

EL CUERPO EN DISPUTA: CUESTIONAMIENTOS A LA IDENTIDAD DE GÉNERO DESDE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL (*)

Body trouble: Functional diversity as a challenge to gender identity

Andrea García-Santesmases Fernández

Universidad de Barcelona

andrea.gsantesmases@gmail.com

Resumen:

Esta investigación busca analizar cómo la adquisición de una diversidad funcional física cuestiona o modifica la identidad de género del sujeto. Específicamente, se busca indagar tres áreas relativas a la construcción de la identidad de género: los imaginarios de feminidad y masculinidad, las relaciones y prácticas afectivo-sexuales, y el autoconcepto corporal. Se parte de la hipótesis de que existe una diferencia de género clave para entender la vivencia de estas tres áreas por parte de los sujetos: las mujeres, tras la adquisición de una diversidad funcional física, encuentran más barreras a la hora de construir o rehacer una vida afectivo-sexual satisfactoria y sustentar un autoconcepto corporal positivo que sus homólogos masculinos. La diversidad funcional física supone el paso de la posesión de un cuerpo “válido” (supuestamente capaz, productivo y reproductivo) a uno “no-válido” (concebido como incapaz, improductivo y no-reproductivo), esta investigación plantea como hipótesis que los cuerpos resultantes suponen un cuestionamiento al modelo dicotómico y binario sexo-género ya que no cumplen con los preceptos definitorios de la masculinidad y la feminidad hegemónicas. Para contrastar estas hipótesis se ha procedido a la aplicación de una metodología cualitativa, a través de la realización de seis *itinerarios corporales*, a tres hombres y tres mujeres con lesión medular.

(*) Este texto fue publicado en *Intersticios* Vol. 9 núm. 1 (2015).

Palabras clave: cuerpo/ identidad de género/ discapacidad/ diversidad funcional, sexualidad.

Abstract:

This research aims to analyze how the acquisition of a physical disability affect the gender identity of a subject. Specifically, it seeks to investigate three areas: femininity and masculinity imaginaries, relationships and affective-sexual practices, and body self-concept. It starts from the assumption that there is a gender difference which is key to understand the experience of these three areas by the subjects: women, following the acquisition of physical disability, experience more barriers in satisfactorily building and reshaping their emotional and sexual life, and sustaining a positive body self-concept, than their male counterparts. Physical disability involves the passage of possessing a "valid" body (capable, productive and reproductive) to a "non-valid" one (conceived as incompetent, unproductive and non-reproductive). This research raises as hypotheses that resulting bodies pose a challenge to the dichotomous model and sex-gender binary as they do not meet the defining precepts of hegemonic masculinity and femininity. To test this hypothesis we proceeded to the application of a qualitative methodology through performing six "body routes", three men and three women with spinal cord injury.

Keywords: body/ gender identity/ disability/ functional diversity/ sexuality.

Introducción: en el marco del encuentro queer-crip

Los *disability studies* han tendido a concebir el género como una variable analítica pertinente cuando se alude a “las mujeres con discapacidad” pero no como una categoría central en la construcción de la identidad personal y social de las personas con diversidad funcional¹. De esta forma, hablar de género era

¹ Término acuñado por el FVID (Foro de Vida Independiente y Diversidad, articulación española del Movimiento de Vida Independiente) en sustitución de los términos peyorativos (discapacitados, personas con discapacidad o minusválidos) utilizados habitualmente para referirse a este colectivo. El término diversidad funcional hace hincapié en que todas las personas funcionan (se mueven, oyen, ven) de manera diferente y, algunas de ellas, son sistémica y sistemáticamente discriminadas por este hecho. Este grupo discriminado por su forma de funcionar es el tradicionalmente categorizado como discapacitado y actualmente conceptualizado como personas discriminadas por su diversidad fun-

hablar de la “doble discriminación” que sufrían las mujeres con diversidad funcional y las áreas en que se evidenciaba esta desigualdad (inserción laboral, violencia de género, acceso a puestos de poder, etc).

Por otra parte, los estudios de género y feministas no han concebido la diversidad funcional como una variable analítica clave en la configuración de la identidad de género, la vivencia de la sexualidad y la normativización de los cuerpos. Mientras que variables como el género o la raza han sido desnaturalizadas -y por tanto las discriminaciones que generan visibilizadas y denunciadas- queda un largo camino por hacer en el campo de la diversidad funcional, que lleve a problematizar las dicotomías (sano/enfermo, capaz/incapaz, válido/inválido) que categorizan y estigmatizan a estos sujetos.

No obstante, ambos campos de estudios van acercándose, sobre todo a partir de sus vertientes actuales más críticas: la teoría queer en el caso del género y la teoría crip (McRuer, 2006) -que podría traducirse como teoría tullida o teoría lisiada- en el caso de la diversidad funcional. Ambas teorías académicas se encuentran íntimamente entrelazadas con el activismo político encarnado y van en pro de lo que Beatriz Preciado denomina “la revolución somatopolítica”. Tanto desde lo queer como desde lo crip se busca criticar y desestabilizar las dicotomías que normativizan a los cuerpos en base a diferencias supuestamente biológicas y naturales, como son el sexo y la capacidad (Platero, 2014).

En la intersección de estos campos de estudio y prácticas activistas se enmarca esta investigación, que busca analizar cómo la adquisición de una diversidad funcional física puede modificar o cuestionar la identidad de género del sujeto.

La llegada del estigma

Los cuerpos distintos al patrón hegemónico llevan aparejados una diferenciación social que, amparándose en una biología aparentemente neutra y definitiva, tiende a generar su discriminación. Estos cuerpos son los que Goffman (2010) denomina “estigmatizados”, ya que son poseedores de un signo o atributo caracterizado como negativo y generador de una identidad social menospreciada. Por tanto, el estigma no es sólo un rasgo corporal o el generador de un rol social sino que constituye un marcador identitario, un atributo dominante al que se someten todas las demás funciones sociales (Murphy, 1987).

cional (física, psíquica o intelectual), término que se abrevia en “personas con diversidad funcional”.

Este proceso difiere entre las personas que han nacido con el estigma y aquellas que lo han adquirido con posterioridad. En el segundo caso, la persona tiene que afrontar un cambio en su estatus social producto de su transformación corporal, en consecuencia, tiene que aprender a gestionar una nueva identidad personal y social (Goffman, 2010). Al mismo tiempo, según Gerschick (2000) las personas con diversidad funcional sobrevenida, en contraposición a las que han nacido con ella, han sido socializadas en los roles y expectativas de género tradicionales, por lo que también se enfrentan a la tarea de compatibilizar éstos con su nueva corporalidad.

En este sentido, la transformación corporal y la aceptación de la nueva imagen supone uno de los retos más importantes a los que tiene que enfrentarse la persona con diversidad funcional física sobrevenida. Brodwin y Frederick (2010) en su estudio señalan que estas personas pueden tener dificultad para asumir de forma positiva su nueva imagen corporal e integrarla en su vida afectiva-sexual, debido a una disminución de la autoestima y el autoconcepto corporal. Taleporos y McCabe (2002) precisan que cuanto menos tiempo ha transcurrido desde la adquisición de la diversidad funcional, más negativa es la imagen corporal del sujeto.

El proceso de integración de la nueva imagen es complejo, lento y varía en función del tipo de diversidad funcional adquirida, las causas de la misma y su impacto a nivel físico y estético. Allué (2003) añade que en este proceso de duelo y reconstrucción identitaria tienen gran influencia la visibilidad o perceptibilidad del estigma así como el grado de autonomía de la persona. Galvin (2005) apunta a la importancia del posicionamiento político del sujeto, ya que cuando éste tiene un punto de vista crítico y activista tiene más posibilidades de integrar la diferencia corporal como parte de su identidad y construir una relación positiva con su cuerpo.

La exclusión de los roles de género tradicionales

Las personas con diversidad funcional tienen cuerpos que no encajan en el modelo de sexualidad heteropatriarcal ya que no son socialmente considerados cuerpos productivos, reproductivos y deseables. De esta forma, el sistema patriarcal, capitalista y capacitista les excluye sistémica y sistemáticamente del campo de la sexualidad y del deseo y, de hecho, de las propias identidades de género tradicionales. Shakespeare (1999) plantea que campos relacionados con la feminidad tradicional como son la maternidad, los cuidados o la sexualidad, son ejemplos

paradigmáticos de la exclusión social de las mujeres con diversidad funcional. A este respecto, tal y como explica García-Santesmases (2014b:703):

“En un marco cultural en que la adecuación de la corporalidad femenina al ideal de belleza constituye un «deber ser» fundamental, las mujeres con diversidad funcional física no son concebidas ni como sujetos ni como objetos de deseo”.

Este contexto social genera un autoconcepto corporal bajo y una vivencia de la sexualidad más reducida y menos satisfactoria para estas mujeres que las de sus homólogas sin diversidad funcional (Moin, Duvdevany y Mazor, 2009). No obstante, hay que tener cierta precaución ante las investigaciones que tienden a proyectar una imagen simplista y paternalista de las mujeres con diversidad funcional, posicionándolas como víctimas pasivas del sistema patriarcal y capacitista. Tal y como critica García-Santesmases (2014a) históricamente el género y la diversidad funcional han sido concebidas como variables que se suman generando una “doble discriminación” sobre las mujeres con diversidad funcional, no obstante, no se ha profundizado en los mecanismos mediante los que actúa cada una de estas variables ni en la intersección entre ambas.

