esos espacios de diálogo, ya fuera mediante grupos de discusión y/o de comisiones de asesoramiento o seguimiento de la investigación.

b) Por otro lado, la metodología comunicativa crítica parte desde un plano de igualdad entre las personas investigadas y las investigadoras, considerando que el conocimiento producido es fruto de la interacción generada entre las dos partes. Para ello, se organizan diferentes grupos de trabajo con personas y/o organizaciones que formen parte o tengan relación con los colectivos a los que se dirige el estudio, para poder ir consensuando todo el proceso, desarrollo y resultados de la investigación (Gómez, Latorre, Sánchez y Flecha 2006). Este enfoque dialógico está presente en la misma aplicación de las técnicas de investigación (tanto en los relatos de vida cotidiana, las entrevistas, como los grupos de discusión deben estar planteados desde un plano de igualdad y asegurando mecanismos de diálogo y reflexión de todas las partes implicadas). Finalmente, también se caracteriza porque no tiene como único objetivo la descripción y/o análisis de una realidad social, sino que busca detectar además las posibles vías de cambio y transformación. Para ello los análisis se centran en distinguir entre los "factores exclusores" (barreras) y los "factores transformadores" (aquellos que permiten la superación de las barreras), en relación a la situación de exclusión social y desigualdad que vive el colectivo en cuestión. Parecía interesante poder aplicar esta metodología (o una adaptación) a mi investigación por dos motivos: en primer lugar, tenía muchos puntos en común con el modelo de investigación emancipadora desarrollado desde el modelo social británico, en segundo lugar, porque creía que la realización de un trabajo de campo desde este enfoque dialógico, donde las personas que participan también contribuyen al diseño de la propia investigación, me permitiría aterrizar en un contexto cercano unos debates teóricos y académicos desarrollados principalmente en países anglosajones.

Ante mi encrucijada teórica y con la firme convicción que debía realizar trabajo de campo, empecé a dirigir mis esfuerzos hacia esa dirección.

2.3. La dificultad del campo

Desde esos planteamientos dialógicos y ante la dificultad de elaborar un marco teórico adaptado al contexto local, en lugar de pasar directamente a la fase de “comprobación de las hipótesis” tal y como señalan Quivy y Van Campenhoudt (2001), decidí tratar de co-elaborar esas hipótesis con algún grupo de mujeres activistas. Para dar consistencia a esta lógica colaborativa, mi plan era escoger una entidad social representativa de mujeres con discapacidad con la que poder establecer una relación de intercambio, ayudándome a desarrollar mi investigación a cambio de algunas horas de trabajo voluntario en la entidad.

Sin embargo, ese objetivo se frustró: a pesar de haber mostrado interés inicialmente, mi invitación a establecer esa colaboración fue posteriormente rechazada y de manera bastante frontal. Los argumentos se basaban en una falta de interés en vincularse con el mundo académico en base a experiencias previas negativas como, por ejemplo: el haberse sentido utilizadas como "objetos de investigación" mientras que eran apartadas de los procesos de decisión; por la desaparición de los académicos una vez que la investigación había finalizado; o por esconder las intenciones y los objetivos de la investigación a las personas participantes, en beneficio de la "no contaminación" epistemológica. Lo paradójico de ese "encontronazo" era que mi propuesta iba precisamente en contra de todas esas prácticas, informada por todo lo que ya había leído sobre el campo de los *disability studies* además de por mi propia experiencia con la metodología comunicativa crítica. Sin embargo, parece que los prejuicios hacia el mundo académico prevalecían, aunque las críticas no eran del todo ilegítimas: sin duda se asentaban en muchos años de mala praxis investigadora. Tras esta falta de conexión, traté de ponerme en contacto con otras organizaciones que si bien, en un primer momento parecían mostrar interés en la investigación, finalmente no acababan de enrolarse. Aunque en estas otras ocasiones las razones de la negativa no eran tan explícitas, me quedé con la duda de si el problema no era por el hecho de no ser una *insider* (una persona con discapacidad), como por ejemplo, le había sucedido a Angharad Beckett (2006) durante su investigación.

Así, el tiempo se me iba echando encima mientras me encontraba ante una sensación de estar planteando una pregunta de investigación que no tenía relevancia o cuyo enfoque no acababa de encajar, junto con la premura de tener que presentar mi investigación para obtener el título del DEA en poco tiempo. Ante las dificultades de encontrar aliadas locales para desarrollar esa investigación y sin querer renunciar por completo a la recogida de datos, decidí dar un giro pragmático y enfocar mi análisis hacia un plano internacional, donde había constatado que existía un mayor interés hacia el tema del activismo de las mujeres con discapacidad desde una perspectiva feminista. Es así cómo surgió la investigación que se acabaría convirtiendo en el

DEA y a su vez, tras ser notablemente mejorada y revisada, en la primera publicación incluida en esta recopilación (Arenas 2009). La investigación se basó en datos extraídos de Internet: un análisis combinado de documentación y de discurso publicado online. Para el análisis de documentación me centré en la producida desde de las Naciones Unidas (tanto específica sobre mujeres como sobre personas con discapacidad), al ser éste el marco de referencia más consensuado a nivel internacional. Mientras que el análisis del discurso estaba basado en los textos publicados en las propias páginas web de las organizaciones de mujeres con discapacidad. Si bien, para realizar un análisis de estas características hubiera sido interesante poder complementarlo con datos primarios, por ejemplo, un cuestionario enviado a las organizaciones de mujeres, en cuyo proceso, además habría podido descubrir nuevas entidades no detectadas inicialmente, esa opción estaba totalmente fuera de mi alcance por falta de tiempo y recursos disponibles.

Finalmente, pues, llevé a cabo una investigación que se parecía bastante poco a mis objetivos planteados inicialmente. Partía del "feminismo dialógico" como posicionamiento personal en tanto que investigadora sin discapacidad, pero no había tenido oportunidad de establecer un diálogo en situación de igualdad con algún grupo de mujeres con discapacidad para conocer de primera mano su forma de entender el activismo y mi propio análisis de esa realidad: no había nada de metodología comunicativa crítica. Tampoco había nada de la *accountability* defendida por la investigación emancipatoria y menos aún, de la idea de partir de las demandas y experiencias personales de las personas con discapacidad. Se trataba por tanto, de un trabajo puramente académico que sin embargo, creo que se enmarca en el modelo social, cumpliendo además, con una de sus reivindicaciones mínimas: no mostrar a las personas con discapacidad (en este caso, mujeres) únicamente como víctimas, sino justamente todo lo contrario: visibilizar sus luchas y reivindicaciones, entre las que estaba mostrar algunas de sus dificultades para abrirse paso tanto en el movimiento de personas con discapacidad como en el feminista.

Este resultado se acabó de consolidar en la segunda publicación derivada de esa misma investigación (Arenas 2011), y que ocupa el segundo lugar de esta compilación de artículos. Tras haber alimentado la investigación con nuevas fuentes de datos, lecturas y aportaciones de otras personas del entorno académico en algunas conferencias internacionales acabé de perfilar ese análisis de la situación del activismo de las mujeres con discapacidad a nivel internacional. Además, mi estancia de tres meses en el Centre for Disability Studies de la University of Leeds, financiada con una beca de la Generalitat de Catalunya, me ayudó a completar y consolidar mis conocimientos sobre el modelo social de la discapacidad británico que, hasta ese momento, sólo había podido analizar desde la distancia. En base a todo este trabajo, sin esperarlo y alejándome totalmente de mis planes iniciales, logré que mi investigación de DEA se convirtiera en un

artículo publicado en una revista internacional indexada en el JCR y en Scopus, generando además, un impacto académico mucho más allá de mis propias expectativas¹⁹.

2.4. La investigación se vuelve más compleja

Había superado el DEA y cerrado una parte de mi investigación alejándome de mis objetivos iniciales, pero esperaba poder dar un giro hacia mis primeros planteamientos a la hora de acabar de desarrollar mi tesis. Mientras revisaba el trabajo realizado y trataba de redirigirlo nuevamente al contexto español, inicié una revisión sobre la legislación, los planes y los programas que en España (tanto a nivel estatal como autonómico) hacían referencia las mujeres con discapacidad²⁰. Con la idea en mente de realizar trabajo de campo en mi entorno, parecía que se abría una nueva oportunidad: en la Facultad de Educación de la Universidad de Barcelona aparecieron algunos carteles que reivindicaban “los derechos humanos para las personas con diversidad funcional”. Se trataba de una convocatoria para realizar una acción en el campus, promovida por una alumna de la facultad que era miembro de la Oficina de Vida Independiente (OVI) de Barcelona.

Gracias a ella ratifiqué de nuevo que la inclusión es posible en la educación universitaria y además entré en contacto con el Movimiento de Vida Independiente en España. Conocí a otros integrantes de la OVI (Oficina de Vida Independiente) de Barcelona y me sumé al FVID (Foro de Vida Independiente y Diversidad), una organización virtual en la que participan activistas del movimiento a nivel estatal. Tras conocer un poco la historia y características de este movimiento en España y de los debates que llevaban a cabo a través de ese foro virtual, y sin renunciar a mi determinación de lograr organizar un grupo de trabajo con activistas locales, decidí plantear a las mujeres de la OVI la posibilidad de colaborar con mi investigación. Aunque en esta ocasión, no rechazaban la idea de colaborar con el mundo académico, parecía que era el enfoque feminista lo que no acababa de encajar: su prioridad en ese momento era la reivindicación de la Vida Independiente. Pero en el foro virtual sí que logré contactar con otras activistas de fuera de Barcelona que sí que se identificaban de manera más clara el movimiento feminista y quienes además, habían publicado interesantes textos sobre este tema. A ellas les propuse formar parte de un consejo asesor (aún inspirada por las propuestas de la metodología comunicativa crítica), manteniendo el mismo plan inicial: poder debatir y consensuar unas hipótesis de investigación (o unas preguntas) que fueran de interés mutuo, para poder diseñar a partir de ahí la recogida de datos.

¹⁹ Ver más detalles en el capítulo de conclusiones.

²⁰ Parte de ese trabajo, acabaría tomando forma posteriormente en el artículo publicado en el año 2015 sobre violencia de género (también incluido en esta compilación). De nuevo, se trataba de un análisis sin trabajo de campo pero que tras ser presentado en un congreso internacional sobre violencia de género, el mismo comité organizador consideró que era un análisis interesante y que merecía ser publicado en su revista.

No obstante, la colaboración con activistas del FVID me añadía una nueva dificultad a la hora de encarar la investigación. Este movimiento se caracteriza entre otras cosas, por haber propuesto un modelo propio de análisis de la discapacidad, el de la diversidad funcional. Por un lado, era un fenómeno interesante para mi investigación: al igual que en el modelo social británico, se trata de un concepto surgido desde el activismo (Romañach y Lobato, 2005). No obstante, el propio modelo de la diversidad funcional planteaba toda una reformulación conceptual que suponía un nuevo reto para la investigación si quería incorporarlo y mantener mis planteamientos de base:

i) Es un enfoque más filosófico y bioético que sociológico. Buena parte del esfuerzo se sitúa en desvincular la relación entre la "dignidad" o el derecho a una vida digna de una persona y su posición social o su capacidad para ser útil/productiva en la sociedad en la que vive (de Asís, 2006)²¹.

ii) El concepto de "personas discriminadas por su diversidad funcional" no es fácilmente compatible con la distinción entre *impairment* y *disability* del modelo social británico. Desde el paradigma de la diversidad funcional se plantea que en los anteriores modelos (tanto en el médico como en el social) la idea de "discapacidad" es considerada intrínsecamente negativa, algo que no comparten. Además, también:

El término «deficiencia» es sustituido por «diferencia orgánica» o «diferencia funcional», con el fin de eliminar así la carga negativa de las palabras que aluden a las características de un ser humano (Palacios y Romañach, 2006, p. 35).

En contraposición se apuesta por el concepto de "diversidad funcional" para señalar que la diferencia es algo enriquecedor y no necesariamente una limitación, algo a celebrar y no algo a eliminar o superar. Se mantiene que la dimensión bio/física es parte constitutiva de la diversidad funcional y que el problema del entorno es la "discriminación" por no ofrecer apoyos suficientes para esa diferencia. Se plantea así que:

Las mujeres y hombres con diversidad funcional son diferentes, desde el punto de vista biofísico, de la mayor parte de la población. Al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, se ven obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas (Palacios y Romañach, 2006, p. 107).

²¹ Conviene señalar que el concepto de "hombres y mujeres con diversidad funcional" es propuesto por Javier Romañach y Manuel Lobato en el año 2005, de manera prácticamente simultánea al debate social generado por el estreno de la película *Mar Adentro* de Alejandro Amenábar (2004). Esta película recogía la experiencia de Ramón Sampedro: un marinero que quedó tetrapléjico por un accidente y que tras vivir 30 años en esas circunstancias, decide poner fin a su vida, pero que al necesitar la asistencia de otra persona para hacerlo, plantea el debate sobre la necesidad o no de legalizar la eutanasia y el derecho a la muerte digna en España. Desde el FVID se añade a este debate la necesidad de hablar también del derecho a una vida digna para las personas que están en circunstancias similares, pero que no desean acabar con su vida.

iii) se rechaza el término de "colectivo de personas con discapacidad", prefiriendo referirse a individuos concretos (De Asís, 2006, p.24), de tal manera que las reivindicaciones también se orientan más hacia demandas de individualización y personalización, que de cambio estructural. Un ejemplo es que una de sus principales reivindicaciones es el derecho a la vida independiente con la ayuda de asistencia personal, ajustadas en función de las preferencias de la persona que recibe la asistencia. Desde estos planteamientos, se corre el riesgo de no tener en cuenta "la situación concreta en la que vive cada persona y el contexto espacial, social, temporal y político en el que desarrollan su vida"; convirtiéndose así en una lectura liberal de la realidad que "puede conllevar que sólo sean válidos para aquellos que están en una situación más ventajosa" (De Asís, 2006, p. 24 -25).

iv) aunque Rafael de Asís plantea que "en términos de derechos, el modelo de la diversidad demanda el reconocimiento de derechos específicos de estos grupos, no tanto desde una argumentación de tipo universalista, sino más bien de tipo particularista" (2006, p.24), lo cierto es que a nivel teórico, también se ha llevado a cabo el ejercicio opuesto de universalización de la diferencia, desde el paradigma de la diversidad funcional. Deconstruyendo la noción de *personas normales*, y asumiendo que estas también son únicas y por tanto, diversas, se han llevado a cabo trabajos que proponen la difuminación de los límites entre "lo diferente" o "lo diverso" y "lo normal" (Pié 2012), de la misma manera que desde la teoría *queer* se apostó por difuminar las categorías sociales vinculadas al género o la sexualidad. Así, desde este enfoque se puede acabar planteando que:

Todos somos diversos funcionales y estamos reivindicando esa condición, contra la idea del cuerpo normalizado, contra el cuerpo excluido por un funcionamiento singular, pero también contra el cuerpo sujeto en la producción y reproducción del sistema, contra el cuerpo expoliado de sus potencias (Proyecto En torno a la silla²²).

