

Feminisme i polítiques de la dependència

M. Carme Riu Pascual

PID_00185554



Els textos i imatges publicats en aquesta obra estan subjectes –llevat que s'indiqui el contrari– a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada (BY-NC-ND) v.3.0 Espanya de Creative Commons. Podeu copiar-los, distribuir-los i transmetre'ls públicament sempre que en citeu l'autor i la font (FUOC. Fundació per a la Universitat Oberta de Catalunya), no en feu un ús comercial i no en feu obra derivada. La llicència completa es pot consultar a <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/legalcode.ca>

Índex

Introducció	5
Objectius	7
1. Societat i dependència	9
1.1. Precisions sobre la <i>normalitat</i> i la discriminació	9
1.2. El valor de la interdependència	11
1.3. Els estereotips de la dependència	12
1.4. El cos i la dependència	14
1.5. Els diners com a valor de canvi	14
1.5.1. La imposició del greuge econòmic	15
2. Dependència i dona: una situació especial de vulnerabilitat i exclusió social	19
2.1. La vulnerabilitat com a mecanisme de manteniment dels mateixos col·lectius anomenats <i>vulnerables</i>	21
2.2. Situació actual de les dones i els homes amb discapacitat o dependents	23
2.3. La Llei 39/2006 i la mirada crítica del feminisme	25
3. Les produccions discursives de l'Associació de Dones No Estàndard	28
3.1. Construcció d'una nova identitat: caminant cap a l'autonomia	31
Resum	35
Glossari	37
Bibliografia	38

Introducció

En aquest mòdul exposarem la visió d'una parcel·la del feminisme històricament invisibilitzada. Es tracta de la perspectiva produïda des dels mateixos cossos no normatius. És a dir, des de la mateixa experiència encarnada femenina i funcionalment diversa. Per tant, aquest discurs el podem situar dins els anomenats *nous feminismes*, que no produeixen una ruptura total respecte als anteriors sinó que impliquen una espècie de *mutació* de temàtiques, tipus d'anàlisi, accions, modalitats d'organització i formes de comunicació (Gil, 2011, p. 16). Es tracta d'un postfeminisme caracteritzat, entre altres trets, per una multiplicació de publicacions allunyades del camp acadèmic, properes a l'activisme i a l'exercici de l'autorepresentació. El que es posa en joc és la crisi del subjecte del feminisme. Hi ha aquí cert retorn a la pregunta plantejada per Beauvoir: *què és una dona?* Apareix, doncs, la ruptura amb l'ideal femení encarnat en un cos de dona estàndard. Més enllà d'això, però, s'assenyala l'estratègia de construir-nos a tots constantment com a diferents, i produir així el sentiment i la idea de com voleu que estiguem tots junts amb el munt de diferències que tenim els uns envers els altres! Apareix, per tant, la diferència com a desigualtat. Aquí convé recordar que les diferències tal com les va conceptualitzar Wittig trenquen les bases sobre les quals s'havia fonamentat el sistema (binarismes, jerarquització, heterosexualitat obligatòria). La diferència deixa de ser un lloc en un sistema de contraris per a convertir-se en pensament de tot allò que se situa a part i es resisteix a ser mesurat respecte a l'un i el mateix (Gil, 2011, p. 26). S'inaugura no un lloc d'oposició sinó un lloc excèntric. En aquest punt hi ha un trànsit important de la diferència a la diferència o diferències. És aquest plural incorporat el que es posa en joc en aquest mòdul.

La tercera onada del feminisme, en la qual ens situem, correspon als anys noranta. Es caracteritza pel fet d'estar travessada per diferents corrents i articulacions identitaris. Aquest tipus de feminisme arranca d'un error de base produït en la segona onada del feminisme. Es tracta de la idea que tenia aquest últim tipus sobre la unitat de les dones. És a dir, la idea que totes les dones vivien una experiència similar d'opressió i que es podia parlar, per tant, de la dona com un subjecte capaç d'aglutinar en una arrel comuna la situació de totes les dones. Aquest subjecte representava els interessos de totes i possibilitava definir objectius unitaris de lluita (Gil, 2011, p. 35). Des d'aquesta presumpció es van acabar exclouent multiplicitat d'experiències del fet de ser dona. Així, les dones no assimilades a l'estàndard blanc, burgès i heterosexual (lesbianes, dones de minories ètniques, dones amb diversitat funcional, etc.) no van quedar incloses en un discurs que deia que ens representava a totes. "Las críticas a esta representación homogénea aparecieron de la mano del feminismo lesbiano, que puso el acento en la imposibilidad de unificar las experiencias sexuales femeninas" (Gil, 2011, p. 35). Posteriorment es van incloure moltes altres experiències del fet de *ser dona* que posaven en evidència aquest error

fonamental de base. D'aquesta visibilització de les diferències, però, el feminisme se'n va ressentir i va perdre forces progressivament. La tercera onada apareix, doncs, en aquest context de crisi. "Se dibuja una nueva manera de entender el feminismo que ya no está definida por una línea de sentido única ni por unos intereses necesariamente compartidos. Es a las nuevas prácticas feministas que surgen en este contexto a lo que llamamos *nuevos feminismos*, como una manera no sólo de nombrar algo que ha reformulado de manera irreversible el movimiento feminista tal y como lo conocíamos, sino también como una forma de articular un nuevo marco de problemas y estrategias en el contexto de los nuevos circuitos abiertos de la globalización" (Gil, 2011, pp. 35-36). Es parteix, per tant, de la diferència i no pas de la unitat; es posen en qüestió les polítiques de la representació i apareixen altres figures del fet de *ser dona*.

Així, doncs, aquest feminisme posa sobre la taula altres temàtiques, entre les quals hi ha la qüestió de l'autonomia, la crisi de *cuidar* i les noves significacions que representen el tecnocràtic i l'emergent social satisfactori. Tractarem, per tant, de tots dos temes i ho farem des del que, per a nosaltres –les dones amb discapacitat–, és la dependència. És a dir, des del propi discurs encarnat de la diversitat funcional i exclòs tradicionalment d'aquell feminisme que es pensava a si mateix unívoc i sense fissures.

Pel que fa a la revisió –ja anunciada per aquests *nous feminismes* sobre el que és i no és l'autonomia–, podem avançar que la dependència és aquella que té cadascú envers les seves necessitats, que no pot satisfer tot sol i necessita altres persones per a sentir-se complet. El moviment que genera aquesta necessitat ve de la vida mateixa. Vist així, la dependència mateixa és un vector revolucionari que genera autonomia i interdependència en l'ésser humà. Aquest significat proposa una revisió crítica sobre l'educació que mira de desvincular o separar les etapes del propi procés de vida com una cosa inevitable i adequada. Així, replantejar vincular-nos a tots els processos viscuts és una crítica a l'androcentrisme i als processos d'anul·lació que produeixen els seus dominis. D'aquesta manera, la idea de dependència que proposem comporta una palanca de canvi social gens fútil.

Objectius

Els objectius que pretenem que s'assoleixin mitjançant l'estudi d'aquest mòdul didàctic són els següents:

Objectiu general

1. Dotar de significats els mots *dependència* i *autonomia* des de la perspectiva de les dones amb discapacitat.

Objectius específics

1. Significar les paraules per a poder parlar sense por i poder entendre'ns.
2. Incloure la perspectiva feminista de les dones amb diversitat funcional a la significació de la convenció lingüística.
3. Promoure l'autoritat femenina, que és aquella que et reconeixen els altres, defugint del totalitarisme i la dominació que comporta l'androcentrisme.

1. Societat i dependència

"L'enfocament feminista permet oferir una nova mirada a la corporeïtzació de les persones amb discapacitat."

(Pié, 2005, p. 314)

"La sociedad actual se configura en todos los aspectos de acuerdo al modelo capitalista. Este patrón social y económico potencia, entre otros, como valores máximos el individualismo y la autosuficiencia. Parece como si las personas fuesen capaces de desarrollar su vida de forma autónoma, independiente y ajena al resto de la sociedad. La organización social que se desprende de este modelo en el que vivimos, ignora formalmente las necesidades humanas básicas para sustentar la vida."

(Hernández, 2006, p. 89)

Les idees que determinen la comprensió que tenim de la diversitat funcional i la dependència s'inscriuen i es produeixen en un context determinat. Fins ara hem vist, en els mòduls anteriors, els discursos ètics i polítics, i també les herències que han condicionat aquesta visió. En el primer punt d'aquest apartat, situarem els elements socials, contingents del nostre context i moment històric, que pensem que determinen l'aproximació, la comprensió i les actituds dirigides a la diversitat funcional o dependència i que, en conseqüència, determinen també les relacions socials i existencials de la vida de moltes persones categoritzades com a dependents. Ho farem, específicament, des de la cosmovisió d'*aquests altres feminismes* de la tercera onada i, particularment, des de la veu de les dones no estàndard.

1.1. Precisions sobre la *normalitat* i la *discriminació*

El nostre context conceptualitza la dependència segons una lògica capitalista i mercantil que, entre altres qüestions, produeix **anormalofòbia**. Per tant, ens situem en un entorn que pateix un excés de normalitat amb les distorsions consegüents que produeix aquesta normalitat. Així, una de les aportacions més destacades de l'Associació de Dones No Estàndard ha estat, justament, categoritzar aquest fenomen. "La nostra cultura i en conseqüència la nostra societat pateix un símptoma psicològic que anomeno jo, per primera vegada, *anormalofòbia* i això és el que fa que totes les persones de la nostra societat siguin normalistes" (Riu, 2006a, p. 37). La fòbia es caracteritza per la substitució relacional del plaer pel desplaer i, en conseqüència, tota l'energia de l'individu es projecta per a evitar la relació amb l'objecte de la fòbia. En aquest cas, situat en tot allò que no és normal. Des d'aquesta posició s'apela a la visibilització de les diferències per a provocar la crisi del sistema normalista. L'anormalofòbia es converteix en una categoria sociològica totalment rellevant per als cossos categoritzats com a *no capaços*.

Normalitat

Les quatre categories de normalitat més esmentades recurrentment són les següents:

La normalitat com a salut: s'entén la normalitat com l'absència de malaltia.

La normalitat com a utopia: la normalitat coincideix amb el funcionament ideal, que de fet no trobem en la realitat.

La normalitat com a mitjana estadística: la normalitat correspon a allò que estadísticament es col·loca al centre d'una distribució de la corba normal.

La normalitat com a procés: es considera la dinàmica del concepte que posa l'accent en els processos que garanteixen un funcionament òptim en la gestió de les diverses situacions de la vida.

(Offer i Sabshin, 1974)

Sobre aquesta qüestió convé, d'entrada, demanar-se què és la normalitat. Tal com hem esmenat, es tracta d'un terme androcèntric que produeix una ruptura en el si de la població, que la divideix entre els que es consideren *normals* i els que es consideren *anormals*. Aquestes categories abracen també, en conseqüència, situacions i comportaments diversos. La fòbia a l'anormalitat afavoreix que la normalitat es converteixi en una categoria que cal defensar per sobre de tota ètica. Per això es permeten maltractaments de tota mena a les persones que no es consideren normals o que no segueixen les normes establertes. El fet de patir constantment l'anormalofòbia modifica el comportament de qualsevol membre de la societat. En conseqüència, el resultat és la pràctica conscient o inconscient del normalisme. Tot el que no s'inclou dins els paràmetres de la normalitat tendeix a eliminar-se. En aquestes circumstàncies la supervivència depèn, fonamentalment, de la cura voluntària que vulguin dispensar altres persones.