En este sentido, es importante reflejar discursos y vivencias que visibilicen la agencia y capacidad de respuesta de estas mujeres, mediante, por ejemplo, la demostración de una forma alternativa y satisfactoria de vivir la relación con su cuerpo y su sexualidad. Por ejemplo, el estudio de Parker y Yau, (2012) alude a mujeres que tras la adquisición de una lesión medular se mantuvieron sexualmente activas y se esforzaron para ser reconocidas como seres sexuales.

Tal y como se ha mencionado anteriormente, la reformulación de la identidad de género como consecuencia de una diversidad funcional sobrevenida no afecta sólo a las mujeres. Los hombres también se enfrentan a cambios en su corporalidad que pueden dificultarles la adecuación al rol masculino tradicional y generar efectos devastadores sobre su autoestima (Brodwin y Frederick, 2010). Los valores tradicionalmente asociados a la masculinidad (potencia, fuerza, agresividad, competencia o actividad) son difícilmente encarnables por hombres con una condición física que les hace precisar de ayuda diaria en todos los aspectos de sus vidas.

En esta línea, el conocido trabajo de Gerschick y Miller (1994) señala distintas estrategias mediante las que los hombres con diversidad funcional pueden enfrentar la masculinidad hegemónica. El estudio concluye que la estrategia de reafirmación genera frustración porque los mandatos de género hegemónicos no pueden ser acatados satisfactoriamente por estos varones. Por el contrario, la generación de valores alternativos, normalmente asociada a una conciencia

crítica en torno a la concepción tradicional de la discapacidad y al activismo político en el Movimiento de Vida Independiente, es la opción que más bienestar reporta a sus propulsores.

El cuerpo diverso, ¿un cuestionamiento al binarismo de género?

Levi-Strauss teorizó la existencia de una “unidad psíquica de la humanidad” que hacía universal la articulación del pensamiento humano en torno a oposiciones binarias. Autores posteriores han corroborado esta idea, analizando el rechazo que producen los estados intermedios o *liminales* (utilizando el concepto de Turner, 1988), aquellos que no se pueden clasificar en las dicotomías preestablecidas. Douglas (2007) profundiza en la necesidad de orden que guía a la mente humana y que la hace precisar de criterios rígidos y excluyentes mediante los que delimitar y agrupar los fenómenos sociales: la coherencia de la ordenación exige que aquello que excede a la clasificación sea considerado “impuro” y potencialmente peligroso.

En este sentido, nuestra sociedad se articula en base a la clasificación médica y legal de los cuerpos en torno a dos categorías sexuales, opuestas y excluyentes. Tal y como explica Butler (2007), esta división genera una violencia sistémica y sistemática contra los cuerpos “intermedios”, aquellos que con sus prácticas, estéticas, comportamientos o pretensiones cuestionan las bases del sistema que se asienta sobre la coherencia obligatoria entre sexo, género y sexualidad. Esta violencia es generada porque una buena representación de género, entendiendo éste como “un tipo de acción constante y repetida” (Butler 2007:229), hace posible la adecuación de los cuerpos a un sistema inteligible y, según la autora, es lo que les confiere en gran medida el estatus de humanidad.

Sin duda, las personas son las protagonistas por excelencia del análisis butleriano en esta área, sin embargo, la autora reconoce que no es la única identidad afectada por la violencia que el heteropatriarcado infringe a los cuerpos que cuestionan las dicotomías de sexo y género. Desde este planteamiento podría cuestionarse cómo digiere el sistema a aquellas personas que por su propia corporalidad no pueden cumplir correctamente con los mandatos de género. Si se circunscribe el análisis a aquellos sujetos que, como consecuencia de una diversidad funcional (de nacimiento o adquirida), devienen en corporalidades “grotescas”, habría que plantear la facticidad de realizar una actuación de género adecuada por parte de estos cuerpos inmóviles, deformes o amputados. En este sentido, García-Santesmases (2014a) apunta:

“Las personas con diversidad funcional física refuerzan la tesis de Judith Butler que rompe la secuencia lógica entre naturaleza-sexo y cultura-género, ya que son cuerpos que, aun siendo categorizados y categorizables en la dicotomía sexual hombre-mujer, no realizan una actuación de género adecuada. Este hecho pone de manifiesto el carácter performativo, variable y construido de esta actuación, y desvela la arbitrariedad de la relación entre los dos conceptos: si cuerpos naturalmente (sic) sexuados no se traducen en un género inequívoco, no se puede plantear la diferencia sexual como un origen/causa neutra y objetiva”.

Butler precisa “el precepto de ser de un género concreto obligatoriamente genera fracasos: una variedad de configuraciones incoherentes que en su multiplicidad sobrepasan y desafían el precepto mediante el cual fueron generadas” (2007:283). A este respecto, esta investigación plantea que las actuaciones de género de ciertos cuerpos diversos conducen indefectiblemente al *fracaso* al que alude Butler y, por tanto, ciertas diversidades funcionales constituirían un desafío a los modelos de género hegemónicos. Como revela la autora:

“Así como las superficies corporales se presentan como lo natural, estas superficies pueden convertirse en el sitio de una actuación disonante y desnaturalizada que descubre el carácter performativo de lo natural en sí” (Butler, 2007:284).

Las minorías sexuales a las que alude Butler en su obra forman parte activa en la ruptura de esta lógica, atentando contra los roles tradicionales de género, la heteronormatividad y la pirámide de legitimidad de las prácticas sexuales que desvelaba Rubin (1989). Estas rupturas, son llevadas a cabo por cuerpos en principio físicamente “normales” que, a través de una serie de prácticas, decisiones, cambios y performances construyen apariencias disonantes.

Desde esta perspectiva, lo más interesante de aplicar el análisis butleriano a las personas con diversidad funcional física es la exclusión de esta variable de “voluntariedad”: sus cuerpos, actuaciones de género y prácticas sexuales constituyen *per se* una ruptura del esquema clásico de heteronormatividad mencionado anteriormente ya que “la repetición paródica del supuesto original muestra a su vez que el original no es sino una parodia de la idea construida de lo natural, lo originario y lo idéntico” (Butler, 2007:84). Los cuerpos con diversidad funcional son, quieran o no, *grotescos* invitados de honor a la teatralización de los géneros.

Metodología: por una sociología encarnada de la diversidad funcional

Esta investigación busca analizar cómo la adquisición de una diversidad funcional física modifica o cuestiona la identidad de género del sujeto. Para ellos, se

analiza la repercusión del cambio corporal (en este caso, una lesión medular) en tres áreas específicas: los imaginarios de feminidad y masculinidad, las relaciones y prácticas afectivo-sexuales, y el autoconcepto corporal.

Dado que la adquisición de la diversidad funcional física supone el paso de la posesión de un cuerpo “válido” (supuestamente capaz, productivo y reproductivo) a uno “no-válido” (concebido como incapaz, improductivo y no-reproductivo), esta investigación parte de la hipótesis que los cuerpos resultantes suponen un cuestionamiento al modelo dicotómico y binario sexo-género ya que no cumplen con los preceptos definitorios de la masculinidad y la feminidad hegemónicas. En segundo lugar, se plantea la hipótesis de que las mujeres, tras adquirir una diversidad funcional física, encuentran más barreras a la hora de construir o rehacer una vida afectivo-sexual satisfactoria y sustentar un autoconcepto corporal positivo que sus homólogos masculinos (los varones con diversidad funcional sobrevenida).

Esta investigación se enmarca dentro de la revisión crítica que se está planteando al *modelo social de la discapacidad*². Dicho modelo sirvió para visibilizar y denunciar la diversidad funcional como una situación de opresión social. No obstante, cayó en lo que se ha denominado un imperdonable “olvido del cuerpo” (Hughes y Paterson, 2008). Tal y como apunta Ferreira (2010:3) la opresión de las personas con diversidad funcional “es una opresión encarnada que se erige en la cotidianidad de su experiencia subjetiva sustentada por estructuras objetivas de sometimiento”. Por tanto, el autor propone que, para realizar un análisis sociológico de la discapacidad, un elemento fundamental es plantear la corporalidad como punto de partida y categoría analítica clave. Su propuesta metodológica también alude a la importancia de posicionar como protagonistas de la investigación a las personas con diversidad funcional, utilizando técnicas que permitan que sean ellas quienes refieran en primera persona su experiencia subjetiva (Ferreira, 2008).

En consecuencia con dicho planteamiento, esta investigación se basa en la realización de *itinerarios corporales* (propuesta metodológica de la antropóloga Mari Luz Esteban, 2004) en la que los sujetos hacen un ejercicio de reflexividad sobre su trayectoria corporal condicionado por su identidad de género. Para la autora, hombres y mujeres guían sus acciones a partir de una “reflexión corporal” que

² Esta enfoque pone el énfasis en que la diversidad funcional es una característica del individuo que resulta incapacitadora solo si el medio no está diseñado para ella, es decir, es el entorno social el que “discapacita” al individuo al no estar adaptado a sus necesidades.

les permite, en determinadas situaciones, resistir y contestar a las estructuras sociales. Este proceso resulta más explícito en el caso de determinados colectivos para los que el cuerpo es clave en su (auto) definición identitaria -como las personas con diversidad funcional física- ya que se trata de un análisis que pretende “conocer en qué contexto y bajo qué circunstancias se problematiza en mayor medida esa feminidad (o masculinidad) definida como hegemónica” (Esteban 2004:54).