Este tipo de planteamiento si bien contribuye a la desestigmatización de la diferencia y a facilitar mecanismos de personalización del diseño y de los servicios sociales, dificulta por otro lado los análisis colectivos: al romper con la categoría de "persona con discapacidad" - ya compleja en sí misma- dificulta, por ejemplo, el análisis de sus condiciones de vida o de la situación de desigualdad o discriminación en relación a aquellas personas que no son consideradas "discapacitadas" o "diversas funcionales".

²² <https://entornoalasilla.wordpress.com/el-proyecto-original/>

2.5. La recuperación del enfoque feminista

Como cada vez se hace más evidente la dificultad de conectar la literatura británica sobre discapacidad con el contexto español, decidí recuperar de nuevo el enfoque de los estudios feministas, aprovechando la oportunidad de poder asistir a diversos cursos y seminarios que en ese momento se llevaban a cabo en Barcelona fuera de espacios estrictamente académicos, un curso específico sobre Mujer y Discapacidad organizado por la Universidad Internacional de Andalucía, así como mi colaboración en dos investigaciones sobre violencia de género²³. Es entonces, por ejemplo, cuando amplí mis conocimientos sobre la historia de la teoría feminista ayudándome a entender mejor el porqué de esa invisibilización de las mujeres con discapacidad, o descubrir conceptos como el de interseccionalidad, que fue el punto de partida de otro de los artículos que forman parte de esta compilación (Arenas 2013). Todo trabajo se acabará concretando también en algunas comunicaciones para conferencias internacionales.

2.6. El estallido del 15M

En todo este trascurso, mi beca de formación predoctoral había finalizado sin que hubiera completado la tesis: aunque no abandoné la investigación, sí que la dedicación era mucho menor. Mientras se producía esa transición personal además, a mi alrededor se sucedían una serie de fenómenos que acabarían cambiando sustancialmente el panorama socioeconómico y político de nuestro país: las medidas de austeridad generalizadas en Europa a raíz de la crisis financiera del año 2008, y la respuesta de rechazo de la ciudadanía que en el contexto español se cristalizó a través de movimientos como la Plataforma de Afectados por la Hipoteca y especialmente, el 15M ya en el año 2011. Estos cambios contextuales tuvieron también un impacto en la manera de plantear mi investigación.

Mi proyecto había empezado poco después de la euforia generada por la aprobación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el año 2007: aunque las mujeres con discapacidad consideraban que sus reivindicaciones no habían sido completamente satisfechas (quedaba avanzar aún en temas como la violencia de género o los derechos sexuales y reproductivos), parecía que, por lo menos, se habían sentado las bases para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en muchos otros aspectos. No obstante, poco después, las políticas de austeridad no sólo frenaban la posibilidad de avanzar hacia los nuevos derechos reconocidos por la Convención, sino que parecía que lo prioritario era vigilar

²³ Incidencia de la Ley Integral contra la Violencia de Género en la formación inicial del profesorado. Instituto de la Mujer – Ministerio de Igualdad (2007 – 2010) y La formació per a la prevenció de la violència de gènere a la formació inicial de les persones professionals de l'educació. AGAUR – Generalitat de Catalunya (2008 – 2009).

que no se retrocediese en otros que ya habían estaban reconocidos con anterioridad. En el caso español, este proceso se manifestaba de manera clara en la LAPAD (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia), popularmente conocida como "Ley de Dependencia". La forma en que se había planteado esta ley era frontalmente rechazada por el Foro de Vida Independiente en España, por diferentes motivos. Entre ellos: porque entra en contradicciones con otra ley previamente aprobada como fue la LIONDAU (Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad); porque la asistencia personal no incorpora el criterio de autogestión y control por parte del usuario; porque perpetúa el modelo de "mujeres cuidadoras informales" así como el de la institucionalización; o porque incluye fórmulas de copago, entre otros factores²⁴. Pero lo cierto es que el contexto de reducción del gasto impidió el desarrollo, concreción y aplicación de buena parte de las medidas previstas en dicha ley, cambiando por completo el marco de las reivindicaciones políticas.

Así, si aplicamos el modelo de análisis de Nancy Fraser (2013), si hasta la irrupción de la crisis parecía que el movimiento social de las personas con discapacidad (especialmente en España) se orientaba más hacia cuestiones de reconocimiento (de la diferencia y la diversidad) y representación (autogestión y activismo en primera persona), las políticas de austeridad vuelven a poner sobre la mesa cuestiones de redistribución. Aunque con algunas particularidades, las personas con discapacidad también se ven afectadas por la crisis (Arenas 2014), y entidades sociales que hasta ese momento había tendido hacia la despolitización para convertirse fundamentalmente en proveedoras de servicios, recuperan la dimensión política como es el caso del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) que en el año 2012 pone en marcha la campaña #SOSDiscapacidad, reivindicando entre otras cuestiones, el mantenimiento de los derechos adquiridos hasta la fecha, la reversión de los recortes del gasto en servicios para las personas con discapacidad, el desarrollo de las medidas previstas en la LAPAD, la unidad del movimiento de personas con discapacidad y la lucha contra la discriminación de las mujeres y niñas con discapacidad. Por otro lado, al plantearse también una crisis de representatividad del sistema político, los movimientos sociales exploran nuevas fórmulas de participación política basadas en la creación de identidades más transversales. En este sentido fue especialmente relevante la creación dentro del movimiento 15M de las "comisiones de diversidad funcional" en Madrid y Barcelona.

En un primer momento, no presté excesiva atención a todo este cambio (en ese momento estaba más atenta a cuestiones feministas), pero *a posteriori*, acabé dándome cuenta que esas

²⁴ Para un análisis detallado del posicionamiento del FVID ante esta Ley y de su concreción en Cataluña a través de la Ley de Servicios Sociales, véase el texto de Antonio Centeno (2012).

comisiones se trataban de una experiencia que, aunque efímera, valía la pena rescatar porque era de los pocos contextos activistas recientes en que personas con discapacidad participaban de protestas en el espacio público y que además, no tenían que ver exclusivamente con su propia agenda: sus reivindicaciones particulares se articulaban con otras más transversales, rompiendo así tanto las lógicas tanto de segregación como de individualización, hacia un nuevo modelo de acción colectiva. Es decir, las demandas de las personas con diversidad funcional se insertaban en una crítica más amplia al sistema económico y político y, además, el movimiento en su conjunto les reconocía un estatus de igualdad en tanto que grupo o comisión, al lado de otras como las de feminismos, economía, educación, etc.

Me puse así en contacto de nuevo con las activistas de la OVI para plantearles la voluntad de analizar conjuntamente lo sucedido, desde donde me remitieron a la profesora Asun Pié quien, además de haber participado en las comisiones, había trabajado académicamente sobre el tema de la diversidad funcional y desde una perspectiva feminista. Iniciamos así una colaboración de la que acabó surgiendo una presentación en una conferencia internacional y dos publicaciones, una de las cuales forma parte de este compendio, así como la posibilidad de participar en una investigación sobre vida independiente en España²⁵. Todas estas colaboraciones me permitieron conocer más a fondo la realidad del activismo en torno a cuestiones de discapacidad en España y constatar que ese enfoque transversal tampoco está exento de problemas y de contradicciones, de tal manera que las propuestas del modelo social y de la investigación emancipatoria volvieron a cobrar relevancia en la investigación. El reto seguía pendiente.

Por otra parte, en el propio proceso de análisis de las comisiones de diversidad funcional en el 15M español, detecté la existencia en Portugal de otro grupo que parecía tener bastantes paralelismos como fue el movimiento de los "Deficientes Indignados". Conociendo previamente el trabajo de la profesora Paula Campos que también había investigado sobre mujeres con discapacidad, aplicando las teorías anglosajonas a la realidad portuguesa, pensé que una estancia en Observatório de Deficiência e Direitos Humanos de la Universidad de Lisboa del que es directora, me ayudaría a desarrollar un análisis que me permitiera definitivamente conectar la literatura anglosajona con la realidad española, teniendo en cuenta la similitud de ésta con la sociedad portuguesa. Durante esta estancia pude realizar algunas entrevistas a activistas locales y llevar a cabo una revisión de la literatura que me sirvieron para comprobar que, incluso entre países mucho más similares como son España y Portugal, en el tema de la discapacidad, las diferencias siguen siendo significativas.

²⁵ A través de esta colaboración, también acabé sumándome como ayudante de investigación al proyecto I+D EXPDEM que tenía como objetivo analizar las formas de participación ligadas al concepto de "vida independiente".

3. El cierre (provisional) del círculo

La tesis presentada aquí supone, por tanto, una propuesta de cierre provisional por varios motivos: en primer lugar, porque aún hay materiales e ideas vinculadas a la investigación pendientes de seguir explorando y trabajando y, por otro lado, porque siguen abiertas algunas de las preguntas planteadas desde el inicio. En el fondo, con la investigación se trata de dar respuesta a grandes preguntas sobre los movimientos sociales como por ejemplo, cómo conjugar la reivindicación política de lo colectivo con lo personal, la igualdad con la diversidad o la diferencia, la redistribución, con el reconocimiento y la representación (Fraser 2013). Unos temas que se ha planteado analizar a través del caso específico del activismo de las mujeres con discapacidad, con el objetivo de dar visibilidad a un movimiento poco analizado, especialmente en el marco de la sociología. Pero también, porque de las propias reivindicaciones de estas mujeres se desprenden otras preguntas también relevantes como serían:

- Partiendo del modelo social de la discapacidad británico y de las aportaciones de los estudios de la discapacidad de otros países anglosajones, así como desde la teoría feminista: ¿es posible conciliar las tensiones entre el movimiento feminista y el de las personas con discapacidad? ¿de qué manera?
- ¿Cómo se pueden traducir estos debates para comprender el activismo de mujeres con discapacidad en el contexto español?
- ¿Cómo ha influido el cambio de escenario sociopolítico y económico a escala global iniciado el año 2011 en esta relación entre el movimiento feminista y el de las personas con discapacidad?

Estas preguntas aparentemente concretas, se han ido complejizando a lo largo del proceso de investigación, por algunas peculiaridades de la categoría “discapacidad” como condición social y política, en comparación con otras:

- no hay consenso sobre la idoneidad de construir una identidad colectiva e incluso sobre la posibilidad de hacerlo: se trata de un grupo social con mucha diversidad interna²⁶ y que a su vez, está tanto expuesto a procesos forzados de colectivización mediante procedimientos médicos e intervención social (por ejemplo, internalización en residencias, centros de educación especial, asociaciones de afectados por categorías médicas, etc.), como de aislamiento e incomunicación.

²⁶ Al tratarse de una categoría social a la que, a diferencia de otras, cualquier persona e independientemente de cualquier otra condición social, puede acceder desde el nacimiento o entrar posteriormente en cualquier etapa de la vida, por enfermedad o accidente, y tanto de manera estable, como intermitente, como en un proceso degenerativo, etc.- y haciendo referencia a aspectos muy diversos de la persona, a veces, pudiendo estar combinados entre sí: movilidad, percepción, procesos mentales, aspectos relacionales o comunicativos, apariencia física, cuestiones fisiológicas, y un largo etcétera.

- es una condición estigmatizada y que en ocasiones conlleva problemáticas intrínsecas no directamente vinculadas a factores sociales (y en ocasiones, tampoco remediables mediante intervención médica), por lo que no todo el mundo es capaz de convertirlo en una identidad positiva a través de la cual reivindicar un política identitaria.
- a pesar de ser tener una dimensión universal, presente en cualquier parte del mundo y capaz de haber sido el motor para un movimiento internacional que ha dado lugar a una Convención de Derechos Humanos propia, sigue siendo una realidad que necesita ser analizada en relación a cada contexto específico, tanto para entender las condiciones de vida de discapacidad en cada territorio como el tipo de reivindicaciones que destacan sobre otras en cada contexto.
- se trata de un fenómeno desde el que rápidamente podemos deslizarnos hacia debates filosóficos y antropológicos sobre la condición humana, perdiendo de vista el horizonte de análisis sociológico.
- en el contexto español, además, hay que sumar además la complejidad que añade el modelo de la diversidad funcional el cual, de hecho, surge como una respuesta a algunas de las limitaciones y dificultades del concepto de "discapacidad" expuestas en esta lista.

Se trata entonces de un proceso de investigación en el que se han ido sucediendo las dificultades no sólo a nivel teórico, sino también desde la propia realidad social que estaba analizando, dando lugar a numerosos desajustes tanto en un plano teórico como empírico, resistiéndose en transformarse en un proyecto claro y fácilmente asumible. A menudo esto me ha generado la sensación de ir por caminos equivocados (y seguramente lo fui muchas veces). Pero no dejaba de sorprenderme que al compartir el tema de la investigación tanto en entornos académicos como no académicos, ésta solía despertar interés y curiosidad: unas reacciones positivas que me animaban a seguir adelante a pesar de los aprietos con los que me iba enfrentando.

II. PRESENTACIÓN DEL COMPENDIO DE ARTÍCULOS

A continuación, se presentan los artículos y trabajos asociados que conforman parte del corpus de esta tesis, en forma de compendio. Se agrupan las publicaciones en torno a los cuatro bloques temáticos que se abordan desde la investigación, siguiendo además un orden cronológico: el análisis del activismo internacional de las mujeres con discapacidad; profundizando en el enfoque de la interseccionalidad, con un subapartado dedicado al tema específico de la violencia de género; los cambios propiciados por el contexto de post-austeridad; y unos breves apuntes finales sobre las tensiones entre el feminismo y el movimiento de personas con discapacidad en España. En cada uno de estos apartados se desarrolla la temática, haciendo un breve resumen de las ideas de cada artículo complementadas con ideas presentadas en comunicaciones de congresos, que ayudan a situar los argumentos en el conjunto de la investigación.

En esta sección se indicarán a pie de página las referencias completas de las comunicaciones en congresos, mientras que las de los artículos se incluirán en la siguiente sección sobre "Impacto de la investigación", en la que se aportan datos sobre las características de las revistas en las que ha sido publicado así como las citas que han recibido estos artículos.

a) EL ANÁLISIS DEL ACTIVISMO INTERNACIONAL DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

Partiendo del trabajo de mi investigación de DEA, surgieron 2 artículos que se incluyen aquí y tres comunicaciones en congresos. En estos trabajos planteo la existencia de un movimiento internacional de mujeres con discapacidad, más o menos embrionario o, como posteriormente lo plantea Janet Price (2013), la existencia de sus semillas. Una vez identificado como tal, podía analizar dicho movimiento desde una doble dimensión: como una forma activa de cuestionar la estigmatización por parte de las mujeres con discapacidad, o desde su marco para la acción colectiva.

Desde la primera perspectiva, implicaría analizar la participación en el movimiento social como una forma de "resocialización" y de reconstrucción de la identidad (Berger y Luckmann 1996) para transformar el estigma en empoderamiento, para pasar del papel de víctimas pasivas al de sujetos políticos, transitando de una identidad social reformulada en positivo, a una politizada y, eventualmente, movilizadora (Sabucedo et al. 2010). De esta manera, se plantea la posibilidad de resistencia ante el estigma como plantean Link y Phelan (2001) o Reissman (2000), no prevista inicialmente en la propuesta de Goffman (2003). Pero este enfoque conducía hacia un trabajo de campo hacia el que no tenía acceso.