La nostra cultura és normalista i utilitza les seves eines. Així, parla de normalitat i de normalització tot i que, efectivament, hi ha gent que mai no podrà ser normal. La normalitat és una mesura estadística. Aproximadament el 12,5% de la població hi està per sota i un altre 12,5% hi està per damunt, és a dir, aquest 25% aproximadament sempre es quedarà fora del que es considera normal. Malgrat tot, diem que hem de normalitzar els serveis quan aquests serveis no són accessibles a alguna població i el que volem demanar és que els serveis siguin accessibles a tots els ciutadans, no pas que siguin normals. Quan demanem la normalització dels serveis volem dir, per tant, que totes les persones siguin ateses en les mateixes condicions. És a dir, parlem de reconèixer a tothom els mateixos drets, la qual cosa només és possible posant en crisi el mateix concepte de *normalitat*. Volem, doncs, desconstruir el normalisme. En definitiva, es planteja normalitzar les situacions de vida i no pas les persones.

Discriminar és, dins un col·lectiu, separar i donar un tracte d'inferioritat a aquesta secció que hem separat, per raó de religió, cultura, política, diferències socials... A partir d'un determinat moment, apareixen polítiques que, copsant que la igualtat social és una cosa que s'aconsegueix lentament, volen compensar la discriminació que recau sobre aquests "grups" socials. Apareix, llavors, el terme de *discriminació positiva*. Discriminar positivament significa dissenyar i

Citació

"La normalitat per tant és un concepte polisèmic que dona compte d'un estat ideal i fictici, construït socialment i que derivarà en nombroses paraules que matisaran o destacaran determinats trets de l'*anormal*. En el moment en què l'ús d'aquest terme cau de la banda de la medicina la seva presumpta veritat i naturalitat es faran més potents, començaran a proliferar tot tipus de conceptes, classificacions i nocions que matisaran els presumptes *anormals*. Tot plegat prendrà una especial força a l'inici de la Modernitat." (Pié, 2010, p. 66)

executar un conjunt de polítiques destinades a compensar els col·lectius discriminats afavorint-los per sobre del grup que no està discriminat. D'aquesta manera, la discriminació positiva es basa en el mateix mecanisme que la discriminació però transformant-la a favor del col·lectiu negat socialment.

"Nosaltres som unes dones més", diem les dones de l'Associació de Dones No Estàndard. "Si tinguéssim cobertes les nostres necessitats, no hauríem d'anomenar-nos discapacitades, però en aquest moment és imprescindible. Així ens anomenen i és per això que estem totalment excloses. Ara bé, després d'aquesta exclusió i martiri del normalisme, necessitem la discriminació positiva per a assegurar que hi som i que el fet de ser discapacitades o no estàndard no és cap vergonya, ni tampoc cap menyspreu. Tenim un preu productiu si podem produir en allò en què som aptes. Per això, el dret no pot tractar aquest problema social des d'una perspectiva falsament neutral, sinó que els instruments legals cal que reconeguin aquesta realitat per a eliminar la desigualtat social que genera. Per a aconseguir la igualtat material i no provocar discriminació s'ha de partir de les desigualtats socials existents. En una societat anormalofòbica s'han de visualitzar els nostres cossos. Aquesta és una estratègia que provoca la crisi del sistema normalista permetent, simultàniament, elaborar el problema fòbic que genera la nostra presumpta anormalitat. Encara que el terror l'experimenten les persones considerades normals, l'acaben patint les persones considerades anormals. És per això que necessitem associar-nos i vincular-nos entre nosaltres. Només des del nostre cercle podem analitzar i aclarir per on han d'anar les estratègies, ja que la pressió exterior és molt gran."

(Riu, 2003a, p. 105)

En síntesi, una idea important sobre la terminologia és que tots els qualificatius que ens apliquen conformen conceptes que ens desqualifiquen i menyspreen posant l'accent en la pèrdua. Tots aquests conceptes estan sota el domini del normalisme.

1.2. El valor de la interdependència

Sola i perduda en un món que no coneix, plena de sensacions que calen però que no controla, la persona humana voldria posseir el saber omnipotent i tenir el poder de decisió i la seguretat absoluta en tot allò que la concerneix. Tot i això, és obvi que mai no ho aconseguirà. Aquesta posició, desastrosa per a l'individu, és la font de l'energia que mou la humanitat. El desig d'aconseguir la plenitud per mitjà de la relació amb els altres fa que l'ésser humà pensi que la vida ha de ser justa i miri d'ordenar-la perquè ho sigui.

En aquest camí, l'omnipotència desitjada té un paper principal en les relacions humanes al llarg de la nostra socialització. D'aquí es desprèn, entre altres idees, la concepció que tenim de les persones dependents, i en conseqüència, la concepció que s'ha construït sobre la independència i les actituds que la configuren. Totes dues concepcions fan que associem actituds de subordinació en el primer cas i actituds de dominació en el segon.

Quan actuem de manera omnipotent acostumem a ser persones poc reflexives. És a dir, donem sortida als impulsos primordialment. Ens presentem com a molt àgils o molt forts físicament i menyspreem les altres persones des d'aquest

Lectura recomanada

M. C. Riu (2005). *Propostes d'acció: la contextualitat del gènere i la discapacitat*. Barcelona: Associació de Dones No Estàndard / Regidoria de Drets Civils de l'Ajuntament de Barcelona / Institut Català de la Dona.

exercici de poder. Ens situem, per tant, damunt dels altres. Hi participem tots, en aquest joc, i només hi ha algunes persones que són conscients que el maltractament que reben està dirigit a omplir aquella incompletesa de l'altre.

L'omnipotent, anomenat també *independent*, exerceix aquesta pràctica moltes vegades. Sovint, es considera millor que els altres, encara que necessita augmentar progressivament el seu domini sobre l'altre. Tot i això, per més que se situï per damunt dels altres i per més que s'exerceixi la dominació, mai no s'aconsegueix la plenitud somiada, ja que aquesta plenitud és una ficció.

Aquí es tracta d'aconseguir ser conscients de la nostra necessària interdependència i ser capaços de tractar els altres estimant la seva relació. Totes dues qüestions afavoreixen sentir-se acompanyat i reconèixer el plaer de la vida i el vertader valor de la interdependència. Com diu Gil, es tracta de pensar la interdependència com a llaç que ens uneix als altres, un llaç que és en el mateix cor de la vida (Gil, 2011, p. 39). El que hi ha en joc aquí per a l'autora és com s'ha de pensar el tema de *cuidar* des de la producció d'una nova modalitat de relació humana, i també com a cruïlla d'altres qüestions polítiques.

Un cop aclarida la qüestió que totes les persones som interdependents, és a dir que no hi ha vida possible sense la dimensió comuna de l'experiència d'haver de ser cuidat, convé assenyalar que, quan practiquem l'omnipotència i ens sentim independents, ens sembla que els altres únicament depenen de nosaltres. Ens descuidem de la dimensió ontològica de la interdependència. D'aquesta manera, marquem unes regles de joc que constitueixen uns valors i configuren el sentit social comú. Les dependències que apareixen es considera que únicament les tenen els vulnerables, els quals, per la seva banda, es releguen a l'àmbit privat i domèstic a càrrec, gairebé sempre, de les dones. Aquesta tendència està relacionada amb l'estructura capitalista, producte de la lògica patriarcal. Segons Gil, la capacitat de penetració del capitalisme sobre l'existència la veiem, entre altres llocs, en la generalització de l'ideal d'independència, en el qual s'anul·la la relació amb els altres, s'invisibilitza la cura necessària per a sostenir la vida i es converteix la competitivitat en la màxima vital (Gil, 2011, p. 39). Fixem-nos que aquell ideal serveix, justament, per a velar la interdependència connatural de l'ésser humà.

Tota aquesta situació de caos, de desestructuració personal i immaduresa del desenvolupament humà, construeix uns estereotips que sostenen, en cadascun de nosaltres, aquest funcionament. Un funcionament poques vegades conscient. En definitiva, aquests estereotips donen significació convencional al nostre comportament.

1.3. Els estereotips de la dependència

En una societat que fomenta la independència o omnipotència mitjançant la figuració de no necessitar ningú, es dona, sovint, el maltractament de les persones considerades dependents. Des d'aquí, es conformen els estereotips que

Lectura recomanada

M. C. Riu *et al.* (2003). *La construcció social de la discapacitat manifesta en la mujer*. Barcelona: Associació de Dones No Estàndard / Ajuntament de Barcelona / Institut Català de la Dona.

Estereotips

El mot *estereotip* prové etimològicament de la paraula grega *eseèreo*, que significa 'sòlid', i de *typos*, que significa 'marca'. Els estereotips són creences il·lògiques que limiten la creativitat i que només poden canviar mitjançant l'educació, quan som conscients que els tenim. Estan constituïts per prejudicis, aptituds, creences i opinions preconcebudes, i idees imposades pel medi social i cultural que s'apliquen de manera general a totes les persones membres d'una determinada categoria (nació, ètnia, edat, sexe, discapacitat, preferència sexual, procedència geogràfica, etc.).

permeten viure en la creença que els dependents són els altres. La tendència produïda pel mateix ideal d'independència és la recerca de febleses alienes. En aquesta línia de consideracions, veiem que les persones grans, els infants i les persones amb diversitat funcional són, sovint, l'objecte de les agressions més grosses.

Exemples

D'exemples d'això en trobem cada dia. El més cridaner és l'arquitectura. Veiem que el 30% de la població no pot viure en la major part d'edificis. Pràcticament no hi ha cap casa en què pugui entrar una persona amb cadira de rodes, ni sortir, ni utilitzar el vàter, ni la cuina, ni tampoc es pot relacionar amb els veïns, amics i familiars. Diem el 30% perquè sabem que el 10% de la població són persones amb discapacitat. Si aquestes persones, per sobreviure, conviuen amb dues persones més, eleven el maltractament al 30% de persones. Cap d'aquestes persones no es pot beneficiar de les estructures socials perquè no han participat en la construcció d'aquestes estructures. Aleshores és senzill veure que soles no poden sobreviure i, per tant, els assignaran l'etiqueta de dependent. Les diferenciaran de les que no ho són, que són totes les altres, i s'evitarà, així, haver d'assumir les pròpies dependències.

Les dependències són relegades i associades a un lloc on no les veu ningú, és a dir, a l'àmbit privat. Qui se'n cuida és una dona, ja que es considera enganxada a la natura pel fet de parir i, en conseqüència, també és conceptualitzada com a dependent. Aquesta pràctica convencional se sosté des d'un munt d'estereotips que ens permeten discriminar sense haver de pensar.

Les coses convencionals viuen dins i fora de nosaltres, enmig de nosaltres i a l'interior, fora i dins dels individus. S'amaga tot aspecte no valorat per la col·lectivitat i, si és possible, s'oblida. Sense la convenció no hi ha el temps ni l'espai. Això és el que passa quan no es pot ocultar la diversitat i és visible. No hi ha lloc, ni espai, ni persones, ni discursos, ni identificació del propi cos; només hi ha lloc i temps per a la ficció. Per a comprendre-la, s'han de posar paraules entre tots com fem ara. Les persones amb discapacitat no estan incloses en la convenció –ho hem vist en el mòdul "La dependència com a problema polític". Queden aïllades i amb un món ple de barreres o, més ben dit, trampes, perquè no poden participar de la construcció d'una altra manera de ser. Aleshores, es té la sensació de gratificació en l'acte d'ajudar els vulnerables, la qual cosa, en part, alimenta la idea que són les mateixes persones amb discapacitat les causants dels seus problemes.