La selección de informantes se basa en un muestreo teórico, utilizando como criterios de selección muestral algunos habituales como el sexo, la edad y el nivel educativo, así como otros requeridos por el objeto de estudio: el “tipo de discapacidad”, señalado por Toboso-Martín y Rogero-García (2012) como un factor fundamental para este tipo de estudios, y la edad a la que se adquirió la diversidad funcional ya que ésta determinará la (re)construcción identitaria que realice el sujeto (Goffman, 2010). La homogeneidad de la muestra permite la consecución de la saturación de las categorías, por tanto, es fundamental para avalar la validez de la investigación (Botía Morillas, 2013).

De esta forma, la muestra seleccionada la componían tres hombres y tres mujeres, con una lesión medular (cinco con tetraplejia y uno con paraplejia) adquirida durante su adolescencia (entre los 13 y los 19 años), con edades similares en el momento de la realización del itinerario (comprendidas entre los 32 y los 44 años), con estudios superiores finalizados, que viven de manera independiente³ y residen en la ciudad de Barcelona⁴.

El trabajo de campo se supeditó a la disponibilidad y preferencias de los informantes. Para la aplicación de la metodología cualitativa en personas con diversidad funcional física es fundamental la flexibilidad del investigador, de forma que

³ Todos los informantes cuentan con asistencia personal suficiente para realizar las tareas cotidianas sin depender de la ayuda familiar, por lo que han podido decidir si querían vivir con alguien, y en caso de que sí, con quién. El asistente personal es una persona contratada para la realización de las tareas que la persona con diversidad funcional no puede hacer por sí misma. La diferencia con el papel tradicional del “cuidador”, es que en este caso la persona con diversidad funcional es la que gestiona las tareas, de forma que es la que decide qué, cuándo y cómo se realizan. Suele utilizarse la metáfora de que los asistentes personales “son los pies y las manos” de estas personas.

⁴ No se detallarán con más precisión las características socio-demográficas de cada informante con el fin de preservar su anonimato ya que algunos mantienen relación personal, de esta forma, cada informante será identificado utilizando un pseudónimo que permita identificar al lector el género al que pertenece.

pueda desplazarse a los lugares más convenientes para los informantes (Toboso-Martín y Rogero-García, 2012); en consecuencia, tres entrevistas se realizaron en domicilios, una en el lugar de trabajo y dos en espacios públicos. Dada la complejidad de la elaboración discursiva de un itinerario corporal, las entrevistas duraron más de lo habitual (siendo su promedio de duración de 2h 15min) y siguieron un guion flexible, el cual partía de un esquema temporal que pretendía indagar el proceso de transformación de la identidad de género poniendo como punto de inflexión la lesión medular.

Tras la realización de los itinerarios corporales, se procedió a su transcripción exhaustiva y su categorización en variables analíticas, con ayuda del programa Atlas-Ti. Posteriormente, se realizó un análisis del discurso cuyos resultados se exponen a continuación

Análisis empírico

Imaginarios de género: la mujer cuida y el hombre desea

En el marco de esta investigación, dados los discursos recogidos, puede afirmarse que los imaginarios de género no se transforman como consecuencia de la adquisición de una diversidad funcional, de esta forma, el cambio corporal no supone un cuestionamiento de los roles tradicionales de masculinidad y feminidad sino de forma mayoritaria una reafirmación de los mismos. Esta reproducción del imaginario tradicional se da con especial fuerza en dos ámbitos: la concepción del deseo sexual y los cuidados.

En el primero, los informantes consideran que, mientras los hombres dan más importancia al aspecto físico de cara a elegir una pareja, las mujeres valoran otros aspectos a la hora de iniciar una relación; esta diferencia explicaría por qué es más común que los hombres con diversidad funcional, en contraposición las mujeres en la misma situación, tengan parejas sin diversidad funcional.

Pedro: El chico sin diversidad funcional pues que se fija sobre todo, primero, en un cuerpo y luego en todo lo demás, pues no se va a fijar en una chica en silla de ruedas, yo entiendo que una mujer ve las cosas de otra forma, que a lo mejor no le tiran tanto para atrás las dificultades que va a tener, que no le tira tanto para atrás una sexualidad distinta, a lo mejor a un hombre sí, o sea yo creo que forma parte más parte de lo que es un hombre y una mujer sin diversidad funcional y lo que quieren y lo que están dispuestos a aceptar o a sacrificar, creo que es más fácil para una mujer tratar a una persona con diversidad funcional.

En esta línea, la sexualidad masculina se definiría por su carácter físico y genital, mientras que la femenina tendría otros ritmos y necesidades, más compatibles con la diversidad funcional física; de esta forma, el deseo sexual masculino se naturaliza como un hecho biológico, en contraposición, el femenino se presenta en el imaginario como un elemento más elaborado y racional, que depende de factores personales y contextuales.

Marta: Una mujer busca más la relación afectiva y la pareja, el compañero, que no una relación para satisfacer su instinto sexual, no compensa, no sé... no hay tanto vacío, yo al menos personalmente pienso que no, yo no lo tengo o no lo tenía, el vacío era más de no tener pareja que no de no tener relaciones.

El hecho de que el deseo sexual masculino tenga una evidencia física visible (la erección), facilita a la persona constatar su deseo, así como hacer consciente al entorno de su existencia. Estos hechos suelen derivar en la comprensión del placer sexual masculino como una necesidad biológica que debe ser satisfecha.

Jose: Realmente es una cosa refleja (la erección) simplemente al lavar pues puff la cosa, más en aquella época (...) que tampoco podía explorar mucho que eso era también parte del problema que físicamente no podía resolver las tensiones estas, entonces sí, es complicado.

Esta concepción del deseo sexual como necesidad, unido a las ganas de descubrir el propio cuerpo y las posibilidades del placer, son algunos de los elementos que hacen habitual que los hombres con diversidad funcional recurran a la prostitución. En el caso de los informantes, lo explican a partir del deseo de experimentación y no tanto como una búsqueda de relaciones sexuales convencionales.

Pedro: Recuerdo haber recurrido en alguna ocasión a un par de prostitutas a... pero con el simple objetivo de experimentar sensaciones, no les pido ni coito ni todo aquello que te ofrece una prostituta porque le estás pagando, no lo quiero, también se sorprende, digo “no, si lo que quiero es un masaje, quiero que me toques así, quiero ver lo que puedo sentir”

La sexualidad de las mujeres con diversidad funcional sufre de una invisibilización mayor que la de sus homólogos masculinos, su deseo sexual es normalmente silenciado y no se considera una necesidad que deba ser satisfecha. Estos elementos configuran una relación más distante con su propio placer y una menor experimentación sexual. Sin embargo, esta pauta va cambiando poco a poco, las propias mujeres reivindican su papel como sujetos deseantes y comienzan caminos de auto-exploración corporal. Resulta paradigmático a este respecto el caso de la informante más joven:

Alba: Me compré un vibrador y lo estuve probando y flipé y dije “¡hostia puta!”, como que siento bastante pero siempre me ha costado mucho como el tocarme y tal, incluso tenía como vergüenza o yo qué sé, incluso ya viviendo sola era como algo... He tenido una relación con mi cuerpo bastante mala pero bueno como que estoy ahora en ello.

La segunda área en que se reproducen con fuerza los roles de género es el ámbito de los cuidados y la asistencia personal. La feminización del cuidado se produce cuando es asumido por familiares (siendo la madre la principal responsable) así como cuando la asistencia personal se profesionaliza, en cuyo caso las personas con diversidad funcional tienden a contratar mujeres. Tanto los informantes masculinos como los femeninos suelen preferir que una mujer se encargue de estas tareas ya que se le asigna la categoría de “experta” en el área, consideran que conoce mejor el cuerpo y las necesidades relacionadas con sus funciones básicas (alimentación, higiene, orina, evacuación), mientras que a un hombre pueden faltarle conocimientos, dedicación o experimentar rechazo o desagrado.

Marta: No sé, siempre he pensado que es una tarea más de mujer.

De esta forma, las mujeres se convierten en *sabias* (Goffman, 2010:44), es decir, personas que, debido a su formación profesional o a una relación personal, tienen un conocimiento íntimo y riguroso del estigma por lo que las personas estigmatizadas no tienen que poner en marcha las estrategias de encubrimiento que habitualmente desarrollan frente a los *normales*⁵. Algunos informantes masculinos relatan que han probado con asistentes personales de su mismo género pero que la experiencia no ha sido positiva ya que éstos “no sabían hacer bien las cosas”. Por su parte, las entrevistadas argumentan una cuestión de pudor y confianza, y que la asistencia sea realizada por mujeres se considera una cuestión indiscutible, especialmente en aquellas áreas más íntimas como el proceso de evacuación.

La reproducción de los roles tradicionales de género también se aplican a la persona cuidada. La mujer, encuadrada en el rol de cuidadora, encuentra dificultades para asumir la necesidad de apoyos, máxime cuando se encuentra en una relación de pareja heterosexual: que sea el hombre el que tenga que adoptar el rol de cuidador genera ciertos problemas que no suelen producirse cuando la situación es a la inversa.