Por otro lado, existía también la posibilidad de analizar el discurso del movimiento de las mujeres con discapacidad, lo que posteriormente descubrí que hacía referencia al concepto de "marco de acción colectiva" de Benford y Snow (2000): el conjunto de creencias y significados orientados a la acción, que inspiran y legitiman las acciones y campañas de los movimientos sociales. El objetivo sería analizar hasta qué punto ese marco era capaz o no de articular las demandas del movimiento de personas con discapacidad con las del movimiento feminista. Este sería uno de los objetivos principales de la investigación, que se concretó en el artículo del año 2009 publicado en la revista *Feminismo/s* con el título de: **"Las mujeres con diversidad funcional (discapacidad) como agentes de transformación social: una perspectiva internacional"**.

El objetivo central de este artículo es situar a las mujeres con discapacidad como agentes de cambio y transformación social, superando el rol de sujetos pasivos o de víctimas; un estereotipo todavía más acentuado en el caso de las mujeres con discapacidad. Se recogen entonces algunas evidencias a nivel internacional de que las mujeres con discapacidad también luchan contra la opresión, la desigualdad, la exclusión, los prejuicios y el estigma que les afecta. Se trata tanto de evidencias a nivel de la literatura como de la propia trayectoria que las mujeres con discapacidad han ido recorriendo en las diferentes Conferencias Mundiales de Mujeres y de la propia Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. En este sentido, es a partir del año 1990 (con el Seminario sobre mujeres discapacitadas de Viena) que se establecen las bases de una agenda propia para el activismo de la mujeres con discapacidad, con la cual seguirán trabajando de manera autónoma, pero también a través del marco del movimiento de personas con discapacidad como del feminista.

A partir de aquí se presentan los datos de análisis del discurso de las páginas web de organizaciones de mujeres con discapacidad a nivel internacional: después de aplicar toda una serie de criterios detallados en el artículo para la selección de las páginas web, el resultado fue un listado de 15 organizaciones situadas en 4 continentes. El análisis del discurso se hizo en base a dos ejes: la dimensión normativa (qué alternativas y nuevos derechos reivindican) y la defensiva (qué vulneraciones de derechos ya formalmente reconocidos denuncian). Respecto a la estrategia defensiva, esta estaría centrada en la reivindicación de los derechos humanos, dentro de la cual se priorizarían tres temas:

-la erradicación de la violencia y los abusos sexuales contra las mujeres con discapacidad: un problema también reconocido por el Seminario de Viena de 1990, la Plataforma de Beijing de 1995 y la Convención de Personas con Discapacidad.

- el derecho a la autonomía moral, en el sentido de: el derecho a opinar y decidir sobre las cuestiones que afectan sus vidas, el respeto a su integridad física y moral, el respeto a los derechos reproductivos y sexuales.
- la eliminación de barreras discapacitantes: erradicación de la pobreza; acceso al mercado de trabajo, a los servicios sanitarios, a la educación, a los servicios sociales, a la asistencia personal, etc.

En lo que se refiere a la dimensión proactiva de su discurso, sus reivindicaciones tendrían dos dimensiones interrelacionadas. Por un lado, una flexibilización de los conceptos de "feminidad" y "discapacidad"; por otro lado, la apuesta por una radicalización democrática. En la primera dimensión situaríamos todas aquellas ideas relacionadas con la necesidad de reconocer la diversidad dentro del colectivo de las mujeres, acercándonos a las propuestas igualdad de diferencias como la que representa el feminismo dialógico (2001); un reconocimiento de la diversidad que va acompañado de una reivindicación de mayores oportunidades de participación en la esfera pública y privada y por tanto, de radicalización democrática, garantizando el derecho a una ciudadanía activa de las mujeres con discapacidad, entendido desde un modelo de universalismo diferenciado. Se concluye así que, con su activismo, las mujeres con discapacidad no sólo están defendiendo sus derechos sino que ese mismo ejercicio también implica una reivindicación de un nuevo modelo de sociedad más democrático e inclusivo.

Parte de esos resultados se explotarían posteriormente para una doble participación en la 9ª European Sociological Association Conference, que tuvo lugar en Lisboa el año 2009.

a) Un texto para la PhD Summer School, titulado "**Women with functional diversity (disabilities) and the organization of intimacy issues in Spain: synergies and splits with women's movement claims**". En este texto, además de algunas de las principales ideas del artículo previo, añadía una referencia a algunos de los elementos de tensión entre el movimiento feminista y el de las personas con discapacidad relacionados con temas de "organización de la intimidad" (Verloo 2006), ejemplificado en el caso de España. Se trataba de las críticas de las mujeres con discapacidad a la Ley contra la Violencia de Género aprobada el 2004, por ignorar que en su caso la violencia y los abusos es mucho más probable que proceda de hombres con los que no tienen una relación sentimental, sino familiar y/o profesional (cuidadores) o el hecho de ignorar la relación entre institucionalización de las mujeres con discapacidad y riesgo de sufrir violencia de género (Arnau 2006). Por otra parte, recogía también la crítica feminista a la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, por ignorar la perspectiva de los derechos humanos, o por invisibilizar que la mayoría de personas consideradas "dependientes" como las

consideradas "cuidadoras" son mujeres (Arnau y Gil, 2007; MTAS, 2006). Ésta última, una cuestión también planteada desde el European Women's Lobby (2006).

b) Un póster titulado "**Women and Disabilities: Claiming for Equality**" presentado dentro de la Research Network of Women's and Gender Studies. En este caso, añadía además algunas ideas como:

- la necesidad de superar el modelo de la doble opresión, a la hora de analizar la situación de las mujeres con discapacidad, por reproducir victimización y desempoderamiento (Morris, 1998) y apostar en cambio por otros enfoques como el de la interseccionalidad para entender la relación entre las diferentes formas de desigualdad social (Walby, 2007).
- el hecho de que a menudo las mujeres con discapacidad son clasificadas como personas "dependientes", invisibiliza la realidad de que también se enfrentan a una situación similar de división sexual del trabajo. Según datos de la Statistical Office of the European Communities (2001) del año 1996 los hombres con discapacidad (severa y moderada) tienen una mayor presencia en el mercado laboral que las mujeres con discapacidad, mientras que éstas dejan de buscar trabajo por dedicarse a las tareas domésticas (un 17,6% de las mujeres con discapacidad severa y un 34,8%, en caso de moderada); un fenómeno prácticamente inexistente en el caso de los hombres con discapacidad.

Como parte de una profundización del análisis y los resultados obtenidos en la investigación de DEA, elaboré también dos comunicaciones que se presentaron un año más tarde en el Congreso de la Asociación Internacional de Sociología celebrado en Gotemburgo (ISA2010):

a) "**Social Justice, Human Rights and Democratization: The core of activism by women with disabilities**" presentada en una mesa redonda sobre movimientos sociales y movilizaciones organizada por la comisión "Women in Society".

En esta presentación, además de los resultados incluidos ya en el artículo, avanzaba en la idea (desarrollada más detalladamente en el artículo posterior) del movimiento de mujeres con discapacidad como una realidad transnacional y construida en base a alianzas con mujeres sin discapacidad, como ponía de manifiesto la existencia de la International Network of Women with Disabilities en la que, en ese momento, participaban más de 200 mujeres de todo el mundo. Esta red virtual se articula en base a la defensa de los derechos humanos, tanto de las mujeres, como de las personas con discapacidad y ofrece un espacio de intercambio de información pero

también de deliberación para la elaboración de posicionamientos en relación a cuestiones que afecten y/o interesen a las mujeres con discapacidad.

b) "**Vulnerability and Interdependency: Sociological and Philosophical Approaches**", presentada como *distributed paper* en una de las sesiones de filosofía política y teoría social organizada por la comisión de Teoría Sociológica.

En este caso, desarrollaba los conceptos de "vulnerabilidad" e "interdependencia" en tanto que herramientas que podrían contribuir a un modelo de ciudadanía más inclusivo, desde la perspectiva y la posición de los hombres y mujeres con discapacidad. Entre otros, partía de la noción de Martha Nussbaum (2007) de que las teorías del contrato social están fundamentadas en una "exclusión original", ya que asume que los miembros contratantes son "libres, iguales e independientes". A partir de aquí desarrollaba las consecuencias de la exclusión de mujeres y personas con discapacidad de ese contrato original. Tanto las mujeres como las personas con discapacidad fueron durante mucho tiempo consideradas "seres no racionales" y por tanto, no autónomos. Pero lo que se propone desde el trabajo de autores como Bryan Turner (2006) o la misma Nussbaum, es que esa distinción no deja de ser una construcción, ya que todas las personas pasamos por momentos (más o menos puntuales) en los que nuestra racionalidad y autonomía puede estar cuestionada. Se analizan entonces diferentes aproximaciones a la reformulación del concepto de ciudadanía teniendo en cuenta que, de facto, todos somos seres interdependientes: se analizan las potencialidades y limitaciones del marco de los derechos humanos para ese ejercicio (Butler 2001, Beckett 2006, Turner 2006) así como de la propuesta de lista básica de las capacidades de Martha Nussbaum (2006, 2007). Por otro lado, desde la obra de autoras como Morris (1991) se analiza cómo las personas con discapacidad han sido construido como seres especialmente dependientes, cuando esta situación en buena medida se explica por falta de apoyos en el entorno, y por otro lado, porque esconde que muchas mujeres con discapacidad ejercen también como cuidadoras de "otras personas dependientes". Desde este sentido se hace una crítica a las formas "explotadoras" de la dependencia y la necesidad de replantear las relaciones de poder que se dan en estas relaciones de cuidados (Lister 2003).

Además, también se analiza cómo la "ficción de la invulnerabilidad" implícita en ese ser independiente del contrato social original, cuando lo cierto es que la vulnerabilidad es también un rasgo intrínsecamente humano, por el hecho de estar condenados a la muerte (Nussbaum 2006), a un entorno incierto (Turner 2006) y por poseer un cuerpo que es tanto el lugar del afecto y el vínculo, como de la violencia (Butler 2004, Nussbaum 2007). Sin embargo, la "vulnerabilidad" acaba siendo construida como un elemento negativo proyectado únicamente sobre determinados grupos sociales considerados "vulnerables", en especial, las personas con

discapacidad (Le Breton 1992, Nussbaum 2007), convirtiéndose en un mecanismo de opresión para este grupo (Beckett 2006). A la vez, supone un ejercicio de desresponsabilización política respecto a la creación de mecanismos de protección para la vulnerabilidad intrínseca que nos afecta a todas las personas, pero que a la vez, está desigualmente distribuida (Butler 2004). En contraposición convendría adoptar un modelo de *mainstreaming* de la vulnerabilidad que permitiera superar la opresión de las personas con discapacidad (Finkelstein 1998), a la par que ofrecería un marco de protección más inclusivo para el conjunto de la ciudadanía.

En definitiva, se destaca la relevancia del marco de los derechos humanos para las luchas de las personas con discapacidad, remarcando la necesidad de redefinir qué se entiende como un "ser humano"; es decir, de la importancia de incorporar la noción de la interdependencia y la vulnerabilidad, no sólo como una manera de ajustar el modelo de ciudadanía a la realidad de las personas con discapacidad, sino de hacerlo más realista para el conjunto de las personas ya que estos son rasgos humanos universales.

A partir de ese trabajo y gracias al rico intercambio producido en el marco de ese congreso, acabé dando forma al artículo publicado el año 2011 en la revista *Disability & Society*, titulado "**Disabled women and transnational feminisms: shifting boundaries and frontiers**" y que un año más tarde sería convertido también en capítulo de un libro. Este artículo supone la síntesis e integración de todo el trabajo presentado anteriormente en torno al activismo internacional de las mujeres con discapacidad, añadiendo algunos elementos como:

- el análisis de las dificultades para conciliar las reivindicaciones del movimiento feminista y el de la discapacidad (Arnau 2006, Nixon 2009, Sheldon 1999, Fawcett 2000, McLaughlin 2003, Morris 1991, Vernon 1998).
- el concepto de feminismo transnacional (Desai 2005, 2007) y la experiencia de las mujeres con discapacidad en el marco de la IV Conferencia Mundial de Mujeres en Beijing 1995 (Chadwick y Levine 1996a y 1996b)
- la revisión de la situación de los compromisos de Beijing 15 años más tarde, respecto a la situación de las mujeres con discapacidad por parte de la International Network of Women with Disabilities (INWWD 2010) y la valoración de la Convención de las personas con discapacidad desde el punto de las mujeres (Kinoti 2006).
- la incorporación de algunas referencias a cómo los conceptos de vulnerabilidad e interdependencia vinculados al marco de los derechos humanos, podrían contribuir a un

modelo de ciudadanía más inclusiva que contribuyera a mejorar las condiciones de vida de las mujeres con discapacidad.

b) PROFUNDIZANDO EN EL ENFOQUE DE LA INTERSECCIONALIDAD

Si bien ya en el póster del año 2009 apuntaba al concepto de la interseccionalidad, era una idea que no había desarrollado en los artículos posteriores. Una vez vistas las dificultades para llevar a cabo trabajo de campo y decidiendo apostar por una tesis en formato de compilación de artículos, decidí profundizar en esta línea.

En la investigación realizada hasta ese momento, había detectado que a pesar de que el movimiento feminista y el de la discapacidad tienen aparentemente intereses y características muy similares (Watson 1993, Nixon 2009, Sheldon 1999) parecían mantener algunos conflictos difícilmente conciliables: ¿podía el paradigma de la interseccionalidad contribuir a superar esa situación de alguna manera? En la literatura anglosajona había detectado algunas investigaciones que planteaban la discriminación de algunas minorías (étnicas, sexuales, etc.) dentro del propio colectivo de mujeres con discapacidad (Vernon 1998 y 1999; Molloy et al. 2003, Rembis 2010), así como análisis sobre la opresión o la discriminación múltiple. No obstante, sólo en algunos textos no anglosajones y publicados con posterioridad a mi análisis (La Rivière-Zidjel 2009, Platero 2012) acabé encontrando alguna referencia a la interseccionalidad en el análisis de la interseccionalidad. Una relación que exploré y cuyo trabajo se convirtió en el artículo publicado en el año 2013, en la revista *Research in Social Science and Disability*, titulado **"At the intersection of feminist and disability rights movements. From equality in difference to human diversity claims"**.

El objetivo de este artículo era desarrollar un análisis teórico del concepto de interseccionalidad y sus implicaciones políticas, desde la perspectiva de la discapacidad. En un primer momento se analiza la evolución del concepto de "igualdad de diferencias" en los estudios feministas. Inicialmente esa igualdad de diferencias se refería únicamente en relación a los hombres, pero tras la irrupción de la segunda ola del feminismo, empieza a aplicarse también a diferentes colectivos de mujeres marginalizadas (Shields 2008, Bagilhole 2009). Poco a poco se pone de manifiesto la necesidad de ampliar la categoría de "mujer" dando cabida a muchas otras realidades, para evitar que se convierta en un concepto opresor (Garland-Thomson 2002, McCall 2005, Enns 2010). A medida que la teoría feminista se vuelve más compleja, también empieza a ponerse en cuestión la política identitaria de los grupos minoritarios: no todo el

mundo que vive en las mismas circunstancias comparte necesariamente una misma identidad y objetivos, e invisibiliza que las personas tienen identidades múltiples y puede ser opresivo priorizar una sobre otra, para poder formar parte de un movimiento social (Hancock 2007).