Qualsevol diferència ens converteix en discapacitats, per sobre de les nostres capacitats. La diferència no té lloc dins l'ordre social; ens neguiteja i, per tant, la menyspreem i l'estigmatitzem. Si canviem aquests valors descobrim que tota diferència ens motiva a descobrir-la i, per tant, també és positiva. Malgrat tot, l'entenem com una discapacitat o una pèrdua, sense tenir en compte que aquesta diferència pot ser una diversitat plena de molts components que desconexim i que, en descobrir-los, és possible beneficiar-se de nous sabers. Sovint no es té en compte que les discapacitats mateixes també generen el desenvolupament d'altres capacitats, com l'enginy.

Convenció

Allò que tothom dona per vàlid i no es qüestiona.

Lectura recomanada

M. C. Riu *et al.* (2003). La discriminació en contra de les dones amb discapacitat. A M. L. Beleza (Col·l.), *Segona Conferència de Ministres Responsables de les Polítiques d'Integració de les Persones amb Discapacitat*. Barcelona: Associació de Dones No Estàndard / Institut Català de la Dona / Consell d'Europa.

Per il·lustrar-ho, fixem-nos que és ben sabut per tothom que hi ha algunes persones amb ceguesa que aguditzen el sentit de l'oïda i són músics excel·lents.

Per tant, aquí parlem de construir les diferències des d'un altre registre. "Hay algo de intimidad que debe ser reconstruido, interrogado, conectado con una experiencia social más amplia." (Gil, 2011, p. 39). Entenent aquí *intimitat* també com a qüestió inevitablement connectada amb el fet diferencial, ja que, com ens deia Caetano Veloso, "vistos de cerca nadie es normal".

1.4. El cos i la dependència

Què passa amb el nostre cos? El vivim com l'artefacte necessari i indispensable per a viure, funcionar, passar-nos-ho bé, patir, relacionar-nos, percebre tot tipus de sensacions i emocions, pensar i raonar? Som conscients que té una caducitat i l'hem de cuidar per continuar vivint? Ens agrada el nostre cos? I els cossos dels altres, ens agraden?

Els cossos que ens agraden a tots s'assemblen, sobretot els cossos de les dones. Han de ser d'unes mides i formes determinades; més que ser un cos sa és un cos dissenyat com a objecte per a la mirada masculina. Per a aconseguir aquest cos, es fan servir tot tipus de tortures, intervencions quirúrgiques i tractaments agressius contra les persones. Tenir un cos que s'ajusti a la mirada masculina té un preu; aleshores, amb les eines possibles (moda, dietes, intervencions quirúrgiques, drogues, etc.), mirarem de tenir aquest cos ideal.

Les feministes entenem el cos com un sistema de signes que reforça, significa i expressa relacions de poder. Això ha estat important en la recerca feminista, mèdica i històrica. El que és rellevant en aquesta qüestió és que les feministes han rebut la influència del socioconstruccionisme en la comprensió del rebuig de l'anatomia com a destinació. La teoria feminista ha aportat eines poderoses al tractament del cos com a text problemàtic, amb un discurs de la carn vinculat a les relacions de poder de la societat, les quals poden ser tant interpretades com sustentades o reproduïdes. La crítica al text cos, per tant, ens porta a una crítica de les relacions de poder de la societat. Tots els cossos han de lluitar per assemblar-se tant com puguin al cos convencional. Què passa amb els cossos de les dones i els homes amb discapacitat? Mai no podran vendre el cos perquè està fora de la convenció i la majoria de vegades també fora de la normalitat.

1.5. Els diners com a valor de canvi

Cal treure la càrrega negativa de la dependència perquè no tota dependència ens és aliena. També és important revalorar l'autonomia de les persones anomenades *dependents* i *vulnerables*. Per a fer-ho, però, cal sortir del registre imposat pel capitalisme. És a dir, no és possible definir la dependència ni el fet



Exemple d'un model de cos ideal

de cuidar en els termes de la teoria del valor de l'intercanvi monetari o en la lògica de la productivitat neoliberal. Com diu Orozco, "si la acumulació capitalista prima, la sostenibilitat de la vida no es una prioridad" (Orozco, 2002). És necessari inventar altres eines d'anàlisi que permetin un nou tipus de conceptualització del que implica el fet de cuidar, i també del que és i no és la dependència i la interdependència.

D'altra banda, convé tornar a assenyalar que la qüestió de l'autonomia de les persones amb discapacitat està relacionada directament amb la manca participació en la construcció d'aquest món. Des d'aquí, el sentit comú ens fa dependents de les nostres mancances, sense pensar que les mancances són socials. Ens fan dependents d'alguna persona o algunes persones, normalment dones de la família, qüestió que, per un efecte d'encadenament mutu, realimenta les idees de vulnerabilitat i dependència que hi estan associades.

Anàlisi de la imatge

Seguint la metàfora d'un pas a nivell, es parla de *barreres trampa* per a exemplificar el fet que hi ha barreres que se superen simplement esperant que s'obrin però n'hi ha d'altres que, pel fet d'obstaculitzar l'existència mateixa, no tenen tant a veure amb una espera sinó amb una recerca d'estratègies de supervivència.

Nosaltres no ens podem esperar que facin els vàters adaptats per a entrar-hi ja que defeuem cada dia. En parlar únicament de barreres se'n simplifica molt el significat. Per a nosaltres –les persones amb diversitat funcional–, encara que hi hagi barreres les hem de saltar per continuar vivint.

1.5.1. La imposició del greuge econòmic

Tenint en compte les barreres trampa que hi ha a la cultura i al món, és important saber el **greuge econòmic** comparatiu que assumeixen les persones amb diversitat funcional. Per a calcular-lo, cal comptar els diners que han de gastar aquestes persones per tenir els mateixos mitjans i possibilitats que la resta de la ciutadania. El 2006, l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de l'Ajuntament de Barcelona va fer l'estudi *El greuge comparatiu econòmic de les persones amb discapacitat de la ciutat de Barcelona*, en què es va demostrar que les persones amb discapacitat tenim unes despeses mitjanes superiors a 27.398 euros a l'any respecte a la població normal. Gastem més perquè hem de pal·liar les barreres trampa que impedeixen viure una vida de qualitat.

La mostra es va agafar a Barcelona, que és una de les ciutats més accessibles d'Europa; això vol dir que els habitants d'altres llocs encara tenen més greuge econòmic que els resultats que presentem. Es van recollir cinc tipus de discapacitats en diferents graus, tal com volia fer la Llei 39/2006. Es van analitzar també les diferències entre gèneres. L'objectiu d'aquest estudi era concretar el sobrecost que la discapacitat ocasiona a les persones que la viuen, segons el grau i el tipus de discapacitat.

Abraça els cinc tipus de discapacitat que hi ha: física, intel·lectual, visual, auditiva i malaltia mental.



Barreres trampa

Greuge comparatiu econòmic

Entenem com a *greuge comparatiu econòmic* el sobreesforç econòmic que la discapacitat ocasiona a les persones que es troben en aquesta situació per aconseguir un nivell de vida estàndard.

Es van analitzar els costos següents:

- Costos d'atenció personal.
- Costos addicionals per la vida diària.
- Costos d'oportunitat dels individus.
- Costos d'oportunitat de les famílies o entorn de suport.

Quadre resum dels costos analitzats en l'actual situació a Barcelona

Costos analitzats	
Costos d'atenció personal	1. Costos per les activitats de la vida diària 2. Costos especialitzats
Costos addicionals per la vida diària	1. Habitatge 2. Béns o serveis 3. Desplaçaments 4. Suplement formatiu i manteniment
Costos d'oportunitat dels individus	1. Nivells de formació 2. Taxa d'ocupació 3. Altres
Costos d'oportunitat de les famílies i entorn de suport	1. Hores d'atenció

Font: informació extreta de Riu *et al.*, 2006b, pp. 76-78

Es van quantificar els costos i després se'n van restar les deduccions a què tenim dret:

- Rendes exemptes.
- Mínim personal i familiar.
- Reducció general per rendiments de treball.
- Reducció per discapacitat del contribuent.
- Reducció per discapacitat de treballadores.
- Reduccions per despeses d'assistència a les persones amb discapacitat.
- Deducció per habitatge habitual.

Finalment, es van obtenir els greuges econòmics següents:

Tipus de discapacitat	Perfil	Costos anuals de dones	Costos anuals d'homes	Diferència econòmica entre els homes i les dones amb discapacitat
Discapacitat física	Grup 1	24.630 €	19.507 €	5.123 €
	Grup 2	43.267 €	38.144 €	5.123 €
	Grup 3	54.405 €	49.282 €	5.123 €
Discapacitat intel·lectual	Grup A	16.944 €	11.821 €	5.123 €
	Grup B	32.371 €	27.248 €	5.123 €
	Grup C	42.414 €	37.291 €	5.123 €
Discapacitat visual	Resta visual	13.613 €	8.490 €	5.123 €
	Ceguesa total	28.476 €	23.353 €	5.123 €
Discapacitat auditiva	Llengua oral	17.285 €	14.724 €	2.561 €
	Llenguatge de signes	16.752 €	14.190 €	2.562 €

Font: informació extreta de Riu *et al.*, 2006b, pp. 76-78

Lectura recomanada

A. Vilà *et al.* (1994). *Crònica de una lucha por la igualdad*. Barcelona: Fundació Institut Guttman.

Tipus de discapacitat	Perfil	Costos anuals de dones	Costos anuals d'homes	Diferència econòmica entre els homes i les dones amb discapacitat
Malaltia mental	Grup X	10.439 €	13.001 €	2.562 €
	Grup Y	22.621 €	25.183 €	2.562 €
	Grup Z	32.664 €	35.226 €	2.562 €

Font: informació extreta de Riu *et al.*, 2006b, pp. 76-78

Com podem comprovar, les persones amb discapacitat al nostre país viuen una vida de penúria; només sobreviuen gràcies a la caritat, amb uns sous paupèrrims, la majoria dels que treballen, o bé amb pensions no contributives de 420 euros al mes. Veiem, doncs, que no és possible assumir un cost de 24.630 euros, 43.267 euros o 54.405 euros en el cas de les persones amb diversitat funcional física. En els casos, però, en què el greuge és més petit, com per exemple la discapacitat visual, tampoc no és possible assumir els costos reals de la vida diària. En definitiva, les persones que cobren la paga no contributiva (420 euros), més les dues pagues extres, ingressen 8.880 euros a l'any. Amb aquesta quantitat es condemna moltes persones a la misèria, qüestió que s'agreuja si tenim en compte les dificultats per a cobrir les necessitats generades per una societat saturada de barreres trampa.

Exemples

1) Una dona amb discapacitat física del grup 3, la que genera més despesa, que cobri la paga no contributiva necessita 48.525 euros més a l'any. La fórmula és $54.405 - 8.880 = 48.525$ euros a l'any.

2) Una dona amb discapacitat visual amb restes visuals que cobri la paga no contributiva, que és la que genera menys despesa segons l'estudi, necessita 7.733 euros més a l'any. La fórmula és $13.613 - 5.880 = 7.733$ euros a l'any.

En els dos exemples presentats s'aplica la fórmula següent:

Despesa – paga no contributiva = diferència que no es cobreix.

En aquestes circumstàncies ens podem demanar el següent: com s'ho fan les persones categoritzades de dependents per sostenir totes aquestes despeses? De quin tipus de dependència parlem? Aquest greuge econòmic, forma part de la mateixa construcció social de la dependència?

D'altra banda, com es veu en les dades comptabilitzades en l'estudi sobre les oportunitats dels individus, les dones amb discapacitat tenen un greuge més gran que els homes en la mateixa situació. Podem afirmar que les persones amb discapacitat malviuen en la nostra societat, sobreviuen amb mínims a costa de la seva salut perquè, entre altres motius, aquest món s'ha construït sense la seva participació. El que posen en evidència aquestes dades és que les estratègies polítiques i econòmiques s'haurien de pensar d'una altra manera per a aplicar mesures correctores d'aquest greuge econòmic. Com veurem més

endavant en detall, la Llei 39/2006 és molt lluny de cobrir les necessitats de les persones amb discapacitat. De moment, les estratègies politicoeconòmiques tampoc no preveuen aquest greuge.