Marta: El rol que tiene la mujer de cuidadora, ay, que le encanta, sí, porque además yo todas las parejas que veo ellas los cuidan, en cambio yo como mujer en mi pareja tengo el rol también de mujer, Diego (su pareja) es incapaz de coci-

⁵ Goffman utiliza la palabra normal(es) para referirse a aquellas personas que no poseen un estigma, de aquí en adelante pondré la palabra en cursiva cuando haga referencia a este uso y sin cursiva cuando lo use en su acepción habitual.

nar nada, o sea, cuando viene el fin de semana he sido yo la que he ido a comprar, he ido a hacer la comida, y otras cosas.

Autoconcepto corporal

Cuerpos okupados

Tras sufrir una lesión medular, las personas con diversidad funcional deben pasar un largo periodo de hospitalización. Esta etapa es descrita por los informantes como un proceso de “acostumbramiento” al cambio corporal, a la pérdida de sensibilidad, de movilidad y a la manipulación continua por parte de profesionales y familiares. Allué describe esta situación como una “*okupación* del cuerpo por parte de los objetos y las manos de las personas que le rodean” (Allué, 2003:106). La pérdida de intimidad, la normalización del desnudo, la medicalización, el control y patologización de la nueva corporalidad, la terminan configurando como un elemento pasivo y deshumanizado, expropiado del propio sujeto.

Pedro: Desde el primer momento me tuvieron que desnudar, sondar, poner el aparato en la cabeza, y a partir de ahí el personal hizo lo que quiso conmigo (...) me costó especialmente, eres un persona que no estás hecha todavía, que tienes pudor, son 16 años. Entonces a mí eso, lo llevé mal al principio, luego es verdad que al final pues ya te acostumbras a todo, también te das cuenta que otros compañeros de al lado, ahí te ayuda tener gente mayor que tú al lado, que al fin y al cabo es algo normal, natural y bueno, pues, finalmente se acepta como una cosa más.

Las personas con lesión medular tienden a distanciarse de su cuerpo durante este periodo de hospitalización, concibiéndolo como algo ajeno a su mente y sus emociones, en un intento cartesiano de aislarse de la experiencia corporal.

Marta: Yo me he pasado mucho tiempo en un hospital en el que me ha visto todo el mundo, entonces tal vez he asociado el momento en el que me están duchando en que soy como un trozo de carne en cierta manera.

La exposición repentina que supone la necesidad diaria de cuidados, sitúa a estas personas en una situación de vulnerabilidad que puede llegar a vivenciarse de manera traumática, máxime si la persona con diversidad funcional no tiene capacidad de decisión sobre las personas que accederán a su cuerpo ni los términos en que se producirá este acceso. En este sentido, el estudio de Lillesto (1997) revela que las personas con diversidad funcional física, cuyos cuerpos son manipulados diariamente por profesionales extraños, pueden llegar a vivenciar estos

“cuidados” como una transgresión de su intimidad y su integridad corporal, una humillación, una agresión e incluso una violación.

Jose: quizá la vez en que se me hizo más clara esa violencia de no poder elegir quién tocaba mi cuerpo, ni cómo, ni cuándo, fue cuando estuve ingresado temporalmente en un hospital y uno de los auxiliares que me lavaba me miraba y me tocaba, o yo al menos así lo sentía, de una manera no sé, pues así como sexual, no descaradamente ¿no? Pero sí era algo muy claro para mí, pero al mismo tiempo que me parecía imposible de justificar ante otras personas para que dejase de venir ese auxiliar.

Por otra parte, el discurso de los informantes revela la pervivencia de un modelo médico-rehabilitador que sigue concibiendo la “discapacidad” como un problema individual, de causas, consecuencias y tratamiento circunscritos al saber médico-experto, el cual, desde este paradigma, debe poner todos los medios a su alcance para curar el “déficit” y asimilar el cuerpo “discapacitado” a la normalidad. Ejemplo de esto, es la concepción del cuidado del propio cuerpo desde una perspectiva mecanicista, en que la corporalidad es vista como un objeto estropeado que debe repararse en la medida de lo posible y vigilarse de cara a la posible aparición de dificultades; es decir, más que cuidar el cuerpo, podría hablarse de “tener cuidado” con el cuerpo. Las personas con diversidad funcional se convierten en guardianes de las directrices médicas a través de prácticas como la rehabilitación, el control del peso y la alimentación, el ejercicio físico adaptado, los chequeos médicos regulares o la fisioterapia.

No obstante, este proceso también puede realizarse de manera consciente, a partir de una reflexión sobre qué tipo de cuidado se quiere ejercer. Esta posición permite el establecimiento de una relación más positiva y cercana con el propio cuerpo.

Jose: Intento cuidarme un poquito más que hace un tiempo, estoy más abierto a ir probando cositas, tampoco hacer lo que se supone que debería hacer de fisioterapia y beber agua y tal, pero sí de cuidar más la alimentación, hacer algunas sesiones de siahtsu (...) supongo que en ese cuidarme más el cuerpo, hay un reconocimiento, no estamos tan divorciados, o no estamos divorciados, como lo estuvimos durante bastante tiempo.

Cuerpos *desacreditados* y *desacreditables*

La lesión medular acarrea una serie de cambios corporales (pérdida de movilidad, insensibilidad, falta de control de esfínteres) que no son fáciles de digerir por los sujetos. Esta investigación revela que son las mujeres las que encuentran mayo-

res dificultades para habituarse a la nueva corporalidad, especialmente en las áreas relacionadas con la higiene y el cuidado íntimo, a pesar de que la falta de control de esfínteres es señalada como una experiencia traumática por todos los informantes

Jose: era todo un poco raro, sí, sobre todo el tema del control de esfínteres, era como complicado, ¿no? “¿Qué me pasa?” Es algo como... Yo creo que incluso lo del control de esfínteres es más difícil de asumir que el caminar o no caminar.

La diferencia por razón de género puede observarse en la difícil relación que experimentan las mujeres con los elementos (sonda, bolsa para la orina) y apoyos externos (una persona que ayude en la evacuación) que precisan para gestionar la falta de control de esfínteres. Varias de las informantes femeninas se han operado y han utilizado el SARS (sacral anterior roots stimulation), un aparato que les permite controlar los esfínteres y abandonar el uso de la sonda, una de ellas continúa beneficiándose de su uso mientras que a la otra solo le funcionó durante una temporada. Para instalar el SARS debieron someterse a una operación, además este utensilio conlleva la pérdida de sensibilidad genital. No obstante, las informantes femeninas lo prefieren de manera contundente al uso de la sonda ya que sienten que mejora significativamente su autoestima, la relación con su cuerpo y su vida sexual:

Sara: Al no tener que llevar sonda pues me sentía mucho mejor y más segura de mí misma digamos, yo me he encontrado mucho más natural, ¿no? Y entonces estaba más abierta y más receptiva (...) me pasó que me dejó de funcionar el aparato pues entonces lo llevé muy mal. Sí, lo llevé muy mal porque no era solo eso, ir con sonda, es que tenía que llevar la bolsa y es algo que nunca he acabado de superar digamos, no sé, es un tema que nunca, no creo que nunca acabe llevándolo bien, o sea sí lo llevo porque es lo que hay pero lo tengo demasiado presente y no me gusta, pero bueno es lo que hay.

Otro elemento clave para entender las dificultades que encuentran las mujeres con lesión medular a la hora de integrar el cambio corporal de manera positiva es la falta de control sobre la higiene personal. En los discursos de las informantes femeninas es recurrente la asociación de su propio cuerpo a la suciedad y el desagrado, sobre todo durante el periodo de hospitalización en que tienen menos control sobre los cuidados.

Marta: El hospital no estaba preparado tampoco para poder mantener una buena higiene, me tenían que lavar cada día en la cama y luego una cosa que me obsesionaba es que no me podía lavar el pelo (...) te sentías fatal, te sentías muy sucio, y creías que la imagen que dabas era esa, y si venía alguien a verte te sentías muy incómodo y lo vivía mal en el hospital, por eso, porque no podía mantener la higiene a la que yo estaba acostumbrada.

Alba: Cuando ya me pude dar la primera ducha era como “agua que me corra por la cara”, recuerdo el olor que por mucho que te laven, claro, el no tocar agua, tienes un olor a... súper raro, es que incluso eso, cambia tu olor corporal, es como... cambia todo, cambia todo, todo completamente, recuerdo eso de no limpiarte bien y quedarte un olor ahí súper peculiar, claro, pues imagínate pues eso todo el cuerpo.

Por el contrario, en las entrevistas a los hombres no aparece referida esta problemática. En cambio, sí que se alude tanto en los discursos femeninos como masculinos a la preocupación por las características que posicionan al propio cuerpo en la categoría de lo que Goffman (2010) denomina *desacreditable*. Las personas con lesión medular son portadores de estigmas visibles (silla de ruedas, inmovilidad, postura corporal determinada) que lo categorizan, siguiendo la distinción goffmiana, en la posición de *desacreditados*, lo cual tiene un efecto negativo en el establecimiento de relaciones personales y sociales. No obstante, son los estigmas invisibles (falta de control de esfínteres, insensibilidad, espasticidad), los que sitúan al sujeto como cuerpo *desacreditable*, los que son vivenciados de manera más problemática por parte de las personas con lesión medular.

Los discursos de los informantes denotan una lucha interior entre el deseo de ocultar los estigmas invisibles y la necesidad de desvelarlos a la hora de establecer relaciones afectivas y sexuales. Esta tensión suele resolverse aproximando progresivamente a la potencial pareja a aquellos rasgos del propio cuerpo que suelen considerarse más incómodos o vergonzosos.