En un primer momento, a la hora de analizar esta diversidad de desigualdades se plantea desde conceptos sumativos como "discriminación múltiple" u "opresión simultánea": este ejercicio permite visibilizar grupos de mujeres que hasta ese momento estaban invisibilizadas, pero se asienta sobre una concepción de que la opresión puede ser algo cuantificable e unidireccional (Shields 2008, Bowleg 2008). En 1989 Kimberlé Crenshaw plantea el concepto de interseccionalidad con una doble dimensión: la estructural y la política. La primera hace referencia a la manera de analizar las intersecciones que son relevantes para la experiencia de las personas en la sociedad y cómo se articulan; la segunda, analiza la manera en que políticos y activistas pueden evitar que las luchas a favor de un colectivo no vayan en detrimento de otro, adoptando una perspectiva interseccional en sus planteamientos (Verloo 2006, Lombardo y Verloo 2009). Así, se ha planteado como un enfoque para conciliar las dos corrientes feministas que han tenido en cuenta la cuestión de la diferencia: la del feminismo crítico y la del feminismo postestructuralista, al añadir complejidad al uso de las categorías sociales y a las políticas de la identidad (Walby 2007, Davis 2008).

En el momento de trasladar el concepto de interseccionalidad a la investigación, se ha considerado tanto un enfoque teórico normativo como una aproximación metodológica para el análisis de la interacción entre las diferentes categorías de la diferencia (Hancock 2007). En el primer sentido implica analizar los diferentes ejes de desigualdad u opresión en diferentes niveles: práctica social, vidas individuales, ámbito institucional, ideologías culturales, etc., para detectar aquellas posiciones o procesos en los que los grupos marginalizados experimentan formas particulares de desigualdad u opresión (Squires 2009). De manera que no se pone tanto en cuestión la existencia de las categorías, como la posibilidad que ésta agrupe también diversidad en su interior (Hindman 2011). En lo que se refiere a su aplicación metodológica, parecería que el enfoque cualitativo sería el más apropiado ya que es difícil, desde las técnicas cuantitativas escapar a la lógica sumativa (Shields 2008). Aun así, también hay propuestas que tratan de escapar de las categorías en la investigación, recurriendo a estrategias alternativas como analizar: los procesos de construcción y resistencia a estas categorías, o centrarse en situaciones de prejuicios o discriminación, recurriendo a la interseccionalidad como una herramienta para analizar dichas situaciones (McCall 2005, Bowleg 2008). En cualquier caso se trata de un campo abierto y en constante proceso de desarrollo. Finalmente, en lo que se refiere a la aplicación de la interseccionalidad al diseño de políticas, se ha mostrado que todavía se trata

de un marco que presenta algunas dificultades. Si bien el enfoque del *mainstreaming* de género habría empezado siendo una estrategia de éxito en el marco europeo, se ha mostrado insuficiente a la hora de añadir otros ejes de desigualdad: cuando se ha apostado por el enfoque de la "diversidad" o el de "igualdad de la diversidad" se ha puesto de manifiesto que trata de equiparar relaciones y dinámicas de desigualdad que no son equivalentes. Por lo que la alternativa debería pasar por repensar dinámicas de participación y deliberación, capaces de incorporar a una mayor diversidad de agentes sociales en el diseño de políticas, incluidos los grupos más marginalizados, dando forma a una nueva política post-identitaria (Squires 2009, Verloo 2006).

Una vez expuesto este análisis de la interseccionalidad en sus tres dimensiones (teórica, metodológica y empírica) se plantea cómo también desde el feminismo de la discapacidad hay un momento en que se empieza a proponer un análisis aditivo de la opresión de las mujeres con discapacidad (Schriempf 2001), pero que rápidamente es cuestionado por configurar esa experiencia como un simple añadido del movimiento feminista o del de personas con discapacidad (Morris 1998), por conducir a una jerarquía de opresiones (Barnes et al. 1999) o por invisibilizar que la opresión a menudo, opera de manera compleja y fragmentada (Nixon 2009). Diversas autoras además, pusieron de manifiesto cómo en la suma entre el género y la discapacidad emergían problemáticas específicas que no debían pasar inadvertidas (en relación a los derechos sexuales y reproductivos, la violencia de género o las políticas de cuidados). El objetivo no era renunciar al movimiento feminista sino todo lo contrario, reivindicar la necesidad de que éste incorporara también sus experiencias y reivindicaciones (Begum 1992), teniendo en cuenta que ambos movimientos (el feminista y el de la discapacidad) comparten muchos elementos en común: renunciar a la discriminación de base biologicista (Schriempf 2001), romper contra los estereotipos de personas "dependientes, indefensas y pasivas" a favor de un modelo de la interdependencia y de la vulnerabilidad y reivindicar políticas sociales flexibles e inclusivas (Watson 1993, Lister 2003, Beckett 2006), a través de coaliciones entre los diferentes grupos desde un modelo de igualdad de las diferencias que evite caer en dinámicas identitarias (Fawcett 2000).

Finalmente, se analiza una evolución dentro del movimiento de personas de discapacidad similar a la producida en el contexto del feminismo: de la búsqueda de la homogeneidad, al reconocimiento de la diversidad (Fawcett 2000, Vernon 1999, Morris 1995) y de las dificultades de construir y sostener una política identitaria compartida en el momento en que se empieza a tener en cuenta la diversidad interna (Watson 1993). Sin embargo los análisis de la interseccionalidad son aún escasos (Rembis 2010, La Rivière-Zidjel 2009), al igual que las

estrategias políticas para luchar contra la discriminación tampoco han acabado de funcionar a nivel europeo (Kantola 2009).

Una síntesis de este trabajo puesto en relación con la investigación previa sobre el activismo de la discapacidad y las políticas de la vulnerabilidad y la interdependencia fue presentado en forma de comunicación en el congreso de Primavera de la European Association for Gender Research, Education and Documentation, celebrado en Barcelona el año 2014, con el título "**At the crossroad of feminist and disability rights movements: specific or universal claims?**"²⁷.

b.1. El caso de la violencia de género

Parte de ese análisis sería aplicado posteriormente al tema de la violencia contra las mujeres con discapacidad: una de las principales luchas del activismo de las mujeres con discapacidad a nivel internacional (como había detectado en mi investigación inicial), incorporando además mi exploración previa sobre la perspectiva de las activistas con discapacidad en España en relación a este tema. El resultado de este nuevo análisis se concretó que una comunicación presentada en el Congreso Internacional de Violencia de Género, organizado por el Instituto Internacional de Sociología Jurídica de Oñati en el año 2013, titulada: "**Una mirada interseccional a la violencia contra las mujeres con discapacidad**"²⁸. Ese trabajo sería consolidado en forma de artículo en el año 2015 en la revista *Oñati socio-legal series*, con el título: "**Una mirada interseccional a la violencia contra las mujeres con diversidad funcional**".

Para la realización de ese artículo llevé a cabo una revisión de la literatura específica sobre violencia y mujeres con discapacidad (Curry et al. 2001, Hassouneh-Phillips y Curry 2002, Barile 2002, Mays 2006, Copel 2006, Smith 2008, Nixon 2009, Ortiz-Barreda et al. 2011) y la invisibilización de esta realidad hasta la década de los 90 (Barile 2002). Tras recopilar también algunos de los escasos datos que existen sobre esta problemática tanto a nivel europeo como español, se hace un análisis de las formas que toma la violencia de género en el caso de las mujeres con discapacidad. El hecho de poder ser víctima no sólo de una pareja sentimental, sino también de personas encargadas de sus cuidados personales (Nixon 2009), de otros miembros de la familia, profesionales de la educación o la salud, etc. (Curry et al. 2001, Hassouneh-Phillips y Curry 2002, Smith 2008, INWWD 2010b), hace que las posibles formas de violencia sean también mucho más diversas, que pasan desde el abandono físico hasta la retención de

²⁷ Arenas Conejo, M. "At the crossroad of feminist and disability rights movements: specific or universal claims?" Spring Conference de ATGENDER, Barcelona, 25- 27 junio 2014. <http://www.diba.cat/web/atgender/inici>

²⁸ Arenas Conejo, Míriam. "Una mirada interseccional a la violencia contra las mujeres con discapacidad". Congreso Internacional de Violencia de Género: Intersecciones. Instituto Internacional de Sociología Jurídica de Oñati. Julio 2013.

medicamentos o ayudas de movilidad, por citar sólo un par de ejemplos pero también formas legalmente aceptadas de violencia como serían la esterilización forzosa o la institucionalización involuntaria (AIES 1998, INWWD 2010b).

Seguidamente, se señala que a la hora de buscar las causas hay que evitar caer en lecturas personalizadas de las causas de la violencia: al igual que el feminismo luchó porque la violencia de género fuera entendida como una consecuencia del sistema de dominación patriarcal (De Miguel 2003), desde el modelo social de la discapacidad también se ha luchado por evitar etiquetar a las personas con discapacidad como "vulnerables" o "débiles", o por una visión de las mujeres con discapacidad como asexuales y pasivas (Barile 2002, Nixon 2009) ya que todo estos estereotipos distorsionan la percepción y capacidad de agencia de las personas con discapacidad (INWWD 2010b, Iglesias 2012) y anima a los agresores a aprovecharse de ellas (Barile 2002, Smith 2008, Copel 2006). Por otro lado, tampoco pueden obviarse las dimensiones materiales que acentúan las probabilidades de ser víctima de la violencia: pocos recursos económicos, barreras para acceder a la educación y dificultades para participar en la vida pública. Así, el empoderamiento y la independencia económica se convierten en dos factores clave para evitar caer o escapar del círculo de la violencia acompañado de unos servicios públicos de atención a las víctimas que conozcan su realidad y más ajustados a sus necesidades específicas (García y de Miguel 2013).

Seguidamente, se contextualiza el tema en el marco de los análisis previos del activismo de las mujeres con discapacidad en relación con el movimiento feminista y de la discapacidad, y de sus avances para que sus reivindicaciones sean incluidas en el marco de los derechos humanos de las mujeres y de las personas con discapacidad. Se analiza también las propuestas para luchar contra la violencia hacia las mujeres con discapacidad en acuerdos internacionales (el Seminario de Viena de 1990, la Plataforma de Beijing de 1995 o la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad), y la legislación internacional (Ortiz-Barreda et. al. 2011), la española (Arnau 2006, CERMI 2012) y la catalana. Finalmente se propone el enfoque interseccional como el marco idóneo para seguir avanzando en esta lucha (CERMI 2013, INWWD 2010b), siendo España uno de los países pioneros en ese sentido (Platero 2012), así como algunas propuestas sobre cómo avanzar en la investigación, generando alianzas entre mujeres con y sin discapacidad y junto a responsables políticos (Arnau 2005, La Rivière-Zijdel 2007).

Para acabar se destaca que, para erradicar la violencia contra las mujeres con discapacidad es necesario combinar medidas de *hard policy* (reconocimiento legal de todos sus derechos) junto

con otras medidas de *soft policy* (que hagan efectivos esos derechos). Pero esas medidas políticas deben ir acompañadas también del propio activismo de las mujeres con discapacidad: para garantizar que se desarrollan y son aplicadas; porque es un espacio de empoderamiento y concienciación para las propias mujeres; y porque contribuye a romper con los estereotipos que las definen como personas pasivas, dependientes y vulnerables.

c) LOS CAMBIOS PROPICIADOS POR EL CONTEXTO DE POST-AUSTERIDAD

Un primer análisis de las comisiones de diversidad funcional que se habían creado durante el 15M, dio lugar a una comunicación presentada en el II Fórum de la Asociación Internacional de Sociología celebrado en Buenos Aires en el año 2012, dentro de una sesión sobre "Movimientos de Democratización y Derechos Humanos" organizada por la comisión de Movimientos Sociales, Acción Colectiva y Cambio Social. Esa comunicación, elaborada en colaboración con otras personas de los "estudios de la discapacidad" de Barcelona y Madrid (Soledad Arnau, Eduardo Díaz, Miguel A. Ferreira y Asun Pié) tenía como título "**Disability rights movement in Spain: From the UN convention to the "indignation" in the streets**"²⁹ y fue la base del artículo que junto con Asun Pié publicaríamos en el año 2014 en la revista *Política y Sociedad*, titulado "**Las comisiones de diversidad funcional en el 15M español: poner el cuerpo en el espacio público**".

Como resultado del análisis de la situación del activismo de las personas con discapacidad en relación a este nuevo contexto socioeconómico y político, surge también el artículo publicado en la revista *Temps d'Educació* en el mismo año 2014, titulado "**El 'precariat' davant la crisi: reptes i oportunitats**", aunque no se incluye en la compilación de artículos aquí presentada.

También se elaboran dos comunicaciones para congresos internacionales. En primer lugar, la que se titula "**Post-identity politics in an era of austerity? The case of disability equality in Spain**"³⁰, presentada la Conferencia internacional "Equal is Not Enough" realizada en Amberes en el año 2015. En segundo lugar, la titulada "**The committees of functional diversity in the**

²⁹ Arenas, M., S. Arnau, E. Díaz, M. A. Ferreira., A. Pié. "Disability rights movement in Spain: From the UN convention to the "indignation" in the streets". Second ISA Forum of Sociology. Social Justice and Democratization. Buenos Aires, Agosto 2012.

³⁰ Arenas Conejo, M. "Post-identity politics in an era of austerity? The case of disability equality in Spain". 3ª Conferencia "Equal is not Enough" organizada por el Policy Research Centre on Equality Policies, Amberes, Bélgica, Febrero 2015. <http://www.equalisnotenough.org/main.aspx?c=.EQUALISNOTENOUGH&n=79345>

15M movement: reformulating disability activism in Spain³¹, presentada en la conferencia de ALTER - European Society for Disability Research celebrada en París en 2015.

El artículo publicado en la revista *Política y Sociedad* en el año 2014 se centra en el caso de las "comisiones de diversidad funcional" creadas en las acampadas de Barcelona y Madrid en el marco del movimiento 15M en el año 2011 como parte de la historia del activismo de la discapacidad en España (Planella y Pié 2012).

Así, el modelo médico de la discapacidad no llega aquí hasta el primer tercio del siglo XX. Sería en la década de los 40, cuando en plena dictadura franquista empiezan a surgir las primeras asociaciones de familiares de personas con discapacidad que conjugaban la reivindicación de derechos con la prestación de servicios no cubiertos por el Estado, con una gran influencia de la Iglesia Católica, y que en la década de los setenta se habían convertido en una amplia red asistencial privada y paralela pero con financiación pública (Díaz 2008, Maraña y Lobato 2003, Fierro 1984). La transición política de los 70 revitaliza el sector asociativo con un renovado activismo que contribuye a la aprobación de la primera ley que reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derecho, pero con un escaso impacto a nivel de políticas sociales por el contexto de crisis económica (Maraña y Lobato 2003). Así, en la década de los 80 el movimiento asociativo seguía aún anclado en un modelo médico y orientado fundamentalmente a la provisión de servicios (Díaz 2008).