2. Dependència i dona: una situació especial de vulnerabilitat i exclusió social

"La dona té un cos que no es correspon amb l'universal, amb la norma, ja que no és exactament idèntic al de l'home. Qualsevol dona és un/home mancat, un ésser accidental o incomplet, en definitiva, una discapacitada."

(Pié, 2005, p. 315)

I continua argumentant:

"[...] elaborar una proposta que s'acosti a un feminisme dissident, amb la intenció d'evidenciar els trets fonamentals que constitueixen la construcció d'aquests cossos castrats; marcats per una falta, un menys. Amb altres paraules: definits per allò que els manca. És justament per aquesta definició del que no són, que als atributs diferencials de les dones i les persones amb discapacitat se'ls ha imposat una ocultació permanent. Una ocultació propera a la necessitat de continuar assenyalant, precisament, la seva condició de desigualtat i diferència en relació amb l'estàndard home heterosexual. Per aquest motiu, «la presión es constante a fin de que configuremos una imagen normal cuya funcionalidad es idéntica a la de una pata de palo o un garfio». Preveure la possibilitat d'exhibir els atributs diferencials, fent visible l'excusa de l'estigma és el que, en definitiva, permet apropiarse dels cossos. La persona amb discapacitat s'ha de tapar un monyó per no incomodar la mirada del vàlid, de la mateixa manera que la dona s'ha de tapar els pits per no violentar la mirada castrant masculina. Es constata, per tant, la necessitat d'exercir pràctiques dissidents en el quotidià, denunciant aquells hàbits interioritzats com a normals, prototips d'un estàndard universal que, fins avui, han condicionat la vida d'aquells que no responem a aquest patró. Aquí paga la pena recordar les paraules de Simone de Beauvoir que daten de l'any 1949: «La mujer se determina y diferencia con relación al hombre, y no éste con relación a ella; ésta es lo inesencial frente a lo esencial. Él es el Sujeto, él es lo Absoluto: ella es el Otro». És en aquest sentit que s'ha definit la dona per una falta, considerada una discapacitada per naturalesa en tant que no posseeix un cos d'home."

(Pié, 2005, pp. 314-315)

La proposta necessària per a sortir de la segregació i ocultació a què són sotmesos els éssers diferents no podia ser més clarivident. No és fins als anys seixanta que els moviments socials posen en relleu les desigualtats de gènere en les relacions socials. A partir d'aquesta dècada, es desenvolupa una nova sociologia que vol fer més visible aquesta desigualtat: la sociologia del gènere. Des d'aquesta perspectiva, el gènere se situa al costat de categories com la raça o la classe social, però no es parla de la categoria dels anormals, discapacitats o dependents. Treballs com el d'Ann Oakley (*The Housewife*, 1974) fan sortir a la llum aspectes de la vida social que abans eren amagats per les ciències socials. La categoria de gènere s'aplica per primera vegada en els diferents aspectes de la vida social. Es tracta de la consideració de la necessitat d'una nova mirada que té en compte les desigualtats de gènere com a revelació i fonament per al desenvolupament posterior del pensament.

Els valors masculins han tendit a separar i classificar per situar-se en l'omnipotència, separant el temps i, fins i tot, parts de la persona segons la funció que fan. Això ja sabem que no és cert, però si ho han pogut aconseguir imaginàriament en el seu sistema *vivendi* és perquè l'altra meitat de la població, les dones, s'ha d'ocupar de solucionar el que marca la realitat, és a dir que

Lectura recomanada

R. Ros (2011). *Aportacions des dels Feminismes*, SOM, 4.

qualsevol moment és diferent i per més que vulguis prevenir-ho no és possible, ni en el temps ni en l'espai. Les dones s'han ocupat de tenir cura de tothom. Tot plegat comporta a les dones, encara ara, moltes pèrdues, fins i tot de la seva vida. Tanmateix, sense l'aportació de la feminitat, assignada tradicionalment a les dones, la vida en aquest món no seria possible per a una part de la ciutadania. Hem de caminar exaltant els valors femenins tan menyspreats i contagiar tota la ciutadania perquè els practiqui i els encarni. El temps de cura de les persones és per a tothom. Hem de crear opinió en els nostres contemporanis perquè dignifiquin el saber, l'experiència i els valors assignats tradicionalment a les dones i així aconseguir un nou pacte social.

L'Organització Mundial de la Salut ha passat per diferents fases, noms i definicions que només conclouen, des de la perspectiva mèdica sanitària, que la discapacitat, els seus graus i tipologies, pertanyen a l'àmbit sanitari. D'aquesta manera es parla de les persones amb discapacitat des de la pèrdua. No és fins a finals dels anys seixanta, del segle XX, com hem vist, que comencen a sortir moviments de persones amb discapacitat que reivindiquen la seva plena ciutadania. En la dècada dels cinquanta neixen les primeres associacions privades en pro de les persones invàlides o minusvàlides (terminologia emprada en aquella època).

"La actuación y pensamiento de estas asociaciones choca con la ideología de un determinado grupo de disminuidos físicos que deciden emprender la lucha por su cuenta. Como fruto de estas distensiones aparecen una serie de grupos de base que terminaron originando en 1976 la Coordinadora de Grupos de Bases de Disminuïts Físics de Catalunya."

(Vila *et al.*, 1994, p. 107)

Arran d'aquest fet comença el moviment en primera persona del plural per a conquerir la dignitat de les persones amb discapacitat a Catalunya. No és fins al 1993, però, que un grup de dones amb discapacitat, constatant i analitzant la situació de les dones amb discapacitat, conclouen que era pitjor la seva situació que la dels homes amb discapacitat. El 1995, aquest grup de dones va acabar constituint l'**Associació de Dones No Estàndard**, la primera associació específica de dones no estàndard a escala europea.

Des de la perspectiva feminista, l'estudi de Walby (1990) sobre el patriarcat fa una anàlisi de la relació entre patriarcat i capitalisme, i situa històricament aquests dos processos. Walby separa dos àmbits en què actua la relació patriarcal: el públic i el privat. El primer situa les dones en una posició de desigualtat i inferioritat. El segon exclou les dones, i les relega al seu espai privat i domèstic.

Actualment, les perspectives feministes estan aportant continguts per a visualitzar el treball de les dones i un increment del reconeixement dels seus valors. Per a aconseguir que les dones gaudeixin dels drets humans fan servir la crítica com el mitjà indispensable per a construir una societat equitativa. Recentment

han reconegut la importància del cos no com un simple mediador passiu de les relacions de poder o del sexe com a fet biològic. Sexe i cos estan reconeguts com a construccions, producte de pràctiques i discursos culturals.

Com a alternativa al dualisme cartesià ment-cos, natura-cultura, home-màquina, Rose defensa un tipus de coneixement unificat semblant al treball artesà o natural. Per a Rose, l'organisme "no es conceptua en termes de la metàfora darwinista com l'objecte passiu de la selecció d'un ambient indiferent, sinó com (un) participant actiu, un subjecte que determina el seu propi futur" (Harding, 1996, p. 51).

La crítica feminista a les dicotomies que no reconeix explícitament la diferència de gènere, però utilitza implícitament els "significats" masculins de recerca del saber (Harding, 1996, p. 123), permet situar els cossos també com a construccions dins un context cultural. Planteja substituir la pregunta de com s'ha de situar el cos dins la cultura per la de com construeix els cossos la cultura de manera que siguin mirats com són biològicament (Gatens, 1988, p. 22).

D'aquesta manera, els treballs de Donna Haraway s'erigeixen en un referent fonamental. Aquesta autora proposa la metàfora del ciborg com a unificadora i trencadora de les dicotomies: "Els cossos s'han convertit en cyborgs, organismes cibernètics, híbrids compostos d'encarnació tècnica orgànica i de textuallitat. El cyborg és text, màquina, cos i metàfora tots teoritzats i immersos en la pràctica en termes de telecomunicacions." (Haraway, 1995, p. 364). En aquest punt, convé esmentar també la concepció del cos de l'Associació de Dones No Estàndard. Afirmem que no tenim un cos, sinó un **tecnocòs**, ja que és tan important el cos natural amb discapacitat com la tecnologia que hi portem acoblada (aparells ortopèdics, cadires elèctriques, etc.) per funcionar.

El postestructuralisme defineix el sexe com una formació històrica discursiva situada al centre de l'operació de poder en les societats modernes. El problema és que, en accentuar la importància del gènere com a construcció històrica, el sexe se separa del gènere. Parlar de cossos asexuals ens permet el reconeixement de la corporalitat de l'ésser humà. Negar la importància de les característiques biològiques implica, per a moltes teòriques feministes (Gras, 1990; Rothfield, 1992), ignorar la importància d'experiències vitals exclusives de les dones. Per a aquestes autores, el cos físic i social és una entitat única i inseparable. Des d'aquesta perspectiva és bàsic explorar "les relacions entre els processos corporals i les relacions socials" (Lupton, 1996).

2.1. La vulnerabilitat com a mecanisme de manteniment dels mateixos col·lectius anomenats *vulnerables*

"Les persones, en el més recòndit del nostre subconscient, podem arribar a considerar com a normal o legítim que una persona a-normal discapacitada i/o dependent resti empresonada a la seva llar, sigui maltractada o directament avortada pels seus progenitors. La massa social tolera, s'insolidaritza amb els



El ciborg es caracteritza per ser una combinació d'organisme evolucionat i màquina. És a dir, una barreja d'allò orgànic, mitològic i tecnològic.

Lectura recomanada

Aquesta temàtica es treballa més a fons a:

M. C. Riu (2002). *Indicadores de exclusión social de la mujer con discapacidad*. Barcelona: Imsero.

Postestructuralisme

El postestructuralisme és un conjunt de posicions teòriques que tenen el nucli en un discurs i són essencialistes. El postestructuralisme veu "la realitat" molt més fragmentada, diversa i específica de cada cultura que l'estructuralisme; si bé continua acceptant que tot el que podem saber es construeix a través dels signes i es regeix per les regles del discurs.

seus conciutadans." (Ros, 2006, pp. 8-10). Aquestes intencions que escriu la Roser Ros son les que fan vulnerables unes determinades persones, és a dir que poden ser vulnerades per altres. Ros continua dient-nos que "la falta de complicitat entre ciutadans comporta que moltes situacions d'injustícia social perdurin i ens condueixin a la fragmentació social, a [fer] que estigui formada per petits nuclis de vida autàrquics regits per unes lleis diferents i independents cadascun d'ells, els ciutadans com a individus, que ja tan sols comparteixen espai i temps" (Ros, 2006, pp. 8-10).

El nostre sistema social ens porta a rivalitzar i a competir contínuament; en conseqüència, som especialistes a ser còmplices dels poderosos i discriminar segons estereotips socials associats a la vulnerabilitat. En aquest entramat, a la dona amb discapacitat li succeeix com a la majoria de poblacions que es consideren vulnerables. Hi ha una doble moral: es tracta de fer veure que *sóc bo i segueixo una conducta benèvola* i, al mateix temps, *sóc còmplice del poderós* i demostro, per damunt de tot, que els vulnerables són allà per a perpetuar-se en la seva condició.

Èticament predomina el model que analitza la fragilitat com a objecte d'acció ètica, inferior i al qual cal ajudar. Se situa la persona com a objecte de l'acció moral dels altres. En aquesta lògica, **cal ajudar-les més que a altres persones**, perquè el món no està fet per a elles, ni elles per al món. L'ajuda és física, econòmica, social, moral, afectiva; en definitiva, en tots els àmbits de la persona.