Marta: Al principio de la relación estaba más preocupada por informarle de todo que de otra cosa (...) Bueno, llevo sonda, pues claro explicarle que llevas una sonda, cómo es la sonda, un día la explicas lo que es la incontinencia, el otro le dices que llevas sonda, el otro cómo es la sonda, no le explicas todo en un día.

El temor a la sorpresa y desagrado que pueda generar el propio cuerpo en la persona *normal*, lleva a poner en marcha la estrategia de prevención y acercamiento paulatino referida. En esta línea, en el siguiente fragmento el informante explica qué ventaja tuvo que su pareja comenzase siendo su asistente personal:

Pedro: Ya sabía ella todo lo que había y todo lo que tiene que dejar de haber, todas mis necesidades, todos mis problemas, todas mis dificultades, ya las conocía, porque entró conociéndolas, entonces bueno pues ya tenía que ser consecuente con eso.

Cuerpos en disputa

Las entrevistadas femeninas sienten que, debido a la diversidad funcional, sus cuerpos no se adecúan al ideal de belleza y deseabilidad. Todas ellas consideran que eran más exitosas en el campo de las relaciones afectivo-sexuales y que se sentían más atractivas antes de la lesión medular. No hacen referencia únicamente a la dificultad de integrar el cambio físico sino el cambio estético en general que supone el tener que cortarse el pelo o vestir de una determinada manera, estos elementos estéticos, sobre todo a la edad a la que tuvieron el accidente las informantes, pueden constituir rasgos clave en la configuración de la propia identidad.

Alba: Pierdes un montón de cosas, no sólo el físico, hasta qué ropa te pones te lo dicen tus padres: pantalones de algodón, braguitas de algodón, es un proceso que, que no es que ya no tengas movilidad es que ya no decides por ti misma.

La transformación estética, por tanto, puede verse como una pérdida identitaria en cuanto a lo que supone de renuncia al control y decisión sobre la propia apariencia. A este respecto, es importante señalar la agencia generada por algunos informantes al proveerse de elementos estéticos llamativos y diferenciadores (piercing, tatuaje, etc) que les permiten ir recuperando el control sobre su aspecto físico. Estas prácticas suponen un empoderamiento corporal para estas personas.

Manu: te sientes distinto, observado, pero bueno yo lo vivía de forma positiva, ¿llamo la atención?, bueno pues llamo la atención, si antes llevaba pendientes en todos lados, ahora llevaba una silla de ruedas, ¿qué me miran? Que me miren, llevaba el pelo rasta o, no sé, la silla de ruedas con una bandera colgando.

Sara: Llevaba el pelo por aquí con trencitas africanas y nada, bueno sí, como que buscaba que me miraran por otra cosa que no fuera por la silla.

Alba: Ponerme el piercing para mí fue súper importante, porque claro ya no podía vestir como a mí me gustaba, me ponía lo que habían comprado, había estado meses en el hospital, me habían comprado cosas nuevas, mi identidad para mí la habían, se había ido a la mierda. Y el hecho de ponerme el piercing fue como sentirme joven porque era como que no me sentía joven, me sentía... y como algo que podía llevar igual y que me quedaba igual que otra persona que no tuviera, que no fuera en silla, cositas de estas que dices hostia, te hacían sentir como, bueno, ir recuperando supongo tu identidad otra vez que te la han quitado también un poco.

Estas prácticas de empoderamiento suelen ser un intento de contestación ante la imagen social tan negativa que rodea a la diversidad funcional, sobre todo en cuanto a la deseabilidad y erotización de sus cuerpos. En este contexto, es lógico que para las personas entrevistadas si bien tiende a darse un proceso de acepta-

ción del cambio corporal, la diversidad funcional sigue considerándose un “a pesar” en la construcción de un auto-concepto corporal positivo.

Sara: Siempre ha sido un poco como que “bueno voy en silla pero yo me gusto”, me he acostumbrado a que mis manos son diferentes y ya ni pienso en ellas, al principio sí, al principio era como que te daba todo vergüenza pero no ahora.

A este respecto, los hombres entrevistados experimentan una relación con el cuerpo más positiva, cuando se les pregunta por su aspecto utilizan adjetivos como “atractivo”, “fuertecito”, “guapito” y tienden a obviar aquellos elementos que puedan ser origen de frustraciones. En la construcción de este autoconcepto corporal positivo tiene gran influencia el hecho de que para la identidad masculina el aspecto físico no resulta tan sustancial como para la femenina. Y, en el caso de los informantes entrevistados, su experiencia afectivo-sexual que les ha dotado de seguridad personal en su capacidad de atraer y ser deseados.

Jose: Te sientes reconocido como hombre, como cuerpo deseado, ahí también digamos que la acumulación de experiencias te va reforzando, aunque también luego en esas también hay pasos atrás hay que decir justamente, pero bueno, en balance sí, te va reforzando.

Esta diferencia por razón de género también puede constatarse en la percepción y actitud ante la silla de ruedas. Mientras que la introducción de elementos artificiales en la corporalidad es vivida de forma positiva por los informantes masculinos -ya que los consideran como elementos que les dotan de autonomía y capacidad de decisión- varias informantes se niegan (o se han negado) a utilizar la silla de ruedas automática ya que “es más trasto” e implica “reconocer que tienes una discapacidad más grave de la que quieres”. De hecho, una de las informantes continúa rechazando su utilización (y asumiendo no poder salir sola de casa) aludiendo al criterio médico de que “así hace más ejercicio”, no obstante, un análisis en profundidad del discurso permite intuir que subyace un intento de normalización estética.

Sara: Mis amigos me decían “es que parece que te vayas a levantar en cualquier momento” porque claro se me ve normal, tengo las manos un poco deformadas pero bueno, se me ve bastante normal, me muevo bastante normal.

Su deseo de parecer “normal” la condujo, por ejemplo, a negarse a utilizar el transporte especial para ir al instituto y pactar con sus padres el uso de un taxi como medio de transporte habitual:

Sara: Me daba como mucha vergüenza y mucho reparo, y al final les dije que sí pero a condición de que pudiera ir en taxi porque a mí lo que me daba pánico es,

era, ahora ya no eh, pero bueno en ese edad pues sí, era tener que ir con autobús de gente que solo lleva gente discapacitada.

A este respecto, Goffman (2010:54) explica “la ambivalencia que enfrenta el individuo estigmatizado cuando se encuentra con otros individuos portadores de su estigma” y la dificultad que tiene para identificarse con ellos. De esta forma, la persona con diversidad funcional física sobrevenida se encuentra en una situación *liminal* en relación a su identidad: sabe que ya no es el que era (el *normal*) pero no se siente parte del nuevo grupo en el que le categorizan, es un extraño tanto para ellos como para sí mismo.

Relaciones y prácticas afectivo-sexuales

Deseos paradójicos

El modelo de belleza o de deseo, según afirman los informantes, no se ve alterado por la adquisición de la diversidad funcional, aunque sí puede haber evolucionado con la edad o el proceso de maduración personal; de hecho, los informantes masculinos sienten cierta incredulidad ante la pregunta de si ha cambiado su modelo de chica, tal y como se percibe del siguiente discurso:

Pedro: Me siguen gustando a los veinte las mismas chicas y obviamente no era el tonto y en el pueblo la que estaba más buena era la que todos queríamos, o sea vamos a ver para qué nos vamos a engañar, ¿no?, a los 16 antes de tener el accidente o a los 15 y a los 17, los 20 y los 25.

Ninguno de los entrevistados ha mantenido relaciones sexuales con personas con diversidad funcional, mientras que dos de las tres mujeres entrevistadas sí lo han hecho. Sin embargo, a pesar de que las informantes femeninas sí han tenido estas experiencias, afirman no sentirse atraídas en general por hombres con diversidad funcional, por lo que cuando han sentido alguna tentativa de acercamiento en este sentido, la han desanimado:

Marta: Alguna vez he percibido algo que me ha parecido que sí, pero no lo sé, no lo he podido descubrir porque tampoco me ha interesado, porque no era mi tipo por decirlo de alguna manera.

La paradoja latente en el discurso femenino es el rechazo a aquello que ellas mismas son: cuerpos distintos al modelo de belleza hegemónico.

Alba: El modelo de chico, bueno a lo mejor me ha cambiado, o el que intento cambiar que no sea tanto estereotipo, el que no sé qué no sé cuántos y quedarme

en lo de afuera, y yo también pienso soy muy estricta en seguida que “esto no”, soy estricta porque tengo miedo entonces ninguno me ve bien, les saco fallos, es como “este no porque tal, porque tiene las piernas muy anchas” y digo si juzgo yo, ¿cómo no me van a juzgar a mí? (risas).

Esta vivencia contradictoria, y en cierta forma culpable, del deseo, hace que las mujeres con diversidad funcional no se vean a sí mismas como cuerpos deseables. Cuando se les pregunta por las razones que han llevado a sus parejas a sentirse atraídas por ellas, tienden a aducir causas exógenas a su persona, renegando de la posibilidad de que fueran sus atributos personales los que generaran la atracción.

Marta: No es una persona muy convencional y es una persona muy sensible y yo creo que fue más esta sensibilidad, esta forma de ser, que igual se hubiera cruzado otra persona en mi situación y también hubiera despertado ese interés por parte de él, yo creo que es más eso, no sé eh.

Por el contrario, los informantes masculinos aluden a rasgos de su individualidad a la hora de explicar la atracción que sienten sus parejas hacia ellos, si bien resulta clave señalar que los atributos señalados muchas veces son distintos de aquellos que les hacían sentir atractivos antes de la lesión medular.