No es hasta la década de los 90 que el modelo social empieza a desarrollarse en España y se generan nuevas formas de participación política como el CERMI (el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) que se constituye como plataforma para aunar la acción política de las diferentes asociaciones y organizaciones, especialmente en el ámbito de las políticas y la legislación (Díaz 2008). Ya en la década del 2000, empieza a desarrollarse en España el paradigma de la "no discriminación" y de los derechos humanos, con la aprobación de diversas leyes. Empiezan también a multiplicarse las organizaciones e iniciativas de autorepresentación entre las que destaca la creación del Foro de Vida Independiente y Diversidad en el año 2001, desde donde además se adoptan las reivindicaciones del Movimiento de Vida Independiente ya presente en muchos otros países (Díaz 2008). Los enfrentamientos entre el asociacionismo más tradicional y este tipo de organizaciones se ponen de manifiesto en torno a la aprobación de la LEPA (Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia) y se concretan con la creación del modelo de la

³¹ Arenas, M., Rodríguez, I., Pié, A. (2015) "The committees of functional diversity in the 15M movement: reformulating disability activism in Spain". ALTER- European Society for Disability Research. <http://alterconf2015.sciencesconf.org/>

diversidad, como un gesto de distanciamiento a todo lo que tenga que ver con el mundo asociativo de la discapacidad en su forma tradicional y de reafirmación de los principios del movimiento de vida independiente en España y de la defensa de los derechos humanos. Una serie de cuestionamientos que ponen a las asociaciones tradicionales en una encrucijada (Jiménez y Huete 2010).

En el contexto de crisis económica, política y social originada por la crisis financiera de 2008, en el mes de mayo de 2011 empezó una jornada de protestas ciudadanas (reivindicando una reforma de la ley electoral, la expulsión de imputados por corrupción de las listas electorales, con la defensa de los pilares básicos del Estado del Bienestar y un modelo económico sostenible y atento a las necesidades populares básicas) que acabó por transformarse de manera espontánea en un movimiento de desobediencia civil en forma de una red internacional de acampadas (Requena 2011; Haro y Sampredo 2011, Tejerina y Perugorría, 2012). Esa red se caracterizaba por compartir un mismo modelo y cultura organizativa basada en: la diversidad, la subjetividad, la transparencia y la democracia directa, situando la deliberación en el centro de la acción y la toma de decisiones (Romanos 2011, Nez 2012). En dicho contexto surgen las "comisiones de diversidad funcional", en las que los miembros del FVID tuvieron un papel relevante al ser este un espacio activista con muchos paralelismos con el 15M. Desde esta comisión se trabajó en la diseminación del modelo de derechos humanos y de la diversidad funcional, colaborando también con otras reivindicaciones del 15M, generándose así nuevas alianzas entre diferentes movimientos y abriéndose a nuevas personas que hasta ese momento no habían estado vinculadas al activismo.

Desde este contexto planteamos dos ejes de análisis:

a) que las políticas de austeridad, al debilitar los sistemas de protección en un momento de gran inseguridad económica, pusieron de manifiesto la vulnerabilidad y precariedad a la que todos estamos intrínsecamente expuestos (Butler 2004). Este "terremoto" desplazó a las personas con discapacidad del ranking de la vulnerabilidad, empujándolas a buscar nuevas alianzas y objetivos más transversales para poder seguir ocupando un lugar en las reivindicaciones sociales (Jiménez y Huete 2010). El concepto de *precarizado* emergió en esos días como un posible elemento aglutinador en un contexto de política post-identitaria (Standing 2011).

b) que en la construcción de ese nuevo "nosotros" tuvo gran importancia el gesto de "poner el cuerpo", de estar presentes en la plaza pública como una herramienta fundamental para la protesta política (Sutton 2007). Un gesto que en el caso de las personas con discapacidad tuvo especial relevancia: cuestionaban la idea de que sólo un "cuerpo-capaz" puede participar en las propuestas, convirtiendo su propia presencia en un acto de empoderamiento y de

cuestionamiento de los estereotipos; activando dinámicas de espacios y mecanismos de participación política más accesibles para todo el mundo.

De esta manera el 15M supuso un importante momento de renovación y creatividad de los movimientos sociales en España, del que fue partícipe también el movimiento de personas con discapacidad a través de las comisiones de diversidad funcional, en las cuales se actualizó y expandió la experiencia acumulada a través del FVID. Entre esas dinámicas de renovación se destaca el uso del cuerpo de las personas con discapacidad como un arma de resistencia y no únicamente como una fuente de vulnerabilidad, a la vez que la situación de precariedad social es reconvertida en un nuevo sujeto político: el precariado. Así, dos elementos que tradicionalmente se habían utilizado para estigmatizar a las personas con discapacidad (la vulnerabilidad y la fragilidad) se plantean ahora como el punto de partida para articular una nueva forma de entender la política post-identitaria que sea capaz de dar respuesta a la situación política, social y económica generada desde el año 2008.

d) TENSIONES ENTRE EL FEMINISMO Y EL MOVIMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

Aunque todavía no he convertido este trabajo en publicaciones, motivo por el cual no son incluidas aquí, conviene destacar algunos trabajos posteriores realizados para ser presentados en forma de comunicación en congresos, parte de los cuales serán tenidos en cuenta a la hora de plantear las conclusiones de esta investigación.

Estos análisis preliminares se basan en nuevos debates públicos que surgieron en España a partir del año 2012 y que giran en torno a los posibles conflictos entre el movimiento feminista y el de las personas con discapacidad. En primer lugar, una nueva forma de activismo vinculado a la reivindicación de la visibilización de la sexualidad de las personas con discapacidad, que trajo consigo el debate sobre la legalización o no de la figura de la asistencia sexual, como ya existe en otros países europeos (Hortigüela 2013) y que planteaba una posible área de conflicto con una parte del movimiento feminista, en la medida en que este tipo de figura pudiera plantear alguna forma de legalización de la prostitución. Por otro lado, durante el año 2014 se produjo un debate público a mayor escala, sobre una posible reforma de la Ley Orgánica 2/2010 de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo a propuesta del Partido Popular. Como parte de esta reforma, se proponía un retorno a una ley de supuestos, en el que la malformación o enfermedad grave del feto dejaba de ser un supuesto legal para abortar. No sólo

se produjo una fuerte respuesta en contra de esta reforma por parte del movimiento feminista, sino que también desde el activismo del FVID (2014) se acusó la instrumentalización del "debate eugenésico" para plantear un retroceso en los derechos sexuales y reproductivos adquiridos por la mujeres; una estrategia que Melania Moscoso (2015) conceptualizó como *cripwashing*: es decir, utilizar la protección de los derechos de un grupo (en este caso el de las personas con discapacidad) para encubrir los derechos y abusos hacia otro grupo, en este caso, las mujeres.

De esta manera, a las dos áreas de potenciales conflictos o disonancias entre el movimiento feminista y el de la discapacidad, como eran el de la violencia de género o el del diseño de las políticas de cuidados a las personas en situación de dependencia, se sumaba ahora el del aborto y el de la asistencia sexual. Como resultado de un primera esbozo contextualizando estos cuatro debates elaboré dos presentaciones para conferencias internacionales. La primera, titulada **"Political controversies: some debates on feminism and disability in Spain"** y presentada en las jornadas *Gender and Disability: Asking Difficult Questions*, celebradas en Sheffield en el año 2014³². La segunda, que es una ampliación y mejora de la primera, titulada **"When disability rights and feminist claims meet: some examples of political contentious in Spain"**³³, presentada en el congreso de *ALTER - European Society for Disability Research* Lisboa el mismo año 2014.

³² Organizadas por la *Postgraduate Gender Research Network* de la University of Sheffield y el *Disability Research Forum (DRF)* de la Sheffield Hallam University.

³³ Arenas Conejo, M. "When disability rights and feminist claims meet: some examples of political contentious in Spain". ALTER - European Society for Disability Research. Lisboa, 3-4 julio 2014. http://alter-asso.org/event/event_2014_07_02/EN/index.php

III) CONCLUSIONES

Para finalizar, se presentan a continuación las principales conclusiones de todo el trabajo presentado hasta aquí, no ya desde una perspectiva cronológica de elaboración y publicación, sino de las principales ideas que se articulan en este conjunto de artículos.

Esta investigación tiene como punto de partida la voluntad de crear un espacio a una voz ausente como es la de las mujeres con discapacidad (Morris 1995) tanto el marco del movimiento de personas con discapacidad como en el movimiento feminista (Arnau 2006, Nixon 2009, Sheldon 1999, Fawcett 2000, McLaughlin 2003, Morris 1991, Vernon 1998), pero también en el de la sociología, desde una perspectiva de la sociología de las ausencias y emergencias (De Sousa 2006), es decir, visibilizando todos los saberes producidos por parte de las activistas con discapacidad situándolos a su vez en un marco de análisis de la sociología. Tomando como referencia el marco de la sociología y la teoría crítica, el propósito ha sido desarrollar un modelo de investigación que aunque no se pueda afirmar que sea emancipadora en sí misma, principalmente por no haber hecho trabajo de campo, sí que tomando como referencia los principios del modelo social (French y Swain 1997, Stone y Priestley 1998, Barnes 2008) ha velado por evitar ofrecer una imagen de las mujeres con discapacidad que sea desempoderadora (Morris 1992) resaltando aquellos aspectos de su realidad que pueden contribuir a las mejoras de sus condiciones de vida, contribuyendo a sus luchas por la emancipación, como se plantea desde la sociología crítica (Boltanski 2011).

Siendo un aspecto que no había sido previamente estudiado, el punto de partida fue analizar el propio movimiento de estas mujeres, entendiendo que el activismo tiene una doble dimensión en relación a la lucha contra la opresión: por un lado, es la vía a través de la cual cambiar un entorno, que es la causa de esa situación de discriminación y desigualdad; pero por otro lado, es también un espacio desde el cual reconfigurar la propia identidad estigmatizada y por tanto cuestionar los estereotipos y prejuicios que perpetúan esa opresión (Link y Phelan 2001, Reissman 2000). El análisis del propio activismo se presentaba así como el lugar idóneo desde el cual abordar las dinámicas de empoderamiento y el marco de acción colectiva (Benford y Snow 2000) del movimiento de mujeres con discapacidad.

Si bien en todo momento la intención era analizar ese activismo desde la realidad española, la investigación ha ido basculando entre el plano local y el internacional por varios motivos: las dificultades de poder llevar a cabo trabajo de campo y por el reto de poner en relación dos enfoques de la discapacidad que, a pesar de compartir algunos elementos, mantienen importantes diferencias como son el modelo social de la discapacidad británico, que es el

enfoque que más encaja con el paradigma de la sociología crítica, con el de la diversidad funcional, que ha sido el que ha cobrado más relevancia pública en cuanto a activismo en España en las últimas décadas. Es por este motivo que a lo largo de toda las publicaciones y comunicaciones en congresos conviven tanto los conceptos de "discapacidad" como el de "diversidad funcional". Siendo mi marco de referencia el modelo social británico, en todas las publicaciones en inglés el término utilizado es el de "disabled people", recogiendo esa experiencia colectiva de hombres y mujeres oprimidos por un entorno discapacitante, a diferencia del concepto "people with disabilities" en el que la discapacidad aparece como algo que hace más referencia a la persona que al entorno. A la hora de traducirlo al castellano, a menudo he mantenido el concepto de "personas con discapacidad" por ser el término más utilizado a nivel internacional por el activismo basado en el modelo social y por ser el que se utiliza desde las Naciones Unidas. Sin embargo, no he podido obviar la relevancia adquirida en el contexto español del término "hombres y mujeres con diversidad funcional", acuñado por Romañach y Lobato en el año 2005, que no sólo lleva implícito un cambio en la manera de entender la discapacidad, sino también por identificar a una forma de activismo basada en el modelo social y en la defensa de los derechos humanos, no siempre evidente en el uso del concepto "discapacidad" en el contexto español. Un término que a su vez presenta algunas limitaciones para la investigación: Miguel A. Ferreira (2010), por ejemplo, ha señalado que se trata más de una herramienta ideológica que de un concepto sociológico; mientras que Melania Moscoso, destaca que al "obviar el componente normativamente abyecto" de la discapacidad, el nuevo término acaba restando "contundencia a la reivindicación social y capacidad resolutive a la hora de arbitrar conflictos sociales" (2011, 84). Desde el activismo también se ha cuestionado la estrategia de anteponer la reivindicación del uso de un determinado concepto a la lucha por cuestiones de carácter más material, como afirmaba Pablo Echenique en el blog "De Retrones y Hombres" en el año 2013: "El cambio de lenguaje como estrategia de cambio social es improbable, costosa, quizás peligrosa, está basada en motivos discutibles, tiende a dividir a los colectivos y nunca antes ha funcionado hasta donde yo sé". De esta manera, en castellano ambos conceptos son utilizados de forma aleatoria: "mujeres con discapacidad" y "mujeres con diversidad funcional", al igual que "personas con discapacidad" y "personas con diversidad funcional", aun sabiendo que el término "diversidad funcional" no es creado como un sinónimo de "discapacidad" y que por tanto, no deberían ser automáticamente intercambiables, según sus defensores. Sin embargo, mi experiencia en encuentros internacionales me ha demostrado que si bien este concepto ha calado en el contexto español, no siempre es fácilmente comprendido fuera de aquí. Además, es una manera de poner de manifiesto que: la cuestión terminológica sigue siendo una controversia fundamental para el movimiento de personas con discapacidad no sólo a nivel español, sino también a nivel internacional, como señalan Barnes y Mercer (2004);

que como apunta Nancy Fraser (2013) desde la sociología crítica el compromiso político no significa una adhesión incondicional con los movimientos sociales a favor de los que se trabaja; y que como defiende Thomas Shakespeare (1997) debe haber siempre un margen para el debate entre la producción académica y las decisiones que se llevan a cabo desde el activismo.

A toda esta ecuación había que sumar además, el hecho de abordar el análisis desde una perspectiva feminista por ser este el principal espacio desde el cual las mujeres con discapacidad han podido ir articulando y teorizando sus experiencias y reivindicaciones. No obstante, como se pone de manifiesto a lo largo de toda la investigación, este no ha sido un camino fácil: al "techo de cristal" que afecta al conjunto de todas las mujeres, en el caso de las mujeres con discapacidad hay que sumar el de las "paredes de cristal" (Arnau 2006) que las mantienen (todavía hoy) al margen de los feminismos hegemónicos. Por otro lado, en tanto que *outsider* de la categoría de "persona con discapacidad", el hecho de ser una investigadora mujer y que se identifica con los valores feministas me parecía más fácil analizar el punto de vista de las mujeres con discapacidad, desde una perspectiva del feminismo dialógico (2001), es decir, tratando de crear un espacio para plantear discutir sobre cuestiones feministas con mujeres *diversas*. No obstante, a la hora de buscar aliadas con las que llevar a cabo esa investigación aparecieron las reticencias por ser una persona "sin discapacidad", como le había sucedido a Beckett (2006), despertando el miedo a ser explotadas, de que el material producido sólo sería relevante en términos académicos o que no acabaría de conectar con el punto de vista de las personas con discapacidad (Fawcett 2000). También había otras activistas que en ningún momento encontraron dificultades en crear alianzas con personas académicas y sin discapacidad, facilitándome una posición de *outside in* (Barnes 2013), pero donde la barrera parecía ser centrarme únicamente en mujeres y con un enfoque feminista, despertando así el temor a debilitar y fragmentar al movimiento social de personas con discapacidad (Sheldon 1999).