Els triomfadors socials dediquen bona part del temps a produir diners i situar-se en un lloc de poder i domini. Haver de *cuidar* algú es considera una debilitat. Aquest pensament porta implícit que ho han de fer les dones, ja que encarnen la debilitat i la dependència. Sempre és així amb la gent gran, els infants, els discapacitats, etc. Una qüestió que cal preguntar-se és per què és més atractiva la idea de no cuidar que la de cuidar. Com es pot desafiar la fascinació de la independència i l'autonomia plena que produeix aquest ideal? (Gil, 2011, p. 39). Són qüestions recurrents que no volem tancar sinó, més aviat, fer-nos-hi preguntes.

Els estereotips, per la seva banda, serveixen perquè els cossos no discapacitats reforcin el seu imaginari de no-vulnerabilitat i capacitat, de la mateixa manera que les exageracions comparatives entre dona i home serveixen per a reforçar l'imaginari de domini masculí. Tot plegat produeix una diferència considerable entre ser home o dona amb discapacitat. I s'erigeix també en una estratègia per a oblidar la interdependència a què estem abocats tots. Des d'aquí, es veu una contradicció entre una vida figurada segons l'ideal d'independència i l'experiència de la necessitat d'una altra lògica per a la sostenibilitat real de la vida: necessitem el suport, la cura, l'afecte i l'ajuda dels altres (Gil, 2011, p. 6).

2.2. Situació actual de les dones i els homes amb discapacitat o dependents

La població anormal o no estàndard –anomenada també *discapacitada*, *dependent* o *vulnerable*, entres altres qualificacions que ens substantivitzen– patim diverses violències i estem condemnades a l'aïllament i als favors obligats d'algú per a continuar vivint. D'altra banda, la manera de concebre els homes i les dones amb discapacitats també fa que es multipliquin els tipus de discriminació.

En el quadre següent mostrem les diferències de socialització que reben els homes i les dones no estàndards.

Home	Dona
L'eduquen perquè pugui trobar una feina adaptada a les seves possibilitats.	No li donen formació, i n'hi ha poques de més de quaranta anys que sàpiguen llegir i escriure.
Intenten que tingui independència econòmica.	Li ensenyen les tasques domèstiques que diuen que són més apropiades per a ella i que alhora no agraden a ningú ni tampoc no es cotitzen.
L'ajuden a buscar parella.	La major part de la vida la passa amb gent gran: amb els avis de petites i amb els pares de grans.
Intenten per tots els mitjans que sigui pare.	La tanquen perquè no tingui cap relació sentimental.
Li busquen una dona per casar-se poc intel·ligent i que li faci les coses que ell no pot fer.	No la informen sobre la seva sexualitat, ni sobre l'anticoncepció. La tanquen perquè no tingui relacions sexuals.
Li reconeixen les seves necessitats sexuals acompanyant-lo a vegades a un prostíbul.	És abusada i violada per familiars, personal sanitari o cuidadors. En cas de quedar embarassada, li exigeixen l'avortament.
La família és còmplice a l'hora de buscar-li parella.	Intenten que no tingui parella.
Que el seu cos no sigui estètic convencionalment no té gaire importància.	Exhibeixen el cos de la dona amb discapacitat en clíniques i hospitals i hi experimenten sense el consentiment de l'afectada.
D'operacions estètiques gairebé no li'n fan.	Li fan intervencions quirúrgiques desmesurades per aconseguir que s'assembli més al patró normal (la glossoplàstia i cantoplàstia en casos de síndrome de Down en són un exemple).
Fan possible que sigui independent en l'àmbit econòmic.	La fan econòmicament dependent de la família.
La seva germana o alguna altra dona de la família se'n cuida.	Els seus germans no s'hi relacionen, en general.
El tracten com un home.	La tracten infantilment.
El tractament social i familiar és despectiu però està en l'àmbit públic.	El tractament de la societat i de la família és de sobreprotecció i maltractament a la vegada.
Tota l'estona que passa al bar i a casa se sent servit.	Tota la vida la passa a casa.
Quasi sempre se'n cuiden, no s'ha de cuidar mai dels pares, i si és el cas, és generalment una germana qui es cuida d'ell i dels pares.	Es cuida dels pares com pot quan són grans fins que es moren encara que els pares no l'hagin tractada bé.
Pot tenir parella i fills, i si no d'ell se'n cuida una germana.	Al final es queda sola amb la paga no contributiva, i cobreix les seves necessitats com pot fins que es mor.
Intenten per tots els mitjans que sigui pare.	Esterilitzen dones amb discapacitat sense consentiment.

Actualment, no tenim estadístiques fiables que mostrin la situació de les persones amb discapacitat. La darrera estadística disponible sobre el seu nivell educatiu és del 1999 de l'Institut Nacional d'Estadística (INE). En aquesta estadística es mostra que en una població de nenes de sis a setze anys el 36% són analfabetes i en una població de nens de la mateixa edat ho és el 31%.

Segons la mateixa estadística, l'índex de persones amb discapacitat que treballaven no arribava al 20%. Pel que fa a les dones, segons les dades consultades corresponents al 1999, de totes les dones en edat laboral:

- El 77% vivia amb una pensió no contributiva de 310 euros al mes.
- El 10% era jubilada (cobrava una pensió inferior a 600 euros al mes).
- El 13% treballava:
 - En centres especials de treball.
 - A l'ONCE.
 - A la funció pública.
 - A l'empresa privada.

Hi ha encara moltes barreres trampa arquitectòniques i de transport, tot i que des de l'any 1982 disposem d'un decret de supressió de barreres arquitectòniques de la Generalitat de Catalunya. Tanmateix, hi ha moltes dificultats a l'hora d'aplicar-lo. Possiblement, les raons que ho expliquen són el desconeixement i la carència de plans d'implantació dotats de pressupost.

Els habitatges tampoc no són accessibles. Hi ha encara barreres de comunicació que ni tant sols s'han començat a legislar. Per exemple, el llenguatge de les persones amb paràlisi cerebral no està reconegut com a llengua i no hi ha traductors en els actes públics de gran concurrència. Tot plegat forma part de la construcció social de la dependència, ancorada tradicionalment als cossos diversos i, per tant, biològica.

Si una persona viu dins la normalitat sap el significat de tenir-ho pràcticament tot a l'abast. Quan algú deixa de ser considerat normal, passa a ser divers funcionalment o no estàndard, i comença, per tant, a experimentar el fet que res no està pensat per a ell. Comença a pensar, així, en un destí avorrit, ruïnós i destructiu.

Tot aquest capítol està centrat en l'anàlisi de les barreres trampa. Hem parlat, fins ara, de les barreres trampa psicosocials, el normalisme, les poques possibilitats de relació amb els altres, la baixa escolarització, el tipus de psicologia en què s'educa els homes i les dones amb discapacitat, el baix índex d'integració laboral, la baixa aplicació de la normativa de supressió de barreres arquitectòniques i de comunicació, l'escàs desenvolupament de la Llei 39/2006 i la poca dotació econòmica que té aquesta llei. Ens hem preguntat i ens continuem preguntant quines han estat les sinergies psicosocials envers la discapacitat, la diversitat funcional o la dependència. Sens dubte, les mateixes que envers

Vulnerable

Qualificatiu que s'atribueix a les persones dèbils, sobre les quals es vulneren els drets humans.

En realitat, els hauríem d'anomenar *vulnerats* perquè el terme *vulnerables* s'aplica a les persones que pateixen la vulneració sistemàtica dels seus drets fonamentals.

la minusvalidesa, la invalidesa, la subnormalitat, la inutilitat, la bogeria. En definitiva, es tracta de concepcions produïdes socialment i culturalment i, per tant, amb una forta dimensió històrica.

Finalment, volem destacar el paroxisme de l'exclusió en què vivim, havent de lluitar, fins i tot, per la mateixa idea de supervivència. Si ens fixem en la història veiem que en altres èpoques ens aniquilaven. Posteriorment, la lògica mèdica i rehabilitadora ens ha atorgat un lloc, encara que ha estat el de la reparació. Els metges, davant la impossibilitat de normalitzar moltes persones, han propiciat que es facin associacions segons el tipus de patologia mèdica per a mirar de fer-hi alguna cosa. Així, encara ara, la majoria de persones amb discapacitat estan classificades i col·locades en associacions per tipus d'etiologia patològica. El paradigma biomèdic ha facilitat que sortissin a l'espai públic, però ens ha atrapat com a objectes classificats negativament. La intenció última és fer alguna cosa des de la recerca per tal que nosaltres deixem d'existir. Estar sa encara té a veure amb ser normal. Aquesta discriminació ha motivat la sortida a l'espai públic. Així, juntament amb l'emancipació de les dones i amb la Declaració dels Drets Humans, s'ha afavorit que els discapacitats passéssim a ser persones amb discapacitat, persones no estàndard o persones amb diversitat funcional. De manera que es comencen a moure sinergies de tots els estrats socials, amb la intenció de propiciar la construcció d'una nova cultura, un nou món on totes les persones puguin gaudir de les seves vides.

2.3. La Llei 39/2006 i la mirada crítica del feminisme

Els feminismes que han reflexionat sobre aquesta llei consideren que és perversa. Per una banda, la llei mostra que les cuidadores poden cobrar i cotitzar per la feina que fan, però per altra banda, no hi ha un reconeixement econòmic digne. Per aquest motiu, entre d'altres, es continua menyspreant el valor dels afectes i el valor de la complicitat amb els altres. Val a dir, però, que sense aquest reconeixement dels afectes i sense la complicitat en la relació no podem accedir a l'autonomia.

La mateixa Llei 39/2006 s'havia de dir *lleï de la dependència*. Va ser més tard, des de la proposta de Dones No Estàndard, i també d'altres persones concernides, que aquesta llei va passar a dir-se *lleï de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència*. Les dones amb discapacitat pensàvem que la llei havia de propiciar l'autonomia tant de les persones amb discapacitat com de les cuidadores que hi estan implicades. Així, pensem que la mateixa llei hauria d'estar redactada des de l'assumpció de l'exclusió de les persones dependents, tal com demostren l'estat de l'arquitectura, l'urbanisme, els transports públics, els equipaments socials i sanitaris, els espais de concurrència pública, l'organització del treball, els sistemes de comunicació, el lleure, l'esport, la concepció de l'amistat i de la parella, del matrimoni, de la maternitat. Fixem-nos que no hi ha cap de totes aquestes qüestions que estigui pensada perquè el nostre col·lectiu se'n pugui beneficiar. Res no s'ha fet comptant que hi ha un 10% de la població que no és estàndard. Per aquest motiu, es po-

dria pensar que, en realitat, l'autonomia no interessa. Encara avui, costa molt que s'entengui que no es tracta de sobreviure sinó de *viure*. Tenim dret a viure amb plenitud i tenim dret als suports adequats per a construir-nos aquesta vida rica. El tipus d'ajudes recollides a la llei, però, especialment l'enfocament des del qual han estat pensades, només serveixen per a sobreviure, i no pas per a exercir una plena autonomia. Aquesta llei, per tant, és assistencialista, és a dir, limitada a actuar per a la supervivència.

En l'opinió pública s'utilitza l'argument de millora de l'estat del benestar que ha comportat la llei. Malgrat això, si bé efectivament ha implicat començar a pensar sobre les necessitats de les persones en situació de dependència, a la pràctica no ha servit per a millorar les vides de les persones concernides (persones en situació de dependència i cuidadores). Des del col·lectiu es pensa que el format d'una llei com la de serveis socials –en què es preveuen tots els drets de la ciutadania i es presenta una cartera de serveis– hauria estat més adequat i positiu. En la declaració de principis del projecte de llei, es reconeix el repartiment injust de la feina de cuidar persones que fem les dones, però d'altra banda, es legisla per a la persona que se'n cuida tenint en compte només la capacitat econòmica de la persona dependent. Si s'opta per aquesta modalitat, els diners es rebran en forma de prestació, no pas de salari. Per tant, es produeix la paradoxa que la persona vetlladora no pot estar treballant remuneradament però, en canvi, s'ha de donar d'alta en la Seguretat Social.