Pedro: Yo tenía más recursos personales, yo como te digo había pasado por un proceso, había madurado mucho, era muy sensible, muy observador y si algo le gusta a una chica y más con esa edad es que la escuchan y la presten atención, entonces yo pues despierto bastante interés en las chicas, bueno aparte de curiosidad.

Manu: Yo como era el único del instituto que iba en silla de ruedas, el guapo, que gané el campeonato de ajedrez al final, una amiga suya (de su novia) íntima que era la más guapa del instituto le dijo que yo era súper guapo, entonces claro.

Destaca el discurso de uno de los informantes, que se muestra abiertamente crítico con los valores hegemónicos que posicionan su cuerpo como “no deseable” y expresa su convencimiento de que la diferencia corporal también pueda resultar algo atractivo en sí mismo, un aliciente a la hora de establecer relaciones.

Jose: Yo ya paso de las tías normales, es agotador, por favor, o sea yo necesito alguien que le guste que yo sea como soy (...) sino, no te interesa porque te requiere una energía que las cosas sean “a pesar de ser como eres”, tienes que encontrar alguien que le gustes como eres, así de sencillo, vamos, y como en este mundo hay gente pa´ to, pues sí, hay gente pa` to, hay gente que le gusta los hombres o las mujeres con diversidad funcional como algo atractivo eh.

La heteronormatividad como refugio

Las personas que tenían pareja antes de la lesión no mantienen la relación una vez acontecida esta. Las explicaciones al respecto, tanto por parte de hombres como de mujeres, siguen una línea argumentativa similar: se trataba de algo lógico y esperable, la ruptura se produjo de forma “natural”, sin necesidad de hablarlo. En este sentido, los informantes aseguran que en el periodo posterior al accidente se encontraban en estado de shock por lo que la pareja quedaba en un segundo plano, al mismo tiempo, justifican que para la otra persona fuera “demasiado duro” afrontar la situación. A este respecto hay que tener en cuenta la edad a la que los informantes tuvieron el accidente que puede influir en su percepción de las expectativas en torno a la pareja:

Marta: A él también se le desmontaron las cosas porque él tenía una novia y de repente ya no la tenía, como él la quería, también a su manera fue la situación traumática.

Las expectativas de futuro de las personas con diversidad funcional, al igual que las del resto de la población, vienen marcadas por los valores y éxitos que marca la heteronormatividad (tener pareja, hijos, casarse, etc). De esta forma, la maternidad y paternidad aparecen generalmente como opciones deseables y de forma mayoritaria vinculadas a un proyecto de pareja heterosexual. Es importante señalar que en las personas con lesión medular la capacidad reproductora se mantiene en las mujeres mientras que los hombres suelen experimentar problemas de fertilidad. En el caso de las mujeres entrevistadas, el deseo de ser madres se explica como la consecuencia de un instinto “biológico”. Por satisfacerlo, están dispuestas a asumir el coste extra que las puede suponer en su situación el cuidado de un menor. Sin embargo, una de ellas presenta un discurso más racional (o racionalizado) en este aspecto:

Marta: Se me desmontó todo mi proyecto de vida pero no era un proyecto concreto sino que era muy convencional, me educaron para estudiar, trabajar, casarte, tener hijos, y ser feliz (...) no me veo capaz (de ser madre), o sea ya tengo muchos problemas para poder cuidar de mí misma.

Para las personas con diversidad funcional, tener pareja supone una muestra de estatus social y de éxito personal, una manera de demostrar públicamente que pueden hacer cosas que su entorno no espera. La familia suele mostrarse reticente y crítica ante las posibilidades de que estas personas tengan pareja, se casen o se reproduzcan. En consecuencia, estos elementos constituyen logros de autonomía y mecanismos de empoderamiento para las personas con diversidad funcional.

Jose: Yo lo viví con mucho entusiasmo (la primera relación de pareja), en el entorno ven más una amenaza y un problema que otra cosa, ahí te das cuenta que la imagen que se tiene de ti es terrible realmente, a nadie se le pasa por la cabeza que realmente esa otra persona esté enamorada de ti o que realmente te desee... es como “es bondadosa”, “es buena chica”, “tiene buen corazón”, “tiene algún problema sexual”.

La valoración de la potencial pareja sigue los criterios de deseabilidad habituales en el “mercado afectivo-sexual” como son el aspecto físico, el nivel económico, cultural, etc. Con el añadido de una variable clave que normalmente no suele tenerse en cuenta: la diversidad funcional. Que la pareja sea *normal* aumenta enormemente su atractivo, tanto desde un punto de vista práctico (dos personas con lesión medular difícilmente podrán ser autónomas para salir, viajar o mantener relaciones sexuales) como simbólico (se considera algo más “inaccesible” para estas personas y, por tanto, dota de mayor estatus social y es concebido como un logro personal superior).

Marta: Me encontré al novio que tenía cuando tuve el accidente así por casualidad y me dijo que sabía que yo tenía una pareja y me pregunto y tal “¿pero tiene discapacidad?” es la primera pregunta de la gente, y te da la satisfacción de decir que no, y luego la segunda parte es “¿es un enfermero, es un médico, es un fisioterapeuta?”, pues no, doble no, claro en su inicio, claro, cuando estas en la fase inicial pues te sientes satisfecho.

Alba: Al no ir él en silla que dices “¡hostia puta! le puedes gustar también a gente que no vaya en silla.

Pedro: Estar casado con una mujer además muy guapa, la gente es cómo “si tu mujer encima es muy guapa”, quizá sí, quizá te normaliza, con los niños haciendo de padre y tal, sí, posiblemente sí te das cuenta que la gente te ve con otros ojos, no cambia mi concepto de mí mismo pero sí probablemente el de los demás, a mí no me ha modificado mi concepto propio, pero sí entiendo que los demás sí.

Al constituirse la pareja como un elemento tan importante en la sustentación de la autoestima personal, dejarla resulta complicado aun cuando no se esté satisfecho con la relación mantenida. Ante una posible ruptura, suele primar el miedo a “no encontrar a nadie más que entienda su situación”, “que les quiera tal y como están”, etc. Si bien esta no es una conducta endémica de las personas con diversidad funcional, sí es importante resaltar la especial prevalencia que tiene en este colectivo.

Marta: El hecho de tener una pareja, aunque no te importe la pareja el hecho de tenerla y decir “mi novio todavía está conmigo” para mí era algo reconfortante, era como decir “pues mira puedo hacer algo que se considera que no puedo hacer porque tengo la discapacidad” y esto era lo que me ataba más a la relación.

En la misma línea, acontece que la consecución y conservación de la pareja se conviertan en objetivos en sí mismos; de esta forma, cuando una persona sin diversidad funcional muestra interés por una persona con diversidad funcional, este hecho se traduce en una “oportunidad” difícilmente rechazable. Por ello, de los discursos emerge cierto conformismo en la elección de pareja:

Marta: Primero alucinada de que se haya fijado en ti alguien y tú vas en silla de ruedas, no me lo acababa de creer, y luego claro analizando un poco, si yo correspondo a ese interés por el hecho de que me hace ilusión el hecho de tener algo que yo consideraba negado por mi situación o porque realmente aquella persona me gusta (...) poco a poco le voy conociendo y me divierto mucho y supongo que el roce también hace el cariño y el ir compartiendo cosas mira hace que al final pues me sintiera bien y llevemos pues eso un montón de años.

Pedro: Era una chica muy guapa, una chica que se dejaba querer y que sinceramente casi casi te diría que... cómo te diría yo, para mí quizá hubiera sido una aventura más, la que se enamoró quizá fue ella y fui yo quien se dejó querer.

Sara: Yo creo que me gustaba pero tampoco estaba súper enamorada, era como eso un chico que estaba bien y tal y con el que pude experimentar a mí misma.

Sin embargo, el deseo de tener pareja se contrapone al temor a tener una relación donde la diversidad funcional puede suponer un elemento que sitúe a la persona en una posición de desventaja. No obstante, como se ha señalado anteriormente, este temor no suele traducirse en la búsqueda de una pareja con diversidad funcional, quizá porque prima el modelo de deseo frente a la búsqueda de una relación entre iguales.

Pedro: A mí me ha costado mucho comprometerme, o sea sí me daba miedo el compromiso pero no el miedo al compromiso tradicional de comprometerme sino miedo a esto, a la relación de desigualdad, a conjugar bien la diversidad funcional y la pareja, sí tenía miedo a esto.

La disfunción eréctil, la masculinidad cuestionada

La experiencia sexual de los informantes es diversa, varía por razón de género y atributos personales, sin embargo, sí que pueden identificarse pautas recurrentes. En primer lugar, es importante señalar que mayoritariamente se tiene como referente el modelo de sexualidad tradicional: coitocéntrico y falocéntrico. Este modelo marca unas directrices de comportamiento y exige un tipo de corporalidad difícilmente alcanzable por las personas con diversidad funcional, por lo que cuando éstas intentan reproducirlo, suelen sentirse frustradas e insatisfechas.

Evidencia de esto es cómo las relaciones sexuales con las parejas que tenían antes del accidente, resultan decepcionantes una vez se produce la lesión medular.

Manu: Obviamente las cosas cambian un poco, pero bueno, una vez estuvimos juntos esas navidades y después ya no nos volvimos a ver nunca más ni nada.