Paradójicamente, esta imposibilidad de llevar a cabo un trabajo de campo me lleva a defender una investigación con un enfoque feminista pero que, sin embargo, no tiene en cuenta una de las principales reivindicaciones: partir de las experiencias personales (Morris 1992, Shakespeare 2006). El análisis se centra en cambio, en la dimensión colectiva de las mujeres con discapacidad reflejada a través de su activismo, acercándome así a un análisis más cercano del modelo social "ortodoxo". Con este enfoque, se refuerza además la aportación de sociología y el feminismo crítico al reivindicar la importancia de las categorías sociales para la acción social colectiva - en este caso el de "mujer" y el de "persona con discapacidad"- en contraposición a la lógica deconstructiva que se aproxima a las categorías las teorías posestructuralistas. Pero

aceptando a su vez, que dichas categorías son herramientas estratégicas que no deben ignorar la diversidad y heterogeneidad interna.

En este sentido, la investigación abre una doble vía de análisis:

a) por un lado, asumiendo la lógica de reconocimiento de la diversidad de las mujeres en el interior del feminismo, apuesta por visibilizar y construir un espacio propio para el activismo de las mujeres con discapacidad. Se propone así un análisis de dicho activismo en tanto que movimiento internacional y transnacional (Desai 2005), señalando que tiene un marco de acción colectivo (Benford y Snow 2000) propio orientado hacia: la lucha contra la violencia y los abusos, el derecho a decidir sobre los aspectos que afectan a sus vidas y la eliminación de las barreras materiales que les sitúan en un posición de aún mayor desventaja que la de los hombres con discapacidad. En este sentido, se analiza también el impacto y las dificultades que estas mujeres han encontrado para participar en las conferencias internacionales de mujeres auspiciadas por las Naciones Unidas, y para incluir sus peticiones tanto en los acuerdos internacionales, como en las legislaciones europeas y españolas dirigidas tanto a las mujeres como a las personas con discapacidad. De manera más específica, se aborda esta situación en relación a la principal reivindicación a nivel internacional: la erradicación de la violencia y los abusos contra las mujeres con discapacidad, teniendo en cuenta también cómo estas dificultades se dan en relación a otros aspectos vinculados a la organización de la intimidad en el caso específico de España: derechos reproductivos y sexuales (aborto eugenésico y asistencia sexual) y políticas del cuidado.

b) por otro lado, se despliega todo un análisis paralelo respecto a la propia lógica post-identitaria (McNay 2010) implícita en este movimiento ya que no busca sólo la defensa de sus derechos, sino también una implicación activa en un proceso de transformación más amplio que lleve hacia un modelo de ciudadanía más inclusivo y democrático, del que pueda beneficiarse cualquier persona. Es en esta línea que se exploran los conceptos de "vulnerabilidad", "interdependencia" y "precariedad" (Nussbaum 2007, Butler 2004, Standing 2011). Propuestos por diferentes autoras feministas pero también por algunos activistas de la discapacidad, se plantea cómo estos atributos tradicionalmente utilizados para clasificar y estigmatizar a determinados colectivos, entre los que destaca el de personas con discapacidad y en especial, las mujeres con discapacidad, deberían ser recuperados como definatorios de cualquier ciudadano/a (Nussbaum 2007). Esto permitiría borrar la frontera que tradicionalmente había separado a las personas con discapacidad del resto de ciudadanos (Beckett 2006): podríamos decir que todos somos vulnerables e interdependientes, al igual que se afirma todos somos "diversos funcionales"

Sin embargo, estos planteamientos plantean algunos interrogantes: ¿son realmente compatibles ambas estrategias? ¿de qué manera? A lo largo de la investigación han ido emergiendo algunas reflexiones al respecto:

i) es cierto que buena parte de las categorías que existen para clasificar a las personas con discapacidad, separándolas del resto, tiene su origen en el modelo médico, pero la categoría *disabled people* ha sido también una herramienta capaz de orientar los objetivos y luchas vehiculadas desde el modelo social, aun reconociendo la diversidad interna al propio colectivo (Barnes 2008). El movimiento puede acabar debilitándose, por el hecho de poner un excesivo énfasis en la diferencia (Oliver 2013), pero también una idea genérica de la igualdad de todas las personas (todos somos vulnerables, interdependientes o diversos funcionales) puede acabar difuminando e invisibilizando una serie específica de necesidades y reivindicaciones que irían en la dirección contraria a la emprendida por muchos grupos sociales marginalizados, como se ha puesto de manifiesto con el activismo de las mujeres con discapacidad. En este sentido se ha explorado el enfoque de la interseccionalidad, como una propuesta que permite un análisis dinámico de los diferentes ejes de opresión y desigualdad y que es útil para visibilizar esas zonas grises que pueden quedar entre las diferentes formas de desigualdad. No obstante, si bien parece una herramienta interesante en el plano teórico para analizar la realidad social desde la complejidad de niveles y categorías relacionadas entre sí (Walby 2007), plantea algunas dificultades a la hora de trasladarlo a la investigación empírica, así como al desarrollo de políticas antidiscriminatorias (Squires 2009, Verloo 2006).

ii) se ha planteado también, cómo el discurso de los derechos humanos sería capaz de aunar una vocación universalista con una implementación particularista, como pone de manifiesto las acciones emprendidas en el marco de las Naciones Unidas para reconocer tanto los derechos humanos de las mujeres como los de las personas con discapacidad, entre otros. Esta tensión aún cobra más relevancia tras la irrupción de la crisis económica del 2008 y de las políticas de austeridad, como se ha puesto de manifiesto en el análisis de las comisiones de diversidad funcional del 15M en España: al emerger un contexto socioeconómico que aunque afecta al conjunto de la sociedad tiene un impacto desigual, resitúa a las personas con discapacidad en una posición diferente entre el colectivo de "personas vulnerables" (Jiménez y Huete 2010), necesitando replantear su forma de entender el activismo: buscando nuevas formas de alianzas con otros movimientos sociales capaces de desarrollar un discurso que articule lo particular con lo general, como habría tratado de desarrollarse desde el movimiento 15M. En ese proceso fue clave el ejercicio de hacerse visible, para evitar, que una vez más, sus reivindicaciones y demandas fueran relegadas a un segundo plano: poniendo el cuerpo en la plaza (Sutton 2007). Un ejercicio con el que simultáneamente reivindicaban su espacio en el movimiento, ampliaban

la definición de lo que es un "activista típico" (no necesariamente alguien con un cuerpo-capaz) y cuestionaban el estereotipo de lo que puede hacer o no una persona con discapacidad, como por ejemplo, enfrentarse a la policía durante una protesta (Ledesma 2011). Además obligaban al movimiento a replantearse los límites de la accesibilidad de la protesta, obligando a desarrollar una política transversal de adaptación (Pinto 2012): de los espacios, de los medios y herramientas de comunicación, de los tiempos, etc.

iii) de ambas tendencias surge una propuesta para superar sus propias limitaciones, como es la adopción de un enfoque dialógico (Puigvert 2001, Gómez et. al 2006, Yuval-Davis 2012, Pinto 2012) o deliberativo (Verloo 2006, Squires 2009), entendido como la creación de un espacio para que pueda haber un intercambio entre diferentes posicionamientos desde un principio de igualdad de diferencias:

- tanto en el interior del movimiento feminista como en el de la discapacidad, para dar cabida a toda su diversidad interna y a partir de ahí, articular un discurso común que no invisibilice ni trate de homogeneizar a sus componentes.
- para generar espacios de encuentro e intercambio entre las personas con y sin discapacidad desde los cuales combatir los prejuicios y los estereotipos y contribuir a una mejor comprensión de las vidas de las personas con discapacidad y de sus necesidades.
- para desarrollar políticas y legislaciones que no impliquen que el avance de derechos de unas personas se construyan en detrimento de los de otras, como a menudo a sucedido en la relación entre los derechos de las mujeres y los de las personas con discapacidad.

iv) no obstante, estos enfoques de orientación hacia el consenso, no deben implicar un abandono del análisis de las fuerzas estructurales y de las dinámicas sociales que generan los diversos procesos de marginalización (Hindman 2011) y de exclusión social. Para que esos encuentros dialógicos sean posibles, deben existir antes las oportunidades para que las personas puedan estar y participar. Por lo tanto, las necesidades del orden de lo material no pueden obviarse (acceso a recursos económicos, a la educación, a las ayudas técnicas y/o de asistencia personal, a la asistencia sanitaria, etc.), teniendo en cuenta que este aún es un problema relevante de las personas con discapacidad en todo el mundo, y menos aún, si tenemos en consideración el contexto de post-austeridad que ha llevado a países como el Reino Unido a reducir drásticamente el gasto público en numerosos servicios de los que de manera directa o indirecta se beneficiaban las personas con discapacidad. De esta manera, reivindicamos también la

vigencia del modelo social a la hora de identificar esas barreras que impiden la plena inclusión de las personas con discapacidad y las posibles estrategias para superarlas, así como la necesidad de incentivar investigaciones que tengan como objetivo ser útiles para las luchas de las personas con discapacidad, permitiendo que éstas sean también co-investigadoras o como mínimo, que sean quienes marquen la agenda de la investigación (Barnes 2013, Priestley et. al 2010a y 2010b).

Así, una investigación que surgió como un ejercicio de visibilización de un colectivo y una forma de activismo, ha servido también para corroborar que el hecho de partir desde la posición o el punto de un grupo en especial situación de desventaja, como es el caso de las mujeres con discapacidad, representa un lugar privilegiado desde el cual interrogar y repensar a la sociedad en su conjunto (Harding 1993) sobre numerosos aspectos: por ejemplo, en lo que se refiere a las políticas de organización de la intimidad, o a cómo se han construido los criterios de ciudadanía y su relación en cuanto al marco productivo. Sin obviar que, por supuesto, nos señalan la asignatura pendiente y los retos que tenemos por delante, si queremos que la justicia social alcance también a las mujeres con discapacidad sin que esto tenga como consecuencia la opresión de otros grupos sociales.

IV) IMPACTO DE LA INVESTIGACIÓN

Se detalla aquí el listado de los artículos que componen este compendio, indicando índice de impacto de la revista en las que han sido publicados, junto con el listado de citas (no propias) que cada uno de estos artículos ha tenido, de acuerdo con la herramienta Google Scholar y del propio buscador de Google.

Arenas Conejo, Míriam (2009) Las mujeres con diversidad funcional (discapacidad) como agentes de transformación social: una perspectiva internacional. *Feminismo/s*. 13, 49 - 68. <http://hdl.handle.net/10045/13325>

Feminismo/s está indizada en las bases de datos ISOC (Base de datos del Centro de Información y Documentación Científica del CSIC), ERIH PLUS (European Reference Index for the Humanities and Social Sciences), MLA (Modern Language Association) CIRC, DICE, MIAR, Latindex, Dialnet.

Otros artículos académicos

Platero, R. (2011). The narratives of transgender rights mobilization in Spain. *Sexualities*, 14(5), 597-614.

Guzmán, P., & Platero, R. L. (2014) The Critical Intersections of Disability and Non-Normative Sexualities in Spain. *Annual Review of Critical Psychology*. 357- 387.

Mañas Viejo, C., & Iniesta Martínez, A. (2016). Barreras arquitectónicas, mentales y de comunicación: mujeres con diversidad funcional. *La manzana de la discordia* 11 (1), 55-71

Libros

Platero, R (L.) (ed.) (2012) *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Barcelona: Bellaterra.

Arenas Conejo, Míriam (2011) Disabled women and transnational feminisms: shifting boundaries and frontiers. *Disability & Society*. 26 (5), 597-609. <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599.2011.589193>

Disability & Society es una revista situada en el Q2 de la Web of Science, dentro de la especialidad de ciencias sociales interdisciplinarias. Además de ser republicado en forma de volumen monográfico³⁴, este artículo del año 2011 ha sido citado en las siguientes publicaciones (por orden cronológico):

³⁴ Arenas Conejo, Míriam (2012) Disabled women and transnational feminisms: shifting boundaries and frontiers. Moore, Michele (ed.) *Moving beyond boundaries in disability studies: rights, spaces and innovations*. Routledge, Abingdon, UK. Pàg. 90 -102

Otros artículos académicos

- Kelly, C. (2013). Building bridges with accessible care: Disability studies, feminist care scholarship, and beyond. *Hypatia*³⁵, 28(4), 784-800.
- Masson, D. (2013). Femmes et handicap. *Recherches féministes*³⁶. 26(1), 111-129. <http://id.erudit.org/iderudit/1016899ar>
- Kent, M., & Ellis, K. (2015). People with disability and new disaster communications: Access and the social media mash-up. *Disability & Society*, 30(3), 419-431.
- Nguyen, X. T., & Johnson, P. (2016). Transnational conversations in the context of disability rights: building the potential for global activism. *Third World Thematics: A TWQ Journal*, 1-15.
- Orgilés, E. C. (2017). Distribució mundial de la població amb discapacitats en relació amb els patrons geogràfics del desenvolupament humà. *Documents d'Anàlisi Geogràfica*, 63(1), 29-53.

Libros

- Nguyen, X. T. (2015). *The Journey to Inclusion*. Springer.
- Kelly, C. (2016). *Disability Politics and Care: The Challenge of Direct Funding*. UBC Press.
- Disch, L., & Hawkesworth, M. (2016). *The Oxford handbook of feminist theory*. Oxford University Press.

Tesis doctorales

- Kelly, C. (2012). Re/Moving care: Making care accessible through the *Ontario Direct Funding program* (Doctoral dissertation, Carleton University Ottawa). <https://curve.carleton.ca/system/files/theses/31230.pdf>
- McDonald-Morken, C. A. (2014). *Mainstreaming critical disability studies: Towards undoing the last prejudice* (Doctoral dissertation, North Dakota State University). <http://gradworks.umi.com/36/20/3620330.html>
- Morris, C. (2014). *Seeing sense: the effectiveness of inclusive education for visually impaired students in Further Education* (Doctoral dissertation, Cardiff University). <http://orca.cf.ac.uk/69396/1/Final%20Version%20Thesis%20-%20Ceri%20Morris.pdf>
- Filimonov, K. (2015). "Nobody's free until everybody's free": Rethinking feminist politics in the 2014 Swedish election campaign. *Media & Communication Studies Two - year Master's thesis*. University of Uppsala. <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:826253/FULLTEXT01.pdf>

Bibliografía docente en universidades

- International Development in Disability and Human Rights*. M.A. & PhD (Critical Disability Studies) York University – Canadá (Summer 2016). http://cds.gradstudies.yorku.ca/files/2016/03/CDIS-6130_SU-2016_nguyen.pdf

³⁵ Revista situada en el Q3 de la Web of Science en la categoría *women's studies*

³⁶ indexada -entre otros- en *Sociological Abstracts*

Gender differences in Political Sociology: seminario del Grado de Sociología en la Universidad de Ottawa (2014- 2015):
http://ssms.socialsciences.uottawa.ca/vfs/.horde/offre_cours/syllabus/00008418864_SOC7176A.pdf

Intersectionality: social categories and interaction dynamics: curso del programa de doctorado en Trabajo Social y Política Social de la Universidad de Oslo y Akershus de Ciencias Aplicadas - Noruega (2012- 2013; 2014-2015): <http://bit.ly/1ATTb53>, <http://bit.ly/1vJ48Ya>.