D'altra banda, la llei presumeix de ser universal i de ser també el quart pilar de l'estat del benestar. És a dir que, *a priori*, es presenta com ho fan, per exemple, les lleis d'educació i sanitat, és a dir, amb caràcter universal, però realment el finançament d'aquesta llei no segueix la mateixa lògica de recaptació fiscal d'aquestes dues, sinó que el 33,7% és finançat per les mateixes persones dependents.

Tot plegat és molt frustrant ja que les solucions que aporta a la cura, per una banda, no garanteixen el dret que té tota persona a rebre les atencions adequades per a tenir una vida digna i, d'altra banda, potencia continuar feminitzant la feina de cuidar persones reconeixent-la només en la versió més precària. Com ens diu Gil, la Llei 39/2006 fa curt ja que:

"la responsabilidad sigue estando en manos de las mujeres y no se cuestiona la obligatoriedad de estas tareas para ellas, lo que es básico para que se de un cambio real. Por otro lado, limita los cuidados a lo que el Estado entiende como personas *dependientes* y nosotras pensamos que: la idea de dependencia sólo tiene sentido si pensamos que existe realmente la *independencia*, que tenemos que tender a no necesitar cuidados; que lo ideal es ser, en consonancia con el mundo capitalista, autosuficiente. Sabemos, sin embargo, que eso es inalcanzable, que los cuidados forman parte de la vida de toda persona. Por eso no podemos construir una sociedad basada en la *independencia/dependencia*: todos y todas necesitamos de cuidados."

(Gil, 2011, p. 312)

Per tant, hi ha una doble anàlisi crítica: per una banda, l'estructura legislativa continua feminitzant el tema de cuidar amb el greuge de fer-ho de manera precària i, per altra banda, l'orientació errònia de continuar mantenint la lògica dicotòmica dependència/independència sense aturar-se a revisar altres propostes epistemològiques.

3. Les produccions discursives de l'Associació de Dones No Estàndard

A tall sintètic, a continuació exposem els punts centrals del discurs de l'Associació de Dones No Estàndard en matèria de dependència i discapacitat.

- Per a aconseguir que el nostre cos sigui un text, amb agència, la nostra part natural ha transformat la "discapacitat manifesta" en una característica de la nostra personalitat.
- Ens hem apropiat de la discapacitat a causa de la nostra condició d'agents socials propietaris del nostre cos.
- Nosaltres, les dones no estàndard, no existim com un grup enfront d'un exogrup, sinó que pertanyem al mateix grup i modifiquem la creença sobre nosaltres posant en crisi la idea d'homogeneïtat.
- D'aquesta manera, les que tenim aquest atribut participem socialment i així, des d'aquesta dignitat, pel camí que sigui, aconseguim la presa de decisió i l'emissió del nostre discurs. Aquesta perspectiva proposa desconstruir les dicotomies següents:
 - Vessar/contenir
 - Déu / la convenció
 - Economia ecològica / la política
 - Àmbit públic / àmbit privat
 - Producció/reproducció
 - Treball intel·lectual / treball manual
 - Àmbit natural / àmbit social
 - Normalitat/anormalitat
 - Capacitat/"discapacitat"
- El llenguatge androcèntric és dicotomitzador i el normalisme és una eina d'aquest llenguatge, motiu pel qual cal desconstruir-lo.
- Aquesta perspectiva també dóna noves significacions:
 - **El tecnocòs** com a text emergent social satisfactori i agent social per excel·lència. Entenem el tecnocòs com a suport per a una nova anàlisi en profunditat sobre el tractament del cos. El nostre cos no és únicament natura; és tecnologia i, moltes vegades, química.
 - **Emergent social satisfactori:** serveix per a apartar-nos definitivament de la victimització i crear vincles socials. Volem aprofitar la morbositat envers nosaltres per a seduir i aconseguir crear vincles positius.



Logotip de l'Associació de Dones No Estàndard

- **Concepte de *seducció*:** l'atracció de les altres persones cap a nosaltres a partir de la morbositat. Si aquesta morbositat està ben portada, pot crear vincles socials, i això és essencial per a una població marginada com la nostra.
- **El sostre de vidre preciós:** per a les dones en general, el sostre de vidre són totes les forces estructurals socials i històriques que no la deixen avançar en l'accés de presa de decisions i d'autonomia. En definitiva, en la consideració de ser una persona més. Nosaltres utilitzem el concepte *sostre de vidre preciós* com a metàfora per a evidenciar la duresa de la discriminació que patim. El vidre exemplifica la invisibilització i la duresa de la discriminació. Invisibilització que, paradoxalment, incrementa exponencialment aquesta duresa fins a fer molt difícil trencar-la.
- **Les mancances** com les mal anomenades *discapacitats*, si no t'aclaparen, desenvolupen l'enginy i les habilitats. Per tant, les mancances potencien habilitats, però com que aquestes habilitats es pensen únicament des de la pèrdua, no es valoren en la nostra societat.

Completament al marge de les ciències mèdiques, ha aparegut en l'àmbit social el model de la no-estandardització, que no solament expressa que la discapacitat és una construcció mèdica sanitària, sinó també que els límits no són característiques personals de cada individu. Les capacitats es desenvolupen si el context social presta, en la justa mesura, la satisfacció de les necessitats de les persones.

Totes les persones que per algun aspecte queden fora de la normalitat es converteixen en no estàndard. Això els dóna personalitat perquè les distingeix de la resta. A la vegada, tots som normals, i això ens dóna tranquil·litat per la complicitat social que representa. És un model que aposta per la riquesa social i cultural, pel fet que les persones no estàndard participin, perquè això produeix diversitat social.

Aquesta perspectiva no estàndard neix des del gènere i la discapacitat en el si de l'Associació de Dones No Estàndard, constituïda el 1995. Més que una associació que demana uns drets, és una associació que mostra la potencialitat de les dones amb discapacitat o sense ja que, com defensem, sense límit no hi ha capacitat. Aquesta posició aporta a la cultura i a la societat en general una nova anàlisi social crítica que es fonamenta en la construcció d'un vincle afectiu agradable amb la carència. D'aquesta manera, es trenca la victimització i es construeix una nova perspectiva de vida.

Aquesta posició social parteix de l'autoestima de ser el que un és sense voler la normalitat. Rebutgem el precepte convencional de la normalitat per tal d'incrementar el valor del vincle construït des de la carència.

El concepte d'*identitat i no identitat simultànies* intenta transcendir, preservar i transformar la tensió entre l'essencialisme i el materialisme. Vol unir el millor de l'un i l'altre. Som i no som naturalesa, estem submergits de la mateixa manera en condicions i relacions naturals i socials.

L'**essencialisme** és un terme que engloba les doctrines que s'ocupen de l'estudi de l'essència (el que fa que un ésser sigui el que és), en oposició a les contingències (les coses que són accidentals, l'absència de les quals no qüestiona la naturalesa d'aquest ésser.)

Essencialisme filosòfic: en oposició a l'existencialisme, l'essencialisme filosòfic vol que l'essència precedeixi l'existència, cosa que té per resultat negar la llibertat de l'individu, reduït aleshores al producte del determinisme que el defineix i que no pot extreure.

L'essencialisme tendeix a reactualitzar un debat que oposa la naturalesa i la cultura. Aquest essencialisme serveix de base ideològica per al segregacionisme, que, recolzant-se en suposades diferències de "naturalesa" entre els homes, divideix la societat en entitats diferents, sovint jerarquitzades entre si, i els atribueix característiques, aptituds, un rol social o uns estatuts específics. Segons els criteris retinguts per a establir aquestes discriminacions, es pot parlar de *sexisme*, *racisme*, *homofòbia*, *segregacionisme* o *normalisme*.

El **materialisme** designa una disposició d'esperit que consisteix a servir-se de la realitat tangible o "matèria" com a base del saber i el coneixement i, per extensió, d'una visió de la vida. Segons aquesta concepció, el món, i per extensió l'univers, és material, i existeix objectivament fora de la consciència i independentment d'aquesta consciència. La matèria és primària i la consciència i el pensament són propietats d'aquesta matèria a partir d'un estat altament organitzat. El pensament és un nivell superior del coneixement humà, un procés en què es reflecteix la realitat objectiva.

Nosaltres, les dones amb "discapacitat", que encarnem clarament la relació entre el fet social i el natural, volem emfasitzar la nostra visió. Estem convençudes que les nostres inspiracions, formes imaginatives, imatges mentals i idees utòpiques produiran noves relacions entre la societat i la naturalesa, entesa com a mare creadora de la diversitat, i no solament com a reproductora del que és natural. Per això, partirem del fruit ric i divers de la naturalesa per acariciar la relació, el diàleg, la convivència, la creació de perspectives, estratègies i projectes de futur amb aquesta naturalesa i beneficiar-nos-en. Tot plegat, simultàniament, produït des del nostre cos natural i tècnic o tecnonatural, com a agent social per excel·lència, amb la significació d'emergent social satisfactori (Riu, 2003, p. 107).

En aquesta línia de consideracions, un nou element que també aportem és la nostra anàlisi de la **complicitat**, que expliquem de la manera següent.

En l'àmbit domèstic s'atén la diferència, amagada i oblidada, amb un rebuig clar per la construcció que hi ha socialment en aquesta diferència. Així, les dones "discapacitades" estan aïllades o són presoneres de casa seva, sense formació, explotades en treballs rutinaris, esclaves sense sou, carregant amb la culpa de tots els problemes familiars i cuidant-se de totes les persones grans de la família, fins que es moren sense recursos. Diríem que la dona no estàndard carrega amb allò més negatiu que el patriarcat ha assignat a totes les dones.

Tornen a aparèixer aquí els dualismes entre l'àmbit públic i l'àmbit privat, entre la producció i la reproducció, entre treball intel·lectual i el manual. És evident l'economia que representa el fet de no pagar el treball privat, reproductiu i manual, a càrrec sempre d'una dona. En el cas d'una dona no estàndard, però, a l'estalvi econòmic hi hem d'afegir la manca de reconeixement social. Així, hi ha moltes dones no estàndard que es cuiden dels seus avis, dels seus pares i mares fins al final, havent-se de sentir no tan sols no reconegudes per aquest fet sinó també tractades com a subjectes dependents de la família.

Els estereotips ens porten fins a aquest tipus d'experiència de vida. Tots sabem que això és el que ens tocava viure; tanmateix, això no és així, per a algunes dones amb discapacitat. N'hi ha que hem arribat a gaudir de la vida i, fins i tot, a ser competents en aquest món d'enveges. A les dones ens agradaria recrear-nos en la complaença i en la creació i que això no impliqués ser objecte de rivalitat contínua. Quan vius categoritzada com a discapacitada tot apunta cap a tu, per demostrar-te la teva inutilitat, la teva imatge escabrosa, la teva subnormalitat o la teva bogeria. I aquí no hi ha classes socials; és un recurs que té tothom per a mantenir-te allunyat o en situació d'inferioritat.

Intentant evitar tant l'essencialisme com el materialisme vulgar, unint el millor de tots dos, som i no som naturalesa, estem submergits de la mateixa manera en condicions i relacions naturals i socials. Sintetitzant el millor de tots dos, transcendirem aquesta polaritat infructífera.