Marta: Tuvimos relaciones, un par de veces, y muy incómodas (...) hicimos algún que otro intento pero no, no estaba yo por la labor, todavía estaba pensando en que no me puedo mover, en que no tengo sensibilidad y también claro la sexualidad la habíamos entendido de una manera muy física entonces, entonces empezar a planteártela de otra manera siendo tan joven pues mira no, cuando todavía tenía otras cosas que superar.

La falta de movilidad, la insensibilidad genital y la falta de control de esfínteres son los elementos que los informantes encuentran más difícilmente asumibles en su vida sexual.

Alba: Sales con una lesión que no has vivido la sexualidad, que no te sientes atractiva, porque no te sientes mujer que puedas gustar, que pues todo este rollo de la sonda, de la bolsa, poder mearte en un momento dado, vergüenzas, tenía el SARS ya entonces pero bueno también se me podía escapar, no sé, un conjunto de cosas que joder no favorecía nada, no favorecía nada (...) Bueno y el no sentir también, el no saber qué tengo que sentir, qué hay que sentir, esto es el placer que es o es más, siento o no siento.

Para los varones, resulta especialmente complejo asumir la disfunción eréctil ya que la sexualidad masculina tiende a estar supeditada y asimilada a la erección y la eyaculación. El siguiente discurso es claro a este respecto:

Manu: El tema de las relaciones sexuales sí que fue ahí un poco complicado porque yo al principio no tenía erección, mi compañero de habitación era un hijo de puta súper gracioso y claro él era un completo, él no podía mover nada, era un parapléjico parapléjico “ya no nos vamos a empalmar nunca más”, no sé qué, no sé cuántos, siempre gastaba estas bromas (...) yo creo que ahí un poco ya empecé a pensar “tío, nunca voy a tener relaciones sexuales”, y eso fue como un trauma.

La disfunción eréctil es vivenciada por estos varones como un cuestionamiento a su masculinidad, Murphy (1987) utiliza el término “castración simbólica” para referirse a esta situación. De forma predominante, otras prácticas sexuales o formas de erotización no son concebidas por estos hombres como sustitutos aceptables a la genitalidad y el coito.

Pedro: Nunca acabo de encontrar cómo compensar esa, esa deficiencia. Acudo a jornadas de sexualidad especializadas, no encuentro una solución a eso, es realmente, yo lo he vivido siempre como una carencia, como un problema, (...)

tratas de experimentar para ver si encuentras algo que te satisfaga pero al final siempre te topas con esa falta de sensibilidad.

No obstante, las consecuencias de una lesión medular sobre la movilidad y sensibilidad varían enormemente de un individuo a otro. Igualmente, en el ámbito de la genitalidad, la capacidad de sentir o eyacular también presenta enormes variaciones, que además pueden ser propiciadas por vía farmacológica. Una de las dificultades a este respecto, es la falta de información y la poca importancia que se le da a estos elementos en el proceso de rehabilitación de una persona con lesión medular. A este respecto, uno de los informantes relata cómo los médicos le habían dicho que “no podría tener placer sexual” y, tras el primer encuentro con una prostituta, descubrió su error:

Jose: Primero me miró (la prostituta) muy raro cuando se hizo evidente que sí tenía placer, pero luego ya supongo que cuando me vio llorar pues se convenció que también había sido una sorpresa para mí, eso fue como muy... los dos ahí llorando “sí, es semen, es semen” (risas), sí, sí, fue sorpresa total.

A pesar de la variabilidad comentada, socialmente se vincula automáticamente la lesión medular a la impotencia sexual. Las mujeres entrevistadas reproducen este estereotipo: consideraban que estos hombres generalmente están traumatizados por ser impotentes y, en consecuencia, resultan menos deseables como compañeros sexuales que los varones sin diversidad funcional.

Sara: Tampoco conozco mucho, pero bueno por lo que sé no pueden manejar sin medicación o sin pincharse entonces al menos con el chico que estuve era como que bueno que “no hace falta que me toques ahí porque no siento nada”, ¿no? y era un poco eso. No sé si todos, si a todos les pasa lo mismo eh, tampoco he investigado demasiado (risas).

Una de las informantes femenina ilustra este convencimiento a raíz de su experiencia personal:

Alba: Él era espina bífida, él tenía sensibilidad completamente, tenía erección, o sea en ese aspecto iba en silla pero tenía sensibilidad que bueno es uno de los aspectos que los chicos que van en silla es como más frustrante (...) Él lo llevaba súper mal, el tema de la silla, él propiamente, ya él solo lo llevaba súper mal, y siempre era como que se encasquillaba un montón “ay que no podemos, que no podemos la penetración” y todo eso, no recuerdo una sexualidad ¿sabes? como divertida.

En contraposición, esta informante relata cómo, comparativamente, su experiencia sexual resultó mucho más satisfactoria con un hombre sin diversidad funcional. Esta satisfacción comparativa puede analizarse a través de la dicotomía que

subyace al discurso: Diversidad funcional-“incapacidad para”-indeseable vs “Normalidad”-“capacidad para”-deseable.

Alba: Estuve un año con este que no tenía ninguna discapacidad ni nada y el sexo muy bien, como descubrir realmente qué era el sexo, disfruté bastante (...) descubrir que podía hacer posturas, la postura del perro la postura de no sé qué (risas). También descubrí de otra manera, también descubrí porque claro con un chico en silla las limitaciones son las que son y también verme hostia si puede tener una sexualidad bastante...

La diferencia corporal como oportunidad subversiva

Los itinerarios corporales realizados muestran una evolución positiva en cuanto a la concepción y práctica de la sexualidad por parte de los informantes. En un primer momento la nueva corporalidad es vista como una traba insalvable en la consecución de una vida afectivo-sexual satisfactoria. No obstante, con el paso del tiempo, se van encontrando personas, prácticas y pautas que potencian el disfrute erótico desde y con el nuevo cuerpo. Necesariamente, la sexualidad será diferente a como era antes de la lesión: adaptar las prácticas y expectativas a la nueva corporalidad es clave para que no se produzcan frustraciones por la comparación con experiencias pasadas o con modelos inalcanzables.

Marta: Es como un descubrimiento, ¿no?, primero sí que se viven como un poco más físicas, y luego poco a poco vas descubriendo que hay otras posibilidades, a medida que también te vas conociendo más, que hay muchas más confianza.

La confianza con la pareja y la aceptación del cambio corporal, resultan fundamentales para poder experimentar y descubrir una (nueva) vida sexual satisfactoria y placentera. En este sentido, Tepper (2008) apunta que si las personas con diversidad funcional sobrevenida se plantean su vida sexual en términos más ricos y variados, alejada de los estereotipos tradicionales, experimentarán un cambio en sus relaciones sexuales que no supondrá un empeoramiento o suspensión de las mismas.

En cuanto a la variable género, resulta especialmente interesante la vivencia de los informantes masculinos respecto a su capacidad para satisfacer a sus parejas: tras la lesión medular, la idea inicial es “no voy a ser capaz de dar placer”, no obstante, con el paso del tiempo y la experiencia, sienten que esta tesis estaba errada y que sí son capaces de resultar compañeros sexuales satisfactorios.

Pedro: Quizá la inmensa mayoría, con alguna excepción en la que te das cuenta perfectamente aunque no te lo diga de que la dejas a medias, en realidad, la ma-

yoría, me doy cuenta que las puedo satisfacer, que igual no lo ven como una carencia, como un problema, que sí soy capaz de dar placer.

La percepción masculina de la satisfacción sexual de las mujeres en estas relaciones, puede verse influida por estereotipos sexistas que consideran que en la sexualidad femenina prima el componente emocional (elemento no influido por la lesión medular), mientras que la masculina tiene un carácter más físico. Autores como Murphy (1987) han avalado esta tesis afirmando que, debido a que la persona con diversidad funcional física tiene dificultades para cumplir con el imaginario tradicional de relación sexual, las mujeres en esta situación pueden asumir con mayor facilidad que sus homólogos masculinos su rol sexual, ya que éste se caracteriza por la pasividad y la subordinación.

Pedro: Me he sentido siempre más reflejado quizá en la sexualidad más femenina, más relacionada con el cariño, con la ternura, que con el sexo en sí, por necesidad, yo me recuerdo de adolescente pues tan exaltado hormonalmente como cualquiera, no, y tan sexualizado como cualquiera pero una vez perdida la sensibilidad entonces es menos, iba a decir menos masculino, yo me siento igual de masculino que cualquier otro, pero la sexualidad sí la veo más cercana quizá a la sexualidad femenina donde es más importante otras cosas.

Por su parte, el estudio de Daker-White y Donovan (2002:23) afirma que para los hombres con diversidad funcional, el orgasmo de sus parejas femeninas es fundamental por la siguiente razón:

“Perhaps just as an erection is ‘proof’ of sexual desire for the partner, so ‘orgasm’ is proof that a ‘successful’ transaction of intimacy has taken place (...) This is likely to reflect a traditional, patriarchal view, where men are understood to be the primary providers of material goods, including sexual satisfaction”.

No obstante, los itinerarios corporales masculinos realizados lo que muestran es una feminización simbólica de los varones con diversidad funcional. Tras la lesión medular, la corporalidad masculina ya no puede acatar las pautas falocéntricas y coitocéntricas de una relación heterosexual clásica: su deseo ya no se traduce en una erección y su masa muscular no le permite encarnar el papel activo y demandante. En esta línea, Shakespere (1999) afirma que, independientemente de su orientación sexual o identidad de género, los hombres con diversidad funcional son posicionados por el entorno y por ellos mismos cercanos a las identidades discriminadas por la masculinidad hegemónica como los homosexuales o las mujeres.