Out of Order: Disability, Danger and Desire: curso de doctorado de la InterGender- Research school in Interdisciplinary Gender Studies³⁷ en la Universidad Linköping- Suecia (2012):
http://intergender.net/OLD_IG/IG_ARCHIVE/intergender.net/index0131.html?q=node/143

Research Seminar en el grado de *Critical Disability Studies* de la Universidad de York - Canadá (2011- 2012).

Informes públicos

Davaki, K.; C. Marzo; E. Narminio; M. Arvanitidou (2013) *Discrimination Generated by the Intersection of Gender and Disability*. Directorate General For Internal Policies Policy Department C: Citizens' Rights And Constitutional Affairs. European Parliament's Committee on Women's Rights and Gender Equality.
[http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/join/2013/493006/IPOL-FEMM_ET%282013%29493006_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/etudes/join/2013/493006/IPOL-FEMM_ET%282013%29493006_EN.pdf)

Arenas Conejo, Míriam (2013) At the intersection of feminist and disability rights movements. From equality in difference to human diversity claims. In S. Barnartt & B. Altman (eds.) *Research in Social Science and Disability*. Vol. 7: Disability and Intersecting Statuses. Emerald. Pàgs: 23 - 44

Research in Social Science and Disability está indexada en Scopus (con un SRJ de 0,118), en el Thomson Reuters Book Citation Index, en Publishing Options de la American Sociological Association, el Gobierno Noruego, el Department of Database for Statistics and Higher Education (NSD) y en SocIndex.

Libros

Lee Barker, D. (ed.) (2017) *Disability and U.S. Politics: Participation, Policy, and Controversy* [2 volumes]. ABC-CLIO.

³⁷ Proyecto conjunto de los departamentos de estudios de género de las diferentes universidades suecas en colaboración con la Universidad de Utrecht, la de Helsinki, la de Humboldt, la Escuela Nacional de Estudios de Género de Noruega, el Instituto Nacional de Estudios de Género en Francia y la Universidad Paris 8.

Arenas Conejo, Míriam (2015) Una Mirada Interseccional a la Violencia contra las Mujeres con Diversidad Funcional. *Oñati Socio-legal Series* [online], 5 (2), pp1-pp. Available from: <http://ssrn.com/abstract=2611006>

Oñati Socio-legal Series está indexada en Latindex, ERIHPlus e ISCO-CSIC. El artículo ha sido citado en dos trabajos académicos:

Cobeñas, P. (2016). *Jóvenes mujeres con discapacidad en escuelas públicas de la provincia de Buenos Aires: Problematizando los procesos de inclusión y exclusión educativa* (Doctoral dissertation, Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación).

Maroto Merino, P. (2017). *Género y discapacidad intelectual. Una propuesta de acción socioeducativa para la equidad*. [Trabajo de Final de Grado de Educación Social, en la Universidad de Valladolid]

Arenas, M i A. Pié (2014) Las comisiones de diversidad funcional en el 15M español: poner el cuerpo en el espacio público. *Política y Sociedad*, 51 (1), 227-245. <http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/42459>

Política y Sociedad es una revista que está indexada, entre otros, en Scopus, Latindex o ERIH PLUS. Este artículo ha sido citado en las siguientes publicaciones:

Otros artículos académicos

Criado, T. S., Rodríguez-Giralt, I., & Mencaroni, A. (2016). Care in the (critical) making. Open prototyping, or the radicalisation of independent-living politics. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 10(1), 24-39.

Gómez, V., Roca, B. (2016) Disability, social movements and radical theory: An anthropological approach. *Anthropological Notebooks*, 22 (2): 79–92.

Libros

Criado, T. S., & Rodríguez-Giralt, I. (2016). Chapter Eleven: Caring through Design?: En torno a la silla and the 'Joint Problem-Making' of Technical Aids. En C.Bates, E. Imrie, K. Kullman (eds.) *Care and Design: Bodies, Buildings, Cities*, Wiley-Blackwell.

Bibliografía docente en universidades

Ha sido incluido en la bibliografía de la asignatura "Dependencia, Diversidad Funcional y Procesos de Participación Política" del Máster de Intervenciones Sociales y Educativas de la Universidad de Barcelona, de los cursos 2014-2015 y 2015-2016³⁸.

³⁸ <http://bit.ly/1BMefy7>

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS CITADAS³⁹

- AIES – Asociación Iniciativas y Estudios Sociales, (2013) Violencia. *AIES – Asociación Iniciativas y Estudios Sociales* [en línea]. <http://www.asoc-ies.org/violencia/>
- Arnau, S. (2005). La cara oculta de la violencia: la violencia de género contra la(s) mujer(es) con discapacidad(es). En: Ciclo de Conferencias “Discapacidad e Igualdad de Oportunidades”, organizado por Giat-Discapacidad – Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades [en línea]. Castellón: Universitat Jaume I. <http://www.fekoor.com/archivos/201007/estudio-lacara-oculta-de-la-violencia.pdf>
- Arnau, S. (2006). El desencuentro afortunado de dos mundos: el feminismo de la diversidad funcional (discapacidad). En *I Congreso Estatal de la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades (FIIO) sobre igualdad entre mujeres y hombres: Mujeres Jóvenes: ¿Los nuevos feminismos* (pp. 132-149).
- Arnau, S., & Gil, E. (2007). *Aportaciones a la ley de InDependencia desde una perspectiva de género*. Madrid, Universidad Nacional de Educación a Distancia/Universidad Politécnica de Madrid; www.minusval2000.com/relaciones/vida Independiente/pdf/aportaciones_ley_independencia_soledad_arnau.pdf.
- Bagilhole, B. (2009). For diversity against discrimination: From gender mainstreaming, through multiple discrimination, to intersectionality. In Franken, M., Woodward, A. E., Cabo, A., Bagilhole, B. (Eds.). *Teaching intersectionality. putting gender at the centre*, ATHENA3, Advanced Thematic Network in Women's Studies in Europe (Pp. 45 -52).
- Barile, M., (2002) Individual-Systemic Violence: Disabled Women’s Standpoint. *Journal of International Women's Studies*, 4 (1), 1-14.
- Barnes, C. (1998) The Social Model of Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists? En T. Shakespeare (ed). *The Disability Reader*. Social Sciences Perspectives. Continuum: London.
- Barnes, C. (2001). ‘Emancipatory disability research’: project or process? *Public Lecture at City Chambers, Glasgow, on 24 October 2000*.
- Barnes, C. (2003) What a Difference a Decade Makes: reflections on doing 'emancipatory' disability research. *Disability & Society* 18, (1), 3-17.
- Barnes, C. (2008) An ethical agenda in disability research: rhetoric or reality? In. DM Mertens, & PE Ginsberg (Eds.), *The Handbook of Social Research Ethics* (pp. 458–473).
- Barnes, C. (2013) Disability Studies and the Academy - past, present and future. *Ars Vivendi Journal*, 4, 3 -12.
- Barnes, C. y Mercer, G. (1997) Breaking the Mould? An introduction to doing disability research. En Barnes, C. y Mercer, G. (eds.). *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press, pp. 1-14.
- Barnes, C., Mercer, G., & Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability. A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, C., Mercer, G. (2004). Theorising and Researching Disability from a Social Model Perspective. En: C. Barnes, G. Mercer, eds. *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press, 1-17.

³⁹ Sólo se incluyen las que aparecen en el cuerpo del texto, las completas de cada artículo del compendio ya aparece al final del mismo.

- Beckett, A.E. (2006). *Citizenship and Vulnerability. Disability and Issues of Social and Political Engagement*. Houndmills, Basingtoke, Hampshire, New York: Palgrave McMillan.
- Begum, N. (1992). Disabled women and the feminist agenda. *Feminist Review*, 40, 70-84.
- Benford, R. D. , Snow D.A. (2000) Framing processes and social movements: an overview and assessment. *Annual Review of Sociology*, 26, 611 -639.
- Berger, P. L. (1989) *Invitació a la sociologia. Una perspectiva humanística*. Barcelona: Herder.
- Berger, P., Luckmann, T. (1996). *La construcció social de la realitat. Un tractat de sociologia del coneixement*. Barcelona: Herder.
- Boltanski, L. (2011) *On critique: a sociology of emancipation*. Cambridge: Polity Press.
- Bourdieu, P.; Wacquant, L. J.D. (1994) *Per a una sociologia reflexiva*. Barcelona: Herder.
- Bowleg, L. (2008). When black+lesbian+woman≠black lesbian woman: The methodological challenges of qualitative and quantitative intersectional research. *Sex Roles*, 59, 312_325. doi:10.1007/s11199-008-9400-z
- Bowell, T. (2011) Feminist Standpoint Theory. *Internet Encyclopedia of Philosophy. A Peer-Reviewed Academic Source*. Disponible en: <http://www.iep.utm.edu/fem-stan/>
- Burawoy, M. (2005) 2004 Presidential Address: For Public Sociology. *American Sociological Review*, 70, 4 -28.
- Butler, J. (2001) La cuestión de la transformación social. In E. Beck–Gernsheim, J. Butler, L. Puigvert (eds). *Mujeres y transformaciones sociales*. El Roure: Barcelona.
- Butler, J. (2004) *Precarious Life. The Powers of Mourning and Violence*. Verso: London – New York.
- Davis, K. (2008). Intersectionality as buzzword: A sociology of science perspective on what makes a feminist theory successful. *Feminist Theory*, 9(1), 6785. doi:10.1177/1464700108086364
- Centeno, A. (2012) Capítulo VII: Marco legislativo de la dependencia. Una visión crítica desde los derechos humanos. En A. Pié (coord.) *Deconstruyendo la Dependencia. Propuestas para una Vida Independiente*. Editorial UOC: Barcelona. Pp. 157 - 184.
- CERMI - Comité Español de Representantes con Discapacidad, 2012. *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2011*. Madrid: Ediciones Cinca.
- CERMI - Comité Español de Representantes con Discapacidad, 2013. *II Plan de Acción de Mujeres con Discapacidad (2013 -2016)*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Chadwick, P., Levine, S.C., producers. (1996a). *Disabled women: Visions & voices from the Fourth World Conference on Women. Booklet*. <http://www.facebook.com/album.php?aid=7178&id=114822378556341>.
- Chadwick, P., Levine, S.C., producers. (1996b). *Disabled women: Visions & voices from the Fourth World Conference on Women. Video*. <http://www.facebook.com/album.php?aid=7178&id=114822378556341>.
- Copel, L.C. (2006). Partner abuse in physically disabled women: a proposed model for understanding intimate partner violence. *Perspectives in Psychiatric Care*, 42 (2), 114- 129.
- Curry, M.A., Hassouneh-Phillips, D., Johnston-Silverberg, A., (2001). Abuse of Women with Disabilities: An Ecological Model and Review. *Violence against Women*, 7 (1), 60-79.
- De Asís, R. (2006) Presentación. En Palacios, A., y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas: Vedra (A Coruña). Pp. 15-25.

- De Botton, L., Taleb, F., & Mallart, L. P. (2004). *El velo elegido*. Barcelona: El Roure.
- De Miguel Álvarez, A., 2003. El movimiento feminista y la construcción de marcos de interpretación. El caso de la violencia contra las mujeres. *Revista Internacional de Sociología* [en línea], 35, 127 - 150.
- De Sousa Santos, B. (2006) La Sociología de las Ausencias y la Sociología de las Emergencias: para una ecología de saberes. En *Renovar la teoría crítica y reinventar la emancipación social* (encuentros en Buenos Aires). Disponible en: <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/edicion/santos/Capitulo%20I.pdf>
- Desai, M. (2005) Transnationalism: The face of feminist politics post-Beijing. *International Social Science Journal* 57, no. 2: 319–30.
- Desai, M. (2007) The messy relationship between feminisms and globalizations. *Gender & Society*, 21, no. 6: 797–803.
- Díaz Velázquez, E. (2008). El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico. *Intersticios*, 2 (2): 183-195. <http://www.intersticios.es/article/view/2715/3127>
- Echenique-Robba, P. (2013) Minusválido o diverso funcional: Mis conclusiones. *De Retrones y Hombres*. http://www.eldiario.es/retrones/Minusvalido-diverso-funcional-conclusiones_6_110298987.html
- Enns, C. Z. (2010). Locational feminisms and feminist social identity analysis. *Professional Psychology: Research and Practice*, 41(4), 333_339. doi:10.1037/a0020260
- European Women's Lobby (2006) *Who Cares? EWL Position Paper on Care Issue*. www.womenlobby.org/.../EWL_Position_Paper_on_Care_EN.pdf
- Fawcett, B. (2000) *Feminist perspectives on disability*. Harlow: Pearson Education.
- Ferreira, M.A.V., 2010. De la *minus*-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47 (1), 45-65.
- Fierro, A. (1984). España: Historia Reciente" en Richard C. Scheerenberger. *Historia del Retraso Mental*. San Sebastián: SIIS.
- Finkelstein, V. (1998) Emancipating Disability Studies. In T. Shakespeare, *The Disability Reader*. Social Sciences Perspectives. Continuum: London. 28 -49.
- Fraser, N. (2013) *Fortunes of Feminism: From State-Managed Capitalism to Neoliberal Crisis*. Verso: London, New York.
- French, S., Swain, J. (1997) Changing Disability Research: Participating and Emancipatory Research with Disabled People. *Physiotherapy*, 83 (1), 26-32.
- FVID- Foro de Vida Independiente y Divertad (2014) "No, en nuestro nombre". <http://www.forovidaindependiente.org/node/486>
- García de los Reyes, C.C., de Miguel Vijandi, B., (2013). Violencia contra las mujeres con discapacidad: marco normativo nacional e internacional. En P. Aguirre Zamorano, M. Torres Vela, (dirs), R. Pérez-Puig González, (coord). *Mujer, Discapacidad y Violencia* [en línea]. Madrid: Consejo General del Poder Judicial, 77-98.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1-32.
- Goffman, E. (2003) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires – Madrid: Amorrortu Editores.
- Gómez, J., Latorre, A., Sánchez, M., Flecha, R. (2006). *Metodología comunicativa crítica*. Barcelona: El Roure.