3.1. Construcció d'una nova identitat: caminant cap a l'autonomia

Els professionals han d'anar amb compte d'ajudar-nos, s'han de situar al costat de la nostra complicitat, no s'han d'aprofitar dels estereotips per a situar-se en el domini i el poder de la capacitat de "judici privilegiat". Han d'evitar situar-nos com a objectes desposseïts de valor.

"Com es pot propiciar la construcció d'una nova identitat? Nosaltres trenquem amb les dicotomies occidentals. El nostre tecno-cos defineix qui som i el nostre emergent social satisfactori el que podem fer. La forma particular que pren el nostre cos juga un paper molt important en el tipus de comprensions que po-

dem acceptar, així com les que volem canviar. No neguem el nostre tecno-cos, atès que fer-ho suposaria comprendre la discapacitat només com una etiqueta, un prejudici o una discriminació. Cal que ens mostrem amb el caràcter social, material i tecnològic reproductiu, productiu, i sublim" (Riu, 2003a, p. 184).

Qüestionant les fronteres entre els àmbits "social, natural i tecnològic", i també considerant els col·lectius socials com a assemblatges d'elements simbòlics materials i energètics, possibilitarem nous valors i permetrem la construcció de formes alternatives de ser en el món. Aquesta és l'autoritat de les dones no estàndard. Elles han donat vida a aquesta manera de gaudir de la seva reproducció i també del seu creixement. Amb el seu tecnocòs tenen capacitat de crear ordre, relació i vincle social, la qual cosa, com diu Núria Pérez de Lara, produeix "una manera pròpia i específica que neix de la nostra experiència de viure en un cos de dona". Aquí parlem d'autoritat, que no s'ha de confondre amb el poder de donar ordres i decidir envers els altres (Riu, 2003a, p. 115).

Respecte a això, Pérez de Lara aclareix que "autoritat és la capacitat de viure en el món, establint l'ordre en la meua vida, que neix d'un acord amb mi mateixa, d'un acord entre el món i jo, des d'on saber què vull fer i que vull ser sense delegar en d'altres, és a dir, sense donar poder als altres envers totes aquestes coses de la meua vida. No delegar en d'altres els meus compromisos en la vida i en el món, no significa no comptar amb els altres, no vol dir oblidar que els necessito, sinó escollir aquells i aquelles amb qui compartir aquesta necessitat, o més ben dit, fer d'aquesta necessitat dels altres un espai de la nostra llibertat" (Pérez de Lara, 2003, p. 159). Justament és el que hem d'aconseguir si volem donar força al fet que les dones no estàndard visquin i es mostrin així en el món.

La normalitat és la convenció, fora del consens hi ha les diversitats de cadascun de nosaltres. Això ens identifica i capacita perquè justament el límit de la discapacitat, el *dis-*, es queda sol quan superposem els termes de *capacitat* i *discapacitat*. La capacitat queda remarcada ja que porta implícita la comparació amb la incapacitat o discapacitat. Tota incapacitat, com que comporta un límit, desenvolupa capacitats, però aquestes capacitats, pel fet d'emergir d'una presumpta carència, no són valorades. Des de l'especificitat, agrupant-nos, associant-nos, creant vincles podem provocar el ressorgiment de valors, experiències i saber de les dones, en el nostre cas de les dones amb discapacitat.

Necessitem un espai separat, on es pugui analitzar i créixer amb autoestima, discurs i agència, per a projectar-la socialment i políticament, i aconseguir, així, un nou pacte social entre tots els homes i totes les dones, i amb vosaltres també, estimats lectors. Aquesta és la manera en què ens hem d'aproximar les unes a les altres. Aquesta aproximació l'explica Pérez de Lara així:

"En el meu apropament principal, com deia, a les *dones no estàndards* o *amb discapacitat manifesta* els reconec, us reconec, aquesta autoritat, doncs en la meua relació amb vosaltres, l'antiga i la nova, com la d'ahir a la tarda, heu mediat amb mi i el món una manera diferent de viure-hi. Ensenyant-me la vostra capacitat per donar vida, de fer-la créixer, de crear ordre, relació i compromís, mostrant acords i desacords, mostrant semblances i diferències, però sempre amb aquesta capacitat, que cal que li diem aquí, autoritat femenina."

(Pérez de Lara, 2003, p. 159)

El reconeixement d'aquesta autoritat femenina és allò que aconseguirem per mitjà dels nostres vincles i escoltant els discursos de les dones no estàndard. Aquests discursos ens mostraran la decisió del que volen ser, de quins projectes volen fer al llarg de la vida, sense haver d'estar condicionades per adscripcions genèriques. Adscripcions que han definit històricament com ha de ser una dona i com s'ha de comportar per a ser acceptada socialment. Aquest principi inclou el reconeixement del dret a la diferència. No hi ha d'haver un sol model vàlid de ser dona. Cadascuna, tenint en compte la seva situació i les seves necessitats, té dret a escollir com vol ser.

Hi ha altres influències que ens poden ajudar a escollir, com per exemple les propostes de Margo Pujal, que ens diu:

"[...] la necessitat de crear condicions que permetin transformar la subjectivitat en les dones introduint aquestes dues dimensions noves: desig hostil i judici crític. Aquestes serien les que permetrien que les dones fossin creatives i no passives i poguessin construir noves possibilitats d'èxit per les seves vides i pel seu canvi de condició social."

(Pujal, 2003, p. 115)

Més endavant es continua preguntant:

"Però es pot canviar el món quan les persones han estat codificades? Qui pot ser llavors el subjecte de l'acció? No es requereix primer tornar aquesta condició de subjecte a les persones? No és aquesta una condició necessària, encara que no suficient, en la transformació social, la transformació individual i en subjectes que puguin pensar i desitjar tal com ho volem fer? Són procediments paral·lels? Què podem fer per convertir els objectes (o subjectes classificats) en subjectes de canvi social?"

(Pujal, 2003, p. 115)

Tal com ens assenyala Izquierdo (1998b), ni els pensaments ni els desitjos són nostres en qualitat de subjectes productes d'ells mateixos. Només són nostres en el sentit que els experimentem nosaltres. Per a ser subjecte i no pas cosa objecte fa falta treballar amb els pensaments, treballar amb els desitjos i les necessitats pròpies. Es tracta de veure com els pensaments i els desitjos que tenim ens poden dificultar les diferents opcions que volem seguir. També ens fa falta identificar els diferents contextos socials en què això es tolera i mantenir-nos-hi. Això ens comportarà ser aptes per a renunciar a un desig primer per un altre de segon ordre.

"Quan som subjectes amb capacitat d'agència, la identitat subjectiva deixa de ser fixa i es converteix en variable. Un/a pot escollir en cert grau deixar d'estar tan lligat als propis prejudicis, definicions socials. Es construeix a si mateix/a com a persona que canvia i en forma relativa al context perquè cadascun de nosaltres conflueix en una pluralitat de factors i llur importància pot variar en funció de les circumstàncies. Com a subjectes amb capacitat d'agència, cadascú/una ha d'optar i fer-se càrrec de les seves opcions: el càrrec social serà una possibilitat per la conjunció i prioritat d'opcions entre els subjectes en diferents moments i contextos."

(Pujal, 2003, p. 109)

És en aquest camí que esperem que el lector ens acompanyi en un món on les persones siguin interdependents. En definitiva, és necessari "el reconocimiento de que la relación humana, la necesidad de convivencia, es significada por el amor, no reducido al espacio de la privacidad familiar sino abierto a la colectividad, cuyo cuidado nos pertenece a todos y a todas; este cuidado de la colectividad no puede ser reducido a un tratamiento técnico, ya que la relación social, marcada por el signo del amor, como dice Maturana, es una relación basada en el deseo, que incluye racionalidad e irracionalidad, control y azar, método y dispersión, regularidad e irregularidad, simetrías y asimetrías, igualdades y diferencias, pues el amor, y el conocimiento que produce, está basado en el desequilibrio, en la incompletud y en la necesidad constante de equilibrarnos y complementarnos, nunca satisfecha" (Pérez de Lara, 1998, pp. 223-224).

Resum

La formació, per a treballar en el camp de les persones amb dependència o discapacitat, ha de ser una eina al servei de la seva autonomia. La darrera pretensió d'aquest mòdul ha estat justament transmetre aquesta idea. Els professionals han d'actuar des de l'acompanyament, el foment de l'autonomia i la presa de consciència de la interdependència pròpia i aliena.

Proposem superar la bipolaritat dependència/independència provinent de l'androcentrisme ancestral pel concepte ampli d'*interdependència*, en què totes les persones tenen cabuda. Si s'elimina el binomi independència/dependència s'expulsa el sentiment d'omnipotència. La doble i triple situació de discriminació i dominació que pateixen les dones no estàndard és conseqüència del normalisme, configurat des de la lògica de les barreres trampa que hem vist al llarg del mòdul. Es tracta d'un context que exclou les dones no estàndard, totes aquelles que no s'inclouen en la normalitat o, dit d'una altra manera, totes aquelles que no són dins els paràmetres de la mirada masculina i heterosexual.

Per detectar les barreres trampa hem proposat aproximar-nos a la realitat des dels eixos següents:

- L'androcentrisme.
- El normalisme.
- El patriarcat.
- El tecnocràtic.
- El greuge comparatiu econòmic.
- El sostre de vidre precís.
- L'emergent social satisfactori.
- Els vulnerats.

La implicació del lector en el transcurs del mòdul ens ha de portar a una forma de pedagogia compartida entre els professionals i les dones no estàndard. Un acte de compartir que pensem que hauria de formar part del tarannà general de l'acció social i de l'acadèmia.

Aquest capítol l'ha escrit una dona amb discapacitat agraïda de poder compartir amb vosaltres els meus pensaments de la manera com hauria de ser la vida. Gràcies per haver-vos trobat en el camí i gràcies pel pensament següent de la doctora Asunción Pié: "Fer ciència des de la marginació és un requeriment indispensable". He intentat exposar unes quantes consideracions; la ciència, la farem entre totes les persones.