En conclusión, cuando los varones con diversidad funcional afirman que las mujeres han podido experimentar con ellos una sexualidad más centrada en su

cuerpo y sus deseos, que la que habitualmente se genera en las relaciones heterosexuales y que, por tanto, han podido satisfacerlas, no tiene por qué estar aludiéndose a una concepción tradicional de la sexualidad femenina. Por el contrario, puede que esta feminización simbólica abra puentes de comunicación y encuentro más igualitarios y placenteros para hombres y mujeres, que cuestionen y subviertan la heteronormatividad habitual.

Conclusiones

El cuerpo es un campo de disputa para las personas con diversidad funcional física debido a que tienen que construir su identidad a partir de una corporalidad estigmatizada y estigmatizadora. El género configura los márgenes de esta disputa ya que la masculinidad y la femineidad imponen expectativas, roles y estatus distintos a los sujetos designados como hombres o mujeres, tal y como constata esta investigación.

Los itinerarios corporales realizados permiten confirmar la hipótesis planteada inicialmente sobre la diferencia de género: las mujeres con lesión medular encuentran mayores dificultades que sus homólogos masculinos para (re)construir un autoconcepto corporal positivo y una vida afectivo-sexual satisfactoria. Esto es consecuencia de la vigencia de ciertos imaginarios tradicionales de género, como el que sitúa el aspecto físico como eje vertebrador de la identidad femenina, que enseñan a las mujeres a vigilar y controlar sus cuerpos, en un intento constante e imposible de adecuarlos a los criterios normativos de belleza, salud e higiene. La falta de control de esfínteres resulta el elemento más representativo y traumático de este proceso porque evidencia la falta absoluta de control sobre el cuerpo.

La concepción diferencial del deseo sexual en hombres y en mujeres constituye otra de las claves en lo relativo a la constatación de esta hipótesis: las personas con diversidad funcional no son consideradas sexualmente deseables, no obstante, los hombres conservan su posición de privilegio patriarcal como sujetos deseantes. Por el contrario, para la mujer ser deseable es un a priori indiscutible en su posibilidad de ser deseante, en consecuencia, las mujeres con diversidad funcional son excluidas de ambas esferas. En este sentido, mientras el deseo sexual masculino es naturalizado como una necesidad biológica (lo que lleva a situarlo como una demanda legítima que debe ser satisfecha), el deseo sexual de las mujeres con diversidad funcional es invisibilizado, considerado algo secundario y prescindible en su desarrollo vital y expectativas personales.

La adecuación al ideal normativo de belleza y corporalidad (un cuerpo bello, joven, saludable, autosuficiente) resulta un deber ser tan fundamental para las mujeres, que las que tienen diversidad funcional sufren la violencia simbólica de ser excluidas de las ventajas y prejuicios de su identidad de género: no son catalogadas como aptas para desempeñar los roles tradicionales de feminidad (cuidado, reproducción, deseabilidad, etc).

En este sentido, la identidad masculina también se ve cuestionada tras la adquisición de una diversidad funcional, aunque dicho cuestionamiento se articule y apunte a aspectos diferenciales respecto al caso de las mujeres. Los varones con lesión medular experimentan un cambio corporal (pérdida de masa muscular, inmovilidad, insensibilidad, disfunción eréctil, falta de control de esfínteres) que les feminiza simbólicamente y les imposibilita adecuarse a las demandas (actividad, fuerza, potencia, autosuficiencia) de la masculinidad tradicional. Esta feminización simbólica puede propiciar un acercamiento a sus parejas femeninas y la construcción de una (hetero) sexualidad distinta.

La diversidad funcional sobrevenida supone, por tanto, para hombres y mujeres una exclusión de los roles de género tradicionales. Esta posición outsider puede ser vivenciada como una expulsión del espacio deseado o como una liberación de las normas y exigencias que rigen dentro de este. El cambio corporal no conduce automáticamente a la ruptura de los imaginarios tradicionales de género, y la promulgación de prácticas y valores alternativos en este sentido, pero sí potencia la modificación y cuestionamiento de ciertas pautas en relación a la masculinidad y la feminidad hegemónicas.

En consecuencia, los itinerarios corporales muestran que conviven prácticas propias del modelo tradicional con otras novedosas, generadas desde la vivencia y corporalidad del sujeto. Tanto el modelo de deseo como las relaciones de pareja reflejan una clara reproducción del modelo heteronormativo, sin embargo, las prácticas sexuales necesariamente son diferentes y se va generando un discurso crítico y emancipador que las valora como positivas. Este discurso crip de revaloración y reivindicación de la diferencia afecta a todas las áreas de la corporalidad y, si bien a día de hoy es minoritario, va cogiendo fuerza ya que permite una relación más satisfactoria y placentera con el propio cuerpo y la sexualidad. Al mismo tiempo, se trata de un posicionamiento en sintonía con el generado desde otras identidades discriminadas y que, por tanto, permite tejer valiosas alianzas con otros cuerpos *grotescos*.

Por último, señalar la importancia de continuar profundizando en esta área de investigación debido al importante déficit que existe dentro del contexto español.

Y, sobre todo, a que un interesante y fructífero campo de investigación para los estudios de género y la sociología de la discapacidad, se abre cuando se pone el cuerpo en el centro de la disputa.

Bibliografía:

- Allué, M. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Botía Morillas, C. (2013). “Cómo diseñar una investigación para el análisis de las relaciones de género. Aportaciones metodológicas”. *Papers*, 98, 3, 443-470.
- Brodwin, M., y Frederick, P. (2010). “Sexuality and Societal Beliefs Regarding Persons Living with Disabilities”. *Journal of Rehabilitation*, 76, 4, 37-41.
- Butler, J. (2007). *El género en disputa. Feminismo y la subversión de la identidad*. Buenos Aires: Paidós.
- Daker-White, G., y Donovan, J. (2002). “Sexual satisfaction, quality of life and the transaction of intimacy in hospital patients’accounts of their (hetero)sexual relationships”. *Sociology of Health & Illness*, 24, 1, 89-113.
- Douglas, M. (2007). *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Esteban, M.L. (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Ferreira, M. (2008) “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos”. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174.
- Ferreira, Miguel. (2010). “Discapacidad y corporalidad: una aproximación genealógica”. En Brenda A. Bustos (coord.) *Cuerpo y Discapacidad: perspectivas Latino Americanas* (pp. 55-89). México: Universidad Nacional de Nuevo León.
- García-Santesmases Fernández, A. (2014a). “Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física”. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social* 14(4), 19-47.
- García-Santesmases Fernández, A. (2014b). “Cuerpos diversos, sexualidades fronterizas: la (re)construcción de la sexualidad en personas con diversidad funcional física”. *Periferias, fronteras y diálogos. Actas del XIII Congreso de*

- Antropología de la Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español (pp. 702-721). Tarragona: Universitat Rovira I Virgili de Tarragona.
- Galvin, R. (2005). "Researching the disabled identity: contextualising the identity transformations which accompany the onset of impairment". *Sociology of Health & Illness*, 27, 3, 393-413.
- Gerschick, T. (2000) "Toward a theory of disability and gender". *Journal of Women in Culture and Society*, 25, 4, 1263-1268.
- Gerschick, T., y Miller, A. (1994). "Gender identities at the crossroads of masculinity and physical disability". *Masculinities*, 2, 34-55.
- Goffman, E. (2010). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Hughes, B. y Paterson, K. (2008). "El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento". En Len Barton (comp) *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 107-123). Madrid: Morata.
- Lillesto, B. (1997). "Violation in caring for the physically disabled". *Western Journal of Nursing Research*, 19, 3, 282-296.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory: Cultural signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press
- Moin, V., Duvdevany, I., y Mazor, D. (2009) "Sexual identity, body image and life satisfaction among women with and without physical disability". *Sex Disabil*, 27, 83-95.
- Murphy, R. (1987). *The Body Silent*. London: Dent.
- Parker, M., y Yau, M. (2012). "Sexuality, Identity and Women with Spinal Cord Injury". *Sex Disabil*, 30, 15-27.
- Platero, L. (2013). "Una mirada crítica sobre la sexualidad y la diversidad funcional: Aportaciones artísticas, intelectuales y activistas desde las teorías tullidas (crip) y queer" En Solá, M. y Urko, E. *Transfeminismos. Epistemes, fricciones y flujos* (pp. 211-225). Tafalla: Txalaparta.
- Rubin, G. (1989) *Reflexionando sobre el sexo: notas para una teoría radical de la sexualidad*. Madrid:Revolución.
- Shakespeare, T. (1999). "The sexual politics of disabled masculinity". *Sexuality and Disability*, 17, 1, 53-63.
- Taleporos, G., y McCabe, M. (2002). "Body image and physical disability-personal perspectives". *Social Science & Medicine*, 54, 971-980.
- Tepper, M. (2000). "Sexuality and Disability: The Missing Discourse of Pleasure". *Sexuality and Disability*, 18, 4, 283-290.

Toboso-Martín, M., y Rogero-García, J. (2012) "Diseño para todos en la investigación social sobre personas con discapacidad". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 140, 163-172.

Turner, V. (1988). *El proceso ritual*. Madrid: Taurus.