- Hancock, A.-M. (2007). When multiplication doesn't equal quick addition: Examining intersectionality as a research paradigm. *Perspectives on Politics*, 5(1), 63_79. doi:10.1017/S1537592707070065
- Harding, S. (1993) Rethinking Standpoint Epistemology: What is "Strong Objectivity"? En L. Alcoff y E. Potter (eds.) *Feminist Epistemologies*. Routledge: New York and London.
- Haro Barba, C., Sampedro Blanco, V. (2011) Activismo político en Red: del Movimiento por la Vivienda Digna al 15M", *Revista Teknocultura*, 8 (2): 167-185.
- Hassouneh-Philips, D., Curry, M.A., (2002) Abuse of Women with Disabilities: State of the Science. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 45 (2), 96-104.
- Hindman, M. D. (2011). Rethinking intersectionality: Towards an understanding of discursive marginalization. *New Political Science*, 33(2), 189_210. doi:10.1080/07393148.2011.570080
- Hortigüela, R. (2013) "Asistencia sexual: échame una mano". *Minusval 2000*: http://www.minusval2000.com/relaciones/ArchivosRelaciones/asistencia_sexual.html
- Iglesias, M., (2012). Las mujeres y la diversidad funcional. *Foro de Vida Independiente y Diversidad* [en línea]. http://www.forovidaindependiente.org/las_mujeres_y_la_diversidad_funcional
- INWWD - International Network of Women with Disabilities (2010). *15-year review of the Beijing Declaration and Platform for Action*. International Disability Alliance. <http://www.internationaldisabilityalliance.org/advocacy-work/the-international-network-of-women-with-disabilities-inwwd/>.
- INWWD - International Network of Women with Disabilities (2010b). *Violencia contra Mujeres con Discapacidad* [en línea]. INWWD. https://inwwd.files.wordpress.com/2010/11/final2010inwwd-violenciacontramujerescondiscapacidad_esp.doc
- Jiménez Lara, A., Huete García, A. (2010) Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*, 47 (1): 137 - 152.
- Kantola, J. (2009) Tackling multiple discrimination: Gender and crosscutting inequalities in Europe. In Franken, M., Woodward, A. E., Cabo, A., Bagilhole, B. (Eds.). *Teaching intersectionality. putting gender at the centre*, ATHENA3, Advanced Thematic Network in Women's Studies in Europe. Pp. 15-30.
- Kitchin, R. (2000). The researched opinions on research: Disabled people and disability research. *Disability & Society*, 15(1), 25-47.
- Kinoti, K. (2006). The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities was adopted last month. How does it address the needs of women? Disabled People International. <http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details?page=723>.
- La Rivière-Zidjel, L., (2007). Facing Multiple Discrimination - Being a Woman with a Disability. In: L.C. Pérez Bueno, dir. *Recognising the Rights of Girls and Women with Disabilities. An Added Value for Tomorrow's Society. European Conference. November 2007 Madrid*. Madrid: Cinca, 23-38.
- La Rivière-Zidjel, L. (2009). The ignored aspects of intersectionality. In Franken, M., Woodward, A. E., Cabo, A., Bagilhole, B. (Eds.). *Teaching intersectionality. putting gender at the centre*, ATHENA3, Advanced Thematic Network in Women's Studies in Europe. Pp. 53-63.
- Le Breton, D. (1992) *La sociologie du corps*. Presses Universitaires de France.
- Ledesma, S (2011) "Testimoni del lector", en *La Vanguardia*, 1 de junio de 2011. Disponible en web: <http://www.lavanguardia.com/participacion/20110601/54164400665/elsmosos-d-esquadra-van-agredir-me.html>
- Link, B. G., Phelan, J. C. (2001) Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27: 363-385.

- Lister, R. 2003. *Citizenship. Feminist Perspectives*. Houndmills, Basingtoke, Hampshire, New York: Palgrave, McMillan.
- Lombardo, E., & Verloo, M. (2009). Institutionalizing intersectionality in the European Union? *International Feminist Journal of Politics*, 11(4), 478-495. doi:10.1080/14616740903237442
- Maraña, J.J., Lobato, M. (2003). El movimiento de Vida Independiente en España. En J. Vidal García Alonso, coord., *El movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Mays, J.M., 2006. Feminist disability theory: domestic violence against women with a disability. *Disability & Society*, 21 (2), 147-158.
- McCall, L. (2005). The complexity of intersectionality. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30(3), 1771-1800.
- McLaughlin, J. (2003) Screening networks: Shared agendas in feminist and disability movement challenges to antenatal screening and abortion. *Disability & Society* 18, no. 3: 297-310.
- McNay, L. (2010) Feminism and Post-Identity Politics: The Problem of Agency" *Constellations Volume*, 14 (4), 512-525.
- Mercer, G. (2004) From Critique to Practice: emancipatory disability research. En C. Barnes y G. Mercer (eds.) *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*, Leeds: The Disability Press, pp. 118-137
- Molloy, D., Knight, T., Woodfield, K. (2003) *Diversity in disability. Exploring the interactions between disability, ethnicity, age, gender and sexuality*. National Centre for Social Research on behalf of the Department for Work and Pensions. Research Report No 118. Colegate, Norwich, UK.
- Morris, J. (1991) *Pride Against Prejudice. Transforming Attitudes to Disability*. Women's Press Ltd.: London.
- Morris, J. (1992) Personal and Political: a feminist perspective on researching physical disability. *Disability, Handicap & Society*, 7 (2), 157 - 166.
- Morris, J. (1995). Creating a space for absent voices: Disabled women's experience of receiving assistance with daily living activities. *Feminist review*, 51(1), 68-93.
- Morris, J. (1998) *Feminism, gender and disability*. Text of a paper presented at a seminar in Sidney, Australia, February 1998. The Disability Archive UK: <http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/>
- Morris, J. (2001). Impairment and disability: constructing an ethics of care that promotes human rights. *Hypatia*, 16(4), 1-16.
- Moscoso, M., 2011. La discapacidad como diversidad funcional: los límites del paradigma etnocultural como modelo de justicia social. *Dilemata* [en línea], 7, 77-92.
- Moscoso, M. (2015) Cripwashing: Undermining Civil Liberties in the Name of Disability Rights in Contemporary Spain. *Critical Disability Discourses*, 7, 89 -108.
- MTAS - Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2006). *Plan de Acción para las Mujeres con Discapacidad- 2007*. sid.usal.es/idos/F8/FDO18244/pamcd2007.pdf
- Nez, H. (2012) Entre los militantes y los laboratorios deliberativos: el 15-M. en Benjamín Tejerina e Ignacia Perugorria, eds., *From Social to Political. New Forms of Mobilization and Democratization. Conference Proceedings*. Bilbao: Universidad del País Vasco.
- Nixon, J. (2009). Domestic violence and women with disabilities: locating the issue on the periphery of social movements. *Disability & Society*, 24 (1), 77-89. doi: 10.1080/09687590802535709

- Nussbaum, M. C. (2006) *El ocultamiento de lo humano. Repugnancia, vergüenza y ley*. Katz Editores: Buenos Aires.
- Nussbaum, M.C. (2007) *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Paidós: Barcelona.
- Olin Wright, E. (2008) Chapter 2: The task of emancipatory social science. *Envisioning Real Utopias*. Disponible en: <https://www.ssc.wisc.edu/~wright/ERU.htm>
- Oliver, M. (2002) *Emancipatory Research: a vehicle for social transformation or policy development*. Paper presentat al 1st Annual Disability Research Seminar, Hosted by The National Disability Authority and The Centre for Disability Studies, University College, Dublin. 3 December 2002.18pp. Disponible en: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Oliver/Mike's%20paper.pdf>
- Oliver, M. (1992) Changing the Social Relations of Research Production? *Disability & Society*, 7 (2), 101 — 114.
- Oliver, M. (1997) Emancipatory Research: Realistic goal or impossible dream? En Barnes, C. y Mercer, G. (eds.). *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press (pp. 15-31).
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024-1026.
- Ortiz-Barreda, G., Vives-Cases, C., Gil-González, D. (2011). Worldwide violence against women legislation: An equity approach. *Health Policy*, 100 (2-3), 125- 133.
- Palacios, A., Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas: Vedra (A Coruña).
- Pié, A. (2012) *Deconstruyendo la Dependencia. Propuestas para una Vida Independiente*. Editorial UOC: Barcelona.
- Pinto, P.C. (2012) *Dilemas da diversidade: interrogar a deficiência, o género e o papel das políticas públicas em Portugal*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbekian e Fundação para a Ciência e a Tecnologia.
- Planella, J., Pié. A. (2012). *Militancia y diversidad funcional*. Barcelona: UOC.
- Platero, R. (L.) (Ed.) (2012) *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encruzijada*. Edicions Bellaterra: Barcelona.
- Price, J. (2013) The seeds of a movement: disabled women and their struggle to organize. *Open Democracy*: <http://www.opendemocracy.net/5050/janet-price/seeds-of-movement-disabled-women-and-their-struggle-to-organize>
- Priestley, M., Waddington, L., & Bessozi, C. (2010b). Towards an agenda for disability research in Europe: learning from disabled people's organisations. *Disability & Society*, 25(6), 731-746.
- Priestley, M.; Waddington, L.; Bessozi, C. (2010a) New priorities for disability research in Europe: Towards a user-led agenda. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 4, 239–255.
- Puigvert, L. (2001) Igualdad de diferencias. In E. Beck-Gernsheim, J. Butler and L. Puigvert (eds.) *Mujeres y transformaciones sociales*. Esplugues de Llobregat: El Roure.
- Puigvert, L., Valls, R. (2001). *Las otras mujeres*. Barcelona: El Roure.
- Quivy, R., Van Campenhoudt, L. (2001). *Manual de recerca en ciències socials*. Herder: Barcelona.
- Reissman, C.K. (2000) Stigma and Everyday Resistance Practices: Childless Women in South India. *Gender and Society*. 14 (1): 111-135.

- Requena Aguilar, A. (2011). Una crónica del 15-M. En VVAA, *Las voces del 15-M*. Barcelona: Los libros del Lince.
- Rembis, M. A. (2010). Beyond the binary: rethinking the social model of disabled sexuality. *Sexuality and Disability*, 28(1), 51-60.
- Romañach, J., y Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de vida independiente*, 5, 1-8.
- Romanos, E. (2011) El 15M y la democracia de los movimientos sociales. *La Vie des Ideés*. 18 de noviembre de 2011. Disponible en web: <http://www.booksandideas.net/El-15M-y-la-democracia-de-los.html>
- Sabucedo, J. M., Durán, M., y Alzate, M. (2010). Identidad colectiva movilizadora. *Revista de psicología social*, 25(2), 189-201.
- Schriempf, A. (2001). (Re)fusing the amputated body: An interactionist bridge for feminism and disability. *Hypatia*, 16(4), 53_79.
- Shakespeare, T. (1997) Rules of Engagement: changing disability research. En L. Barton y M. Oliver (eds.) *Disability Studies: Past Present and Future*. Leeds: The Disability Press, pp. 248 -253.
- Shakespeare, T. (2006) *Disability Rights and Wrongs*. Routledge: Abingdon.
- Shakespeare, T., Watson, N. (1997). Defending the social model. *Disability and Society* (12), 2, 293-300.
- Sheldon, A. (1999) Personal and Perplexing: Feminist disability politics evaluated. *Disability & Society*, 14 (5): 643-657.
- Shields, S. A. (2008). Gender: An intersectionality perspective. *Sex Roles*, 59, 301_311. doi:10.1007/s11199-008-9501-8
- Smith, D.L., 2008. Disability, Gender and Intimate Partner Violence: Relationships from the Behavioral Risk Factor Surveillance System. *Sexuality and Disability*, 26 (1), 15-28.
- Sommo, A., Chaskes, J. (2013) Intersectionality and the Disability: Some Conceptual and Methodological Challenges. In S.N. Barnartt and B. M. Altman. *Research in Social Science and Disability (vol. 7) Disability and Intersecting Statuses*. (p. 47 -59).
- Squires, J. (2009). Multiple inequalities, intersectionality and gender mainstreaming: Potential and pitfalls. In Franken, M., Woodward, A. E., Cabo, A., Bagilhole, B. (Eds.). *Teaching intersectionality. putting gender at the centre*, ATHENA3, Advanced Thematic Network in Women's Studies in Europe (Pp. 53-63).
- Standing, G. (2011) *The Precariat: The New Dangerous Class*. London: Bloomsbury Academic.
- Statistical Office of the European Communities. (2001). *Disability and social participation in Europe*. Office for official publications of the European communities.
- Stoetzler, M., Yuval-Davis, N. (2002) Standpoint theory, situated knowledge and the situated imagination. *Feminist Theory*, 3 (3), 315 -333.
- Stone, E., Priestley, M. (1996). Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers. *British Journal of Sociology*, 699-716.
- Sutton, B (2007) *Poner el Cuerpo: Women's Embodiment and Political Resistance in Argentina*. *Latin American Politics and Society*, 49 (3): 129 -162.
- Tejerina, B., Perugorria, I. (2012) Continuities and Discontinuities in Recent Social Mobilizations. From New Social Movements to the Alter-Global Mobilizations and the 15M", en Benjamín Tejerina e Ignacia Perugorria, eds., *From Social to Political. New Forms of Mobilization and Democratization. Conference Proceedings*. Bilbao: Universidad del País Vasco.

- Turner, B.S. (2006) *Vulnerability and Human Rights*. The Pennsylvania State University: Pennsylvania.
- Verloo, M. (2006). Multiple inequalities, intersectionality and the European Union. *European Journal of Women's Studies*, 13(3), 211-228.
- Vernon, A. (1998) Multiple Oppression and the Disabled People's Movement. En T. Shakespeare (ed.). *The Disability Reader*. Social Sciences Perspectives. Continuum: London
- Vernon, A. (1999). The dialectics of multiple identities and the disabled people's movement. *Disability & Society*, 14(3), 385-398. doi:10.1080/09687599926217
- Ville, I.; Fillion, E; Ravaud, J-F. (2014) *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, Politiques et Expérience*. Louvaine-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Walby, S. (2007) Complexity theory, systems theory, and multiple intersecting social inequalities. *Philosophy of the social sciences*, 37(4), 449-470.
- Watson, N. (1998) Enabling Identity: Disability, Self and Citizenship. En T. Shakespeare (ed). *The Disability Reader*. Social Sciences Perspectives. Continuum: London.
- Watson, S.D. (1993). Holistic policymaking: "Neo-Liberalism" as illustrated by the women's and disability rights movements. *Policy Studies Journal*, 21 (4), 752-764. doi: 10.1111/j.1541-0072.1993.tb02172.x
- Wright Mills, C. (1987) *La imaginació sociològica*. Barcelona: Herder.
- Yuval-Davis, N. (2012) Dialogical Epistemology—An Intersectional Resistance to the “Oppression Olympics”. Patricia Hill Collins Symposium. *Gender & Society*, 26, (1) 46-54.
- Zarb, G. (1992). On the road to Damascus: First steps towards changing the relations of disability research production. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 125-138.

ANEXO: REFERENCIA DE ARTÍCULOS QUE COMPONEN EL COMPENDIO

- ARENAS CONEJO, M. (2015). Una Mirada Interseccional a la Violencia contra las Mujeres con Diversidad Funcional. *Oñati Socio-legal Series*, 5 (2). <http://ssrn.com/abstract=2611006>
- ARENAS CONEJO, M; PIÉ BALAGUER, A. (2014) Las comisiones de diversidad funcional en el 15M español: poner el cuerpo en el espacio público. *Política y Sociedad*, 51 (1), 227-245. <http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/42459>
- ARENAS CONEJO, M. (2013) At the intersection of feminist and disability rights movements. From equality in difference to human diversity claims. In S. Barnartt & B. Altman (eds.) *Research in Social Science and Disability. Vol. 7: Disability and Intersecting Statuses*. Emerald. Pàgs: 23 - 44. <http://www.emeraldinsight.com/doi/full/10.1108/S1479-3547%282013%290000007004>
- ARENAS CONEJO, M. (2011) Disabled women and transnational feminisms: shifting boundaries and frontiers. *Disability & Society*. 26 (5), 597-609. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2011.589193>
- ARENAS CONEJO, M. (2009) Las mujeres con diversidad funcional (discapacidad) como agentes de transformación social: una perspectiva internacional. *Feminismo/s*. 13, 49 - 68. <http://hdl.handle.net/10045/13325>