Glossari

àmbit privat / àmbit públic *m* Oposició binària que pressuposa l'existència dels dos termes quan se n'esmenta un i l'altre no. Aquests dos termes es poden definir de manera independent, o bé se'n pot definir un i prou i la definició de l'altre és residual. Una distinció entre aquestes dues esferes la pot donar la idea d'accessibilitat: l'esfera privada queda fora de l'observació dels altres; l'esfera pública permet aquesta observació i aquest coneixement dels altres. Hi ha algunes autores que entenen el fonament teòric de la separació entre esfera pública i privada com a eix del patriarcat modern.

androcentrisme *m* Visió (d'*home i centre*), omnipresent en la majoria de civilitzacions, del món i de la cultura des del punt de vista masculí.

barreres trampa *f pl* Barreres que, seguint la metàfora d'un pas a nivell, se superen simplement esperant que s'obrin; en canvi, n'hi ha d'altres que, pel fet d'obstaculitzar la mateixa existència, no tenen tant a veure amb una espera sinó amb una recerca d'estratègies de supervivència.

cartesianisme *m* Conjunt de doctrines en què, segons Descartes i el corrent ideològic derivat d'ell, l'ésser humà és un compost de substància pensant i substància extensa. La substància pensant és lliure i immaterial i dóna sentit a l'existència; la substància extensa està subjectada a les lleis de la matèria. A més, les substàncies extenses són independents l'una de l'altra. D'aquesta manera, el món material, el cos humà inclòs, es planteja com una successió de peces mecàniques independents que, en entrar en contacte, fan funcionar la gran màquina del cos o la matèria, sense cap connexió aparent amb la part pensant. Així, a part de formar un món i un cos mecànic, va establir una distància entre l'àmbit espiritual i el carnal, entre l'àmbit material i l'immaterial, entre el pensament i el que pot ser pensat (la realitat); en definitiva, un panorama dual.

divisió sexual del treball *f* Construcció cultural donada per raó del naixement d'un determinat tipus d'organització del treball que alguns autors situen al principi de la història, que atorga valors i costums diferenciats i, sovint, desequilibrats, a homes i dones. Així, els rols de gènere són el conjunt d'expectatives referents a la conducta dels qui ocupen tant les posicions d'home com de dona en una estructura social determinada.

essencialisme *m* Doctrines que s'ocupen de l'estudi de l'essència (el que fa que un ésser sigui el que és), en oposició a les contingències (les coses que són accidentals, l'absència de les quals no qüestiona la naturalesa d'aquest ésser). En oposició a l'existencialisme, l'essencialisme filosòfic vol que l'essència precedeixi l'existència i, en conseqüència, nega la llibertat de l'individu, reduït aleshores al producte del determinisme que el defineix i que no pot extreure.

greuge econòmic comparatiu *m* Recompte dels diners que haurien de gastar les persones amb discapacitat per a tenir els mitjans i la possibilitat de viure la mateixa qualitat de vida d'una persona normal si es paguessin els recursos humans, materials i tecnològics necessaris.

patriarcat *m* Forma d'organització social que explica la causa de la posició subordinada de les dones com a segon sexe i posa èmfasi en la dominació masculina com a producte històric i social.

postestructuralisme *m* Conjunt de posicions teòriques que tenen el nucli en un discurs autoreflexiu que és conscient de l'ambigüitat i complexitat de les interrelacions dels textos i els significats. Es caracteritza per un rebuig de conceptes totalitzadors i essencialistes. El postestructuralisme veu "la realitat" molt més fragmentada, diversa i específica de cada cultura que l'estructuralisme, si bé continua acceptant que tot el que podem saber es construeix per mitjà dels signes i es regeix per les regles del discurs.

Bibliografia

- Abelin, G. (1966). La leyenda de Sherezade en la vida cotidiana. A M. Burín i F. Alberoni. *Los envidiosos*. Barcelona: Gedisa, 1991.
- Álvaro, M. (1966). *Los usos del tiempo como indicadores de la discriminación entre géneros*. Madrid: Instituto de la Mujer / Ministerio de Asuntos Sociales.
- Amelang, J. S. i Nash, M. (Eds.). (1998). *Historia i género: las mujeres en la europa moderna y contemporánea*. València: Edicions Alfons el Magnànim.
- Ashenden, S. (1997). Feminism, Postmodernism and the Sociology of Gender. A David Owen (Ed.), *Sociology after Postmodernism*. Londres: Sage Publications.
- Astelarra, J. (1982). *Marx y Engels y el movimiento de la mujeres*. Barcelona: A Priori.
- Beauvoir, S. (1949). *El segundo sexo*. Madrid: Cátedra.
- Belaza, M. L. (2003). *La Discrimination à l'encontre des femmes handicapées*. Estrasburg: Editions du Conseil de l'Europe.
- Bleichmar, E. D. (1996). *Feminidad/masculinidad: resistencias del psicoanálisis al concepto de género*. Barcelona: Paidós.
- Borderías, C. et al. (1994). *Las mujeres y el trabajo. Rupturas conceptuales*. Barcelona: Icaria-Fu-hem.
- Burín, M. (1996). *Género y psicoanálisis: subjetividades femeninas vulnerables*. Barcelona: Paidós.
- Burín, M. i Bleichmar, E. D. (Comp.). (1996). *Género, psicoanálisis y subjetividad*. Barcelona: Paidós.
- Casado, D. (1992). En busca de una sistemática para la discapacidad. A A. Álvarez et al. *Discapacidad e información*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Casas, F. (1989). *Técnicas de investigación social: los indicadores sociales y psicosociales Universitat/PPU Series (6)*. Barcelona: PPU.
- Diótima (1996). *Traer al mundo el mundo. Objeto y objectividad a la luz de la diferencia sexual*. Barcelona: Icaria.
- Diversos autors (2002). *Mujer y discapacidad: un análisis pendiente [sèrie de congressos i jornades]*. Oviedo: Consejería de Asuntos Sociales del Gobierno del Principado de Asturias.
- Durán, C. i Pichon, A. (2001). *Temps de Travail et Temps Livre*. Brussel·les: De Belge Université, Ouvertures Sociologiques.
- Durán, M. (1989). *De puertas adentro*. Madrid: Ministerio de Cultura.
- Fernández, A. M (1996). De eso no se escucha: el género en psicoanálisis. A M. Burin i E. Dio Bleichmar (Comp.), *Género, psicoanálisis, subjetividad*. Barcelona: Paidós.
- Foucault, M. (1976). *Historia de la locura*. Mèxic: FCE.
- Foucault, M. (1980). *Historia de la sexualidad: la voluntad de saber*. Barcelona: Siglo XXI.
- Freedman, D. et al. (1993). *Estadística*. Barcelona: Antoni Bosch.
- García, R. (1995). *Historia de una ruptura*. Barcelona: Virus Editorial.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal*, 3 (14).
- Gerra, E. (1988). El trabajo de las mujeres: modelos interpretativos para comprender el presente e imaginar el futuro. *Sociología del Trabajo*, 3. Barcelona.
- Gil, S. (2011). *Nuevos feminismos. Sentidos comunes en la dispersión: una historia de trayectorias y rupturas en el Estado español*. Madrid: Traficantes de Sueños.

- Harding, S. (1996). *Ciencia y feminismo*. Madrid: Edicions Moranta.
- Hernando, A. (2006). Una crítica feminista a la ley de Dependencia. *Viento Sur*, 88, 89-95.
- Iglesias, M. (1998). Vulnerabilidad y mujer discapacitada. *Minusval*, 114. Madrid: Ed. Imsero.
- Iglesias, M. (1998). *Guía sobre violencia y mujer con discapacidad*. La Coruña: Asociación Iniciativas y Estudios Sociales.
- Iglesias, M. et al. (1998). *Violencia y mujer con discapacidad*. Proyecto METIS, Iniciativa Europea Daphne.
- Izquierdo, M. J. (1998). *Aguantando el tipo. Desigualdad social y discriminación salarial*. Barcelona: Diputació de Barcelona, Àrea de Serveis Socials.
- Izquierdo, M. J. (1998). *La desigualdad de las mujeres en el uso del tiempo*. Madrid: Instituto de la Mujer / Ministerio de Asuntos Sociales.
- Jiménez, A. (2002). *Perfil sociodemográfico de la población con discapacidad en el Principado de Asturias*. Oviedo: Fundación Asturiana de Atención y Protección a las Personas con Discapacidades y/o Dependencias.
- Jourdan, C. (1998). Las relaciones en la escuela. *Educación en relación*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- Jünger, E. (1993). *La tijera*. Barcelona: Tusquets Editors.
- Lerner, G. (1990). *La creación del patriarcado*. Barcelona: Crítica.
- Lloyd, M. (1992). Does She Boil Eggs? Towards a Feminist Model of Disability. *Disability, Handicap & Society*, 3 (7).
- Martín, E. (1999). *Las violencias cotidianas cuando las víctimas son mujeres*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales / Instituto de la Mujer.
- Morris, J. (1992). *Capaces de vivir*. Barcelona: Instituto Guttmann.
- Murillo, S. (1996). *El mito de la vida privada. De la entrega al tiempo propio*. Madrid: Siglo XXI.
- Otero y Vila, M. (1994). Autoritat femenina i participació política. *Duoda. Revistes d'Estudis Feministes*, 7. Barcelona.
- Orozco, A. P. i Río, S. (2002). La economía des del feminismo. *Rescoldos*. Madrid: Asociación Cultural Candela.
- Pérez de Lara, N. i Larrosas, J. (1997). *Imágenes del otro*. Barcelona: Virus.
- Pessoa, F. (1997). *Poesías completas de Alberto Caero*. València / Barcelona: Pre-textos.
- Pié, A. (2005). Dona, cossos i Diskapacitats. *Temps d'Educació*, 29, 313-321.
- Rivera, M. M. (1994). *Nombrar el mundo en femenino. Pensamiento de las mujeres y teoría feminista*. Barcelona: Icaria.
- Riu, M. C. (1997). *Dones de Barcelona*. Barcelona: Dones No Estàndard.
- Riu, M. C. (1998). *Projecte Nexa amb la diversitat*. Barcelona: Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya.
- Riu, M. C. (2001). La estandarización y sus estrategias. *Revista Encuentros de FAPDAS*. Gijón.
- Riu, M. C. (2002). *Desde las discapacidades hacia la inclusión*. Bilbao: Asociación Bizkaia Elkar-tea Espina Bífida e Hidrocefalia.
- Riu, M. C. (2002). *Indicadores de exclusión social de mujer con discapacidad*. Madrid: Imsero.
- Riu, M. C. (2003). *La discriminació en contra de les dones amb discapacitat*. Barcelona: Institut Català de la Dona.
- Riu, M. C. (2005). *Propostes d'acció: la contextualitat del gènere i la discapacitat*. Barcelona: Dones No Estàndard.

- Riu, M. C. *et al.* (1994). *Crónicas de una lucha por la igualdad*. Barcelona: Instituto Guttman.
- Riu, M. C. *et al.* (2000). *Mujer y discapacidad. Buenas prácticas*. Madrid: Imsero.
- Riu, M. C. *et al.* (2003). *La construcción social de la dis-capacidad manifiesta en la mujer*. Barcelona: Dones No Estàndard.
- Riu, M. C. i Viñuela, L. (2004). *Módulo específico de formación en género y discapacidad*. Oviedo: Fundación Asturiana para la Atención y Protección de las Personas con Discapacidades y/o Deficiencias.
- Rodríguez, P. (2002). *Mujer y discapacidad: hacia la integración de discursos y actuaciones*. A Diversos autores. *Mujer y discapacidad: un análisis pendiente*. Oviedo: Consejería de Asuntos Sociales del Principado de Asturias.
- Rodríguez, P. (2004). EQUAL en Asturias. Un proyecto integral dirigido a niñas y mujeres con discapacidad. *Revista Minusval*, 144.
- Ros, R. (2011). Aportacions des dels Feminismes. *SOM*, 4.
- Sáez Lara, C. (1994). *Mujeres y el mercado de trabajo*. Madrid: Consejo Económico y Social.
- Santamaria, C., López Ugarte, P., i Mendiguren, V. (2003). *Conflictos y dificultades para la inclusión social de las personas con discapacidad. Aproximación general y análisis de la situación de las mujeres*. Oviedo: Fundación Asturiana para la Atención y Protección de las Personas con Discapacidades y/o Deficiencias.
- Scott, J. (1990). *El género: una categoría útil para el análisis histórico*. Barcelona: Amelang.
- Torns, T. (1999). Las asalariadas: un mercado con género. A F. Miguélez i C. Prieto. *Las relaciones de empleo en España*. Barcelona: Dones No Estàndard.
- Torns, T. *et al.* (1995). *El perfil socio-laboral del paro femenino en España*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Vázquez-Barquero, J. L. i Herrera, S. (2000). *Desarrollo de estrategias e instrumentos para la clasificación y evaluación de discapacidades: un proyecto multicéntrico de la Organización Mundial de la Salud*. Madrid: Mapfre Med.
- Vernon, A. (1999). The Dialectics of Multiple Identities and the Disabled People's Movement. *Disability and Society*, 3 (14), 385-398.
- Viñuela, L. (2004). *Módulo de igualdad de oportunidades*. Oviedo: Instituto Asturiano de la Mujer / Concejería de la Presidencia del Gobierno del Principado de Asturias.